



FOCUS - LEA

- 8** I livelli essenziali di assistenza per la non autosufficienza
a cura di Maurizio Motta e Gianfranco Marocchi
- 10** I nuovi livelli essenziali: una occasione perduta per l'assistenza sociosanitaria?
Maurizio Motta
- 23** Nuovi LEA: meno diritti e più costi per le prestazioni domiciliari
Maria Grazia Breda
- 28** Verso un Piano per le non autosufficienze?
Carlo Giacobini
- 36** Intervista a Emanuela Fracassi, Assessore alle Politiche sociosanitarie del Comune di Genova

POLITICHE

- 39** 2 minuti – Richiedenti asilo/Cooperazione e solidarietà
a cura di Alice Melzi
- 41** Il Sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati in Italia
Daniela Di Capua, Monia Giovannetti
- 48** Il Piano di Azione e Coesione: una storia italiana
Daniele Ferrocino

ESPERIENZE

- 55** 2 minuti – Minori e giovani
a cura di Alice Melzi
- 57** Una buona idea
Patrizia Bausano
- 61** Lo Sghembo Festival: un'esperienza di inclusione e di prossimità
Alice Gamba e Ornella Morpurgo Bondioli
- 70** Il Tortellante: un laboratorio per l'inclusione e l'autonomia delle persone con autismo
Silvia Panini, Sabrina Morgillo, Elena Orlandi
- 77** *Recovery* a Casa Satta
Rosy Guiso
- 83** Percorsi integrati di inclusione sociale e lavorativa in psichiatria
Claudio Torrigiani

STRUMENTI

- 89** 2 minuti – Povertà ed esclusione sociale
a cura di Alice Melzi
- 91** Patti di collaborazione tra cittadini e amministrazioni nelle "città del Regolamento"
Daniela Ciaffi
- 98** Il *Budget* della Salute per persone con bisogni complessi negli interventi integrati di Assistenza Primaria
a cura di Antonino Trimarchi
- 106** Comunicare per cambiare. Un nuovo approccio alla comunicazione sociale
Andrea Volterrani

Welfare OGGI

DIRETTORE RESPONSABILE
MANLIO MAGGIOLI
DIRETTORE SCIENTIFICO
CRISTIANO GORI

DIRETTORE
GIANFRANCO MAROCCHI
gianfranco.marocchi@libero.it

REDAZIONE
CARLO ANDORLINI
EDOARDO BARBAROSSA
MAURA FORNI
GIOVANNI MERLO
MAURIZIO MOTTA
MASSIMO NOVARINO
FRANCESCA PAINI
FRANCO PESARESI
GIULIO SENSI
ANTONINO TRIMARCHI
FLAVIANO ZANDONAI

COORDINAMENTO DI REDAZIONE
DANIELA BRUNO
BEBA MOLINARI
EMANUELA LUSTRO

CONSULENTE EDITORIALE
LORENZO TERRAGNA

RESPONSABILE EDITORIALE
FRANCESCO SINIBALDI
fsinibaldi@maggioli.it

CONTATTI
welfareoggi@gmail.com

Progetto Grafico
Alessandro Dante
Niki Caragiulo
Vladan Saveljic

Registrazione
Presso il tribunale di Rimini dell'8.9.1995
al n. 15/95

Stampa
Maggioli S.p.a.
Santarcangelo di Romagna (RN)

Amministrazione e diffusione

Maggioli Editore
presso c.p.o. Rimini
via Coriano, 58 – 47924 Rimini
tel. 0541/628111 – fax 0541/622100
Maggioli Editore è un marchio
Maggioli S.p.a.

Servizio Clienti
tel. 0541/628242 – fax 0541/622595
e-mail: *clienti.editore@maggioli.it*
www.periodicimaggioli.it

Pubblicità Publimaggioli

Concessionaria di Pubblicità
per Maggioli S.p.a.
Via del Carpino, 8
47822 Santarcangelo di Romagna (RN)
tel. 0541/628736-531 – fax 0541/624887
e-mail: *publimaggioli@maggioli.it*
www.publimaggioli.it

Filiali Milano

Via F. Albani, 21 – 20149 Milano
tel. 02/48545811 – fax 02/48517108

Bologna
Piazza VIII Agosto – Galleria del Pincio, 1
– 40126 Bologna
tel. 051/229439-228676
Fax 051/262036

Roma

Piazza delle Muse, 8 – 00197 Roma
tel. 06/5896600
Fax 06/5882342

Bruxelles (Belgium)

Avenue d'Auderghem, 68
1040 Bruxelles
Tel. +32 27422821
international@maggioli.it

Tutti i diritti riservati

È vietata la riproduzione anche parziale
del materiale pubblicato senza autorizza-
zione dell'Editore. Le opinioni espresse
negli articoli appartengono ai singoli autori,
dei quali si rispetta la libertà di giudizio.
I singoli autori si rendono responsabili
di tutto quanto riportato, di ogni riferimen-
to, delle autorizzazioni alla pubblicazione
di grafici, figure, ecc. L'autore garantisce
la paternità dei contenuti inviati all'Editore,
manlevando quest'ultimo da ogni eventuale
richiesta di risarcimento danni proveniente
da terzi che dovessero rivendicare diritti
su tali contenuti.

Maggioli S.p.a.

Azienda con Sistema Qualità
certificato ISO 9001:2008
Iscritta al registro operatori
della comunicazione

CONDIZIONI DI ABBONAMENTO 2016

Il prezzo promozionale di abbonamento
della rivista "Welfare Oggi" per privati e
liberi professionisti + la *newsletter on line*
quindicinale "328 News" è:

- ANNUALE: euro 114,00 (Iva inclusa)
Formato digitale (in formato PDF)
euro 90,00 + Iva.
- TRIENNALE: euro 98,00 all'anno (Iva
inclusa)
Formato digitale (in formato PDF)
euro 81,00 all'anno + Iva.

Il prezzo di abbonamento della rivista
"Welfare oggi" + la *newsletter on line*
quindicinale "328 News" è:

- ANNUALE: euro 184,00 (Iva inclusa)
Formato digitale (in formato PDF) è di
euro 90,00 + Iva.
- TRIENNALE: euro 158,00 all'anno (Iva
inclusa)
Formato digitale (in formato PDF) è di
euro 81,00 all'anno + Iva.

Gli appartenenti all'ordine degli Assistenti
sociali possono sottoscrivere abbo-
namenti per l'anno corrente alla rivista
bimestrale "Welfare Oggi" al prezzo di
euro 87,00 (rivista + newsletter).

Il prezzo di una copia della rivista è di
euro 32,00.

Il prezzo di una copia arretrata è di
euro 36,00.

Il pagamento dell'abbonamento deve
essere effettuato con bollettino di c.c.p.
n. 31666589 intestato a:
Maggioli S.p.a. – Periodici
Via del Carpino, 8
– 47822 Santarcangelo di Romagna (RN).

La rivista è disponibile anche nelle migliori
librerie.

L'abbonamento decorre dal 1° gennaio
con diritto al ricevimento dei fascicoli arre-
trati ed avrà validità per il primo anno.

In mancanza di esplicita revoca, da co-
municarsi in forma scritta entro il termine
di 45 giorni successivi alla scadenza
dell'abbonamento, la Casa Editrice, al fine
di garantire la continuità del servizio, si
riserva di inviare il periodico anche per il
periodo successivo. La disdetta non sarà
ritenuta valida qualora l'abbonato non sia
in regola con tutti i pagamenti.
Il rifiuto o la restituzione dei fascicoli
della rivista non costituiscono disdetta
dell'abbonamento a nessun effetto.

I fascicoli non pervenuti possono essere
richiesti dall'abbonato non oltre 20 giorni
dopo la ricezione del numero successivo.



Welfare Oggi, nato nel 2011 raccogliendo l'eredità di
Servizi Sociali Oggi, è stato ideato da **Cristiano Gori**

FOCUS LEA

I LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA PER LA NON AUTOSUFFICIENZA

a cura di Maurizio Motta e Gianfranco Marocchi

I nuovi livelli essenziali: una occasione perduta per l'assistenza sociosanitaria?

Maurizio Motta

Nuovi LEA: meno diritti e più costi per le prestazioni domiciliari

Maria Grazia Breda

Verso una nuova stagione del Fondo per le Non Autosufficienze?

Carlo Giacobini

Intervista a Emanuela Fracassi

Questo focus sui livelli essenziali di assistenza per la non autosufficienza si colloca in un momento particolarmente significativo del dibattito e della produzione normativa sul tema. Sul fronte della sanità, dopo quindici anni sembra giunto alle ultime battute il percorso di approvazione dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) che delineano, nell'ambito della generalità delle prestazioni offerte dal nostro sistema sanitario e in continuità con quanto avvenuto nel 2001, quale quota di impegno di spesa e per quali prestazioni destinate alle persone non autosufficienti debba essere assicurato dalla sanità pubblica.

Ma in questi mesi si assiste anche ad un altro fatto di rilievo, l'evoluzione del Fondo Non Autosufficienze (FNA) che con l'ultima legge di stabilità ha assunto carattere strutturale (non più finanziato "per l'anno 2016" ma "a partire dall'anno 2016") e viene inserito, anche alla luce del più pregnante ruolo dello Stato nelle politiche sociali previsto dal disegno di revisione costituzionale del Governo, in una visione tesa a creare, a partire da tali risorse, un nucleo di livelli essenziali delle prestazioni da assicurare in modo uniforme sul territorio nazionale.

Come valutare questi fatti? Soddisfazione, perché, con tutti gli eventuali li-

miti, questi provvedimenti possono costituire un passo in avanti nella definizione di un approccio organico alla non autosufficienza? Delusione, perché siamo di fonte ad un'occasione mancata? Le valutazioni possono essere diverse. Welfare Oggi da parte sua prova in queste pagine a proporre una lettura analitica di questi passaggi. Gli articoli di Motta e Breda evidenziano i nodi aperti del provvedimento sui LEA sociosanitari, Giacobini ripercorre le tappe che hanno segnato l'evoluzione del Fondo non Autosufficienze, Fracassi offre il punto di vista degli enti locali. L'obiettivo di questi contributi non è solo quello di informare e di esporre tesi e giudizi, ma anche di fornire al lettore strumenti per individuare snodi cruciali da non dimenticare, che è opportuno restino oggetto di attenzione anche dopo l'approvazione degli atti normativi.

A lato delle argomentazioni proposte, ci permettiamo di evidenziare alcune suggestioni trasversali.

La prima è che i due passaggi sopra richiamati, la definizione dei nuovi LEA e una riedizione per nulla "ordinaria" del riparto del FNA, hanno sino ad ora camminato su sentieri paralleli. Chi ragiona sul FNA, continua ad avere come orizzonte i 400 milioni del Fondo (e non a caso sceglie, vista l'esiguità di queste risorse, di destinarle alle situazioni di maggiore gravità), non il complesso degli interventi sulla non autosufficienza e gli strumenti che potrebbero metterli a sistema. Per contro, chi ragiona

sui LEA rischia di concentrarsi su quali prestazioni pagare e per quale quota, trascurando riordini necessari per muovere verso un sistema di interventi più organico per la non autosufficienza. Insomma il pericolo è che politiche e strategie rimangano sullo sfondo. E ciò avviene non nell'anno zero del dibattito, ma sedici anni dopo l'approvazione della 328/2000.

Il tema delle risorse, intendiamoci, è importantissimo. Senza risorse la programmazione è solo teoria e i diritti diventano virtuali, come alcuni degli articoli del focus sottolineano. Ma concentrarsi su quali prestazioni pagare senza inserirle in una strategia definita è ugualmente limitativo. Se poi questi limiti si combinano – poche risorse, su prestazioni mal definite entro un quadro di programmazione assente – il risultato rischia di essere insoddisfacente.

E questo è il rischio maggiore che attraversa la lettura puntuale degli atti normativi offerta dagli articoli qui pubblicati. Lo si scrive nella consapevolezza delle immani difficoltà che si incontrano quando ci si propone di riordinare macchine organizzative complesse agendo su una questione che impatta drammaticamente sulle vite di milioni di cittadini; ma anche nella convinzione che senza tenere insieme i due capi della questione – risorse e prestazioni da una parte, politiche e strategie dall'altra – i propositi riformatori rischiano di arenarsi. Sia sul fronte delle prestazioni che delle politiche.

I NUOVI LIVELLI ESSENZIALI: UNA OCCASIONE PERDUTA PER L'ASSISTENZA SOCIOSANITARIA?

Maurizio Motta *

Nei quindici anni trascorsi dall'approvazione dei Livelli Essenziali di Assistenza del 2001 alla loro revisione del 2016 si è diffusa la consapevolezza di come la non autosufficienza rappresenti un problema frequente e drammatico per le famiglie. In che misura i nuovi livelli essenziali socio-sanitari rispondono alle questioni cruciali sul tema?

Leggendo il d.P.C.M. che ha introdotto i nuovi LEA è difficile evitare di farsi inquietanti domande a fronte di questo paradosso:

- è a tutti evidente la rapida crescita dei bisogni connessi alla non autosufficienza e la drammatica inadeguatezza del sistema italiano di *welfare* nell'affrontarli, il che genera crescenti sofferenze che travolgono le famiglie e mettono in crisi i servizi¹;
- e tuttavia i nuovi LEA esplicitamente non prevedono per gli interventi socio-sanitari né nuove prestazioni ed aumenti di spesa, né riorganizzazioni nella rete d'offerta, che per la non autosufficienza sarebbero indispensabili considerando che richiede necessariamente più interventi coordinati.

La messa a punto dei nuovi LEA è certo stata impresa complessa, tanto più dovendo navigare entro le ristrettezze finanziarie, ma merita riflettere sui nodi della loro ricaduta nelle prestazioni per la non

autosufficienza, e per farlo può essere utile interrogarsi su una domanda di fondo: a che cosa dovrebbero servire i LEA?

Per avviare la discussione su questa domanda è utile riprendere la formulazione dell'art. 117 (lettera "m") della Costituzione, che è il dispositivo di rango giuridico più elevato sul tema, e che attribuisce alla competenza legislativa esclusiva dello Stato "... la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale". La Costituzione dunque prevede che i livelli essenziali delle prestazioni siano:

- relativi ai "diritti" dei cittadini, formulazione che configura una esigibilità delle prestazioni. Nel disposto costituzionale emerge un chiaro legame tra "livelli essenziali delle prestazioni" che concernono "diritti", e che per questo devono essere "garantiti". Per quanto gli interventi possano essere limitati (ovvero "essenziali") è evidente l'obiettivo costituzionale di impegnare lo Stato a garantirne la fruibilità.
- Da garantire in *modo uniforme* in tutta Italia, come set minimo

di prestazioni che il cittadino deve poter ricevere ovunque.

Va anche ricordato che rispetto agli interventi socio-sanitari i LEA non regolano soltanto il "Fondo per la non autosufficienza", ma l'intero impianto delle prestazioni e servizi dedicato al tema.

Per riflettere sulla domanda del titolo di questo articolo mettiamo a fuoco quali sono le criticità principali del sistema di interventi sulla non autosufficienza² e gli aspetti che meriterebbero un riordino proprio tramite una revisione dei LEA. L'elenco dei temi che qui si espongono potrebbe essere utilizzato come una "checklist" dei nodi meritevoli di attenzione, come griglia per valutare se e come le modifiche ai LEA possono migliorare le criticità attuali, nel rispetto del mandato costituzionale.

Su questa riflessione può pesare un delicato interrogativo: quale grado di dettaglio devono avere i LEA? Ossia quali aspetti del sistema di *welfare* devono essere regolati con precisione a livello statale, e quali lasciati alla libera discrezionalità regionale? Questo interrogativo non può essere esaurientemente discusso in un breve articolo-

*] Componente della redazione di Welfare Oggi, docente a contratto presso l'Università di Torino, già Dirigente nei servizi sociali del Comune di Torino

lo, ma non gli si può del tutto sfuggire. La tesi che si adotta in queste pagine è la seguente:

- il testo costituzionale richiamato all'inizio include tra le caratteristiche fondamentali dei LEA quella di essere uniformemente garantiti in tutto il territorio nazionale;
- le due uniche ragioni in base alla quale è utile che ogni Regione possa differenziare il suo sistema di *welfare* consistono da un lato nell'opportunità di costruire risposte che siano meglio mirate ai bisogni e alle peculiarità territoriali, e dall'altro nel governare la spesa regionale. Ma si tratta di programmare l'offerta dei servizi adattandola alla natura dei fruitori e del territorio, e non di differenziare elementi fondamentali delle prestazioni da garantire ovunque a bisogni che sono del tutto analoghi in ogni Regione.

Perciò è necessario non dimenticare che uno dei problemi dell'attuale sistema sociosanitario per le non autosufficienze consiste nella rilevantissima differenza delle offerte nelle diverse Regioni, spesso senza appropriate e sostanziali motivazioni. Un percorso per introdurre livelli essenziali più uniformi non deve pertanto essere visto come un attentato all'autonomia regionale, o uno svilimento della programmazione locale.

Ciò detto, ripercorriamo quindi i nodi da affrontare, verificando per ciascuno dei punti cosa prevedono i nuovi LEA.

1. QUALI DIRITTI, QUALE ESIGIBILITÀ?

La normativa che ha generato i LEA sanitari e sociosanitari (il d.lgs. 229/1999), prevede che va-

dano incluse nei livelli essenziali prestazioni scelte con criteri anche di compatibilità con le risorse disponibili, e questo legame tra prestazioni pubbliche e risorse è stato rafforzato anche dalla modifica introdotta nella Costituzione con la legge costituzionale 20 aprile 2012, n. 1, che impone il pareggio di bilancio alle Amministrazioni pubbliche.

Ma ne è derivata una nuova strana famiglia di diritti, quelli "finanziariamente condizionati", la cui esigibilità per il cittadino è subordinata alla disponibilità di risorse degli Enti che devono erogare. Naturalmente, anche al di là di quanto è previsto nell'ordinamento, si potrebbe pensare:

- che sia ovvio che le prestazioni offerte debbano essere compatibili con le risorse, altrimenti si definirebbero in modo demagogico diritti virtuali, che poi non è concretamente possibile soddisfare se le prestazioni sono irrealizzabili;
- che quindi tutto il *welfare* pubblico funziona secondo questo criterio, ossia tutte le prestazioni sono sempre fruibili soltanto se le risorse lo consentono.

Queste due possibili obiezioni non trovano tuttavia sempre riscontro nella realtà. Occorre infatti ricordare che nel *welfare* pubblico vi sono molte prestazioni che già hanno natura di diritto soggettivo perfetto pienamente esigibile ovunque, per le quali dunque le Amministrazioni non possono dilazionare od evitare l'intervento motivando con la scarsità di risorse quando i cittadini che ne hanno i requisiti, pena un ricorso vincente del cittadino alla magistratura. Ad esempio le prestazioni di integrazione del reddito erogate dall'INPS come l'assegno sociale, le maggiorazioni delle

pensioni, le integrazioni al minimo (che nel loro insieme costituiscono di gran lunga la maggior spesa pubblica contro la povertà), oppure gli assegni a famiglie povere con nuovi nati e/o tre minori (istruite dai Comuni ed erogati dall'INPS), o le riduzioni tariffarie sull'energia elettrica e sul gas.

Si potrebbe obiettare che trattandosi in questi casi di semplici trasferimenti in denaro è più facile e ragionevole prevedere l'erogazione senza dilazioni o dinieghi. Ma nel *welfare* esistono altri interventi con natura di diritto esigibile che non consistono solo in trasferimenti monetari bensì in servizi, come la fruibilità della scuola dell'obbligo al momento del suo inizio, oppure gli interventi degli Enti gestori dei servizi sociali nei casi di rischio, pregiudizio, danno per i minori. O in ambito sanitario il diritto ad avere un medico di medicina generale, le vaccinazioni obbligatorie, un ricovero ospedaliero urgente.

Sono quindi già operanti (e da molto tempo) prestazioni e servizi di *welfare* pubblico, anche complessi e con l'impiego di risorse umane, che hanno natura di diritti pienamente esigibili. Non esiste dunque una impossibilità assoluta a garantire livelli essenziali con questa natura anche per i non autosufficienti, quanto un ritardo storico delle politiche italiane a questo riguardo. Ma che c'entra questo con i LEA? Se ci si abitua al fatto che non è possibile garantire almeno un set minimo di interventi ai non autosufficienti che siano sempre esigibili, almeno un "nucleo essenziale" di diritti enunciati nei LEA davvero garantiti, meglio sarebbe uscire dall'ipocrisia attuale e derubricare i livelli essenziali di queste prestazioni da diritti soggettivi (rango

che la Costituzione oggi gli attribuisce) a più modesti “tentativi di richiesta” del cittadino, a “diritto di chiedere ma non di avere”. Ma così il welfare pubblico abdicerebbe alla sua principale missione di garantire un livello minimo di risposte a bisogni importanti dei più fragili. Purtroppo il decreto sui nuovi LEA non introduce alcuna miglior garanzia di esigibilità rispetto al precedente modello dei diritti finanziariamente condizionati, e dunque questo cruciale nodo resta immutato.

