



“dopo di noi”

PRESENTAZIONE RISULTATI RICERCA

Fondazione Banca del Monte di Lucca
CREA coop. soc.
ARCA una casa per l'Handicap



Presentiamo i risultati della ricerca-azione “Costruire oggi il dopo di noi”, realizzata dalla cooperativa C.RE.A. con il finanziamento di Fondazione Banca del Monte di Lucca e ARCA: Una Casa per l’Handicap.

La cooperativa C.RE.A. ha sin qua voluto “dare voce”, con un approccio partecipato di ricerca, ai diversi attori che si occupano della assistenza della cura e della gestione di persone disabili nella provincia di Lucca: genitori e familiari dei disabili, operatori, assistenti sociali e responsabili all’interno di cooperative, associazioni ed enti pubblici. La ricerca non è che il primo passo di un cammino più lungo e articolato che intende aiutare, stimolare e accompagnare il contesto provinciale lucchese verso la costituzione di un sistema e di una rete di servizi per il “dopo di noi”, in modo da offrire ai cittadini e alle cittadine della provincia aiuti e riferimenti per la cura e la gestione delle persone disabili. Il report individua ed esplicita una serie di bisogni, di suggerimenti e di proposte delle famiglie, ma anche degli “addetti ai lavori”, che possono essere utili per la realizzazione di interventi e servizi.

L’obiettivo finale di questo documento è quindi quello di dare avvio, in modo determinante, ad un dialogo tra istituzioni-servizi e cittadini-utenti, in modo che il “dopo di noi” trovi soluzioni operative adeguate alle necessità delle famiglie e alle possibilità degli enti, delle cooperative e delle associazioni.

Si ringraziano, per la loro collaborazione, tutte le associazioni, le cooperative del territorio e le AUSL n.2 e n.12 che hanno favorito la partecipazione di familiari e operatori ai focus group e alle interviste in profondità.

Un ringraziamento va anche al gruppo di ricerca che si è impegnato nella progettazione e nella realizzazione dell’indagine e nella stesura del rapporto di ricerca.

*Vera Caruso
Presidente Cooperativa C.RE.A.*



PREMESSA

L'indagine "Costruire oggi il dopo di noi" ha riguardato tutto il territorio della provincia di Lucca e ha inteso comprendere e analizzare il tema del "dopo di noi", che interessa i disabili e le loro famiglie, con particolare riferimento ad alcune 'dimensioni':

- i servizi e le opportunità presenti sul territorio attraverso una ricognizione delle strutture e dei servizi per il "dopo di noi" nella Piana di Lucca, nella Valle del Serchio e in Versilia, e attraverso la realizzazione di una mappatura delle associazioni e delle cooperative che operano su tutta la provincia (materiale questo non riportato nel presente documento).

- il vissuto dei familiari cercando di comprendere il modo e l'intensità con cui le famiglie pensano al "dopo di noi", cercando di far emergere e dare voce alle paure, aspettative, dubbi, strategie di preparazione;

- il punto di vista e le opinioni di operatori e attori istituzionali. In questo caso si è cercato di rilevare informazioni dagli addetti ai lavori, con l'obiettivo di avere anche da loro una lettura del problema e del vissuto delle famiglie.

L'obiettivo della ricerca è di duplice natura: da un lato si intende esplorare un tema particolarmente urgente ed estremamente delicato per le famiglie dei disabili, cercando di rilevarne necessità e richieste; dall'altro si vuole restituire alla collettività (intesa come comunità costituita da enti pubblici, decisori, associazioni, operatori e famiglie) un contributo di informazioni utili per pensare, pianificare e realizzare interventi in un futuro prossimo.



FASI E TEMPISTICA

La ricerca si è sviluppata in alcune fasi che si sono succedute lungo un arco temporale di circa 12 mesi:

1) costruzione della mappa delle associazioni e primo contatto con i soggetti rappresentativi per chiedere la disponibilità a essere coinvolti; 2) realizzazione del disegno della ricerca, riflessione condivisa dell'équipe, costruzione delle ipotesi e focalizzazione dell'oggetto di ricerca; 3) progettazione e realizzazione dei focus group con genitori e con operatori; 4) progettazione e conduzione delle interviste a operatori e attori istituzionali; 5) redazione report.

Fig. 1 Fasi e attività della ricerca "Dopo di noi"

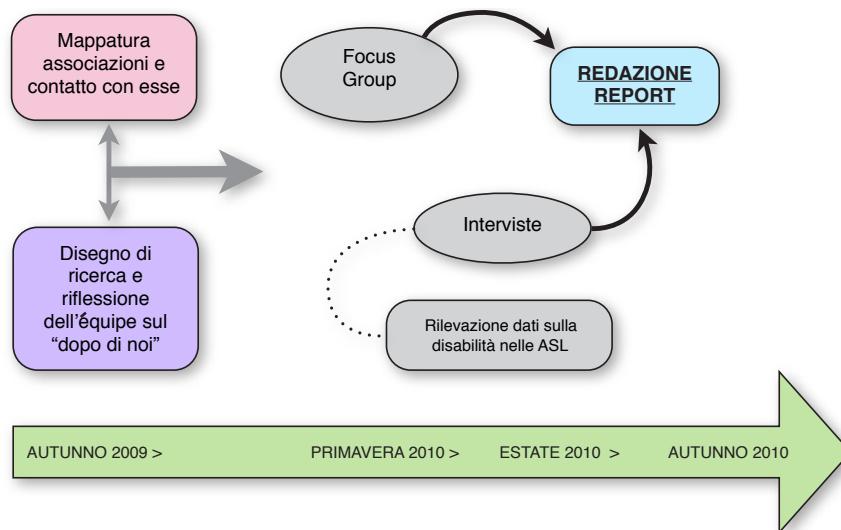


Tabella 1 Focus group realizzati per la ricerca

	con Operatori		con Familiari		Totali	
	N° partecipanti	N° focus group	N° partecipanti	N° focus group	Soggetti Coinvolti	Focus Group
Piana di Lucca	//	//	3	1	3	1
Valle del Serchio	6	1	18	3	24	4
Versilia	11	2	24	3	35	5
Totale	17	3	45	7	62	10

Tabella 2 Interviste realizzate per la ricerca

Zona	N° testimoni qualificati intervistati
Piana di Lucca	9
Valle del Serchio	4
Versilia	11
Totale	24



Le parole chiave della ricerca

L'indagine è stata realizzata con un approccio qualitativo e con una strategia di coinvolgimento di attori sociali e testimoni qualificati.