2. QUALI CONTENUTI NEI LIVELLI ESSENZIALI?

In molte tipologie di interventi sociosanitari per i non autosufficienti la prestazione per il cittadino, che è la sostanza concreta del diritto di tutela, dipende in modo decisivo dal fatto che siano offerte quantità adeguate di intervento, e tempi certi e non dilatati di fruizione. Ad esempio:

- a) la possibilità di far permanere al proprio domicilio un anziano non autosufficiente, o un disabile, dipende dal numero di ore di assistenza domiciliare del quale può fruire (anche se l'assistenza può essere articolata e composta di più interventi). Se l'assistenza domiciliare di tutela della persona si concretizza solo in un numero limitato di ore settimanali la sua efficacia è molto ridotta, con l'effetto di non consentire di fatto la permanenza al domicilio, oppure di costringere le famiglie a impoverirsi per pagare in proprio assistenti familiari;
- b) la possibilità di fruire di una collocazione in struttura residenziale per un non autosufficiente (in un posto letto con parte

della retta a carico dell'Azienda Sanitaria) è concreta nella misura in cui l'attesa per poter entrare in una struttura non è troppo lunga. Altrimenti la famiglia deve affannarsi a cercare altre soluzioni mentre è in lista d'attesa del posto letto, o impoverirsi per pagare in proprio tutta la retta di ricovero. Oppure l'anziano decede prima di entrare in struttura.

Questi due esempi evidenziano come la definizione di livelli essenziali di prestazioni da garantire è in questo tipo di interventi molto legata alla contestuale definizione:

- del volume degli interventi, della quantità dell'offerta;
- dei tempi massimi entro i quali l'offerta diviene davvero fruibile.

Non sono perciò sufficienti LEA che si limitano a descrivere le prestazioni ma non quantificano almeno dimensioni e quantità dei tempi e volumi di offerta da assicurare. Né pare sufficiente lasciare la definizione di questi due ingredienti fondamentali dei livelli essenziali di assistenza alla totale discrezionalità delle Regioni. È evidente che i tempi di accesso alle prestazioni e i loro volumi di offerta sono molto dipendenti dagli assetti operativi locali. Ma anche i nuovi LEA espongono vincoli nazionali su prestazioni sanitarie da garantire precisando sia tempi massimi (ad esempio la presa in carico dei nuovi nati entro il primo mese di vita³) sia volumi certi (continuità assistenziale dell'assistenza sanitaria di base per l'intera giornata tutti i giorni della settimana⁴; strutture semiresidenziali per persone con disturbi mentali e con dipendenze patologiche “... *attive almeno 6 ore al giorno per almeno 5 giorni la settimana*”⁵).

Dunque anche nell'assistenza so-

ciosanitaria ai non autosufficienti, allo scopo di garantire un minimo di uniformità nazionale ad un nucleo di diritti, i LEA non dovrebbero evitare di definire anche standard e criteri minimi, ad esempio:

- per quanto riguarda l'assistenza domiciliare introducendo un meccanismo secondo il quale la quantità di assistenza si fonda su un “massimale erogabile”, ossia un valore in Euro mensili che può essere tradotto in prestazioni domiciliari per un non autosufficiente, con valore crescente al crescere della non autosufficienza.
- Per quanto riguarda l'assistenza residenziale: la definizione di un rapporto minimo tra numero di abitanti e numero di posti letto in RSA da garantire in ogni territorio (standard di posti letto), nonché di criteri per il governo delle tariffe che le RSA, entro una forbice di costi giornalieri, diversificati in base al grado di non autosufficienza del ricoverato.

Rispetto a questo profilo i nuovi LEA sono presentati come un miglioramento dei precedenti, perché puntano a esplicitare meglio attività e prestazioni, mentre il precedente decreto sui LEA (d.P.C.M. 29 novembre 2001) si limitava ad una loro descrizione generica⁶. Questa intenzione è molto importante, ma per quanto riguarda gli interventi sociosanitari non pare purtroppo che il nuovo d.P.C.M. la traduca in meccanismi precisi e vincolanti. Le prestazioni e i servizi coinvolti sono descritti nel d.P.C.M. in modo ampio, ma mancano standard da rispettare in ogni Regione del tipo prima richiamati, che diano concretezza ai tempi massimi ed ai volumi minimi di intervento da garantire. Questo rischia

di rendere i LEA una mera elencazione di interventi, senza dare sostanza concreta a un minimo tangibile di prestazioni da assicurare. È un po' come se il livello essenziale "istruzione obbligatoria" fosse considerato ugualmente garantito in Regioni che prevedano un mese di scuola all'anno oppure 9 mesi; o come se il livello essenziale "accesso al medico di medicina generale" fosse comunque ottemperato quando il medico riceve i pazienti un solo giorno alla settimana oppure tutti i giorni.



3. CHI PAGA LE PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE?

Si tratta di una questione tutt'altro che meramente burocratica e lontana dalle offerte di servizi, perché è un importante ingrediente che influenza il sistema delle cure ed i diritti dei cittadini. Discutiamone due snodi meritevoli di regolazione.

3.1. La contribuzione del cittadino ai costi delle prestazioni

Considerando che le prestazioni socio-sanitarie richiedono una consistente contribuzione dei beneficiari (ben più elevata dei ticket per le prestazioni sanitarie), i criteri che regolano queste contribuzioni sono di fatto una componente essenziale della sostanza dei diritti agli interventi perché determinano quando il cittadino può ricevere spesa pubblica, e quanto deve contribuire. Sono inoltre un meccanismo per garantire l'omogeneità di questi diritti sul territorio nazionale. La definizione dei livelli essenziali non deve pertanto trascurare questo aspetto, considerandolo poco influente soltanto perché è estraneo alla elencazione degli interventi che li costituiscono.

Il tema meriterebbe ampi approfondimenti, ma occorre almeno non dimenticare che è ora obbligatorio utilizzare l'ISEE tra i meccanismi per definire la contribuzione. All'ISEE è stata attribuita la natura di "livello essenziale", ma è troppo semplicistico e superficiale affidare completamente a Regioni ed Enti erogatori la scelta del modo di usare l'ISEE per ricavarne le contribuzioni per i cittadini, perché ne possono derivare meccanismi drasticamente diversi. Entro i LEA meriterebbe perciò almeno regolare:

a) se per calcolare le integrazioni delle quote alberghiere delle rette di ricovero in RSA (erogate dai Comuni quando il nucleo del ricoverato non riesce a pagarle) debba continuare ad operare la logica che di norma sinora è stata utilizzata, secondo la quale il ricoverato deve utilizzare tutti i suoi redditi (indennità di accompagnamento inclusa) per pagare la retta, meno una quota che resta in sua disponibilità. Se infatti si utilizza soltanto l'ISEE per calcolare le contribuzioni questa modalità è di fatto irrealizzabile, sia perché tra i redditi dell'ISEE non sono inclu-

se (dal 1° giugno 2016) pensioni di invalidità ed indennità di accompagnamento, sia perché il valore finale dell'ISEE non rappresenta i redditi, bensì un mix di redditi e patrimoni con detrazioni e franchigie;

b) alcuni criteri di massima, ad esempio per evitare/ridurre le distorsioni derivanti dal solo utilizzo dell'ISEE, che contiene redditi "vecchi", risalenti al secondo anno solare precedente la sua costruzione: se si usa il solo ISEE presentato a novembre 2016 dal nucleo di un non autosufficiente, per valutare la condizione economica vengono considerati i redditi posseduti nel 2014 e i patrimoni del 31 dicembre 2015, ed entrambi possono essere molto diversi dagli attuali, a casuale vantaggio o svantaggio dell'utente o dell'Ente erogatore.

Il d.P.C.M. sui nuovi LEA tuttavia non accenna nemmeno a questa tematica.

3.2. La spesa delle Aziende Sanitarie per le prestazioni socio-sanitarie

Un contenuto decisivo delle pre-

stazioni sociosanitarie è garantire la tutela del non autosufficiente nelle funzioni della vita quotidiana: per la cura di sé (lavarsi, vestirsi, nutrirsi, andare alla toilette, muoversi) e per la cura del suo contesto (dignità dell'abitazione, non essere soli). Si tratta cioè di fornire interventi in situazioni di cronicizzazione nelle quali la qualità della vita dipende più che dagli interventi sanitari (certo indispensabili e utili quando appropriati) soprattutto dalla possibilità di aiuto permanente negli atti della vita quotidiana, aiuto da attivare in qualunque condizione di vita della persona: in residenze, in centri diurni o al domicilio. Ma, salvo pochissime eccezioni, opera un modello secondo il quale, rispetto agli interventi sociosanitari a domicilio per i non autosufficienti:

- la competenza del SSN, anche di spesa, riguarda solo gli interventi svolti da personale con qualifiche strettamente sanitarie, o con qualifica di Operatori Socio-Sanitari (OSS);
- tutti gli altri interventi di tutela, mirati a garantire le funzioni della vita quotidiana, sono a carico del comparto socio assistenziale o delle famiglie.

Questa impostazione deve essere messa in discussione, almeno sotto questi profili:

3.2.1. Esigenze di ragionevolezza

La ragionevolezza non è soltanto buon senso, ma un criterio costituzionale al quale devono uniformarsi i sistemi pubblici. Discutiamone tre aspetti:

a) come ben sa qualunque famiglia che ha in casa un non autosufficiente, la sua possibilità di una vita dignitosa dipende dal mix di sostegni possibili, inclusi quelli necessari per gli atti della vita

quotidiana. Dunque se di "diritto all'assistenza" si tratta, e deve essere ottenibile come livello essenziale di prestazioni, questo diritto non può che consistere nel ricevere tutto ciò che davvero genera tutela, indipendentemente sia dal tipo di operatori coinvolti (infermieri, operatori sociosanitari, assistenti familiari e badanti) sia dalla forma degli interventi (lavoro a domicilio di operatori pubblici, assunzione di badanti con contributo pubblico, lavoro di cura dei familiari, affido a terzi, buono servizio per ricevere assistenti familiari da fornitori terzi).

Ragionevolezza impone che il nucleo fondamentale del diritto da garantire sia "il vivere al meglio tutelati", e non "ricevere ore di infermiere o di OSS". Dunque il cuore dei LEA deve consistere nel ricevere tutele efficaci, anche se composte di una gamma flessibile e articolata di interventi, tra i quali il lavoro di assistenti familiari e le attività di cura dei familiari. Peraltro un intervento di tutela a domicilio va progettato ritagliandolo sulle condizioni del non autosufficiente ma anche della sua rete familiare e delle risorse sociali (abitazione, reddito); e quindi è molto difficile predeterminare quali interventi saranno più efficaci. Ne deriva che non è ragionevole assumere a priori che solo interventi di operatori con specifiche qualifiche devono assumere il rango di livello sociosanitario, quando altrettanto "essenziali" possono essere molti altri sostegni, di assistenti familiari e/o dei familiari.

b) Assumere che "sono LEA" (e quindi a carico delle Aziende Sanitarie) solo le prestazioni svolte

da Operatori Socio Sanitari è irragionevole anche considerando che il costo orario dell'OSS (circa 25 €/ora a seconda che si includa il costo degli spostamenti e della documentazione del lavoro) è notevolmente superiore a quello dell'assistente familiare (tra i 9 ed i 12 €/ora a seconda che l'assunzione venga effettuata direttamente dalla famiglia o tramite Agenzie per il lavoro). E l'assistente familiare, se inquadrata nel livello C super del Contratto nazionale di lavoro Domestico, può svolgere come lo stesso contratto prevede "... mansioni di assistenza a persone non autosufficienti, ivi comprese, se richieste, le attività connesse alle esigenze del vitto e la pulizia della casa ove vivono gli assistiti". Non è perciò ragionevole che il Servizio Sanitario Nazionale contribuisca al 50% del costo delle prestazioni solo per l'operatore più costoso, l'OSS. E nemmeno lo è imporre alle famiglie ed agli Enti gestori dei servizi sociali l'impiego solo di operatori socio sanitari (OSS), considerando che la tutela domiciliare del non autosufficiente può in buona parte essere gestita da assistenti familiari, come accade in milioni di famiglie, con vantaggio sia nel volume di offerta assistenziale che nei costi. E tanto più irragionevole è depotenziare l'impegno sanitario nell'assistenza tutelare domiciliare, considerando che se l'utente viene ricoverato il costo giornaliero per il SSN è più alto, in media circa 50 euro per un posto in RSA e più di 400 in ospedale.

c) Vi sono già diversi ambiti di intervento che non includono prestazioni soltanto di operatori sa-

nitari e/o di OSS e che pure sono tutti interni alle competenze del SSN, anche finanziarie. Ad esempio:

- la parte di retta di ricovero che il SSN garantisce ai non autosufficienti ricoverati in lungoassistenza residenziale, o dei costi in ospitalità diurna, come previsto con chiara natura di LEA sociosanitario sia dal precedente d.P.C.M. sui LEA (il d.P.C.M. 29 novembre 2001) sia dal nuovo d.P.C.M., che all'articolo 30 prevede che sia a carico del SSN il 50% degli interventi residenziali e semiresidenziali. E questa spesa tutta sanitaria copre anche prestazioni non svolte da OSS o da personale infermieristico, ma parte del servizio di pulizie, di somministrazione dei pasti e di gestione corrente delle strutture residenziali. Non va dunque dimenticato questo paradosso: se il SSN si fa carico nell'assistenza domiciliare ai non autosufficienti solo dei costi relativi a OSS e infermieri, ne deriva una disparità di trattamento della sanità pubblica tra chi è ricoverato o assistito al domicilio, con maggiori oneri di compartecipazione per le persone/famiglie che optano per una assistenza domiciliare;
- il ricovero in ospedale per acuti, o nei posti letto di post acuzie e riabilitazione, dove la spesa del SSN riguarda tutte le componenti del costo e gli oneri per tutti i tipi di operatori, anche non sanitari o non OSS. E quand'anche si volesse muovere verso l'introduzione di una compartecipazione al costo da

parte dei ricoverati anche in ospedale (ad esempio un ticket per i costi "alberghieri"), non avrebbe senso espletare dalle competenze di spesa del SSN "tutto ciò che non è costo di operatori sanitari o di OSS".

3.2.2. Quali diritti vogliamo tutelare il Servizio Sanitario nazionale?

Leggiamo questo tema con due angolazioni:

- assumere che la più consistente componente degli interventi domiciliari in lungo-assistenza, ossia quelli di supporto nelle funzioni della vita quotidiana, sono da escludere dai LEA, sono "extra LEA", assegna di fatto il dovere di garantire queste prestazioni solo in capo ai Comuni e ai loro Enti gestori dei servizi socio assistenziali. I quali sono più soggetti a incertezze nei finanziamenti, sia statali che regionali, con evidenti conseguenze sulla esigibilità di quello che per il cittadino dovrebbe essere invece un diritto garantito.
- Quale Servizio Sanitario Nazionale vogliamo? Un sistema che abbia come compito istituzionale solo l'erogazione di prestazioni incardinate in specifiche professioni, oppure la tutela della salute come diritto, a prescindere dagli strumenti che deve usare allo scopo? Un servizio efficace sulle cure delle malattie acute da guarire, o anche capace di avere piena cura delle patologie dalle quali non si guarisce? La non autosufficienza cronica non può che essere tra le responsabilità del SSN; il che non significa che vadano evitate compartecipazioni dei gestori dei servizi sociali (sia operative che finanziarie) e dei cittadi-

ni, come già i LEA prevedono e come accade.

È opportuno ricordare che sul tema delle competenze e spese a carico delle Aziende Sanitarie non si tratta di alimentare un conflitto su "chi deve pagare" tra Aziende Sanitarie e Comuni, per far risparmiare i Comuni a scapito delle Aziende Sanitarie. In entrambi i casi si tratta di denaro pubblico per il welfare, il cui uso efficiente è da perseguire comunque. Si tratta invece di muovere verso due obiettivi:

- a) garantire la responsabilità finanziaria anche delle Aziende Sanitarie come ingrediente necessario a dare concretezza alla loro titolarità nell'assistenza domiciliare ai non autosufficienti, comunque si attui la modalità di tutela. In caso contrario l'intera spesa di assistenza domiciliare che non consiste in lavoro di OSS ricade sulle famiglie o sui Comuni;
- b) evitare che, data l'assenza di livelli essenziali nazionali sui servizi socio assistenziali, assegnare l'intera assistenza tutelare domiciliare ai Comuni collochi quest'area di interventi in un ambito operativo privo di garanzie giuridicamente robuste, sia per i cittadini che per i servizi e le loro risorse.

Su questo tema il d.P.C.M. sui nuovi LEA, rispetto agli interventi sociosanitari:

- da un lato ripropone il riparto di spesa (tra Azienda Sanitarie e cittadino/Comuni) che era già definito dal d.P.C.M. 29 novembre 2001. Confermando dunque che il 50% della tariffa giornaliera dei ricoveri in RSA (in lungoassistenza) sono a carico del SSN⁸;

- dall'altro prevede che le cure domiciliari sono "... *integrate da prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare professionale alla persona*"⁹. Il che significa confermare che la spesa a carico del SSN nelle prestazioni di assistenza domiciliare riguarda solo operatori di assistenza tutelare con il profilo di OSS. Il comma ripropone la denominazione di "aiuto infermieristico", che già nel precedente decreto sui LEA aveva generato molti equivoci. Per assumere un significato non equivoco sarebbe opportuno almeno confermare quello a suo tempo definito nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni¹⁰: prestazioni eseguite non da infermieri ma da operatori diversi che nell'assistenza tutelare collaborano con l'infermiere professionale. Peraltro il citato comma 4 dell'articolo 22 del d.P.C.M. sui nuovi LEA rischia di alimentare un contenzioso interpretativo tra Aziende Sanitarie e Comuni, oppure di introdurre un nuovo criterio molto problematico, perché prevede che l'aiuto infermieristico e l'assistenza tutelare professionale domiciliari siano interamente a carico del SSN per i primi 30 giorni dopo la dimissione ospedaliera, e diventino a carico del SSN solo per il 50% nei giorni successivi. Nei LEA precedenti era presente lo stesso criterio, ma senza la qualificazione di "professionale" aggiunta all'assistenza tutelare. Ne potrebbe dunque derivare un processo opposto a quello che prima si è proposto, qualora con i nuovi LEA diventassero a carico di Comuni e/o famiglie anche il 50% degli aiuti infermieristici e di assistenza di OSS incardi-

nati entro le Aziende Sanitarie dopo i 30 giorni dalla dimissione ospedaliera, ossia interventi che secondo i LEA afferiscono a prestazioni specificamente sanitarie. Crescerebbe così ancor di più il paradosso già prima segnalato: in ospedale o in RSA il costo OSS è a carico del SSN, al domicilio no.

4. COSTRUIRE BUONA ASSISTENZA DOMICILIARE PER I NON AUTOSUFFICIENTI

Per muovere verso questo obiettivo due meccanismi hanno un rilievo cruciale.

4.1. Le differenti situazioni delle famiglie

Le situazioni delle famiglie con non autosufficienti possono essere molto diverse, e mutare nel tempo. È quindi essenziale che il "modo" con il quale viene offerta assistenza al domicilio (non sanitaria ma sociosanitaria, di tutela negli atti della vita quotidiana) possa articolarsi in diverse forme, da adattare alla specifica situazione familiare:

- a) vi sono famiglie che non solo conoscono un assistente familiare di fiducia ma desiderano utilizzare proprio quel lavoratore, e sono in grado di gestire da sole il rapporto di lavoro al domicilio (assunzione, buste paga, versamento dei contributi): in questo caso l'intervento più adeguato è un assegno di cura come contributo economico per supportare il nucleo nella retribuzione del lavoratore, con il vincolo di essere utilizzato per una assunzione regolare.
- b) Se la famiglia desidera assumere un lavoratore di fiducia che già conosce, ma non è in grado

di gestire da sola il rapporto di lavoro: va affiancata all'assegno di cura la possibilità di utilizzare parte della erogazione per far gestire le incombenze del rapporto di lavoro ad una agenzia idonea accreditata.

- c) Per famiglie che non conoscono un lavoratore di fiducia, ma preferirebbero in ogni caso l'assistenza di un lavoratore che sia alle loro dipendenze dirette, è utile un assegno di cura parte del quale possa essere utilizzata per far reperire un lavoratore da agenzie di somministrazione accreditate per queste funzioni.
- d) Vi sono famiglie che preferiscono non avere un lavoratore alle loro dipendenze perché non sono in grado di gestirlo, sostituirlo, licenziarlo (ad esempio perché i familiari del non autosufficiente sono anch'essi anziani). Dunque preferiscono ricevere un operatore domiciliare dipendente da altri. In questa situazione è appropriato un intervento che consista:
 - nel lavoro domiciliare di operatori pubblici, se può essere fornito per un numero di adeguato di ore, anche da profili di assistenti familiari non necessariamente qualificati come gli OSS.
 - Oppure in un buono servizio, ossia un titolo di credito che avvia prestazioni da parte di fornitori accreditati a questo scopo. Un valore aggiunto del buono servizio consiste (se il bando di accreditamento dei fornitori lo ha previsto) nella possibilità per la famiglia di trasformare il valore del buono in una o più prestazioni: ore di lavoro a domicilio di assistenti familiari dipendenti dal fornitore,



ma anche telesoccorso, pasti a domicilio, interventi di manutenzione dell'abitazione, ricoveri temporanei di sollievo, accompagnamenti, e altri supporti che il fornitore sappia mettere in opera. Peraltro una articolazione flessibile di prestazioni di questo tipo può essere utile anche alle famiglie che ricevono assegni di cura o contributi per il *care giver*, il che si può ottenere prevedendo che una parte del budget di spesa sia destinabile a questi interventi, anche di fornitori accreditati.

- e) Per famiglie nelle quali si desidera che il lavoro di cura del non autosufficiente sia svolto non da estranei ma da un componente della famiglia stessa: è utile un contributo economico alla famiglia, anche per compensare le eventuali riduzioni di lavoro retribuito di chi dedica tempo al non autosufficiente.
- f) Vi sono famiglie che preferiscono ricevere aiuto e assistenza da un conoscente, o da un vicino di casa. In questi casi, oltre alla possibilità di assumerli co-

me lavoratori regolari retribuibili con l'assegno di cura, è utile poter attivare un affidamento del non autosufficiente, con un rimborso spese all'affidatario.

Un criterio importante è dunque che il sistema per l'assistenza domiciliare possa consentire di scegliere con la famiglia e l'utente qual è la modalità migliore in quel momento per ricevere aiuti, con possibilità di modificarla al mutare della situazione. E l'importanza per gli utenti di questa articolazione è nettamente confermata nelle concrete esperienze di chi l'ha messa in opera, come nel sistema gestito a Torino dalle Aziende Sanitarie e dal Comune.

Poter offrire un'ampia gamma di scelte nel modo di ricevere assistenza a casa consente di attivare l'intervento più appropriato, evitando di costringere le famiglie a usare solo modalità che possono essere inadatte e rischiose, come:

- dover per forza assumere in proprio una badante anche se nessuno è in grado di gestire il rapporto di lavoro, con tutti i rischi di uso improprio del denaro pubblico nonché di possibili abusi;

- dover per forza ricevere assistenza da un lavoratore che non si conosce, dipendente pubblico o di un fornitore, quando invece si ha piena fiducia in un lavoratore da assumere direttamente.

4.2. Flessibilità e personalizzazione degli interventi e nell'utilizzo delle risorse

Un meccanismo cruciale connesso al precedente consiste nell'evitare che il sistema della tutela domiciliare predetermini a priori quali devono essere le forme di intervento. Meglio invece che si definisca un volume di spesa erogabile (crescente per gravità e bisogni del non autosufficiente) che possa essere poi trasformato in uno dei molti interventi possibili quando si fa il piano di assistenza con la famiglia. Ad esempio è troppo rigido prevedere che a fronte di un problema di non autosufficienza si debba attivare necessariamente solo una erogazione economica alla famiglia (come alcune Regioni hanno fatto per i pazienti con SLA). Questa modalità, anche se l'importo è consistente, non si adatta a quelle famiglie che non sono in grado di gestire soltanto denaro. È molto meglio che il sistema preveda che al crescere della non autosufficienza cresca il *budget* per il piano di assistenza, e che lo si possa poi tradurre in uno o più interventi scegliendo con la famiglia il più adatto al momento e alla situazione.

Non è certo realistico che i LEA nazionali obblighino tutti i territori ad attivare tutte le forme di offerta qui sintetizzate; ma invece è importante che almeno vincolino fortemente le Regioni a mettere in opera il massimo di articolazioni delle modalità di assistenza domiciliare, e

disegnino un meccanismo per arrivare a pianificare l'intervento appropriato al nucleo a partire da un budget di spesa, da trasformare in "ciò che è più utile qui e ora" per quel nucleo. Tuttavia la normativa sui nuovi LEA non accenna minimamente a questi meccanismi, benché indichi genericamente di privilegiare gli interventi che favoriscono la permanenza al proprio domicilio. Ne deriva il rischio, come sinora è ampiamente avvenuto, di una messa in opera degli interventi di assistenza domiciliare completamente dipendente dalle sole scelte e iniziative regionali, o addirittura di singole Aziende Sanitarie ed Enti gestori locali, il che allontana l'obiettivo di garantire con i LEA un livello uniforme e minimo di tutele.

5. LA VALUTAZIONE DELLA NON AUTOSUFFICIENZA

Anche questo tema meriterebbe più ampie riflessioni¹¹, ma restando ai contenuti dei LEA almeno alcuni aspetti dovrebbero essere riordinati.

5.1. Quante diverse valutazioni?

È ben nota la peregrinazione alla quale sono oggi costretti i non autosufficienti per eseguire diverse valutazioni necessarie ad ottenere differenti prestazioni: accertamento dell'inabilità civile, riconoscimento delle condizioni della legge 104/1992, valutazione multidimensionale presso Unità Valutative Multidimensionali. Gli effetti negativi di un tale sistema sono molti: la fatica e sofferenza aggiuntiva imposta alle persone per accedere, i costi per la duplicazione di percorsi e strutture, il rischio che questo difficile accesso escluda proprio i più fragili da prestazioni che potrebbero richiedere perché

non riescono ad arrivarci. Muovere verso l'unificazione delle diverse valutazioni è perciò importante per due obiettivi cruciali:

- evitare al non autosufficiente percorsi defatiganti e multipli;
- adottare un giudizio sulla non autonomia che sia uniforme, e con strumenti condivisi.

La valutazione multidimensionale in Unità Valutative di Aziende Sanitarie ed Enti gestori dei servizi sociali deve essere anche finalizzata al sistema delle prestazioni locali esistenti. Ma la componente fondamentale deve essere la lettura delle capacità residue della persona, che è indipendente dalle prestazioni conseguenti; dunque una ricomposizione di tutte le valutazioni della non autosufficienza non impedirebbe in alcun modo un successivo uso della valutazione per identificare le prestazioni più utili. Certo è obiettivo che implica anche riordini di tipo istituzionale, per unificare/correlare le valutazioni espresse dalle Commissioni INPS con quelle delle Unità Valutative Multidimensionali. Ma se i LEA vogliono essere lo strumento cardine del sistema non dovrebbero eludere questo obiettivo.

5.2. Hanno senso radicali differenze degli strumenti in diversi territori?

Sinora ogni Regione ha definito il funzionamento delle Unità Valutative Multidimensionali, e scelto gli strumenti che devono utilizzare. Ma se lo scopo principale della valutazione è l'analisi delle capacità residue della persona, è buona cosa applicare scale valutative diverse (e anche molto) in Regioni differenti? Se ha senso che ogni Regione possa differenziare il suo sistema di servizi per orientarlo alle caratteristiche territoriali, non ha

invece sufficiente motivazione razionale differenziare forzatamente le diagnosi dei problemi, con scale valutative che conducono a esprimere con radicali diversità le capacità residue di un non autosufficiente solo perché abita in Regioni diverse. Ciò che è utile adattare al territorio è il mix delle risposte e prestazioni, mentre converrebbe garantire uniformità nel modo con cui si valuta se la persona è in grado o meno di svolgere da sola gli atti della vita quotidiana; funzioni e capacità che sono certamente influenzate dal suo contesto di vita, che tuttavia è relativo all'abitazione e alla rete sociale di cui dispone ma di sicuro non dipendente dalla Regione in cui vive. Non è il vivere da un lato o dall'altro di un confine amministrativo che muta la condizione personale di autonomia¹².

Perciò rispetto all'obiettivo delle scale valutative di leggere e classificare con priorità le capacità residue e le inabilità, sarebbe opportuno evitare un malinteso eccesso di federalismo degli strumenti valutativi, e puntare all'adozione di strumenti più uniformi anche sul piano nazionale.

Ma è ragionevole che strumenti di valutazione assumano il rango di livelli essenziali? Se l'obiettivo è garantire uniformità la risposta non può che essere positiva, ricordando che all'ISEE (che è appunto soltanto uno strumento di misura) il d.P.C.M 159/2013 ha assegnato esplicitamente la natura di livello essenziale. Altrimenti condizioni delle persone che sono identiche vengono valutate in modo diverso nelle differenti Regioni. Peraltro l'intesa Stato-Regioni del 3 agosto 2016, per il riparto del Fondo per la Non autosufficienza, prevede specifiche scale e puntuali metodiche per valutare le condizioni di di-

sabilità gravissima, destinatarie di una prima quota del Fondo. Non si comprende perciò perché una analogia uniformità valutativa non debba essere estesa a tutte le condizioni di limitata autonomia.

5.3. Il ruolo del medico di medicina generale

Le Unità Valutative Multidimensionali hanno spesso ruoli diversi nei diversi territori, e anche questo meriterebbe la ricerca di migliori uniformità. Tra i limiti di questi organismi c'è quello di esprimere una valutazione (e ipotesi di progetto) senza poter fondarsi su una conoscenza continuativa nel tempo del non autosufficiente, che legga le sue evoluzioni. Per ridurre questo limite è essenziale anche un più robusto coinvolgimento nelle Unità valutative del medico di medicina generale, che di norma è l'operatore che più ha modo di conoscere nel tempo le condizioni del paziente. Ma non è sufficiente evocare in atti regionali questo coinvolgimento se poi la sua messa in opera avviene solo su base volontaria. Sarebbe invece necessario introdurre precisi meccanismi normativi che la prevedano, ed a questo scopo i LEA potrebbero esporre i criteri di fondo su composizione e funzioni delle Unità Valutative, sebbene occorra anche introdurre questo ruolo del medico di medicina generale nelle convenzioni nazionali che regolano il suo rapporto col sistema sanitario.

Il decreto sui nuovi LEA attribuisce in più punti un ruolo rilevante alla valutazione multidimensionale del bisogno, ma si limita a prevedere che sia organizzata dalle Regioni, soltanto "... *garantendo uniformità nel proprio territorio*"¹³, senza prevedere criteri con un minimo di uniformità nazionale o meccani-

smi cruciali (come l'attivazione di interventi in casi urgenti), che invece sarebbero utili anche per evitare il rischio di una deriva burocratica che riduca le UVG a meri uffici accertatori.

6. ALCUNI SNODI CRUCIALI NELL'OFFERTA DEGLI INTERVENTI SOCIO SANITARI

La qualità di un sistema delle cure per la non autosufficienza dipende anche dal fatto che siano presidiati almeno alcuni snodi del percorso degli utenti, che se non programmati *ad hoc* producono criticità rilevanti per i cittadini.

6.1. Il luogo di primo accesso

Le persone non autosufficienti e le loro famiglie nell'accesso al welfare pubblico si imbattono in due tipiche difficoltà:

- a) esistono molti interventi da natura assai varia che possono essere richiesti, ma in sedi separate (afferenti anche ad amministrazioni diverse); il che richiede che l'utente o la sua famiglia intanto conoscano questa gamma di possibilità, e poi si possano recare a presentare richieste in luoghi differenti ed in momenti successivi.
- b) Per contro è frequente la criticità per i familiari dei non autosufficienti (ad esempio quando anch'essi anziani o fragili) nel recarsi presso i diversi servizi e nel gestire le procedure che ciò comporta (documenti da consegnare, seguire le diverse scadenze e appuntamenti).

In molte Regioni per ridurre queste criticità sono stati attivati "Sportelli unici" o "Punti Unici di Accesso" variamente denominati. Tuttavia alla persona che si presenta al-

lo "sportello" perché deve assistere un non autosufficiente interessa essere aiutato a richiedere non solo le prestazioni che può ricevere in quel luogo (ad esempio prenotare la valutazione in UVG), ma anche tutti gli altri possibili supporti che aiutano a fronteggiare la situazione (prestazioni monetarie dell'INPS, agevolazioni fiscali, riduzioni tariffarie, possibilità di superamento delle barriere architettoniche, trasporti facilitati, misure di tutela degli incapaci). Dunque è utile interrogarsi su questo snodo: che cosa riguardano le informazioni che gli sportelli riescono a fornire al non autosufficiente ed ai familiari per facilitare loro l'accesso ai diversi interventi? Riescono a illustrare l'intera gamma di ciò che potrebbe essere utile, anche se la prestazione è attivata in altre sedi? E gli sportelli riescono a supportare i cittadini sia su "che cosa" richiedere, sia su "come" richiedere (consegnando la modulistica necessaria, fissando dallo Sportello appuntamenti anche presso altri enti, programmando eventuali accompagnamenti per i più fragili)? Evitando dunque informazioni che si limitino ad indicare al cittadino che "... deve recarsi da sé a richiedere a qualche altro ufficio". Certo non possono essere i LEA a dettagliare il funzionamento di sportelli di questo tipo, ma potrebbero prevedere un vincolo per le Regioni nell'attivarli, curando che svolgano il più possibile la funzione di un front office unificato dei diversi percorsi che possono essere utili alla famiglia, anche strutturando forti integrazioni operative con Patronati ed INPS.

6.2. La continuità dopo il ricovero ospedaliero

Questo snodo deriva da un percorso critico molto frequente:

- a) un anziano entra in ospedale per un evento acuto, ad esempio una frattura del femore;
- b) dopo la fase acuta e di intervento ospedaliero viene inviato in una struttura di riabilitazione, o di post acuzie, per un numero limitato di settimane;
- c) ma anche dopo questa degenza non è più autosufficiente.

E dunque all'uscita dovrebbe poter trovare o una consistente assistenza al domicilio, oppure un temporaneo inserimento in una struttura residenziale, se non può o non desidera tornare al suo domicilio.

Ma questa ricerca di soluzioni e di transito da un servizio ad un altro, deve essere gestita solo dai familiari, con gravi problemi per chi non ci riesce? O il sistema di *welfare* deve garantire una continuità che offra all'utente (e alla famiglia):

- un transito tra diversi luoghi e servizi (ospedale – struttura di riabilitazione – domicilio o RSA) che non produca momenti di vuoto nell'assistenza;
- un supporto nel poter attivare richieste a diversi servizi, evitando che il passaggio da un punto all'altro della filiera di interventi debba essere gestito autonomamente solo dall'utente o dai familiari.

Nel percorso sopra descritto questi due requisiti sono di norma garantiti nel passaggio tra ospedale e struttura di riabilitazione o di post acuzie, poiché è l'ospedale che reperisce il posto ed invia il paziente nella struttura post ospedaliera. Ma la criticità emerge al termine della permanenza in queste strutture, perché per l'accesso agli interventi domiciliari o residenziali devono poi entrare in gioco i servizi socio-sanitari (di Aziende Sanitarie ed Enti gestori socioassistenziali) del territorio di residenza dell'anziano,

prevedendo sia una valutazione in UVG (a meno che sia considerata sufficiente l'eventuale valutazione eseguita in ospedale) che l'accesso alle loro prestazioni.

Nelle Regioni sono state allestite diverse modalità affinché questa continuità possa essere almeno facilitata dai servizi pubblici, con servizi dedicati a presidiare la filiera della continuità collocati entro i presidi ospedalieri, o entro l'Azienda Sanitaria territoriale. Tuttavia anche questo snodo organizzativo non può essere lasciato solo all'iniziativa regionale, e meriterebbe di essere previsto come ingrediente dei LEA da garantire in modo strutturale. Con attenzione a un possibile rischio: che il percorso per arrivare agli interventi socio-sanitari di lungo assistenza (domiciliari o residenziali) diventi paradossalmente più agevole per i non autosufficienti che sono stati ricoverati in ospedale, rispetto a quelli in analoghe condizioni di non autosufficienza (sebbene senza eventi acuti) che dal loro domicilio richiedono domiciliarità o residenzialità socio-sanitaria.

Nel d.P.C.M. sui nuovi LEA non si trova nulla su questo tema.

6.3. Centri diurni per pazienti con demenze

Due dati di fatto meritano attenzione sul tema:

- a) permane una particolare debolezza dell'assistenza al domicilio verso pazienti con demenze, anche per le difficoltà e l'impegno specifico imposti nella tutela quotidiana da queste patologie in forma avanzata;
- b) da tempo operano in molti territori Centri diurni per malati di Alzheimer e di demenze, con buoni risultati per i pazienti e le loro famiglie.

Dunque nei LEA meriterebbe almeno prevedere che l'allestimento di centri diurni di questo tipo sia un vincolo per Regioni e Aziende Sanitarie, come prestazione da garantire senza confidare solo nell'autonoma iniziativa locale.

Il d.P.C.M. sui nuovi LEA non esprime alcun vincolo specifico su servizi semiresidenziali dedicati ai pazienti con demenze.

6.4 L'inserimento delle badanti nel sistema delle cure

L'esplosione del lavoro di cura svolto da assistenti familiari è fenomeno noto da tempo, ma sul tema sono drasticamente diverse le iniziative assunte nei diversi territori. Tuttavia il disegno di un inserimento di questi lavoratori nel sistema socio-sanitario deve essere un obiettivo centrale se si vuole evitare che spetti solo alle famiglie procurarsi lavoro di cura privato, il che conduce a sovraccarichi di stress e fatica, nonché alla selezione brutale ed arbitraria di "famiglie che ce la fanno" (perché hanno risorse economiche per pagare le badanti) e "famiglie che crollano" (se non le hanno). Occorre però disegnare una strategia che metta in campo azioni contestuali, dalla formazione delle badanti, al facilitare l'incontro domanda/offerta di lavoro, ad incentivi economici per le famiglie. I LEA potrebbero almeno impegnare le Regioni a programmare esplicitamente questo percorso; e va ricordato che l'allestimento di molte diversificate modalità di assistenza domiciliare (obiettivo sopra ricordato al paragrafo 4, ma purtroppo non considerato nei nuovi LEA) costituisce il terreno ideale per inserire anche il lavoro privato di cura, ad esempio se viene fornito alla famiglia un assegno di cura finalizzato

all'assunzione regolare di un assistente familiare.

7. IL RAPPORTO TRA SERVIZI SANITARI E SOCIALI

Il d.P.C.M. sui nuovi LEA espone in molti punti la necessità di un raccordo tra gli interventi di questi servizi, ma con un linguaggio che presume che sia sufficiente evocare gli interventi sociali perché questi si realizzino. Ad esempio per ogni tipologia di utenza e interventi ripete che l'assistenza descritta "... è integrata da interventi sociali in relazione al bisogno socioassistenziale emerso dalla valutazione multidimensionale".

È chiaro che il meccanismo dei livelli essenziali socio-sanitari è reso inevitabilmente asimmetrico e monco dall'assenza dei corrispondenti livelli essenziali per i servizi sociali. Ma i nuovi LEA socio-sanitari non dovrebbero essere solo un documento di intenti, o che confida nel funzionamento automatico di altri comparti, e devono invece dispiegare precise disposizioni normative. Dunque potrebbero essere un'occasione per introdurre almeno alcune premesse per dare sostanza ai livelli essenziali sociali, ad esempio impegnando alla loro emanazione, o introducendo anche per il sistema sanitario qualche vincolo che sia precondizione per un raccordo robusto con i servizi sociali, come quello di attivare entro le Aziende Sanitarie Locali i distretti secondo un reticolo territoriale che li faccia coincidere con gli ambiti degli Enti gestori dei servizi sociali.

Dopo questa rassegna di "temi per i LEA" il lettore potrebbe avanzare una più che giustificabile doman-



da: ma sono proprio i LEA il contenitore giuridico appropriato per regolare questi snodi? Non si rischia di appesantirli o snaturarli con prescrizioni troppo dettagliate e organizzative? La *checklist* di temi che si è esposta intende essere uno strumento per verificare se e quanto i LEA svolgono le funzioni loro assegnate dalla Costituzione, ritenendo che le questioni elencate debbano essere gestite entro i livelli essenziali; ma questa tesi deve misurarsi con la domanda prima avanzata, e lo si può fare con queste riflessioni:

a) Se i nodi evidenziati meritano regolazione, **quale altro contenitore normativo diverso dai LEA sarebbe utilizzabile?** Certo singole norme dedicate ad argomenti specifici. Ma ricordiamo da un lato la sempre più evidente necessità di una programmazione organica del *welfare* per le non autosufficienze, e dall'altro il rischio di un mosaico

di singole leggi spot, dedicate a limitate tematiche, che possono generare un *welfare* scomposto e con buchi non gestiti. Il tema è attuale, se ad esempio pensiamo alle norme sul "Dopo di noi" e a quelle sull'autismo¹⁴, o alle ipotesi di leggi dedicate al "so-stegno ai *care giver*".