Le parole (ed espressioni) chiave che hanno orientato il gruppo nella preparazione e nella realizzazione della ricerca sono: "dopo di noi", "senza di noi", "speranze", "eventi da temere", "reti (a cui far riferimento)", "soluzioni, strategie". Ecco come tali parole chiave si collegano tra loro.

L'équipe di ricerca ha voluto anche lavorare sui termini utilizzati cercando di capire se il termine "dopo di noi" fosse esaustivo e comprensivo di tutte le sfumature possibili. È per questo che durante la fase preparatoria della ricerca si è pensato che "dopo di noi" potesse, in alcuni casi, essere limitante e potesse invece essere utile ragionare anche secondo l'espressione "senza di noi"

Con l'espressione "dopo di noi" si rimanda al futuro delle persone disabili quando saranno sole, senza l'aiuto dei genitori e dei familiari.

Con l'espressione "senza di noi" si può cogliere l'immediatezza e l'imprevedibilità di eventi (anche circoscritti) che rendono impossibile la cura di persone disabili e che potrebbero anche porre la famiglia in una situazione delicata di "doppia necessità di accudimento".

È emerso anche come non sia sempre necessario che accada qualcosa, talvolta i genitori e i familiari avrebbero bisogno di poter "staccare la spina" a prescindere da cosa avviene loro, di contare su servizi di sollievo che possano offrire loro la cura dei ragazzi per alcune ore o alcuni giorni, per riprendere dopo poco tempo con la determinatezza ed il vigore di prima. Queste opportunità avrebbero anche la funzione di accompagnare genitori e figli disabili in un percorso di reciproca e graduale abitudine al distacco.

Ma su chi "contano" le famiglie? Di fronte alle preoccupazioni e ai disagi si è cercato di capire quali sono le fonti di aiuto e di sostegno, le "reti" di riferimento dei familiari sia nel presente (quindi nella cura di ogni giorno), sia nel futuro, quindi in prospettiva come soluzione per il "dopo di noi".

Proprio le soluzioni, le speranze e le strategie costituiscono l'altra faccia della medaglia, la parte che aiuta non solo a gestire il presente e la quotidianità, ma anche ad avere fiducia in un futuro sereno per i propri figli. Genitori, familiari, associazioni costituite da familiari, ma anche servizi, cooperative, associazioni di volontariato e altri attori, sono impegnati nella elaborazione di strategie e soluzioni per dare vita a concrete iniziative a favore di un "dopo di noi" che garantisca serenità ai familiari, e sostegno e cura alle persone disabili. Le espressione usate per alcune di queste iniziative sono "durante noi" o "sempre con noi": alcuni le preferiscono perché più positive e propositive del più comune e diffuso "dopo di noi".

Al di là delle distinzioni terminologiche, il segnale continuo e radicale che emerge dalla



ricerca, dalle parole e dalle convinzioni dei soggetti coinvolti, è che il dopo si prepara durante. Questa indicazione rimanda alla necessità da parte di tutti (istituzioni, associazioni, terzo settore, cittadini) di adoperarsi e organizzarsi per preparare un terreno e condizioni ideali per la cura dei disabili. Preparare durante noi il dopo di noi significa quindi raccogliere e confrontare idee per realizzare iniziative concrete. La Piana di Lucca, la Garfagnana e la Valle del Serchio e la Versilia, tra difficoltà di vario tipo, stanno organizzando e dando vita a interventi che in futuro potrebbero costituire importanti opportunità per le famiglie dei disabili, per i disabili stessi ma anche per tutta la comunità.

I numeri della ricerca

Le dimensioni del problema - I dati sull'handicap (Relazione sanitaria aziendale 2009, AUSL 2 Lucca; Rilevazione sui soggetti portatori di handicap, anno 2009, AUSL12 Versilia).

La tipologia di handicap prevalente fino a 18 anni è lo psichico con 854 casi accertati, seguono con valori numerici molto ravvicinati l'handicap fisico (543 casi) e il plurihandicap (509 casi). Il sensoriale resta il meno diffuso (121). Nella fascia di età 19-64 è invece prevalente l'handicap fisico con 1882 casi accertati, seguito dalle situazioni di plurihandicap con 1666 soggetti. In numero inferiore troviamo i disabili psichici (849) e i sensoriali (251).

Tabella 3 Complessivo PROVINCIA DI LUCCA 0-18 anni; 19-64 anni

Tipologia	Classi di età		Totale
	0-18	19-64	
<i>Psichico</i>	854	849	1703
<i>Fisico</i>	543	1882	2425
<i>Sensoriale</i>	121	251	372
<i>Plurihandicap</i>	509	1666	2175
TOTALE	2027	4648	6675

Tabella 4 Numero di associazioni e cooperative censite operanti nel settore 'disabilità'

	Associazioni	Cooperative
<i>Piana di Lucca</i>	23	11
<i>Media Valle e Garfagnana</i>	13	---
<i>Versilia</i>	30	6