Oppure un "Piano nazionale per la non autosufficienza"; o specifici "Progetti obiettivo"/"Atti di indirizzo". Ma se questi diversi strumenti di pianificazione vogliono essere fondativi del sistema merita interrogarsi da un lato sul loro grado di cogenza normativa verso Regioni ed Enti gestori, e dall'altro sul rischio di depotenziare la funzione dei LEA, riducendoli a mera declaratoria di prestazioni senza vincoli adeguati di messa in opera. In merito va ricordato che l'intesa Stato Regioni del 3 agosto 2016 ipotizza un "piano triennale per la non autosufficienza" e

indica importanti passaggi per il miglioramento del sistema integrato sociosanitario: punti unici di accesso, piano personalizzato di assistenza, ambiti territoriali coerenti sanitari e sociali, ricomposizione delle prestazioni. Ma solo come “impegni per le Regioni”, senza coerenza che li preveda come garanzie essenziali uniformi nel Paese.

Quali altre disposizioni normative possono garantire sia miglior uniformità nell’attuazione dei LEA nelle Regioni sia riordini di merito incisivi nella non autosufficienza? Ad oggi ne vanno richiamate almeno due:

- entro il nuovo d.P.C.M. sui LEA l’articolo 21 prevede linee di indirizzo volte a garantire omogeneità regionale da emanare con accordo sancito dalla Conferenza unificata Stato-Regioni. Ma, anche sulla scorta degli esiti prodotti da analoghi atti, è legittimo dubitare che ciò sia sufficiente se il testo base dei LEA resta così carente sui diversi temi prima discussi.
- È recente il “Piano Nazionale della Cronicità” (approvato con accordo della Conferenza Stato-Regioni il 21 luglio 2016), che espone linee guida operative per la gestione di diverse patologie croniche che producono non autosufficienza. Ma (ed è un buon esempio dei limiti che non dovrebbe avere un “Piano” nazionale, come quello annunciato sulla non autosufficienza) si limita a descrivere “come dovrebbe essere” il mix dei servizi da allestire, presupponendo che ciò generi di per sé la messa in opera nei territori; ed inoltre pre-

vede in più punti che ogni Regione potrà strutturare i servizi sulla base delle sue scelte. Come se i vincoli a garantire offerte minime e più uniformi fossero sempre un oltraggio alle autonomie locali e non un diritto dei cittadini.

- b) Non va dimenticato che il *welfare* italiano ha vissuto negli anni dal '70 al '90 una stagione di Piani nazionali (anche con rango di normativa cogente) che sono falliti anche per la loro natura di iper-regolazione operativa, di eccesso nel dettaglio delle prescrizioni. Non è questa dunque la strada di ripercorrere; ma considerando il ruolo cruciale dei LEA anche come fondamento costituzionale del patto tra *welfare* e cittadini, è al loro interno che dovrebbero essere collocati tutti i requisiti cruciali del sistema delle offerte evitando genericità, anche corredandoli con un impianto di incentivi positivi e negativi per Regioni ed Enti gestori.

Il tema degli incentivi ad attuare i LEA richiama peraltro la necessità di meglio allestire la strumentazione per verificare la messa in opera dei LEA e le conseguenze sui finanziamenti da assegnare a Regioni ed Enti gestori. Al momento infatti è operante un monitoraggio del rispetto dei LEA, dal quale conseguono variazioni nei finanziamenti alle Regioni, fondato su una griglia di indicatori (la “Griglia LEA” visibile sul sito dell’AGENAS) nella quale i LEA relativi agli interventi sociosanitari sono valutati soltanto in base a:

- Numero di posti letto residenziali per anziani e disabili ogni 1000 residenti
- Numero di posti in strutture semiresidenziali per disabili ogni 1000 residenti

- Percentuale di anziani con età uguale o maggiore a 65 anni trattati in ADI.

Se vogliamo meglio articolare i LEA sociosanitari come regolatori anche dei nodi descritti in questa nota, un corollario non può che essere l’inclusione tra gli strumenti di verifica di ulteriori indicatori, più articolati sui temi dalla non autosufficienza, e più mirati agli obiettivi da raggiungere ed alle offerte da garantire.

1] Tra i moltissimi riscontri sulla carenza delle politiche per la non autosufficienza, troppo fondate sul lavoro dei familiari, val la pena citare il recente Rapporto Annuale INPS 2016.

2] Una parte delle riflessioni qui esposta è anche contenuta in M. MOTTA, *Dalle assistenti familiari ad un sistema delle cure*, in P.M. TORRIONI (a cura di), *Sportelli e servizi per l’assistenza familiare*, CELID, Torino, 2015

3] Articolo 4, comma 2, lettera d) del d.P.C.M.

4] Articolo 5 del d.P.C.M.

5] Articolo 33, comma 3, e 35 comma 4 del d.P.C.M.

6] È quanto esplicitamente afferma la “Relazione introduttiva” al d.P.C.M. sui nuovi LEA (al punto 1).

7] D.P.C.M. 159/2013, articolo 2, comma 1.

8] Art. 30 del d.P.C.M.

9] Art. 22, comma 4 del d.P.C.M.

10] Il Tavolo di monitoraggio e verifica sui LEA, istituito dalla Conferenza Stato-Regioni in attuazione del punto 15 dell’accordo dell’8 agosto 2001 lo ha definito nel 2002. L’interpretazione formale è stata approvata nella riunione del 17 luglio 2002 e riportata nella Relazione conclusiva sullo stato dei lavori del tavolo di monitoraggio e verifica sui livelli essenziali di assistenza sanitaria di cui al punto 15 dell’accordo 8 agosto 2001 dell’aprile 2003.

11] In questa rivista il tema è stato discusso ad esempio da F. IURLARO, *La valutazione della non autosufficienza*, numero 5 del 2015, e da M. MOTTA, *La valutazione multidimensionale della non autosufficienza*, numero 1 del 2016.

12] Merita ricordare che il citato Rapporto Annuale INPS 2016 evidenzia l’irragionevolezza delle differenze di metodi usati nella valutazione della non autosufficienza entro le Commissioni ASL/INPS che attestano le invalidità e l’accesso all’indennità di accompagnamento, sino a suggerire metodi “che lascino spazi ridottissimi alla discrezionalità delle Commissioni locali”.

13] Articolo 21, comma 2, del d.P.C.M.

14] Legge 22 giugno 2016, n. 112 e legge 18 agosto 2015, n. 134.

NUOVI LEA: MENO DIRITTI E PIÙ COSTI PER LE PRESTAZIONI DOMICILIARI

Maria Grazia Breda *

I nuovi LEA potrebbero peggiorare i servizi garantiti ad anziani e persone con disabilità non autosufficienti, e in particolare nei casi in cui le famiglie scelgono di farsi carico dell'assistenza socio-sanitaria del proprio congiunto. Perché avviene e quali proposte potrebbero modificare questo quadro introducendo maggiori tutele per i cittadini.

Il presente contributo prenderà in considerazione i cambiamenti che potrebbero esserci per effetto dei nuovi LEA, qualora venissero approvati, limitatamente all'ambito delle prestazioni domiciliari, in particolare per quanto riguarda gli anziani malati cronici non autosufficienti e/o con forme di demenza, ma che potrebbero interessare anche i familiari delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo in situazione di gravità con limitata o nulla autonomia. Per quest'ultime vedremo inoltre i possibili rischi del mantenimento di istituti emarginanti.

Il cambiamento più rilevante emerge dal confronto tra l'Allegato 1C del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (d.P.C.M.) del 29 novembre 2001¹ e il testo che anticipa i nuovi LEA, pubblicato il 22 giugno u.s. da "Sanità: il Sole 24 Ore". Nella norma del 2001 le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenzia-

li, che prevedono la compartecipazione per il 50% del costo a carico dell'utente, sono riferite agli anziani ultrasessantacinquenni, mentre per gli altri cittadini la spesa sanitaria copre il 100% dei costi. Nel nuovo testo in esame la compartecipazione in misura del 50% viene estesa a tutte le persone non autosufficienti, di qualunque età, diventate tali a causa di patologie croniche invalidanti e riguardano anche minori, giovani e adulti malati cronici non autosufficienti. Una scelta di "equità" al ribasso: far rientrare nell'obbligo della compartecipazione al costo della prestazione tutti i cittadini che diventano non autosufficienti a causa di malattie croniche. In parte questa estensione era già avvenuta in modo strisciante, laddove, in questi anni, nelle deliberazioni regionali rivolte agli anziani cronici non autosufficienti si è inserita la definizione "e soggetti simili". Con i nuovi LEA tali prassi sarebbero trasformate in legge dello Stato.

In pratica con i nuovi LEA il cittadino che, a qualunque età, diventa malato cronico e non autosufficiente, fatto salvo il breve percorso di cura con copertura totale a carico del Servizio sanitario nazionale in struttura sanitaria, se non

guarisce e resta non autosufficiente, verrà trasferito dal settore sanitario nazionale (totalmente gratuito) a quello socio-sanitario (LEA), che prevede solo una parte di costo a carico dell'Asl, mentre la parte restante è a carico dell'utente/Comune, che integrerà la retta in base all'Isee (decreto legislativo n. 159/2013), se non sono sufficienti le risorse dell'interessato. L'idea di fondo è dare meno a tutti, anziché garantire a tutti le cure sanitarie secondo l'effettivo bisogno, con una seria lotta all'evasione fiscale e agli sprechi. Sarà presto così anche per i malati oncologici che sempre più sopravvivono, ma restano cronici e non autosufficienti?

Un altro punto dei nuovi LEA che desta preoccupazione è la previsione della valutazione multidimensionale obbligatoria per tutti i malati non autosufficienti e le persone con disabilità. Se il testo non cambierà, così come viene proposto, potrebbe diventare uno strumento per ritardare o negare le prestazioni LEA, a malati con esigenze indifferibili, confermando purtroppo comportamenti anche in questo caso già in atto (vedi il caso concreto in box).

Le note che seguono vanno quindi lette pensando a noi stessi, non

*] Presidente della Fondazione Promozione Sociale Onlus, nell'ambito della quale svolge attività di promozione e tutela del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie degli adulti e anziani malati / persone con disabilità non autosufficienti con iniziative volte prioritariamente al mantenimento della loro permanenza a domicilio.

solo come operatori o come associazioni di tutela, ma come persone interessate. La non autosufficienza ci può riguardare direttamente (un ictus, un infarto, un incidente d'auto); perché colpisce i nostri cari: mariti, mogli, genitori anziani, ma anche i figli o i nipoti; pensiamo ad esempio ai minori che già alla nascita presentano pluripatologie croniche e non autosufficienza.

COME I NUOVI LEA POTREBBERO MODIFICARE IN PEGGIO LA CONDIZIONE DEI CITTADINI NON AUTOSUFFICIENTI

Le principali criticità dei nuovi LEA possono essere riassunte come segue:

- 1) sono introdotte modalità di valutazione della condizione di non autosufficienza che considerano la situazione reddituale e patrimoniale non solo per definire la eventuale compartecipazione alla spesa, ma per accordare o negare la prestazione;
- 2) la scelta delle famiglie di prendersi carico del congiunto non autosufficiente, invece di essere premiata, prevede un sostegno delle istituzioni minore rispetto ai casi di ricovero in struttura;
- 3) la disciplina introdotta per le strutture sociosanitarie per persone con disabilità apre alla possibilità di reintrodurre nei fatti grandi aggregazioni di utenti assimilabili ai vecchi Istituti.

Di seguito queste criticità sono approfondite ad una ad una.

1) Criteri selettivi di valutazione per ridurre la platea degli aventi diritto

Come anticipato nella premessa, il cittadino malato e non autosuf-

ficiente per ottenere le prestazioni LEA (cure domiciliari, centri diurni, ricoveri in strutture residenziali), dovrà obbligatoriamente sottoporsi ad una valutazione, che di per sé non è un fatto negativo se finalizzata alla messa a punto dei bisogni dell'utente.

La preoccupazione nasce laddove nel testo in esame si stabilisce che saranno individuati appositi criteri per stabilire l'accesso alla prestazione. Infatti si legge che *"il bisogno clinico, funzionale e sociale è accertato attraverso idonei strumenti di valutazione multidimensionale che consentono la presa in carico della persona e la definizione del "Progetto di assistenza individuale"*.

Al riguardo bisogna considerare che le commissioni preposte si avvalgono già oggi di scale di valutazione, alle quali vengono assegnati punteggi sanitari che si som-

mano a quelli sociali; e – e qui vi è la criticità maggiore – questi ultimi di fatto includono tra gli elementi che vanno a definirli anche la situazione Isee.

Il rischio che si corre con questo sistema di valutazione è quindi che una persona gravemente malata, con esigenze indifferibili, sia esclusa dall'accesso alle prestazioni socio-sanitarie assolutamente urgenti, perché non ha raggiunto il punteggio stabilito a priori poiché il punteggio sanitario è stato abbassato per effetto della valutazione sociale e patrimoniale. Tenuto conto che le prestazioni LEA sono assicurate in base alla legge 833/1978, potrebbe essere coerente richiedere il pagamento di una parte della prestazione alberghiera (ticket), ma non condizionare l'accesso alla valutazione Isee.

Il timore è che agli anziani/persone con disabilità non autosufficien-

UN CASO DI VALUTAZIONE CONDIZIONATA AL PUNTEGGIO

Il Sig. G. S. è un anziano malato cronico non autosufficiente, demente, ricoverato in ospedale. Il tutore ha chiesto il ricovero urgente in una Residenza socio-sanitaria in quanto non è praticabile il rientro al domicilio. La richiesta è effettuata ai sensi della legge 833/1978* che prevede il diritto alla continuità terapeutica senza interruzioni. L'Asl TO3 della Regione Piemonte risponde *"Al termine della valutazione è stato espresso un parere favorevole per un progetto residenziale con un punteggio di 21 su 28. Non vi sono tuttavia i presupposti per un ricovero definitivo in Residenza sanitaria assistenziale (Rsa) ai sensi della Dgr 14/2013, in quanto è previsto il ricovero in "urgenza" della persona che raggiunge un punteggio pari o superiore a 24"*. Pertanto il paziente malato e non autosufficiente, al quale la stessa Asl riconosce il bisogno di ricovero in una Rsa per una evidente situazione sanitaria complessa non gestibile al domicilio, non viene preso in carico perché non ha raggiunto il punteggio. Ma che ne sarà del paziente se non riceve le prestazioni socio-sanitarie di cui ha un bisogno indifferibile?

*] Le cure sanitarie, comprese quelle ospedaliere, sono dovute agli anziani cronici non autosufficienti ai sensi della legge 23 dicembre 1978, n. 833 il cui articolo 2 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare *"la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata"* e deve altresì provvedere *"alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione"*. Inoltre l'articolo 1 della stessa legge 833/1978 sanciva e sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve garantire le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali *"senza distinzioni di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'uguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio"* sanitario nazionale.

DUE ESEMPI PER SPIEGARE CHE COSA SI INTENDE PER ESIGENZE SANITARIE E SOCIO-SANITARIE INDIFFERIBILI

La Neuropsichiatra dell'Asl di Firenze che ha in carico A. (nato nel 2001) scrive nella diagnosi: "è affetto da una forma autistica grave e una profonda disabilità intellettiva con tratti di aggressività sia auto che etero, senza alcuna autonomia. Necessita di un rapporto educativo individualizzato, che lo segua nelle funzioni della vita quotidiana anche per le sue esigenze sanitarie".

Il medico di medicina generale scrive: "La Signora C. D. nata nel 1931 risulta affetta da deterioramento cognitivo in vasculopatia cerebrale cronica, ipertensione arteriosa, pregresso Ca del sigma e insufficienza venosa agli arti inferiori. (...) Si osservano grossolani disturbi motori, sensitivi e dell'equilibrio; la paziente appare disorientata nello spazio/tempo e soprattutto nei riguardi della propria persona; mostra evidente incuranza dell'igiene personale, del proprio abbigliamento, dell'alimentazione e dell'assunzione della terapia. Presenta inoltre importanti deficit mnesici e frequenti episodi di wandering durante i quali manifesta agiti aggressivi che mettono a rischio l'incolumità propria e delle persone che incontra. Le prestazioni sanitarie e assistenziali nei confronti della paziente risultano pertanto indifferibili in relazione al quadro clinico e patologico riscontrato".

ti venga negato il diritto alla cura a causa della limitazione delle risorse, stabilite a priori con tetti di spesa predeterminati. Abbiamo già un esempio. La Delibera della Giunta Regionale del Piemonte del 20 aprile 2015, n. 18-1326 valuta «la necessità di mantenere, per assicurare il rispetto di "sostanziale pareggio dei bilanci d'esercizio degli Enti del Servizio sanitario regionale", le liste di attesa, governate dalle Asl sulla base della priorità rilevata in sede di valutazione multidimensionale del bisogno dalla Uvg, quale elemento di garanzia rispetto al limite invalicabile della spesa». Se passasse questo principio ci troveremmo di fronte ad una evidente violazione del diritto esigibile alle prestazioni socio-sanitarie garantite dai LEA, così come ha stabilito la sentenza n. 36/2013 della Corte Costituzionale².

Nel testo dei nuovi LEA andrebbe recepito quanto affermato ad esempio dall'Ordine dei Medici della Provincia di Torino³ e cioè che "l'intervento suddetto (valuta-

zione multidimensionale n.d.r.) può essere richiesto per accertamenti e approfondimenti, ma non può negare le cure, né ritardarle in quanto in tutti i casi le esigenze sanitarie e socio-sanitarie delle persone non autosufficienti sono indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici".

UN ESEMPIO DEI COSTI SOSTENUTI PER ACCUDIRE UN FAMILIARE ANZIANO MALATO CRONICO NON AUTOSUFFICIENTE

La Signora A.R. scrive: "La mia mamma è malata cronica non autosufficiente e ha un grave deterioramento cognitivo dal 2011. Ha ottenuto un assegno di cura pari a 675 euro mensili nel novembre 2015, che solo in parte copre le spese sostenute. Esempio spese mese marzo 2016: badante livello CS convivente 1040 euro, contributi 244 euro, sostituzione badante weekend 400 euro, festività extra (Pasquetta) 50 euro, sostituzione riposo 2 ore giornaliere badante 154 euro, pannoloni e traverse da integrare alla fornitura Asl perché non sufficiente alle necessità 35 euro, parafarmaci/farmaci non rimborsabili e materiale vario di assistenza circa 150 euro. Totale 2.073 euro SOLO per la sua cura a domicilio. Se si aggiungono tutte le altre spese sostenute per la casa, il cibo ecc. è facile intuire che la spesa si incrementa mediamente di un terzo (arriviamo a circa 2.700 euro al mese). Questo è quanto paga da quando si è ammalata: 2700x60 mesi (5 anni)= 162.000 euro. Da novembre 2015 ad oggi ha ricevuto 4.050 euro (675 euro x 6 mesi di contributo sanitario LEA)... Desidero che la mamma stia a casa con noi fino a quando sarà possibile; è serena, curata, circondata da premure e affetto (...)" . Torino, 24 aprile 2016.

2) Esclusi dal contributo LEA i familiari che consentono la permanenza al domicilio di persone non autosufficienti: condannato all'impoverimento anche il ceto medio.

Secondo i dati Censis 2015⁴ "il 50,2% delle famiglie con una persona non autosufficiente ha a disposizione risorse familiari scarse o insufficienti. Per fronteggiare il costo privato dell'assistenza ai non autosufficienti 910.000 famiglie italiane hanno dovuto "tassarsi" – cioè intaccare le loro riserve economiche – e 561.000 famiglie hanno utilizzato tutti i propri risparmi e/o dovuto vendere la casa e/o dovuto indebitarsi".

Purtroppo la mamma della Signora A.R. [vedi box a fondo pagina] potrebbe perdere il contributo. Nel testo sui nuovi LEA è previsto che il Servizio sanitario nazionale intervenga per il 50% del costo delle prestazioni di assistenza tutelare, solo per le prestazioni di assistenza professionale. Nessun rimborso spese, neppure di natura forfettaria e nemmeno se l'importo è me-



no oneroso per il Servizio sanitario nazionale delle prestazioni professionali, viene previsto ai congiunti che accudiscono direttamente (o con l'aiuto di persone private) i loro cari al proprio domicilio.

Infatti, il testo del d.P.C.M. del 2001⁵, alla voce "assistenza tutelare alla persona", non precisa chi deve svolgere tale funzione, che può quindi essere assolta tanto da una figura professionale (ad esempio operatore socio-sanitario) quanto da un familiare o da terzi (assistente privato); e da ciò era conseguita la scelta, almeno in alcune regioni e in determinati periodi (ad es. la Regione Piemonte nel 2009⁶) di inserire nei LEA l'impegno della sanità nel sostenere parte del costo delle prestazioni di assistenza tutelare da chiunque svolte.

D'altra parte già oggi in base ai LEA il Servizio sanitario nazionale ritiene doveroso spendere mediamente dai 1.300 ai 1.500 euro al

mese per un anziano malato non autosufficiente, quando è ricoverato in una Rsa, residenza socio-sanitaria. La domanda è: perché non dovrebbe fare altrettanto se la famiglia è disponibile ad accudirlo a casa con oneri di gran lunga inferiori?

Allo scopo di incentivare le cure domiciliari, senza condannare i nuclei familiari all'impoverimento, il Servizio sanitario nazionale potrebbe erogare un contributo mensile di almeno 600-700 euro a tutti i malati non autosufficienti in modo che, tenuto conto dell'indennità di accompagnamento attualmente di euro 512,34 mensili (anno 2016), sia possibile assicurare prioritariamente il diritto a restare a casa propria, laddove vi sono familiari volontariamente disponibili a svolgere il ruolo di acuditore (in prima persona o attraverso attività regolarmente retribuita di terzi), nell'ambito di un progetto di cura di assistenza do-

miciliare integrata. La proposta suddetta è stata sostenuta con una Petizione popolare nazionale per il diritto prioritario alle cure domiciliari⁷ presentata al Parlamento il 10 marzo 2016.

I nuovi LEA dovevano essere l'occasione (mancata?) per stabilire che sono a carico del Servizio sanitario nazionale, per il 50% del costo totale, anche le prestazioni di assistenza tutelare assolutamente indispensabili, svolte in modo informale dai familiari, o persone di loro fiducia, ma con la supervisione del personale sanitario dell'Asl.

Sarebbe sufficiente che all'articolo 22 del testo in esame venisse precisato che nel contributo del Servizio sanitario nazionale è "compreso un contributo forfettario per le prestazioni di assistenza informale fornite dai familiari 24 ore su 24, sia direttamente che mediante l'aiuto di terze persone". Al riguardo si osserva che in base alle vigenti norme costituzionali (cfr. art. 23) i congiunti non hanno alcun obbligo giuridico di svolgere funzioni (comprese quelle di semplice badanza) per i familiari malati non autosufficienti.

3) **Disabilità: con i nuovi LEA si può sempre fare il grande istituto emarginante**

L'art. 34 del testo sui nuovi LEA definisce le prestazioni socio-sanitarie semi-residenziali e residenziali per le persone con disabilità. Per inciso si segnala che il testo usa la locuzione disabile "psichico", termine ormai obsoleto che dovrebbe essere sostituito con "persone con disabilità intellettiva e/o con disturbi dello spettro autistico", ovviamente escludendo le persone con malattia psichiatrica o mentale per le quali il testo pre-



vede, tra l'altro, appositi interventi in altri articoli.

Il problema di maggior rilievo riguarda la previsione di moduli accorpabili tra loro differenziati per tipologia di utenti. In questo caso si apre la strada alla possibilità di realizzare grandi strutture/istituti. Infatti è opportuno ricordare che, in base al decreto legislativo 308/2001, riguardante i requisiti minimi delle strutture residenziali e diurne, si possono prevedere fino a 20 posti letto per ciascun modulo. Il timore – fondato – è che nello stesso edificio potrebbero essere previsti ad esempio: un nucleo da 20 per minori con disabilità, un nucleo da 20 per giovani adulti con disabilità in situazione di gravità, un nucleo da 20 per adulti disabili che richiedono moderato impegno assistenziale e tutelare, un nucleo per disabili anziani. Veri e propri ghetti emarginanti. Se si volesse veramente fare un passo in avanti, i nuovi LEA dovrebbero prevedere comunità alloggio di tipo familiare con al massimo 8 posti letto e 2 per il sollievo,

realizzate in contesti abitativi facilmente raggiungibili e non accorpate tra loro, con la previsione di attività esterne al fine di impedire la riproposizione di piccoli istituti.

CONCLUSIONE

Nel documento della Commissione Igiene e sanità del Senato, pubblicato il 10 giugno 2015, al punto 24, si afferma che *“Il sistema è tanto sostenibile quanto noi vogliamo che lo sia (...) la sostenibilità del diritto alla salute è prima di tutto un problema culturale e politico: fino a che punto siamo disposti a salvaguardare i principi fondanti del nostro sistema sanitario nell'interesse della collettività, garantendo a tutti coloro che ne hanno bisogno un'elevata qualità di accesso alle cure e nonostante la crisi economica? (...) Una questione di equità e quindi di giudizi di valore, prima ancora che di sostenibilità economica”*.

Ricordiamo che la non autosufficienza è un problema che può riguardare ciascuno di noi o i nostri cari. Dobbiamo quindi adoperarci

perché le modifiche richieste per i nuovi LEA siano accolte dal Parlamento e dal Governo che, nell'individuare le priorità a cui destinare le risorse disponibili, sono tenuti a considerare i diritti esigibili e le esigenze indifferibili delle persone non autosufficienti.

1] Il riferimento è all'Allegato 1C del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, diventato legge ai sensi dell'art. 54 della legge 289/2002 (Finanziaria 2003), che ha stabilito che fra *“le prestazioni di assistenza sanitaria garantite dal Servizio sanitario nazionale”* sono compresi gli interventi di riabilitazione e di lungodegenza, nonché quelli relativi alle *“attività sanitarie e socio-sanitarie rivolte alle persone anziane non autosufficienti”*. La risoluzione n. 8-00191 approvata all'unanimità l'11 luglio 2012 dalla Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati ha riconosciuto l'esigibilità dei diritti sanciti dai LEA.

2] Si evidenzia che nella sentenza n. 36/2013 la Corte costituzionale ha precisato che *“l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti (analoghe sono le norme riguardanti le persone con disabilità) è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001”*. Nella stessa sentenza la Corte costituzionale ha definito non autosufficienti le *“persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri”*.

3] Cfr. il documento *L'Omceo-To alla Regione Piemonte: fare di più per gli anziani non autosufficienti e per i medici che li assistono*, www.torinomedica.org/torinomedica/?p=12306, 6 luglio 2015.

4] Cfr. 49° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese, 2015.

5] Vedi nota 1.

6] In Piemonte il contributo forfettario ai congiunti che accudiscono al domicilio un anziano malato non autosufficiente è stato introdotto dalla Dgr 39/2009, esteso alla popolazione da 0 a 99 anni con la Dgr 56/2010 e confermato con la legge regionale 10/2010. Dal 2013, anche nella Regione Piemonte, le prestazioni di assistenza tutelare sono considerate extra LEA.

7] La Petizione è stata sottoscritta da oltre 20mila cittadini italiani; hanno aderito 49 organismi tra enti pubblici, privati ed esperti ed è all'esame della Commissione Affari sociali della Camera e della Commissione Igiene e sanità del Senato. Il testo integrale della Petizione e l'elenco delle adesioni, nonché l'aggiornamento sull'iter parlamentare sono disponibili sul sito www.fondazionepromozionesociale.it.

VERSO UN PIANO PER LE NON AUTOSUFFICIENZE?

Carlo Giacobini *

Con il decreto di riparto per l'anno 2016 il fondo per le Non Autosufficienze (FNA), diventato strutturale con l'ultima Legge di Stabilità, aspira a definire una prima base di Livelli Essenziali delle Prestazioni e con esso i primi presupposti di un piano per la non autosufficienza; o meglio, forse, per la presa in carico a lungo termine (Long Term Care, LTC), in uno scenario che anche i recenti dati dell'INPS aiutano a ricostruire.

Talvolta ricostruire i percorsi storici e normativi aiuta a comprendere meglio l'attualità o a porci degli interrogativi per migliorare le prospettive.

Non è certo per passione archivistica che ricostruiamo i precedenti che hanno condotto a ciò che oggi osserviamo in materia di "non autosufficienza" sempre che questa terminologia abbia ancora un senso o pregnanza.

È fuor di dubbio che il termine "non autosufficienza", anche se mai declinato e articolato sotto il profilo giuridico, sia, al suo esordio, correlato agli anziani. Quasi superfluo ricordare che l'articolo 15 della legge 328/2000 sia intitolato "Sostegno domiciliare per le persone anziane non autosufficienti" e – non casualmente – segua un articolo che reca invece "Progetti individuali per le persone disabili".

La cesura – anziani non autosufficienti vs persone con disabilità – che ancora percorre sottotraccia la progettazione e la gestione di taluni servizi ha quindi una radice tutt'altro che trascurabile, no-

nostante sia ampiamente superata dal dibattito e dalla produzione normativa successiva.

Al di là di alcune soluzioni operative difformi nel Paese e l'altrettanta disomogenea applicazione di scale e metodologie valutative, a ben vedere il Legislatore non ha mai compiutamente definito il concetto di "non autosufficienza", né – univocamente – i criteri valutativi. Tale lacuna, unitamente alla mancata revisione dei criteri di riconoscimento della disabilità, lascia ampi margini di incertezza circa la definizione della platea dei beneficiari o meglio degli aventi diritto. Per dirla più semplice: di chi stiamo parlando?

Il citato articolo 15 della legge 328/2000 prevedeva financo la riserva, all'interno della dotazione del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, di una quota da destinare "ai servizi a favore delle persone anziane non autosufficienti, per favorirne l'autonomia e sostenere il nucleo familiare nell'assistenza domiciliare alle persone anziane che ne fanno richiesta".

E – a ben vedere – tale disposizione non è mai stata applicata.

Anzi, per 6 anni l'indicazione rimane non applicata nei relativi decre-

ti di riparto: la "non autosufficienza" scompare e rimane, tutt'al più, confinata alle politiche e ai servizi sanitari.

Arriviamo al 2006. Il "Fondo per le non autosufficienze (FNA)" viene di fatto istituito, pur in modo non strutturale, dall'articolo 1, comma 1264 della legge 27 dicembre 2006, n. 296. Il medesimo comma ne ha previsto l'originaria assegnazione per gli anni 2007, 2008 e 2009.

"1. 1264. Al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, è istituito presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato «Fondo per le non autosufficienze», al quale è assegnata la somma di 100 milioni di euro per l'anno 2007 e di 200 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008 e 2009".

Come si potrà notare non vi è alcun riferimento alla legge 328/2000 e gli "anziani non autosufficienti" diventano "persone non autosufficienti".

Successivi provvedimenti hanno incrementato la destinazione fi-

*] Direttore responsabile di HandyLex.org.

nanziaria per alcune annualità e ne hanno introdotte per gli anni successivi, talvolta in modo molto discontinuo.

Va segnalata, nel 2012, una novità dopo i due incrementi delle leggi di stabilità 2008 e 2010.

La legge 7 agosto 2012, n. 135, incrementando la destinazione del Fondo, precisa la finalizzazione dello stesso all’*“assistenza domiciliare prioritariamente nei confronti delle persone gravemente non autosufficienti, inclusi i malati di sclerosi laterale amiotrofica”*.

Il Legislatore introduce la nuova dizione *“gravemente non autosufficienti”*, senza ancora definire i criteri. Sulla stessa traccia rimangono gli incrementi successivi.

Da rammentare la *“gustosa”* eccezione della legge 24 dicembre 2012, n. 228 che prevede un futuro incremento del Fondo – fino a 40 milioni di euro annui – grazie al *“ricavo”* dei Piani straordinari di verifica sui titolari di provvidenze per minorazioni civili (leggi: *“caccia ai falsi invalidi”*). Si giustificano così i 450.000 controlli condotti dal 2013 al 2015. Al momento di andare in stampa, nonostante due interrogazioni parlamentari, non è ancora dato sapere quanto confluirà, al netto delle spese per quei controlli, sul Fondo per le non autosufficienze e quando.

Da ultimo la Legge di Stabilità 2016 (legge 28 dicembre 2015, n. 208) all’articolo 1, comma 405, ha previsto un incremento del FNA di 150 milioni di euro annui a decorrere dall’anno 2016. Tale importo va a sommarsi ai 250 milioni di euro annui previsti dalla legge di Stabilità 2015 (legge 23 dicembre 2014, n. 190, art. 1, comma 159), per un totale di 400 milioni di euro annui a decorrere dall’anno 2016. Ciò fa ritenere il Fondo ormai co-

me strutturale e consente di elaborare ipotesi e riflessioni più sostenibili nel tempo.

I DECRETI DI RIPARTO

A chi gestisce i conti delle Regioni è ben noto il meccanismo: una volta che il Parlamento ha stabilito l’ammontare della destinazione al Fondo, deve essere approvato un decreto di riparto fra le Regioni stesse.

Dal 2007 sono stati approvati 7 decreti di riparto (fra non molto dovrebbe essere formalmente pubblicato l’ottavo). Solitamente trascorrono parecchi mesi (talvolta quasi un anno) fra l’approvazione del Parlamento e la vigenza del decreto di riparto. E quindi prima che gli stanziamenti giungano nelle casse delle Regioni, con tutto ciò che da questo slittamento deriva.

Il testo dei decreti viene elaborato a livello governativo (due Ministeri) quindi passa al vaglio della Conferenza Stato-Regioni e infine torna ai Ministeri che, dopo le procedure istituzionali, provvedono alla firma e alla pubblicazione.

Per sommi capi i decreti contengono sempre: i criteri di riparto fra le Regioni e le finalità per le quali il Fondo dovrebbe essere impiegato, oltre all’indicazione di quale quota rimane al Ministero. I criteri sono (meglio: vorrebbero essere) basati su indicatori della domanda potenziale di servizi per la non autosufficienza.

A parte una marginale eccezione nel 2007, sono rimasti immutati. Si basano su (e citiamo testualmente):

- a) popolazione residente, per regione, d’età pari o superiore a 75 anni, nella misura del 60%;
- b) criteri già usati per il riparto del Fondo nazionale per le politi-

che sociali (ex legge 8 novembre 2000, n. 328), nella misura del 40%.

Il primo criterio è facilmente intelligibile. Il secondo meno, perché bisogna conoscere i criteri usati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali.

Il secondo criterio, che pesa per il 40%, richiama la l. 328/2000 e i criteri previsti dall’articolo 20 comma 8. In pratica il Legislatore stabilisce di *“compensare”* il primo criterio con quelli che già si usano per la divisione del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali. L’articolo 20 non dà alcun criterio. Per ritrovare i criteri bisogna riferirsi a quelli stabiliti dal Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali (previsto dall’articolo 18 della stessa l. 328/2000). Ebbene l’ultimo Piano risale al 2001 riferito alle annualità 2001-2003.

Trattandosi di un Fondo, quello delle politiche sociali, che investe moltissimi ambiti di intervento, i criteri sono determinati dalla sommatoria ponderata di vari indicatori.

Solo per completezza e curiosità ecco le aree di intervento e gli indicatori cui si fa (ancora) riferimento:

- Responsabilità familiari (15% Popolazione residente)
- Diritti dei minori (10% Popolazione <18 anni; Popolazione < 4 anni)
- Persone anziane (60% Popolazione > 65 anni; Popolazione > 75 anni)
- Contrasto povertà (7% tasso disoccupazione; % poveri)
- Disabili (gravi, in particolare) (7% n. disabili gravi)
- Immigrati (n. immigrati)
- Droga (popolazione obiettivo)
- Avvio della Riforma (1% popolazione residente).

Nel Piano del 2001 si affermava:

“gli indicatori demografici presentano alcune importanti caratteristiche che ne facilitano (e ne giustificano) l’impiego: sono disponibili in modo sistematico e a livello territoriale disaggregato, sono comprensibili e semplici da utilizzare. Gli indicatori di reddito e di occupazione sono, per contro, meno oggettivi e completi”.

Di fatto si tratta indubbiamente di due criteri piuttosto deboli e non certo così rappresentativi del bisogno, ma con altrettanta evidenza va ammesso che – al momento almeno – non ce ne sono di più rappresentativi, a meno che non si raccolgano, in maniera rigorosa, altri elementi di conoscenza sui territori. Intento che sembra essere quello del futuro decreto di riparto.

LE FINALITÀ

Se i criteri di riparto sono rimasti negli anni sostanzialmente immutati, le finalità hanno subito invece progressive modificazioni.

Il decreto del 2007, il primo, prevedeva espressamente misure di intervento strutturale sui servizi a margine di trasferimenti diretti alle persone e al supporto alla domiciliarità.

Ad esempio vi si prevedeva il rafforzamento dei Punti Unici di Accesso alle prestazioni e ai servizi (PUA), oltre all’attivazione di modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso un piano individualizzato di assistenza che tenga conto sia delle prestazioni erogate dai servizi sociali che di quelle erogate dai servizi sanitari, favorendo la prevenzione e il mantenimento di condizioni di autonomia, anche attraverso l’uso di nuove tecnologie.

Pressoché simili anche le finalità

nel decreto di riparto per gli anni 2008 e 2009.

Nel 2010 le finalità divengono più articolate.

La prima finalità è l’attivazione o rafforzamento della rete territoriale ed extra-ospedaliera di offerta di interventi e servizi per la presa in carico personalizzata delle persone non autosufficienti, favorendo la permanenza a domicilio e in ogni caso l’appropriatezza dell’intervento, e con la programmazione degli interventi sociali integrata con la programmazione sanitaria. In secondo luogo si rafforza il supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia anche attraverso l’incremento delle ore di assistenza tutelare e/o l’incremento delle persone prese in carico sul territorio regionale. Eventuali trasferimenti monetari sono condizionati all’acquisto di servizi di cura e assistenza o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base di un progetto personalizzato e in tal senso monitorati.

Il 2011 è l’anno in cui il Fondo, ridotto a 100 milioni, viene sostanzialmente destinato alle persone con SLA (sclerosi laterale amiotrofica) e conseguentemente le finalità non sono paragonabili né a quelle precedenti né a quelle successive. Puntano soprattutto ad interventi per favorire la domiciliarità.

Dopo il blocco del 2012 in cui il Fondo non ha copertura, si arriva al decreto per il 2013 che rappresenta una svolta su specifici orientamenti.

Rimane nel fondale della scena la volontà di raggiungere dei livelli essenziali di prestazioni. Vengono ulteriormente definiti gli interventi di sistema e cioè il rafforzamento dei PUA, con l’intento espresso di rafforzare anche la presa in carico,

la continuità assistenziale e l’integrazione socio-sanitaria. Ma viene anche indicata la finalità di implementare modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso unità multiprofessionali (UVM), in cui siano presenti le componenti clinica e sociale, *“utilizzando le scale già in essere presso le Regioni, tenendo anche conto, ai fini della valutazione bio-psico-sociale delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti forniti dalla famiglia o da chi ne fa le veci”.* Nella sostanza, ed è un elemento non trascurabile, il decreto riconosce che esistono già le UVM e che molte Regioni hanno già adottato proprie scale di valutazione. E il decreto ne ammette la “finanziabilità” a valere sul Fondo. Naturalmente viene conservata la possibilità di trasferimenti monetari alle persone finalizzati all’acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato *“sulla base del piano personalizzato e in tal senso monitorati”.*

Ma il decreto per il 2013 è particolare anche per un altro aspetto. Per la prima volta impegna le Regioni ad usare le risorse ripartite prioritariamente, e comunque per una quota non inferiore al 30%, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima. In questo computo sono inclusi anche gli interventi a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica.

Lungi dal definire il concetto di non autosufficienza, il decreto indica come *“persona in condizione di disabilità gravissima”* quella che si trova *“in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es.: gravi patologie cro-*

nico degenerative non reversibili, ivi inclusa la sclerosi laterale amiotrofica, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebro lesioni, stati vegetativi, ecc.)”.

E qui si ferma senza precisare dettagli operativi, scale, indicatori.

Il decreto per l'anno successivo (il 2014) va letto unitamente ad un Accordo integrativo, “strappato” dalle associazioni e accolto dalla Conferenza delle Regioni che reca due concetti nuovi. Il primo è che gli interventi di sistema (tradotto: quelli per coprire i costi di PUA e UVM) non dovrebbero essere più prioritari e che la destinazione di almeno il 40% del Fondo deve essere indirizzata alle disabilità gravissime.

In particolare, l'Accordo lima ulteriormente la definizione di disabilità gravissima e cioè *“quella delle persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere socio-sanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica”.*

Rispetto alle due precedenti annualità, nel decreto di riparto relativo al 2015 vengono apportati dei cambiamenti alle finalità di destinazione delle risorse del Fondo, indirizzate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti.

In particolare, dalle aree prioritarie

di intervento vengono espunte tutte quelle voci che non fanno riferimento a prestazioni direttamente rivolte agli interessati, ma che andavano a finanziare l'istituzione o il rafforzamento di interventi o azioni di sistema, come i PUA o le UVM. Questi dovrebbero, infatti, già essere strutturati a livello territoriale, tanto da essere richiamati come parte della metodologia operativa al successivo articolo 4 del decreto, dedicato all'integrazione socio-sanitaria. Nella sostanza devono esistere a prescindere dai finanziamenti del Fondo.

In aggiunta, il decreto di riparto, all'articolo 3, impegna le Regioni ad usare le risorse ripartite prioritariamente, e comunque per una quota non inferiore al 40%, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima (inclusi anche gli interventi a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica). La definizione di disabilità gravissima rimane uguale all'anno precedente.

UN QUADRO DI INSIEME

Prima di entrare nei contenuti dell'ultimo decreto di riparto, che marca una svolta ideale rispetto al quadro precedente, tentiamo di focalizzare i tratti più evidenti di sette decreti di riparto. A parere di chi scrive essi non rappresentano il punto di partenza per le politiche sulla non autosufficienza, ma piuttosto il sedimento di intenti, mediazioni, consapevolezza, assenze, lacune, frammentazione. La responsabilità è diffusa e non certo attribuibile ad un unico soggetto né a chi ha materialmente firmato i decreti di riparto (che poi sono frutto di accordi con le stesse Regioni).