Dopo di noi e senza di noi

Le preoccupazioni e gli eventi che spaventano le famiglie

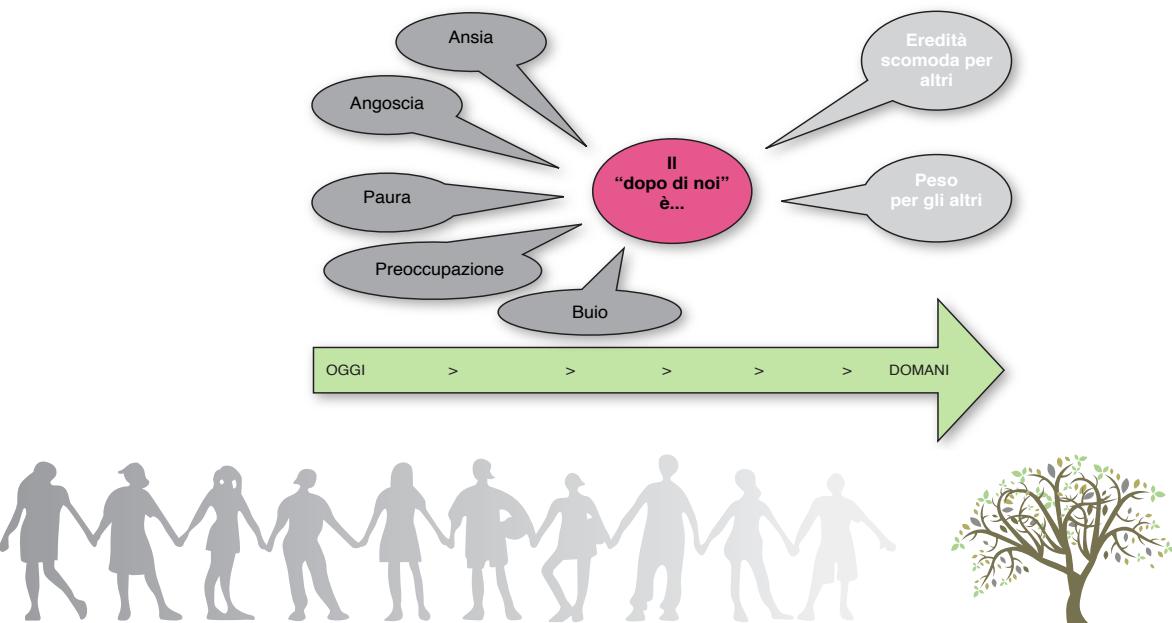
Dopo, durante, senza di noi

La ricerca si è concentrata sul vissuto delle famiglie, focalizzando in particolare i timori, e le preoccupazioni, le angosce, ma anche gli eventi che più le spaventano con la paura di non saperli e non poterli affrontare adeguatamente. Quella che emerge è un'ansia che riguarda certamente il futuro 'remoto', un'ombra scura di cui non si conoscono i confini e i contorni, che si fa fatica a immaginare e a descrivere in qualche modo; ma riguarda anche e soprattutto il futuro 'prossimo', e in molti casi il presente. L'immediato è quello che crea più insicurezza, gli eventi più prossimi generano incertezza perché si presentano come quelli che le famiglie dovrebbero/dovranno affrontare da un momento all'altro ma senza strumenti adeguati.

Ecco che nelle parole dei familiari coinvolti nei focus, degli operatori e degli attori istituzionali intervistati, si è presentato spontaneamente il tema del "senza di noi".

La figura 2 rappresenta graficamente questi contenuti. Il "dopo di noi" è vissuto e sentito dai familiari secondo un doppio orientamento temporale: verso il presente e verso il futuro. Oggi, nel presente, i familiari vedono e vivono il "dopo di noi" riferito a loro stessi e hanno prevalentemente stati d'animo negativi riferiti al sé, alla loro persona: inquietudini, ansie, paure, angoscia e preoccupazioni. Non sono percezioni esattamente focalizzate, ma paiono gettare ombre scure (buio) verso il futuro dei propri cari disabili: "come farà senza di noi, le nostre cure?, chi perserà a lei/lui? ecc. Nel domani invece il "dopo di noi" si trasferisce sugli altri e in questo transfert anche le preoccupazioni riguardano altri: si ha quindi paura di lasciare un peso (o un carico) molto grave sui figli, sui familiari o sugli amici, e si teme di dare loro un'eredità scomoda.

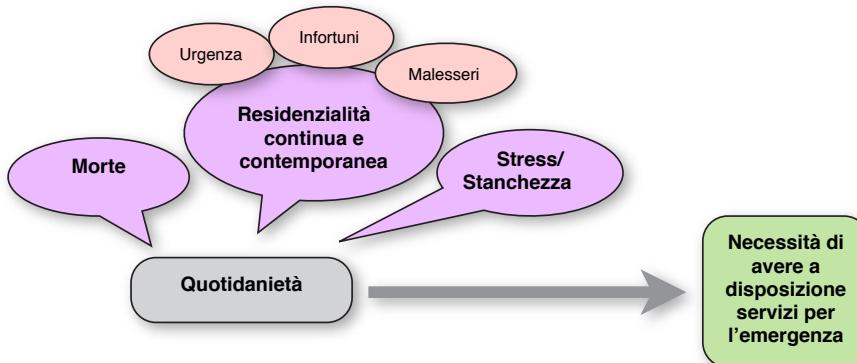
Fig. 2 Il vissuto dei familiari tra presente e futuro



Durante e senza di noi: “Eventi che ci spaventano”

Il carattere e le dimensioni più articolate del “dopo di noi” sono emersi quando gli attori coinvolti nell’indagine sono stati sollecitati a esplicitare gli eventi che li spaventano di più.

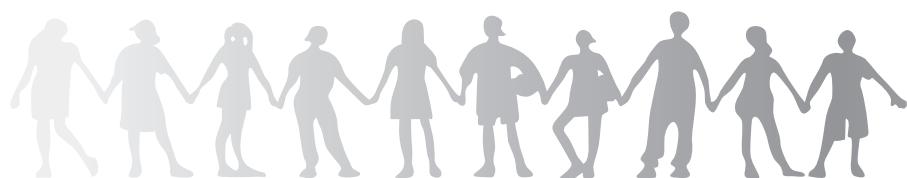
Fig. 3 Eventi che spaventano le famiglie



La figura 3 riassume le riflessioni sugli eventi che intimoriscono le famiglie. La quotidianità (ovvero la gestione, la cura e la custodia dei disabili), è ‘minacciata’:

- solo in parte dal timore della morte, con diverse accezioni: lasciare solo il figlio disabile, ma anche rimanere soli o lasciare solo il coniuge con il figlio disabile.
- più frequentemente dal timore che accadano eventi improvvisi e imprevedibili, anche non gravi, ma comunque in grado di mettere in crisi un nucleo familiare. I fatti-eventi da temere sono prevalentemente quelli che possono mettere in crisi la “ordinaria amministrazione/gestione” della famiglia.
- dallo stress e dalla stanchezza che interessano chi si prende cura di un disabile e che rischiano di portare al burn out di uno o di entrambi i genitori.

Queste riflessioni portano al desiderio di avere a disposizione servizi per l’emergenza: tali servizi possono anche non essere mai utilizzati, ma sarebbe un sollievo per ciascuno anche solo sapere che esistono.



Con noi

Su cosa e su chi possono contare le famiglie

Con chi le famiglie affrontano e condividono la gestione di figli e fratelli disabili? Chi è loro vicino e da chi sono aiutate?

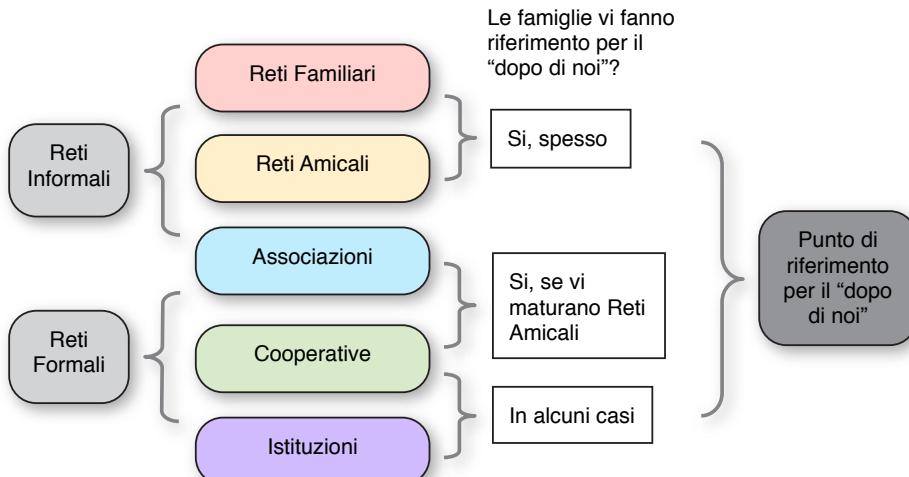
Madri, padri, sorelle e fratelli di disabili, dichiarano apertamente di “sentirsi soli”, nonostante le strutture e i servizi attorno a loro e la costante presenza di persone, di gruppi, di associazioni. L’essere soli non è per forza una distorsione o una forzatura o una poca riconoscenza di fronte agli sforzi di amministratori e operatori. È anche una parte importante di realtà: i familiari sono soli perché nessuno può sostituirli e nessuno (anche i parenti e gli amici più vicini) può comprendere davvero la loro esperienza vissuta e le loro sensazioni. Un genitore riporta: “non sentirsi soli è la cosa essenziale... ecco che nascono associazioni dei familiari”.

Quali sono le reti formali ed informali a cui fanno riferimento? La domanda non trova risposta soltanto nei servizi presenti sul territorio provinciale, ma anche nell’esperienza di vita quotidiana di ciascun genitore e di ciascun familiare di un disabile. L’équipe di ricerca ha cercato di costruire questo quadro sia riferendosi all’esistente del sistema dei servizi, sia ascoltando i racconti delle famiglie, ma anche quelli di operatori e responsabili.

La figura 4 rappresenta tali contenuti. Due sono tipi di reti a cui si possono ricondurre rapporti, relazioni e contatti utilizzati per la cura e il sostegno dei familiari disabili: 1) le reti informali (cioè libere, volontarie, poco vincolate e normate) in cui rientrano la famiglia, gli amici e – in parte – le associazioni, in cui spesso si hanno contatti di tipo amicale; 2) le reti formali (più regolate rispetto alle precedenti, con vincoli e obblighi) tra le quali si possono annoverare le istituzioni (comuni, servizi, AUSL, ecc.), le cooperative e i centri diurni e – di nuovo – le associazioni (che in vari casi impongono comunque regole e formalità ai partecipanti). Ma quanti e quali di questi rapporti costituiscono un riferimento per il “dopo di noi”? “Chi vi aiuta per il dopo di noi?”, è stato chiesto agli intervistati. I rapporti familiari e amicali si configurano spesso (ma non sempre, attenzione) come punti di riferimento per il “dopo di noi”; amici e parenti particolarmente fidati, o con i quali si ha una confidenza molto buona, rappresentano soggetti ai quali ci si riferisce quotidianamente (“senza di noi”, “durante noi”) e si pensa per il futuro per il “dopo di noi”.



Fig. 4 Le reti utilizzate dalle famiglie per la cura dei figlie e a cui fanno riferimento per il “dopo di noi”



I contatti maturati nei centri diurni, nelle cooperative, nei servizi per disabilità, possono divenire punti di riferimento per il dopo di noi (o per urgenze ed emergenze quotidiane), ma a patto che maturino in rapporti amicali e di buona confidenza con operatori o con genitori di altri ragazzi. Le associazioni rappresentano per certi versi una situazione intermedia tra la formalità e l'informalità: vi sono certamente regole di adesione e vincoli, ma non forti come in altri contesti, ed inoltre spesso vi sono contatti stretti tra i partecipanti. Dove c'è una forte appartenenza ad un contesto associativo che accoglie in modo globale i diversi bisogni della famiglia e del disabile (lavoro, socializzazione, attività per il tempo libero), si percepisce l'associazione come prospettiva anche per il “dopo di noi”.

Le istituzioni rappresentano il contesto più formale e con un numero e tipologie di vincoli e obblighi più elevato. È più difficile sviluppare in esse rapporti amicali o di confidenza, ma non per questo non possono essere sentite come punto di riferimento. Anche se più raramente rispetto alle altre reti, anche le istituzioni in alcuni casi sono sentite vicine. Frequente è però la situazione in cui i familiari “si sentono” abbandonati da servizi ed enti pubblici.

Si individua una correlazione fra il proprio sistema di rete e le percezioni sul “dopo di noi”: in conclusione è possibile dire che è più frequente che amici e parenti con cui si ha confidenza costituiscano un riferimento per il futuro. È proprio la confidenza con le persone che danno vita a cooperative e associazioni (e istituzioni, in alcuni casi) che ne determina poi una significatività per il “dopo di noi”.



Ruote di scorta

Su cosa e su chi possono contare le famiglie

“Come immaginate il “dopo di noi”? Cosa vorreste? Quali sono le vostre speranze?”. Sono queste le domande con cui sono stati sollecitati i familiari dei disabili per far emergere i loro desideri. In realtà con tali quesiti si affronta l’altra faccia della questione delle paure: da un lato vi sta ciò che si teme che accada, dall’altro c’è ciò che ci si augura.

In questa sezione quindi ritorna in primo piano la distinzione già esplicitata in passaggi precedenti tra “dopo di noi” e “senza/durante noi”. I desideri e le speranze dei familiari paiono, infatti, muoversi lungo una duplice direzione:

a) vi sono quelli orientati al qui ed ora, alla quotidianità insomma, che esprimono la necessità di avere strumenti e opportunità di aiuto per il presente; gli intervistati fanno leva sulle loro esigenze più attuali, esprimendo necessità urgenti ed immediate. È in questo ambito che è stata pronunciata una frase molto significativa: “avremmo bisogno di ruote di scorta... di qualcosa che ci aiuti ad affrontare le difficoltà di tutti i giorni”.