L'assenza di una definizione di non

autosufficienza è solo la prima, pur significativa, lacuna e l'assenza di congruenti modalità di riconoscimento ne è l'ovvia conseguenza.

Tant'è che ciascuna Regione, attraverso le proprie Unità di Valutazione Multidisciplinare, ha agito come meglio ha ritenuto, adottando indicatori e addirittura software ognuna per proprio conto.

Il secondo *vulnus* è l'assenza di un Piano nazionale per la non autosufficienza (comunque definita) e, al contrario, la presenza di interventi diversi – più o meno consolidati – a livello regionale.

In terzo luogo appare assai debole, e sicuramente poco trasparente (mai vi è stata una pubblicazione organica dei dati), il monitoraggio sull'applicazione delle finalità dei decreti di riparto.

Di fatto in alcune Regioni le destinazioni del Fondo sono confluite in politiche e servizi già strutturati rappresentando risorse aggiuntive, in altre realtà il Fondo ha rappresentato pressoché l'unica risorsa investita. Siamo, quindi, molto lontani dal raggiungimento di livelli essenziali di prestazioni, ma anche dal perseguimento di più blandi “obiettivi di servizio”.

Le risorse sono sufficienti o sono inadeguate? La risposta, pensando ad una platea ampia di potenziali beneficiari, è la meno consolante, ma non è nemmeno dimostrabile.

Dovremmo prima comprendere qual è la reale platea, per quali interventi, con quali obiettivi minimi. Lungi dall'essere assolutoria, tale considerazione denota quanta strada vi sia ancora da percorrere per restituire compiutezza, congruenza e sostenibilità a politiche per la non autosufficienza, fermo restando che abbia un senso definirle in questo modo.

IL DECRETO PER IL 2016

Al momento di andare in stampa il decreto di riparto per il 2016 non è ancora stato perfezionato formalmente, ma ha ottenuto l'avallo della Conferenza delle Regioni. Pertanto il testo consolidato, prossimo alla pubblicazione, è quello su cui proponiamo alcune riflessioni. Esso nasce proprio dalla consapevolezza diffusa di molte considerazioni espresse sopra, dalla constatazione che si tratti di un Fondo ormai strutturale e dall'intento di giungere, da un lato, a fissare dei reali livelli essenziali di prestazioni, dall'altro a definire un Piano per la non autosufficienza.

In mezzo va anche considerata la necessità, tecnica e strumentale, di definire nei nuovi criteri di riparto centrati, più di quelli attuali, sul reale fabbisogno.

La prima novità, che però varrà dal 2017, riguarda proprio i criteri di riparto: non saranno più quelli a cui si sono riferiti i precedenti decreti (popolazione over 75 e criteri FNPS) ma il numero delle persone con disabilità gravissima. I medesimi criteri *“sono modificabili e integrabili negli anni successivi sulla base delle esigenze che si determineranno con la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali con riferimento alle persone non autosufficienti”*.

Per cui l'intento, per niente ricondotto, è quello di usare il Fondo per spingere verso la definizione di livelli essenziali. A tal fine il nuovo decreto di riparto è più stringente anche per le Regioni e più serrato rispetto al monitoraggio.

Per la prima volta – pur ai soli fini del decreto – si tenta di dettagliare in modo più rigoroso cosa si intenda per disabilità gravissima. Lo sforzo, pregevole, non è affat-



to semplice poiché deve individuare delle condizioni (cliniche) che comportino dipendenza assistenziale vitale, indicare criteri e scale da applicare e relative soglie al di sotto delle quali la disabilità non viene considerata, ai fini del Fondo, gravissima.

Come detto le indicazioni adottate sono prevalentemente di natura clinica e quindi non sufficienti a descrivere il reale carico assistenziale. L'elenco e le condizioni, per espressa indicazione del decreto, sono sperimentali e sottoposte a verifiche successive.

Senza entrare nel merito delle condizioni indicate – tutte sicuramente gravi – né sulla tipologia di scale adottate, va detto che di certo questa griglia dovrebbe produrre dati omogenei, effettivamente utili alla costruzione di politiche uniformi, prima ancora che a delineare criteri di riparto più ragionevoli. Non bisogna cadere nell'inganno di ritenere che le persone con di-

sabilità gravissima siano gli unici beneficiari del Fondo. Ad essi infatti è riservata una quota minima del 40% in sede di “distribuzione”.

IL PIANO

Ma nel decreto 2016 va segnalato in particolare l'ultimo articolo, quello che finalmente formalizza la progressiva redazione e attuazione del Piano triennale per la non autosufficienza (2017-19).

Esso dovrebbe definire innanzitutto lo sviluppo degli interventi a valere sulle risorse del Fondo per le non autosufficienze nell'ottica di una progressione graduale, nei limiti delle risorse disponibili, verso il raggiungimento di livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale.

Ma, a parere di chi scrive, si lancia anche un'altra sfida che va oltre il Piano. Il Piano deve fissare i principi e i criteri per l'individuazione

dei beneficiari. Solo momentaneamente si inizia con la definizione delineata in via provvisoria di disabilità gravissima. Successivamente si attende *“la revisione delle procedure di accertamento della disabilità (...) con l’obiettivo di adottare una nozione di persone con necessità di sostegno intensivo, differenziato sulla base dell’intensità del sostegno necessario”*.

Persone con necessità di sostegno intensivo: non più quindi *“non autosufficienti”*. Una scelta non solo linguistica, ma sicuramente più aderente anche alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e alla terminologia largamente consolidata all’estero: *Long Term Care* (LTC).

LONG TERM CARE

Il dibattito sulle politiche sociali, socio-sanitarie e sanitarie è in questo momento quanto mai aperto. Si assiste da un lato ad alcune croniche lentezze, a frammentazioni, a spinte in altre direzioni (si veda il Piano per la cronicità), ma nella sostanza crediamo si sia giunti ad un *redde rationem* in cui Regioni e Stato debbano operare delle scelte programmatiche e finanziarie continuative e congruenti.

In questo scenario è sempre interessante riunire dati ed elementi di valutazione.

In tal senso la nostra attenzione è stata recentemente attirata dal XV Rapporto annuale pubblicato dall’Inps nel luglio scorso. In questa edizione si dedica uno specifico capitolo alle politiche di sostegno rivolte alla popolazione non autosufficiente. L’Inps prende le mosse dalle sfide cui sarà sottoposto negli anni futuri il nostro sistema di welfare, per passare poi a un ripensamento dell’attuale mo-

dello di *Long Term Care*, fornendo linee di indirizzo per una sua futura riforma.

Le stime suggeriscono che nei prossimi 5 decenni (2010-2060) la popolazione anziana raddoppierà, passando da 13,2 a 20 milioni di persone, delle quali 6 milioni avranno più di 85 anni, un valore tre volte superiore a quello registrato nel 2010 (quando gli over 84 erano 1,7 milioni). Non si hanno elementi per affermare che l’aumento della longevità possa andare di pari passo con un aumento della speranza di vita in buona salute, pertanto, poiché la disabilità risulta prevalente tra le persone anziane, avremo una crescente incidenza delle fasce di popolazione a maggior rischio di non autosufficienza, che passeranno da meno di un quinto a un terzo della popolazione complessiva. Secondo le previsioni della Ragioneria Generale dello Stato la spesa per la non autosufficienza dovrebbe quindi aumentare dall’1,9% al 3,2% del Pil (valore che, in base all’andamento epidemiologico, potrebbe comunque risultare sottostimato). In aggiunta la riduzione dei tassi di fecondità e del numero di componenti dei nuclei familiari rappre-

senteranno un ulteriore elemento di crisi del nostro sistema di welfare che poggia largamente sulle famiglie, sia in termini di cure prestate ai propri componenti che di copertura dei costi diretti di natura sociale e sanitaria (inclusa l’assunzione di assistenti familiari). Tale modello non potrà infatti fronteggiare il crescente invecchiamento della popolazione, sia perché dipendente da un incremento irrealistico del numero dei *caregiver* familiari (si stima che nel 2060 dovrebbero aumentare di quattro volte per garantire un supporto pari a quello odierno alle persone non autosufficienti), sia perché vulnerabile al ciclo economico e all’andamento dei flussi migratori e dell’occupazione.

Secondo l’Inps, la spesa italiana per LTC (che comprende la spesa sanitaria per LTC, le indennità di accompagnamento e gli interventi socio-assistenziali, erogati a livello locale, rivolti ai disabili e agli anziani non autosufficienti) risulta di poco superiore alla media europea in rapporto al Pil (l’1,8% rispetto all’1,6% della media UE), ma più bassa di quella sostenuta dai principali Paesi europei in rapporto alla popolazione con disabilità.

Paese	Spesa LTC / PIL	Spesa LTC / Popolazione disabile
Italia	1,8%	€ 633
Francia	2,0%	€ 654
GB	1,2%	€ 672
Germania	1,4%	€ 687
Spagna	1,0%	€ 757
Paesi Bassi	4,1%	€ 944
Svezia	3,6%	€ 1.265
Media UE	1,6%	€ 614

Inoltre, ciò che contraddistingue la spesa italiana in LTC è il suo essere sbilanciata in favore dei trasferimenti monetari rispetto alle prestazioni in natura, e segnatamente alla rete territoriale dei servizi, che offre un grado di copertura a livello medio nazionale piuttosto basso e con significative differenze territoriali.

L'Inps ricostruisce quindi il quadro italiano delle prestazioni per la disabilità, e della relativa spesa pubblica, evidenziando come l'indennità di accompagnamento (IDA), fruita da circa 2 milioni di persone, rappresenti la principale forma di supporto pubblico per la non autosufficienza in Italia, raggiungendo 6 persone con disabilità su 10 (l'Istat stima infatti che le persone con limitazioni funzionali gravi siano 3,1 milioni).

Complessivamente la spesa per disabilità e LTC viene stimata in 35,4 miliardi di euro.

In questo calcolo l'Inps considera anche il costo connesso ai permessi lavorativi (l. 104/1992) e ai congedi straordinari (art. 42, c.

5, d.lgs. 151/2001), che non viene incluso dalla Ragioneria Generale dello Stato nell'aggregato di spesa pubblica per LTC, ma che ha assunto negli anni una consistenza significativa, attestandosi a 3,1 miliardi di euro. Un valore non molto distante da quello della rete territoriale degli interventi e servizi sociali offerti dai Comuni, pari a 3,9 miliardi di euro (in tabella indicato come *Altre prestazioni LTC*). In questo quadro l'Inps esprime alcune riflessioni per una futura riforma degli interventi sull'LTC in Italia. Il primo elemento di riflessione riguarda il sistema dei permessi lavorativi, che di fatto ratifica un modello di welfare ancorato al lavoro di cura familiare. L'Istituto evidenzia come tale modello non solo risulti insostenibile a lungo termine a causa degli andamenti demografici, ma denuncia anche un livello significativo di spesa per i permessi lavorativi che potrebbe essere diversamente orientato. Tali costi vengono stimati in circa 3 miliardi di euro, sottolineando però come non vi siano certezze sulla lo-

ro effettiva destinazione ed efficacia, mentre le differenze rilevate tra settori e comparti lascerebbero ipotizzare un uso improprio dello strumento. L'Inps suggerisce pertanto un impiego alternativo di queste risorse, che possa essere destinato a *“rafforzare i servizi territoriali magari facendoli confluire in un Fondo perequativo a garanzia di livelli minimi del servizio per quelle Regioni che su questo terreno risultano più indietro”*.

Un secondo elemento su cui si concentrano le proposte dell'Istituto è poi quello dell'indennità di accompagnamento. L'Inps sostiene che *“se da un lato l'IDA ha un importante effetto nel ridurre il rischio povertà tra le fasce più vulnerabili della popolazione, la sua attuale architettura, non è in grado di discriminare tra diversi livelli di gravità della condizione di non autosufficienza e i costi che ne derivano”*. Per cui propone di *“introdurre la prova dei mezzi, uscendo dal principio risarcitorio della disabilità, nella concessione dell'IDA in modo da graduarla in proporzione inversa rispetto al bisogno economico e rafforzandola direttamente rispetto al grado di disabilità”*.

L'affermazione lascia dubbioso chi scrive. Sebbene si possa concordare nel ritenere che le prestazioni fornite debbano essere commisurate all'intensità del supporto necessario alla persona non autosufficiente, la proposta lascia tuttavia intendere una concezione dell'indennità di accompagnamento come misura di integrazione al reddito. In realtà l'indennità attualmente è sganciata dalla prova dei mezzi proprio perché si tratta di una misura compensativa rispetto alla carenza di servizi e interventi sul territorio, ovvero alla mancanza di una progettazione (e re-

Tipologia di prestazione	Numero prestazioni (in migliaia)	Spesa (in miliardi di euro)
Servizi territoriali e sanitari:	1.048	16,3
<i>Interventi domiciliari</i>	754	8,1
<i>Interventi residenziali</i>	294	8,2
Indennità di accompagnamento (IDA)	2.024	12,1
Altre prestazioni LTC	nd	3,9
Permessi lavorativi:	904	3,1
<i>Settore privato (l. 104/1992)</i>	406	0,9
<i>Settore privato (d.lgs. 151/2001)</i>	43	0,4
<i>Settore pubblico (l. 104/1992)</i>	441	1,2
<i>Settore pubblico (d.lgs. 151/2001)</i>	14	0,6
Stima totale disabilità e LTC	3.976	35,4

Anno	Dotazione iniziale	Incremento	Totale	Suddivisione	Fonti e riparto
2007	100		100	Regioni: 99 Ministero: 1	Art. 1, comma 1264, legge 27 dicembre 2006, n. 296 Riparto: decreto interministeriale 12 ottobre 2007
2008	200	100	300	Regioni: 299 Ministero: 1	Art. 1, comma 1264, legge 27 dicembre 2006, n. 296 Art. 2, comma 465, legge 24 dicembre 2007, n. 244 Riparto: decreto interministeriale 6 agosto 2008
2009	200	200	400	Regioni: 399 Ministero: 1	Art. 1, comma 1264, legge 27 dicembre 2006, n. 296 Art. 2, comma 465, legge 24 dicembre 2007, n. 244 Riparto: decreto interministeriale 6 agosto 2008
2010	0	400	400	Regioni: 380 Ministero: 20	Art. 2, comma 102, legge 23 dicembre 2009, n. 191 Riparto: decreto interministeriale 4 ottobre 2010
2011	0	100	100	Regioni: 100 Ministero: 0	Art. 23, comma 8, decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95 (come modificato dalla legge di conversione 7 agosto 2012, n. 135) Riparto: decreto interministeriale 11 novembre 2011
2012	0	0	0		
2013	0	275	275	Regioni: 275 Ministero: 0	Art. 1, commi 109 e 272, legge 24 dicembre 2012, n. 228 Riparto: decreto interministeriale 20 marzo 2013
2014	0	350	350	Regioni: 340 Ministero: 10	Art. 1, commi 199 e 200, legge 27 dicembre 2013, n. 147 Riparto: decreto interministeriale 7 maggio 2014 Accordo Conferenza Unificata Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie Locali – Repertorio Atti n.: 101/CU, 5 agosto 2014
2015	0	400	400	Regioni: 390 Ministero: 10	Art. 1, comma 159, legge 23 dicembre 2014, n. 190 Riparto: decreto interministeriale 14 maggio 2015
2016	250	150	4000	Regioni: 390 Ministero: 10	Art. 1, comma 405, legge 28 dicembre 2015, n. 208 Riparto: approvato, in via di pubblicazione

Tabella riassuntiva dotazioni FNA (in milioni di euro)
Fonte: Condicio.it

alizzazione) di spazi, beni e servizi che siano realmente per tutti. In questa direzione, un cambiamento nella ragion d'essere della provvidenza dovrebbe andare di pari passo con la revisione anche degli importi, considerando che la disabilità rappresenta uno dei maggiori fattori di impoverimento delle famiglie.

Al di là delle riflessioni proposte dall'Inps (rilevante anche il fatto che per la prima volta l'Istituto entri nel dettaglio e nel merito di queste tematiche), i dati tendenziali riportati rendono del tutto evidente la necessità di scelte politiche, finanziarie e programmatiche, prima che – come tutto lascia prevedere – la necessità di assistenza inten-

siva lasci i suoi connotati di urgenza per assumere quelli di emergenza collettiva.

Nel sito Condicio.it sono disponibili e raccolti in modo ragionato tutti i decreti di riparto citati in questo articolo

INTERVISTA A EMANUELA FRACASSI, ASSESSORE ALLE POLITICHE SOCIOSANITARIE DEL COMUNE DI GENOVA

Emanuela Fracassi è assessore alle politiche sociosanitarie del Comune di Genova ed è membro della Commissione Welfare di Anci Nazionale e vice presidente di Federsanità Anci Nazionale; Welfare Oggi l'ha intervistata per conoscere il punto di vista dei Comuni sul provvedimento.

Assessore Fracassi, a suo giudizio quali sono gli aspetti positivi introdotti dai nuovi LEA?

Un primo elemento del tutto condivisibile riguarda l'introduzione di un punto unico di accesso sociosanitario e di un approccio multifattoriale e multidimensionale che consente di considerare le persone nella loro complessità di aspetti sociali e sanitari; è una prospettiva metodologica condivisibile e non normale per la sanità, quindi un importante passo in avanti. La perplessità è che, pur non essendo questo approccio affatto nuovo, ma parte del patrimonio operativo consolidato dei servizi sociali degli enti locali, questi ultimi abbiano un ruolo marginale e secondario. Insomma: finalità condivisibile, ma impianto organizzativo per raggiungerla non coerente o comunque non sufficientemente sviluppato.

Ciò detto, un secondo e forse maggiore problema connesso alla pur positiva adozione di un approccio multidimensionale è legato alla mancata previsione delle risorse che tale approccio porta con sé. Se affermiamo che per garantire la salute è necessario interve-

nire su una pluralità di aspetti, non solo sanitari, bisogna avere la consapevolezza che questi interventi vanno poi realizzati; e ciò richiederebbe una riflessione sulle risorse, che da una parte andrebbero adeguate mentre rimangono invariate, dall'altra su un diverso equilibrio tra investimento sugli interventi territoriali rispetto alle cure ospedaliere; ma anche questo manca.

Parliamo ora delle criticità. Uno degli aspetti che sta generando un certo allarme riguarda i servizi domiciliari; da più parti si esprime apprensione circa il fatto che la spesa sanitaria intervenga per il complesso delle necessità assistenziali delle persone non autosufficienti e non, come parrebbe di leggere nei LEA, solo quelle strettamente sanitarie; cosa ne pensa?

Su questo in effetti il testo non è chiaro, facendo in un punto riferimento alle prestazioni infermieristiche e connesse, mentre in un altro afferma l'intervento della sanità nel pagare l'assistenza tutelare integralmente nel primo mese e poi al 50%. Certamente questo è un aspetto poco chiaro su cui è ne-

cessario intervenire, ma il vero problema è un altro.

E cioè?

Il fatto è che se anche si specifica – come è corretto che sia – la piena pertinenza di interventi sociali nella cura della non autosufficienza, se non si allocano correttamente le risorse, questa affermazione rimane teorica. Sembra che manchi la consapevolezza che la situazione attuale – rispetto alla quale i nuovi LEA non intervengono – ha l'effetto paradossale di discriminare i cittadini con minore reddito. Se infatti per un cittadino viene ritenuto appropriato un intervento domiciliare o residenziale a fronte della sua situazione di non autosufficienza, la sanità interviene per la propria parte di risorse – la “quota sanitaria”, mentre per la “quota sociale” deve pagare il cittadino o, se questi non è abbiente, il suo Comune. Ora, i Comuni, che pure integrano per molte persone indigenti la quota sociale, ad un certo punto terminano le risorse e non possono corrispondere ulteriori quote con il risultato che chi ha un reddito sufficiente paga la “quota so-



ziale” di tasca propria ed accede al servizio, beneficiando – come è giusto che sia – delle risorse messe a disposizione della sanità; chi non è abbiente, nel momento in cui il Comune esaurisce le risorse, rischia di venire messo in lista di attesa. E questa è una incongruenza del sistema ingiustificabile rispetto alla quale i LEA non intervengono.

Certo Assessore, questione di risorse appunto. Ma quindi alla fine la ricetta che dobbiamo desumere è “più soldi per il sociale”? Sicuramente condivisibile, ma...

Capisco la perplessità, ma no, non si tratta solo di questo, ma anche di ragionare sull’allocazione delle risorse esistenti e sull’organizzazione del sistema.