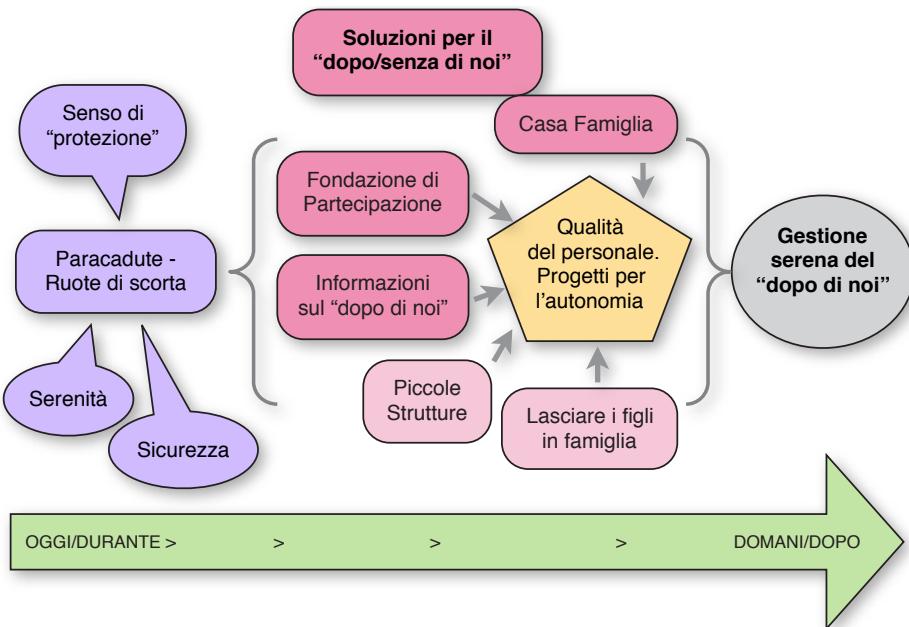
b) ve ne sono altri che invece hanno uno sguardo in avanti e che quindi sono orientati in prospettiva, ed esprimono speranze che riguardano la vita dei figli quando resteranno soli. Emergono con evidenza le aspirazione e la capacità programmativa dei genitori che vorrebbero già da ora organizzare concretamente interventi e azioni per i periodi futuri.

La figura 5 rappresenta graficamente quanto detto sin qua e su come i desideri e le speranze espressi dai familiari dei disabili abbiano effetti sul loro vissuto attuale e sul futuro. La figura raggruppa tre generi di soluzioni: Case famiglia e Fondazioni di Partecipazione (in entrambi i casi il personale deve essere qualificato e le attività devono puntare all’autonomia dei ragazzi) e uno Sportello Informazioni. Queste soluzioni hanno sul presente un effetto di “distensione”, facendo sentire protette le famiglie che se avessero a disposizione tali servizi sentirebbero di avere come delle ruote di scorta, dei paracadute, anche senza doverli per forza utilizzare.

Per il domani queste tre soluzioni assieme ad altre due, “piccole strutture” (non tutti vogliono case famiglia) o poter “lasciare i ragazzi in famiglia”, configurano uno scenario ideale del “dopo di noi”. Queste ultime possibilità sono preferite dai genitori di ragazzi con problematiche psichiatriche che, come gli altri, vogliono avere anche informazioni, ma credono in modo convinto che i propri figli possano gestirsi anche in contesti “micro”, piccoli e familiari.



Fig. 5 Effetti delle soluzioni auspicate dai familiari sui loro stati d'animo tra presente e futuro



Si potrebbe fare proposte e suggerimenti

In questa parte abbiamo cercato di riordinare le idee e gli spunti degli intervistati per risolvere problemi e difficoltà in ordine agli interventi per il "dopo di noi" e alle esigenze attuali di disabili e dei loro familiari raccogliendo proposte e suggerimenti da parte di familiari, operatori e amministratori coinvolti. La ricerca ha inteso avere un risvolto propositivo in modo da individuare e proporre soluzioni alle difficoltà e ai problemi segnalati. È così emersa una serie di importanti indicazioni da parte dei testimoni qualificati che crea un quadro piuttosto omogeneo con quanto detto sin qua e che, in diversi casi, mostra capacità critica e analitica da parte degli stessi intervistati.

Proposte dei familiari

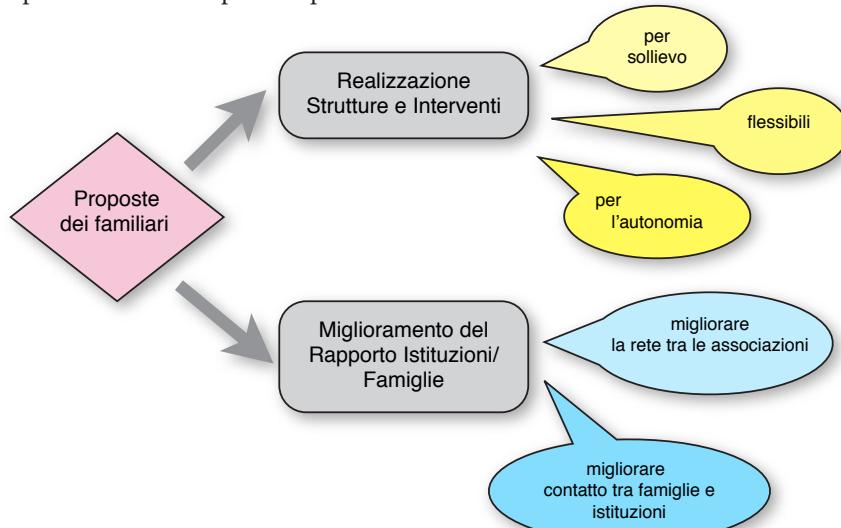
I familiari dei disabili hanno fornito una numerosa serie di proposte per il "dopo di noi", ma anche per il "durante/senza di noi". È importante dire che essi hanno dato spunti, certamente e inevitabilmente dal loro punto di vista, ma con una notevole capacità critica e di distacco, sapendo unire al vissuto difficoltoso e faticoso anche indicazioni lucide e propositive. Non hanno riproposto una mera critica ai servizi ma, semmai, hanno individuato soluzioni e idee utili per un superamento delle difficoltà, non facendo nemmeno mancare alcune autocritiche.



I suggerimenti si focalizzano in molti casi sulla forte necessità di avere più strutture per dare opportunità ai disabili e alle famiglie. In diversi casi i genitori propongono strutture per il durante noi, per esigenze non programmabili e con trattamenti flessibili, strutture dove si possa preparare il “dopo di noi”.

Ritorna qua la dimensione del “durante/senza di noi”, ovvero della necessità di alloggi e servizi che aiutino i cittadini per un sollievo in momenti di emergenza e dove i disabili possano prepararsi a periodi di vita successivi. Le strutture dovrebbero quindi poter garantire una residenzialità anche temporanea.

Fig. 6 Proposte dei familiari per il dopo di noi e relative dimensioni



La flessibilità, nelle proposte dei familiari, assume varie forme: flessibilità di interventi, di orari, di servizi, di tipologie di utenti. I familiari indicano anche l'importanza di interventi e attività che favoriscano l'autonomia dei ragazzi. Sia le strutture residenziali, sia progetti indipendenti devono far sviluppare agli utenti le abilità che hanno per consentire loro in futuro di gestirsi il più possibile anche senza genitori o altri parenti. I familiari di utenti psichiatrici sposano quasi tutti questa posizione.

Alcuni genitori propongono la messa in rete e la condivisione di informazioni per la costituzione di Fondazioni di Partecipazione che diano vita a strutture residenziali e a interventi ad hoc per l'handicap e per il “dopo di noi”.

Il miglioramento dei contatti tra cittadini ed enti e tra associazioni è la seconda tipologia di esigenza segnalata dai familiari. Il primo aspetto rilevato è l'importanza di lavorare sul miglioramento della rete tra associazioni. I familiari riconoscono che anche nelle zone dove il volontariato e il raccordo tra familiari è più efficiente (es. Versilia) mancano ancora un vero coordinamento e una significativa rete tra le associazioni e tra i genitori. Questo porta ad uno scarso scambio di informazioni (es.



sulle fondazioni di partecipazione, sui diritti o sulle leggi) e ad un livello basso del volume della “voce” delle famiglie.

Gli intervistati ritengono anche che sia necessario intervenire a favore di un contatto più stretto tra famiglie e istituzioni. Tale rapporto deve andare in due direzioni: a) le famiglie devono avvicinarsi di più a amministratori e ‘decisori’ (e in questo senso va il rafforzamento delle reti di associazioni); b) le istituzioni e gli attori sociali che occupano posizioni significative devono ascoltare le voci e le esigenze dei familiari in merito al “dopo di noi”.

Proposte di Amministratori e Operatori

Funzionari di enti pubblici, assistenti sociali, figure apicali e operatori di cooperative e altri testimoni qualificati intervistati, formulano una serie di proposte mostrando lucidità e capacità di analisi, ragionando su ciò che è possibile fare e su ciò che è necessario per i prossimi anni. Anch'essi mostrano quindi un elevato senso di concretezza oltre ad una dote autocritica notevole: sono infatti consapevoli dell'insufficienza o della sufficienza parziale degli interventi e dei servizi per il “dopo di noi”, oltre a conoscere la posizione critica di alcuni familiari di disabili verso gli enti pubblici.

Il ragionamento di operatori pubblici, di cooperative e associazioni si snoda attorno a tre dimensioni/necessità principali:

- creare strutture e interventi per provvedere alla cura e custodia dei disabili in caso di decesso o assenza temporanea dei genitori o di altri familiari;
- migliorare l'organizzazione dei servizi;
- progettare modalità per permettere alle istituzioni e ai servizi di ‘stare’ più vicini alle famiglie.

Il primo aspetto, la progettazione e realizzazione di strutture, ha, nelle parole e nei ragionamenti degli intervistati, vari tipi di declinazioni. La proposta più frequente è quella di organizzare e costruire strutture che permettano una residenzialità continua o temporanea. Si incrociano così “dopo di noi” e “durante/senza di noi” che risultano essere problemi di cui gli operatori sono consapevoli. Essi infatti riconoscono la necessità di case famiglia, ma anche di ambienti che consentano ai disabili un periodo temporaneo di alloggio, permettendo alle famiglie di avere servizi di sollievo. La costruzione di questo genere di strutture (case famiglia o residenze temporanee) è spesso vista come complementare alle Fondazioni di Partecipazione che possono essere l'organismo che gestisce ogni aspetto del servizio.

I servizi per il “dopo di noi” e per il “durante/senza”, secondo i testimoni qualificati, devono andare il più possibile incontro alle esigenze dell'utenza (disabili e famiglie) e quindi devono garantire una flessibilità delle strutture e interventi personalizzati. Solo in questo modo si può cercare di soddisfare l'estrema eterogeneità dei bisogni e delle



domande. Amministratori e operatori sono consapevoli che l'offerta è ancora limitata e molto standardizzata e manca della opportuna taratura sulle necessità dei cittadini. Inoltre la flessibilità può facilitare la realizzazione di interventi personalizzati a seconda dell'handicap e dello svantaggio dei ragazzi disabili. Pare forte la consapevolezza degli intervistati di dover pensare anche a interventi che soddisfino le necessità di riposo e di sollievo delle famiglie. È così che trovano spazio idee come l'apertura dei centri anche nel fine settimana, la predisposizione di strutture e personale capaci di differenziare gli interventi, e l'individuazione di bisogni del ragazzo/cittadino sin da piccolo così da preparargli un percorso adeguato.

Gli intervistati sono anche consapevoli che serve ridurre la distanza tra istituzioni e famiglie, e per farlo sono proprio le prime a dover tendere una mano e a rendersi disponibili. Ecco allora che serve seguire i nuclei familiari dai primi anni della disabilità, creare una struttura informativa adeguata e pensare a interventi di prevenzione.

Un aspetto di questa dimensione però non deve mancare: le famiglie (i cittadini) devono anch'esse essere pronte, devono sapersi rappresentare, sapersi "dare voce". In alcuni casi i familiari gestiscono l'handicap in privato, con contatti solo con cooperative; vari genitori frequentano associazioni che però non sanno adeguatamente rappresentarsi: amministratori e operatori sostengono che serva una presenza migliore per quantità e qualità nel dibattito sul "dopo di noi" e sugli interventi necessari. I servizi da soli possono non riuscire a definire bisogni e interventi.

Seguire le famiglie dall'inizio. La disabilità richiede un interessamento immediato delle istituzioni per arrivare ad interventi adeguati nel corso della vita. Le famiglie vanno aiutate anche dal punto di vista conoscitivo: servono quindi servizi che diano informazioni puntuali e precise.