Prendiamo ad esempio i progetti di tanti territori – tra cui la Liguria – in cui forme di assistenza integrata sociale e sanitaria permettono dimissioni anticipate dagli ospedali e diminuiscono i ricoveri, com-

portando peraltro costi quotidiani assai inferiori a quelli della degenza ospedaliera. Se, a fronte di questa constatazione, si programmasse un ripensamento degli interventi con un flusso di risorse oggi allocate agli ospedali per finanziare via via queste forme di assistenza si otterrebbe, oltre ad una migliore qualità della vita per i cittadini assistiti, un circolo virtuoso con risparmi che alimentano ulteriori ridefinizioni dei servizi con il risultato finale di più cittadini assistiti. Ma ciò non accade.

In secondo luogo è necessario pensare alle risorse esistenti come ad un sistema integrato da allocare secondo criteri di ragionevolezza ed equità. Prendiamo ad esempio l’indennità di accompagnamento; può essere condivisibile che non sia legata al reddito, ma appare poco ragionevole che venga intesa in senso meramente risarcitorio soprattutto nel caso in cui il cittadino sia inserito in una

struttura residenziale. Insomma, la costruzione di un vero livello essenziale per la non autosufficienza passa anche per la capacità di ripensare e ridefinire organizzazione dei servizi e allocazione delle risorse, oltre che dall’adeguamento di queste ultime.

A questo proposito può essere utile sviluppare una riflessione sul percorso, parallelo a quello dei LEA, che ha portato il 3 agosto scorso all’approvazione da parte della Conferenza delle Regioni dei Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP) legate al riparto del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza (FNA).

Certo è singolare che i due percorsi siano stati almeno sino ad ora paralleli, ma accanto a ciò questo ha reso evidenti una serie di ulteriori anomalie su cui vale la pena di riflettere. La prima è la tendenza del nostro Paese a frazionare i fondi e con essi le politiche. Ha sen-

so definire un livello essenziale legato solo alla dotazione del FNA, o avrebbe piuttosto più senso ragionare di queste risorse nell'ambito di una riorganizzazione complessiva dei servizi per la non autosufficienza e di una conseguente riallocazione complessiva delle risorse come quella sopra evocata? E, si badi bene, non ritengo che i livelli territoriali siano esenti dal mettersi in gioco su questo piano, perché in tale ridefinizione complessiva vanno considerate anche risorse proprie sia a livello regionale che comunale. Insomma, serve una sorta di patto che riunisca i vari soggetti portatori di risorse e che abbia come obiettivo il superamento delle insufficienze e delle anomalie del sistema, come quella sopra richiamata della discriminazione degli anziani meno abbienti dall'accesso ai servizi.

Ma accanto al frazionamento di fondi vi è – seconda anomalia – una tendenza al frazionamento dei bisogni per cui, ad esempio, nel FNA una parte consistente è allocata per una specifica categoria di bisogno, quella della disabilità più grave. Queste “riserve” hanno si-

curamente una ragione storica nel salvaguardare determinate condizioni, magari sino ad un certo punto trascurate, ma rendono l'insieme incoerente collocando sul soggetto territoriale terminale – i comuni – l'onere di ricondurre a unitarietà delle progettazioni parallele. Consideriamo inoltre che tali sistemi “per quota” derivano spesso, più che da una lettura complessiva della dimensione dei bisogni – spesso assente –, da altri fattori quali la capacità di mobilitarsi, organizzarsi e far sentire la propria voce. In questa situazione gli anziani non autosufficienti rischiano di avere una capacità di autorappresentazione minima e quindi di essere penalizzati nelle scelte allocative.

Accanto a ciò vi sono altri elementi rilevanti dei LEA che vorrebbe sottolineare?

Sì, un tema a me molto caro, che i LEA affrontano positivamente, è la più precisa valutazione del ruolo dei consultori, che non riguarda solo i temi a cui generalmente essi vengono associati – natalità, procreazione, ecc. –, ma si ampliano

in modo chiaro alla presa in carico di soggetti fragili e al supporto psicologico e sostegno alle famiglie. Per un servizio sociale comunale sino ad oggi non è scontato potersi rivolgere al SSN per aspetti diagnostici o terapeutici di tipo psicologico che pure sono parte integrante delle valutazioni multidisciplinari, ma che non rientrano nelle competenze di un ente locale. Si pensi ad esempio all'analisi delle capacità genitoriali in una situazione critica segnalata dal Tribunale dei minori. Anche se...

Anche se...?

Spiace dover ritornare sul solito punto, ma a fronte del corretto riconoscimento del ruolo dei consultori, manca una riflessione sull'assegnazione di risorse, paradossalmente richiamando verso questi impegnativi compiti un servizio che in questi anni è stato depotenziato.

In conclusione, assessore?

Vi sono in questa fase molte evoluzioni positive nelle politiche sociali del nostro Paese: l'impegno del Governo sul fronte della povertà, le linee guida sulla povertà estrema, il fondo per contrastare la povertà educativa; ciò corrisponde ad altrettanti nodi irrinunciabili che un servizio sociale territoriale deve affrontare ed è sicuramente positivo che su tutti questi aspetti si assiste ad una rinnovata sensibilità delle istituzioni. Non è quindi fuori luogo sperare che dalla discussione sui LEA e sui LEP possa nascere un disegno altrettanto organico ed efficace rispetto alla non autosufficienza, che rappresenta l'altro grande ambito ancora oggi scoperto per chi deve occuparsi di risposta alle principali sfide sociali del nostro Paese.



2 MINUTI – RICHIEDENTI ASILO/ COOPERAZIONE E SOLIDARIETÀ

a cura di Alice Melzi

RICHIEDENTI ASILO

COSTRETTA ALLA FUGA 1 PERSONA SU 113 NEL MONDO

Le migrazioni forzate sono in aumento dalla metà degli anni Novanta, tuttavia il tasso di incremento si è alzato negli ultimi 5 anni e nel 2015 hanno raggiunto i livelli più alti: circa 65,3 milioni (nel 2014 erano 59,5 milioni). È quanto emerge dal rapporto annuale dell'UNHCR, l'Agenzia ONU per i Rifugiati.

Circa la metà dei rifugiati nel mondo proviene da Siria (4,9 milioni), Afghanistan (2,7 milioni) e Somalia (1,1 milioni). Il 51% dei rifugiati nel mondo sono minori, molti di loro in viaggio da soli. In tutto nel 2015 ci sono state 98.400 richieste d'asilo da parte di minori non accompagnati o separati dalle loro famiglie.

RECORD DI RICHIESTE ASILO NEI PAESI INDUSTRIALIZZATI

Nel 2015 sono state, infatti, presentate 2 milioni di nuove richieste nei Paesi industrializzati. In testa la Germania con 441.900 domande, seguita da Stati Uniti (172.000), Svezia (156.000) e Russia (152.000). L'Italia ha ricevuto circa 84.000 nuove richieste (+32% rispetto al 2014).

Persone costrette alla fuga nel mondo	65,3 milioni
<i>Di cui:</i>	
In attesa di richiesta asilo in Paesi industrializzati	3,2 milioni
Rifugiati nel mondo	21,3 milioni
Persone costrette a fuggire dalla propria casa ma che si trovano ancora all'interno dei confini del proprio Paese	40,8 milioni
Minori	51%
Persone che cercano asilo nel Sud del mondo	86%
Rientri in patria	201.400
Rifugiati inseriti in programmi di reinsediamento in altri Paesi	107.100 (0,66% del totale dei rifugiati)

MA... LA MAGGIOR PARTE CERCA ASILO NEL SUD DEL MONDO

L'86% dei rifugiati nel 2015 ha cercato asilo in Paesi a basso o medio reddito, in prossimità delle proprie situazioni di conflitto. Questo dato aumenta fino al 90% se vengono inclusi anche i rifugiati palestinesi (non considerati nel rapporto dell'UNHCR). Nel mondo, la Turchia è il principale Paese ospitante, con 2,5 milioni di rifugiati. Il Libano invece ospita il più alto numero di rifugiati rispetto alla popolazione del proprio Paese (183 rifugiati ogni 1.000 abitanti); l'Italia è agli ultimi posti in Europa con 1,9 rifugiati ogni 1.000 abitanti. La Repubblica Democratica del Congo, invece, ospita il maggior numero di

rifugiati in relazione alla grandezza dell'economia del Paese (471 rifugiati per ogni dollaro pro capite Pil, misurato a parità di potere d'acquisto).

ANCHE L'EUROPA, TERRA DI CONFLITTI

La situazione in Ucraina e la vicinanza dell'Europa a Siria ed Iraq, insieme all'arrivo di oltre un milione di rifugiati e migranti attraverso il Mediterraneo provenienti principalmente dai primi 10 Paesi d'origine di rifugiati, hanno dominato il quadro generale delle migrazioni forzate in Europa nel 2015. Complessivamente, i Paesi europei hanno prodotto circa 593mila rifugiati – la maggior parte dei quali provenienti dall'Ucraina – ed accolto cir-

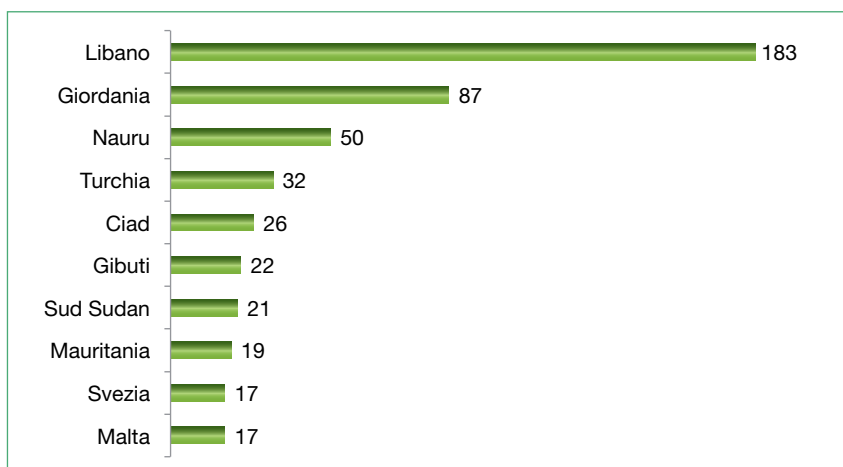


Grafico – Paesi ospitanti con il maggior numero di rifugiati ogni 1.000 abitanti, fine 2015
Fonte: UNCHR, *Global trends. Forced displacement in 2015*

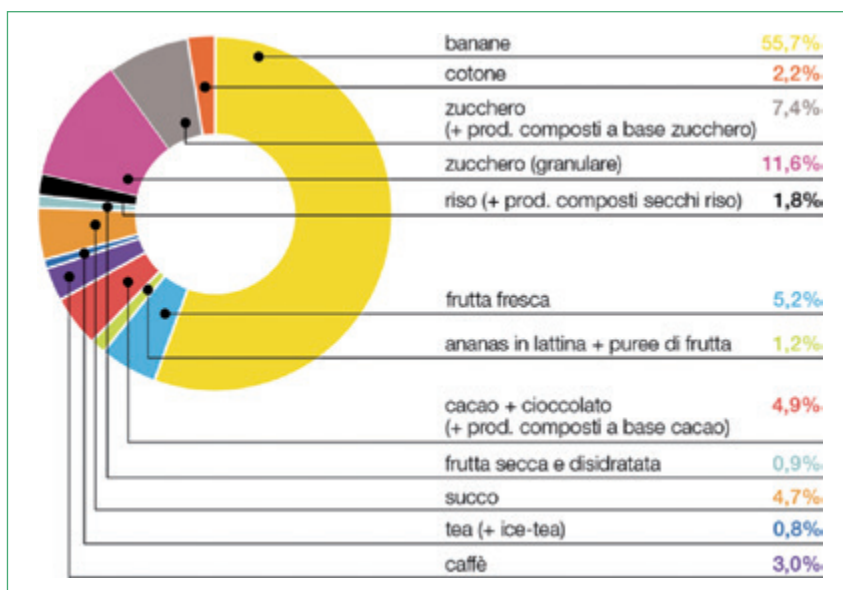


Grafico – Volumi 2015 per prodotto
Fonte: Fairtrade, report annuale

Italia	Le cooperative sociali erogano servizi di <i>welfare</i> a 7 milioni di persone; le cooperative agricole rappresentano il 25% della produzione agroalimentare; le cooperative di consumo oltre il 30% del consumo e della distribuzione al dettaglio. Nel credito le Banche di Credito Cooperativo rappresentano il più grande gruppo bancario a capitale interamente italiano.
USA	Circa 900 cooperative garantiscono l'energia elettrica a oltre 40 milioni di persone.
Germania	Il 65% della popolazione è socio di una cooperativa da cui riceve servizi finanziari, beni di consumo e l'energia.
Brasile	Il 50% della produzione agroalimentare arriva dalle cooperative e 1 su 3 brasiliani ha un piano personalizzato di assistenza sanitaria garantito da una cooperativa.
Svezia	1 su 2 abitanti è socio di una cooperativa, le 100 più grandi hanno un fatturato annuo di oltre 40 miliardi di dollari con oltre 70.000 dipendenti.

Tabella – Alcuni dati sulle cooperative in Italia e nel mondo

ca 4,4 milioni di rifugiati, di cui circa 2,5 milioni si trovano in Turchia.

COOPERAZIONE E SOLIDARIETÀ

COMMERCIO EQUO E SOLIDALE, UN MERCATO CHE PAGA

Nel 2014 nel mondo i consumatori hanno speso quasi sei miliardi in prodotti Fairtrade (più di 30.000 tipi di prodotti diversi).

Anche in Italia, sono premiate le pratiche produttive responsabili verso ambiente e comunità locali: il valore del venduto nel 2015 raggiunge i 99 milioni di € (+10% rispetto al 2014). In testa le banane che da sole fanno più del 50% del volume del complessivo dei prodotti; seguono lo zucchero (+30% rispetto al 2014) il caffè (+10%) e il cacao (+7%). In Italia 145 aziende sono partner del circuito Fairtrade che con 700 tipi di prodotti diversi è presente in oltre 5mila punti vendita.

Fonte: Fairtrade, report annuale

1+1 = 3

Le cooperative rappresentano una risposta alle sfide dei prossimi decenni: nell'agroalimentare, nel *welfare*, nel credito, nel lavoro, nei servizi alla persona e al territorio. È quanto sostiene l'Alleanza delle Cooperative italiane. Nel mondo rappresentano il 12% della forza lavoro del G20 e il 30% delle produzioni agroalimentari.

Oltre 2,6 milioni di imprese cooperative sono attive in tutto il mondo con oltre 1 miliardo di soci: garantiscono più di 250 milioni di posti di lavoro (ogni 10 occupati al mondo uno lavora presso una cooperativa) e generano ricchezza per 3 miliardi di dollari annui.

IL SISTEMA DI PROTEZIONE PER RICHIEDENTI ASILO E RIFUGIATI IN ITALIA

Daniela Di Capua *, Monia Giovannetti **

Oltre 27 mila posti per accogliere richiedenti asilo e rifugiati assicurando loro percorsi individuali di inserimento sociale e economico – corsi di lingua, formazione, tirocini, inserimento lavorativo, inserimento scolastico dei figli – assicurati grazie alla collaborazione tra Enti locali e terzo settore: questo è il Sistema di Protezione per Richiedenti Asilo e Rifugiati (SPRAR), che ha visto un notevole ampliamento in questi ultimi anni nel nostro Paese.

1. INTRODUZIONE

Il Sistema di Protezione per Richiedenti Asilo e Rifugiati in Italia (SPRAR) garantisce interventi di “accoglienza integrata” dei richiedenti asilo e dei rifugiati attraverso la costruzione di percorsi individuali di inserimento socio-economico; è costituito dalla rete degli Enti locali che, con il concorso delle realtà del terzo settore, accedono al Fondo nazionale per le politiche e i servizi dell’asilo per la realizzazione dei progetti di accoglienza.

La nascita del Sistema – avviato con la sperimentazione del Programma Nazionale Asilo (PNA) e poi istituzionalizzato nello SPRAR – ha segnato un momento di svolta nella storia dell’asilo in Italia. In primo luogo perché per la prima volta si è iniziato a pensare e a programmare in termini di “sistema”, in se-

condo luogo perché l’accoglienza è uscita dalla dimensione privata per entrare in quella pubblica. Pertanto, fino al 2001 gli interventi in favore di richiedenti asilo e rifugiati sono rimasti a totale appannaggio delle realtà del terzo settore, i quali gestivano l’accoglienza in totale autonomia e al di fuori di una cornice istituzionale definita e omogenea, mentre con l’avvio del PNA, si è concretizzata un’assunzione di responsabilità da parte degli Enti locali e dello Stato centrale.

Allora come oggi, si è trattato di ravvisare non tanto le implicazioni operative degli enti pubblici, quanto la formalizzazione di una responsabilità politica. In qualche modo la nascita di un sistema pubblico di accoglienza può essere immaginato come la risposta delle istituzioni all’istanza “*diritto di asilo, dovere di accoglienza*”, con la quale per anni le organizzazioni non governative hanno sostenuto la richiesta di riconoscimento di puntuali competenze e obblighi in capo allo Stato centrale e alle amministrazioni locali.

La nascita dello SPRAR ha, dunque, promosso una *governance* multilivello, con una partecipazione di Ministero dell’interno ed Enti locali alle misure di accoglienza, ufficializzando altresì la collaborazione con le realtà di terzo settore, che sono passate da una funzione di supplenza – in un contesto di vuoto normativo e programmatico – a un ruolo di partenariato privilegiato. Nel contempo anche i fondi pubblici impiegati per l’accoglienza hanno seguito un processo di stabilizzazione. Infatti, il finanziamento straordinario, di fatto stanziato per il funzionamento del PNA, è stato sostituito dal *Fondo nazionale per le politiche e i servizi dell’asilo*, istituito per legge e messo a bando dal Ministero dell’interno, prima annualmente e poi gradualmente con cadenza pluriennale.

Il Sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati (SPRAR) consta infatti di una rete strutturale di Enti locali che accedono al Fondo nazionale per le politiche e i servizi dell’asilo (FNPSA) per realizza-

*] Direttrice Servizio Centrale del Sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati in Italia.

**] Unità Studi, Ricerche e Sviluppo progetti di Cittalia.

re progetti di accoglienza integrata destinati a richiedenti protezione internazionale, rifugiati, titolari di protezione sussidiaria e umanitaria, grazie al sostegno delle realtà del Terzo settore. Oltre alla formalizzazione di un dovere di accoglienza delle istituzioni pubbliche, la nascita dello SPRAR ha comportato la riappropriazione da parte delle amministrazioni locali di strategie e interventi di *welfare*. Nei 14 anni del Sistema di protezione i progetti di accoglienza dello SPRAR, supportati dalla copertura politica dell'ente locale e dal contributo degli enti di tutela, sono infatti diventati un punto di riferimento forte sui territori per tutte le azioni in favore di richiedenti e titolari di protezione internazionale. Tale peculiarità ha consenti-

to la crescita di competenze e capacità, specifiche e riconoscibili, in capo agli operatori dell'accoglienza, i quali sono diventati i principali interlocutori per gli enti e i servizi chiamati in causa nei percorsi di inclusione dei beneficiari dei progetti.

Gli Enti locali implementano i progetti territoriali di accoglienza, coniugando le Linee guida e gli standard dello SPRAR con le caratteristiche e le peculiarità del territorio, vale a dire che, in base alla vocazione, alle capacità e competenze degli attori locali – nonché tenendo conto delle risorse (professionali, strutturali, economiche), degli strumenti di *welfare* e delle strategie di politica sociale adottate negli anni – gli Enti locali possono scegliere la tipologia di ac-

coglienza da realizzare e i destinatari che maggiormente si è in grado di prendere in carico, fermo restando un livello di standard e servizi che tutti i progetti sono tenuti a garantire. Pertanto i progetti possono essere rivolti a singoli adulti e nuclei familiari, oppure a famiglie monoparentali, donne sole in stato di gravidanza, minori non accompagnati, vittime di tortura, persone bisognose di cure continuative o con disabilità fisica o psichica. Per le persone con una vulnerabilità riconducibile alla sfera della salute mentale sono previsti progetti specificamente dedicati.

A livello territoriale gli Enti locali, in collaborazione con le realtà del privato, garantiscono interventi di "accoglienza integrata" che superano la sola distribuzione di vitto

SPRAR – IDENTITÀ, OBIETTIVI, CARATTERISTICHE

Il Sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati (SPRAR) è stato istituito dalla legge n. 189/2002 ed è costituito dalla rete degli Enti locali che – per la realizzazione di progetti di accoglienza di migranti forzati – accedono, nei limiti delle risorse disponibili, al Fondo nazionale per le politiche e i servizi dell'asilo, gestito dal Ministero dell'interno e previsto nella legge finanziaria dello Stato.

A livello territoriale gli enti locali, in collaborazione con le realtà del terzo settore, garantiscono interventi di "accoglienza integrata" che superano la sola distribuzione di vitto e alloggio, prevedendo in modo complementare anche misure di orientamento e accompagnamento legale e sociale, nonché la costruzione di percorsi individuali di inclusione e di inserimento socioeconomico.