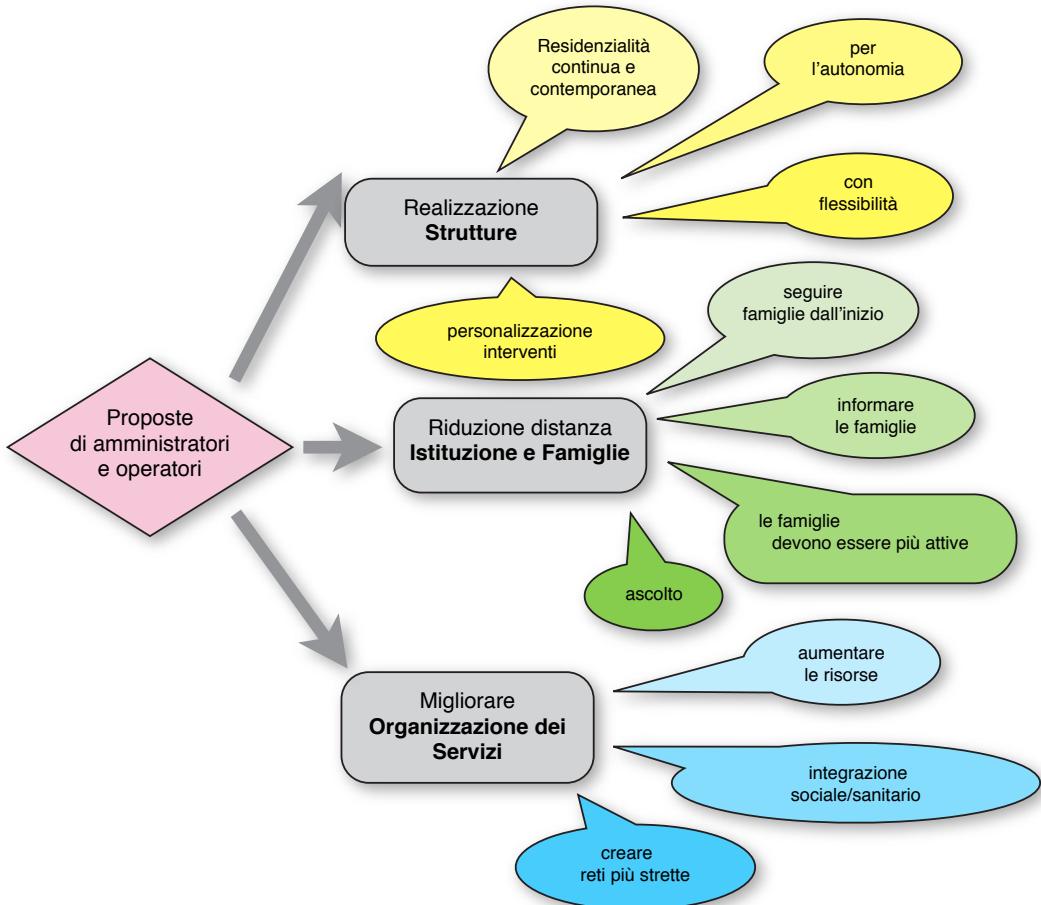
Ascoltare le famiglie. Per progettare servizi e interventi adeguati serve sicuramente che le istituzioni e le persone che le governano e le animano sappiano ascoltare le famiglie, depositarie di informazioni utili e indispensabili.

Rete delle associazioni e maggiore partecipazione dei genitori. Perché concreti interventi per il "dopo di noi" e per l'handicap in generale prendano corpo serve una presenza diversa dei genitori e delle associazioni. Essi devono sapersi rappresentare meglio e di più.

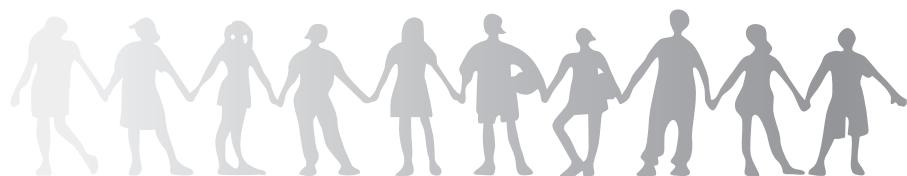
In sostanza i testimoni qualificati (amministratori, funzionari, assistenti sociali) sono consapevoli che per raggiungere questi obiettivi serva un effettivo miglioramento organizzativo delle istituzioni. Questo aspetto si declina in miglioramenti dei servizi, Aumento di risorse umane, integrazione di sociale e sanitario, migliorare le reti e creare sinergie.



Fig. 7 Proposte di operatori e amministratori per il “dopo di noi” e relative dimensioni



Per ripensare una forma di interventi di politiche sociali adatti ad affrontare le sfide della società contemporanea e se si vuole che i cittadini sentano il welfare come proprio, pare necessaria una conoscenza collegata al sapere come vanno realmente le cose e al modo in cui le persone definiscono ed esprimono i propri bisogni. Il feedback che la ricerca può offrire è allora funzionale per arrivare a costruire progetti e azioni realmente rispondenti ai bisogni e alle aspettative degli attori sociali (le persone).



Conclusioni

Un dizionario per il “dopo di noi”

In conclusione si propone una sorta di “breve dizionario” sul “dopo di noi”, attraverso il quale si riportano sia termini ed espressioni emersi nell’indagine, sia indicazioni e concetti relativi alla legislazione e alle norme che intervengono sul tema.

L’elenco proposto ha una duplice finalità: a) riepilogare quanto detto sin qua, ricordando i concetti principali emersi dai racconti e dalle frasi degli intervistati e dall’analisi delle informazioni compiuta dall’equipe di ricerca; b) fare il punto sulle indicazioni regionali sui riferimenti legislativi. I termini sono quindi un ponte tra l’attuale stato delle cose e ciò che potrà avvenire in futuro, a livello nazionale e regionale.

Il “dizionario” viene quindi proposto in una sua prima versione, migliorabile ed estendibile, ma soprattutto “aggiornabile”. È auspicio di tutti coloro che hanno partecipato a questa indagine poter scrivere in futuro “parole ed espressioni definitive” sul “dopo di noi”, segno che le istituzioni, la comunità e i cittadini sono riusciti assieme a disegnare un quadro completo e ben delineato in materia.

Amministratore di sostegno: figura (regolata dalla legge 6/2004) che ha il compito di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell’esplicitamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente (Vitolo F. 2004, l’amministratore di sostegno: sintesi della legge 6/04).

Ascolto: dimensione considerata fondamentale da amministratori, operatori e famiglie. Gli intervistati nella ricerca ritengono che la programmazione degli interventi per il “dopo di noi”, ma anche dell’handicap in generale, debba avvenire attraverso il dialogo tra tutti gli attori sociali e l’ascolto delle famiglie.

Associazioni: enti privati senza finalità di lucro, che raccolgono genitori e/o familiari con l’obiettivo di difendere e promuovere diritti di disabili e delle stesse famiglie, ma anche di incontro e di ritrovo, oltre che di condivisione di informazioni.

Autonomia: operatori e assistenti sociali dichiarano che l’autonomia del disabile è il principio e la finalità che guida i loro interventi. Tutti gli intervistati sostengono che vada perseguita nei servizi e nelle strutture che potrebbero essere realizzate per “dopo/ durante/senza di noi”. Si ritiene che l’autonomia del disabile possa essere raggiunta attraverso una personalizzazione e una flessibilità degli interventi.

Dopo di noi: espressione con cui ci si riferisce comunemente al periodo di vita dei disabili successivo alla scomparsa dei genitori. È motivo di preoccupazione per i familiari (ma anche per gli operatori) per la scarsa autonomia dei disabili e per la situazione ancora incerta dell’offerta di servizi.

Durante noi: espressione con cui ci si riferisce comunemente al periodo di vita dei



disabili mentre sono in vita i genitori, ma che può essere utile per preparare il dopo di noi. Spesso il “durante noi” è visto in continuità con il “dopo di noi” ed è un concetto utilizzato per attenuare il ‘peso’ e la paura che provocano.

Famiglia/Familiari: il nucleo e le persone (o la persona) più prossime per livello di parentela che solitamente si prendono cura del disabile.

Flessibilità: caratteristica che (soprattutto) secondo i familiari dovrebbero avere le strutture diurne o residenziali per agevolare l’utenza (famiglie e handicappati). La flessibilità può riguardare orari, tipologie di interventi, trasporti, ecc. e spesso viene affiancata alla personalizzazione per arrivare alla autonomia dei soggetti.

Fondazione di Partecipazione: la FdP è un istituto di diritto privato che si caratterizza per la presenza di uno scopo, definito al momento della sottoscrizione dell’atto costitutivo da parte dei soci fondatori e immodificabile nel tempo (si badi bene: anche da parte degli stessi fondatori), e per la partecipazione di una pluralità di soggetti (i quali possono essere sia pubblici che privati), che condividono le finalità della fondazione di partecipazione e vi partecipano apportando beni mobili, immobili, denaro, servizi. Tale istituto è stato individuato dalla Regione quale strumento più adatto a favorire la realizzazione di strutture che possano rispondere alle esigenze del “dopo di noi”, nelle quali si attua una progettazione, appunto “partecipata” (dalle famiglie, in prima istanza, ma anche dal privato sociale presente sul territorio), dei programmi di assistenza che lì si vanno a realizzare (Vivaldi E. 2008, Le fondazioni partecipate dagli enti locali ed il dopo di noi).

Insicurezza: stato d’animo dei familiari dei disabili di fronte all’idea del “dopo di noi” e allo stato attuale dell’offerta di servizi in merito.

Legge 6/2004: legge che ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell’espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente. La legge regola la figura dell’amministratore di sostegno.

Legge Regione Toscana 41/2005: l’art. 55 della L. R. n. 41/2005, (rubricato “Politiche per le persone disabili”), il quale stabilisce che tra i servizi e gli interventi destinati alle persone disabili è inclusa “la realizzazione di progetti innovativi e servizi finalizzati alla realizzazione di modalità di vita indipendente, di soluzioni abitative autonome e parafamiliari”. A partire da queste premesse, la Toscana ha individuato nella fondazione partecipata lo strumento per diffondere sul territorio la realizzazione e la gestione di soluzioni abitative altre rispetto alle tradizionali strutture residenziali (Vivaldi E. 2008, Le fondazioni partecipate dagli enti locali ed il “dopo di noi”).

Paracadute: vedi “Ruote di scorta”.

Personalizzazione: caratteristica che, secondo i familiari e amministratori/operatorsi, devono avere gli interventi per il “dopo di noi”, ma anche quelli per il “durante noi”. La personalizzazione significa tarare servizi e interventi caso per caso, considerando



le caratteristiche, le disabilità e le diverse abilità di ciascun utente in modo da fargli raggiungere un buon livello di autonomia.

Preoccupazioni (ed eventi che spaventano le famiglie): riguardano il presente e il futuro. Le famiglie temono: a) nel presente e nella vita quotidiana di avere infortuni o malesseri che impediscano loro di prendersi cura dei disabili; b) nel futuro di “lasciare ad altri familiari un peso gravoso” e un’eredità difficile.

Residenzialità: possibilità del disabile di risiedere in strutture per periodi di tempo variabili o per tutta la vita. Molti intervistati sono concordi a ritenerla una dimensione fondamentale degli interventi “durante” e “dopo di noi”. Deve essere accompagnata da personalizzazione e flessibilità e deve poter rendere non passivi, ma autonomi i disabili.

Reti (dei servizi o delle famiglie): la rete è la forma che (tutti concordano) debbano avere gruppi di enti (privati o pubblici), servizi, cooperative, ma anche cittadini (es. familiari), perché gli interventi a favore dei disabili siano efficaci. Diversi amministratori intervistati riconoscono che la rete dei servizi deve essere più efficiente; parimenti i familiari ritengono che le loro associazioni debbano dialogare meglio tra loro per rappresentare con più forza esigenze e bisogni.

Ruote di scorta (o paracadute): interventi e servizi che possono aiutare le famiglie a gestire l’handicap nel presente, dando loro momenti di sollievo. Sono ruote di scorta anche eventuali strutture per il “dopo di noi”: la consapevolezza che esistono può dare ai genitori un senso di sicurezza.

“Senza di noi”: espressione con cui si indica una fase di vita del disabile durante la quale egli può trovarsi senza i genitori/familiari. Ciò non significa necessariamente che essi siano deceduti. È semmai possibile che essi siano impossibilitati per eventi contingenti (infortunio, impegni, ecc.). In precedenza si è detto che: il “senza di noi” può cogliere l’immediatezza e l’imprevedibilità del momento in cui i figli disabili si troveranno soli o senza l’aiuto dei familiari. Questi possono infatti essere interessati/colpiti da contingenze come: malattia o altri problemi di salute, infortunio improvviso, o situazioni che toccano le relazioni come deteriorarsi del clima familiare (per vari motivi).

Statuto Regione Toscana (2004): all’articolo 4 comma “e” si dice che la Regione Toscana persegue “il diritto delle persone con disabilità e delle persone anziane ad interventi intesi a garantirne la vita indipendente e la cittadinanza attiva”.

Strutture: luoghi o ambienti che possono ospitare temporaneamente o definitivamente i disabili in caso di necessità, possono essere diurne o residenziali. Familiari e amministratori/operatori spesso le associano alle Fondazioni di Partecipazione: queste ultime infatti dovrebbero prevedere strutture per ospitare disabili.

Il Gruppo di Ricerca



Costruire oggi il "dopo di noi"

analisi prospettive impegni

mercoledì 1 dicembre 2010 - ore 15.30

Auditorium della Fondazione Banca del Monte di Lucca

Piazza S. Martino 7 - Lucca

CREA coop. soc. via Virgilio 222, Viareggio - www.coopcrea.it