Obiettivo principale dello SPRAR è la presa in carico della singola persona accolta, in funzione dell'attivazione di un percorso individualizzato di (ri)conquista della propria autonomia, per un'effettiva partecipazione al territorio italiano, in termini di integrazione lavorativa e abitativa, di accesso ai servizi del territorio, di socializzazione, di inserimento scolastico dei minori.

Le caratteristiche principali dello SPRAR sono:

- il carattere pubblico delle risorse messe a disposizione e degli enti politicamente responsabili dell'accoglienza, Ministero dell'interno ed Enti locali, secondo una logica di *governance multilivello*;
- le sinergie avviate sul territorio con i cosiddetti "enti gestori", soggetti del Terzo settore – associazioni, ONG, cooperative – che contribuiscono in maniera essenziale alla realizzazione degli interventi;
- il decentramento degli interventi di "accoglienza integrata", diffusi su tutto il territorio nazionale;
- la promozione e lo sviluppo di reti locali – stabili, solide, interattive – con il coinvolgimento di tutti gli attori e gli interlocutori privilegiati per la riuscita delle misure di accoglienza, protezione, integrazione in favore di richiedenti e titolari di protezione internazionale;
- la volontarietà degli Enti locali nella partecipazione alla rete dei progetti di accoglienza;
- il rafforzamento (o l'attivazione) di servizi territoriali, a vantaggio delle intere comunità cittadine, autoctone e migranti.

Gli Enti locali, in partenariato con il Terzo settore, implementano progetti territoriali di accoglienza, coniugando le linee guida e gli standard dello SPRAR con le caratteristiche e le peculiarità del territorio. Per ognuna delle persone accolte rimane fondamentale il carattere temporaneo dell'accoglienza, che è sempre finalizzata all'autonomia e all'inserimento dei beneficiari.

I NUMERI DELLO SPRAR

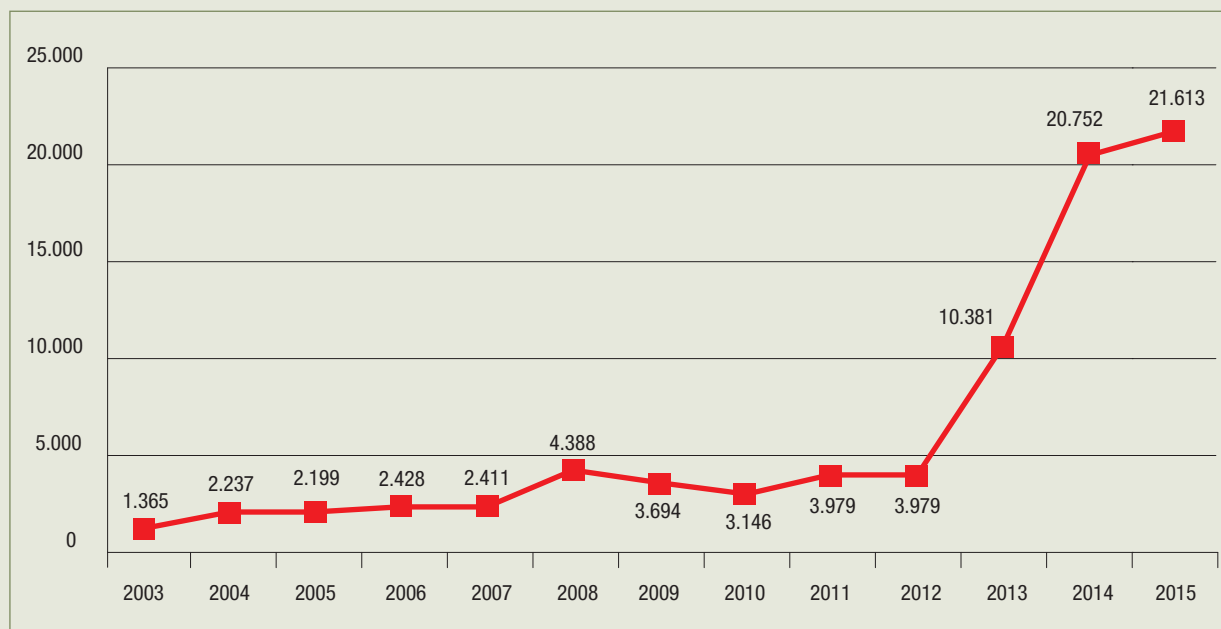


Figura 1 – Numero di posti messi a disposizione dai progetti territoriali per anno, anni 2003-2015 (valori assoluti)

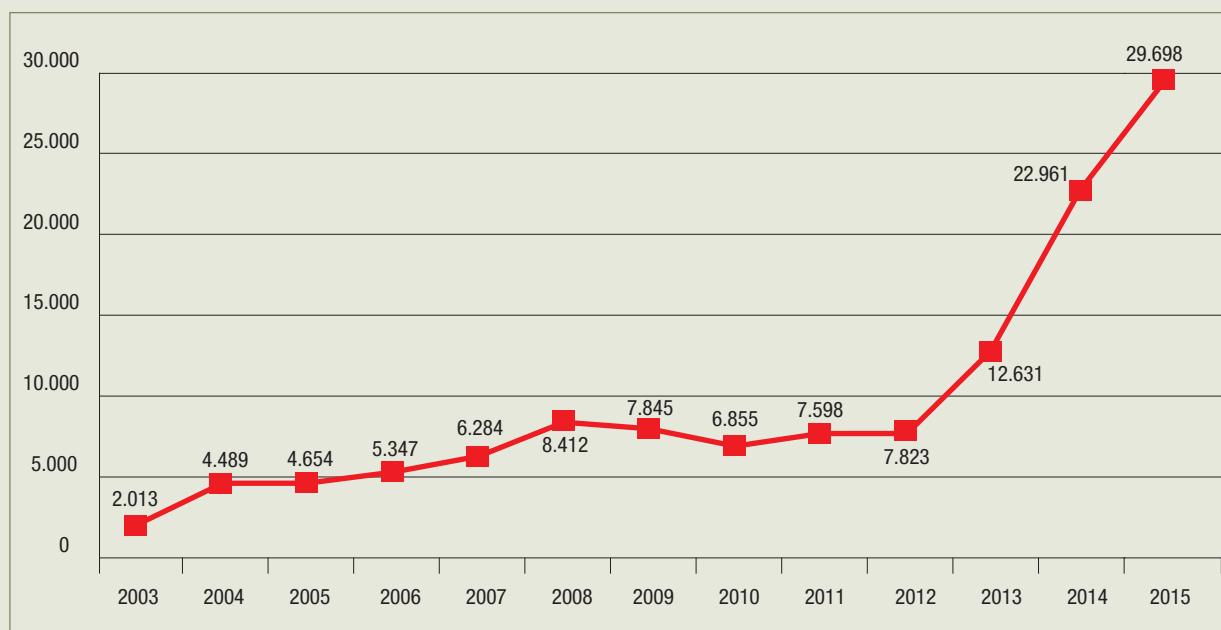


Figura 2 – Beneficiari complessivamente accolti nel sistema di protezione dal 1° gennaio 2003 al 31 dicembre 2015 (valori assoluti)

e alloggio, prevedendo in modo complementare anche misure di orientamento e accompagnamento legale e sociale, nonché la co-

struzione di percorsi individuali di inclusione e di inserimento socio-economico.

In tale processo continuo, fonda-

mentale è stato il ruolo degli operatori dell'accoglienza nell'ottenere l'applicazione delle norme in favore di richiedenti e titolari di pro-

tezione internazionale, nel segnalare agli attori istituzionali competenti le esigenze relative a temi quali l'iscrizione al servizio sanitario nazionale, l'inserimento scolastico dei minori, la frequentazione di corsi di lingua e professionali, l'ingresso all'università, il godimento dei benefici di previdenza sociale, il ricongiungimento familiare, l'iscrizione anagrafica, l'accesso all'edilizia pubblica. Gli operatori hanno pertanto assunto una funzione di mediazione sociale e istituzionale e la loro presenza o meno su un territorio è diventata condizione essenziale per la crescita di una cultura dell'accoglienza nei contesti locali, ma con un'influenza positiva anche sull'evoluzione a livello nazionale.

2. L'EVOLUZIONE DELLA RETE DELLO SPRAR E IL QUADRO DELL'ACCOGLIENZA NELL'ULTIMO DECENNIO

Negli ultimi anni il Sistema ha conosciuto ampliamenti notevoli, sia per quanto riguarda la capacità dei posti messi a disposizione per l'accoglienza, sia per quanto riguarda i beneficiari accolti. Tali ampliamenti, disposti dal Ministero dell'interno, sono avvenuti in risposta a un fenomeno ormai strutturale di afflussi consistenti, che impone l'esigenza di ripensare e adeguare l'intero sistema di accoglienza.

Già dalla fine del 2012, grazie all'esperienza della cosiddetta "Emergenza Nord Africa" e alla conseguente esigenza di dar vita a un sistema nazionale unico, flessibile e in grado di dare risposte più strutturali che emergenziali al fenomeno, il Ministero dell'interno ha predisposto diversi allargamenti straordinari della rete SPRAR, che in

meno di un anno hanno più che triplicato la capacità ricettiva del Sistema. In dieci anni, si è progressivamente passati dai 1.365 posti disponibili del 2003 ai 20.752 del 2014. Nel 2015 lo SPRAR ha visto il consolidarsi della rete di accoglienza per un totale di 21.613 posti e nel primo semestre del 2016 la capienza è salita a 27.089 posti. Nel 2015 e, soprattutto, nel 2016, una quota importante degli ampliamenti ha riguardato la categoria dei minori stranieri non accompagnati, protagonisti di crescenti arrivi sul territorio italiano e interessati da recenti modifiche normative tese a incrementare la loro tutela. In particolare, a partire da dicembre 2015, a seguito della pubblicazione della graduatoria afferente al bando del 27 aprile 2015 con il quale si prevedeva l'ampliamento dei posti dedicati a minori stranieri non accompagnati all'interno della rete SPRAR, i posti dedicati a questo particolare segmento dei flussi migratori sono giunti a 1.916. Si perfeziona così il modello dello SPRAR, che garantisce un'accoglienza sicura e strutturata dei minori stranieri non accompagnati anche non richiedenti asilo, così come previsto dal "Piano Nazionale per fronteggiare il flusso straordinario di cittadini extracomunitari, adulti, famiglie e minori stranieri non accompagnati" (Intesa sancita in Conferenza Unificata il 10 luglio 2014).

Oltre ai progetti rivolti ai minori, nel 2015 sono poi entrati a far parte della rete SPRAR nuovi progetti dedicati a specifiche tipologie di beneficiari: progetti per l'accoglienza di famiglie siriane dai campi profughi in Libano, inserite attraverso le attività di *resettlement* in collaborazione con le maggiori organizzazioni internazionali di tu-

tela, e progetti per beneficiari afgani accolti nell'ambito del progetto ISAF (International Security Assistance Force, missione NATO in Afghanistan).

3. LA RETE DELLO SPRAR NEL 2016 E I BENEFICIARI ACCOLTI

In questo primo semestre del 2016, è proseguito il processo di ampliamento promosso dal Ministero dell'interno; tale processo, in ragione di afflussi migratori ormai strutturali e della conseguente necessaria riorganizzazione del sistema di accoglienza e della rete dello SPRAR, delinea uno scenario decisamente *in fieri*. Pertanto, i dati qui illustrati, essendo relativi non all'intera annualità bensì a un periodo parziale, sono da considerarsi come anticipazioni provvisorie di un quadro che potrà considerarsi completo solo al termine dell'anno in corso.

I progetti finanziati dal FNPSA, che costituiscono la cosiddetta rete strutturale dello SPRAR, sono complessivamente 674, ovvero 244 in più rispetto al 2015, di cui 520 destinati all'accoglienza di richiedenti e titolari di protezione internazionale appartenenti alle categorie ordinarie, 109 destinati a minori non accompagnati e 45 a persone con disagio mentale o disabilità fisica. Complessivamente, i progetti finanziati dal FNPSA hanno reso disponibili 27.089 posti di accoglienza, di cui 24.593 destinati alle categorie ordinarie, 1.916 all'accoglienza dei minori stranieri non accompagnati e 580 a persone con disagio mentale e disabilità fisica.

In virtù di un modello di accoglienza sempre più diffusa sul territorio, teso a evitare la concentrazione

degli accolti in pochi centri urbani, favorendo un'equa distribuzione territoriale che garantisca standard elevati di accoglienza (come raccomandano le Linee Guida dello SPRAR), è incrementato altresì il numero di Enti locali coinvolti: sono 574 gli Enti locali titolari di progetto, di cui 533 Comuni, 12 Unioni di Comuni e 29 Province. Nel complesso però circa 1200 i Comuni coinvolti negli interventi, con servizi o strutture di accoglienza.

I beneficiari accolti nel primo semestre, sono stati 21.226 nei progetti ordinari, 243 nei progetti per disabili e disagio mentale e 2.027 in quelli per minori stranieri non accompagnati (che costituiscono il 9% degli accolti, +3 punti percentuali rispetto al 2015), per un totale di 23.496 accolti. Anche per il 2016 va evidenziato che di questi 23.496, 513 beneficiari sono transitati in più progetti SPRAR di categorie e tipologie differenti (e pertanto censiti come beneficiari da tutti i progetti che li hanno presi in carico), per lo più a seguito di subentrate e gravi esigenze emerse successivamente all'inserimento in accoglienza nel primo progetto SPRAR: pertanto il numero effettivo degli accolti è pari a 22.983, 2.187 in più rispetto al 2015.

Le prime quattro regioni per numero di accolti sono, come negli anni passati, i territori che detengono la maggiore capienza dello SPRAR, ossia la Sicilia (che rispetto al 2015 balza al primo posto con il 20,9%), il Lazio (20,3%), la Calabria (9,8%) e la Puglia (8,8%): complessivamente rappresentano il 59,8% del totale. Nelle restanti regioni il peso di tale presenza è inferiore al 6% e va inoltre ricordato che in Valle d'Aosta non sono presenti progetti della rete SPRAR.

Rispetto agli anni precedenti è di-

minuito in maniera significativa il peso percentuale dei rifugiati, a favore dei richiedenti protezione internazionale: se nel 2012 i richiedenti asilo erano il 30% degli accolti nello SPRAR, a fronte di un 70% di titolari di una forma di protezione, dal 2013 il rapporto si è praticamente ribaltato. Tra gli accolti, il 57,7% è richiedente protezione internazionale, il 22,7% è titolare di protezione umanitaria, l'11,2% di protezione sussidiaria e l'8,4% ha ottenuto lo status di rifugiato. Rispetto al 2015, l'incidenza dei richiedenti asilo è stabile, mentre aumenta quella dei titolari di protezione umanitaria (+3,7 punti percentuali), in linea con il trend dell'anno precedente. Diminuisce invece sia l'incidenza dei titolari di protezione sussidiaria (-1,8%), sia quella dei rifugiati (-1,6%).

Questa situazione è stata determinata, da un lato, dalle richieste di inserimento nella rete dello SPRAR anche di persone di recente arrivo da parte delle Prefetture per far fronte al costante aumento di presenze di migranti forzati sul territorio italiano, mentre dall'altro riflette il generale allungamento dei tempi di presentazione e valutazione delle istanze, dovuto a un aggravio del lavoro delle istituzioni preposte a fronte di numeri sempre più cospicui di richieste da processare e di un insufficiente adeguamento di risorse. Questo trend, già evidente nel 2013, incide sui tempi di accoglienza non solo all'interno dei CARA (Centri di Accoglienza dei Richiedenti Asilo) e dei CAS (Centri Accoglienza e Servizi), ma anche nei progetti SPRAR, dal momento in cui, stando ad una rilevazione in corso sui beneficiari ricorrenti ospiti all'interno del Sistema, il periodo di attesa per la formalizzazione della domanda in que-



stura è di circa 3 mesi e l'attesa per l'audizione con le competenti Commissioni territoriali dei beneficiari accolti mediamente si aggira sui 9 mesi.

Nei primi sei mesi del 2016, la maggior parte delle persone accolte nello SPRAR ha fatto ingresso in Italia via mare attraverso uno sbarco (76,2%); i restanti sono giunti mediante l'attraversamento di una frontiera terrestre (11,7%) e di una frontiera aeroportuale (5,9%). Il 2,5% è arrivato da Paesi europei o rientrato in Italia in base al Regolamento Dublino, il 2% ha attraversato una frontiera portuale, infine l'1,7% è nato in Italia.

Le prime dieci nazionalità dei beneficiari rispecchiano sostanzialmente quelle del 2015, sebbene con alcune lievi differenze: al primo posto troviamo la Nigeria con il 16,4%, al secondo posto il Gambia con il 13,6% (nel 2015 era preceduto dal Pakistan), al terzo posto il Pakistan con il 12,2%, al quarto posto il Mali con il 10,2%, al quinto l'Afghanistan con l'8,5% e al sesto il Senegal con il 6,6%. Le restanti

quattro nazionalità della classifica vedono posizioni diverse rispetto al 2015: il Bangladesh sale dal decimo al settimo posto (3,5%), seguito dal Ghana (3,2%), dalla Somalia (3,2%) e dalla Costa d'Avorio (3,1%); nel 2015 tale nazionalità non rientrava nei primi dieci, ma era sostituita dall'Eritrea).

Analizzando, invece, la suddivisione fra i sessi anche le percentuali relative all'incidenza femminile tra le prime dieci nazionalità si mostrano in crescita rispetto al 2015 (tranne che per il Bangladesh, che rimane sostanzialmente stabile): le nigeriane passano dal 29,3% al 30,7%, le pakistane dal 2,9% al 4,2%, le afghane dal 4,2% al 6,1%, le somale dal 24,4% al 27,2%, le ghanesi dal 6,1% al 7,1%. Le ivoriane rappresentano l'11,2% dei loro connazionali accolti, mentre Gambia (1,2%), Senegal (1,5%) e Mali (1,7%) confermano, come negli anni passati, le incidenze femminili più basse. Osservando più in generale la composizione di genere dei beneficiari accolti, si conferma in linea con i due anni precedenti, che i beneficiari di sesso maschile rappresentano l'87,7% degli accolti, mentre le donne sono il 12,3% (pari a 2.831 persone).

La coorte dei beneficiari compresi tra i 18 e i 30 anni di età rappresenta il 67,2% del totale degli accolti ed in particolare, come negli anni precedenti, la fascia di età compresa tra i 18 e i 25 anni continua ad essere quella di gran lunga prevalente (46,2%), seguita da quella 26-30 (21,2%) mentre le fasce dai 31 anni in su, rappresentano circa 20%. Nel corso del 2016, se consideriamo gli accolti nel loro complesso, si è registrato un abbassamento dell'età: la fascia sino a 5 anni (2,6%) è aumentata di quasi 1

punto percentuale, quella compresa tra 6 e 10 anni (0,8%) registra un lievissimo incremento e quella tra 11 e 17 (6,4%) è aumentata di 2,5 punti percentuali. Al contrario, la fascia tra 18 e 25 anni è diminuita di 1 punto percentuale e quella tra 26 e 30 anni di 2,1 punti percentuali mentre sono sostanzialmente rimaste stabili quelle oltre i 31 anni. In merito alla maggiore incidenza delle età inferiori va tuttavia tenuto conto che essa riflette in gran parte l'aumento dei posti di accoglienza destinati ai minori nell'ambito della rete, che sono quasi raddoppiati rispetto all'anno precedente.

4. I SERVIZI EROGATI E GLI INTERVENTI VOLTI ALL'INTEGRAZIONE E ALL'INCLUSIONE SOCIALE

Durante il periodo di accoglienza si interviene perché le persone ospiti acquisiscano strumenti che possano consentire loro di agire autonomamente, una volta uscite dai programmi di assistenza. Gli interventi si incentrano, pertanto, soprattutto sull'apprendimento dell'italiano, sulla conoscenza e sull'accesso ai servizi, sulla individuazione di proprie reti sociali di riferimento. Sono oltre 8.200 le figure professionali impiegate effettivamente nelle attività quotidiane dei progetti (in media, in ciascun progetto, sono presenti circa 22 professionisti) e rispetto al ruolo ricoperto, la maggioranza dei professionisti sono operatori di accoglienza (22%); mediatori culturali (12,1%), persone occupate in attività amministrative (10,1%), operatori legali (6,9%), personale ausiliario (5,6%), insegnanti di italiano (5,1%) e il coordinatore di *équipe* (5%).

Nei primi 6 mesi del 2016 i proget-

ti SPRAR hanno erogato complessivamente 105.947 servizi, i quali riguardano l'assistenza sanitaria (21,7%), la mediazione linguistico-culturale (18%), l'assistenza sociale (16,1%), le attività multiculturali (13,2%), i servizi per favorire l'inserimento lavorativo (9,2%), l'orientamento e l'informazione legale (9%), i servizi per favorire la ricerca di un alloggio autonomo (4,5%), i servizi a sostegno della formazione (3,9%), l'inserimento scolastico dei minori nelle scuole secondarie di secondo grado (0,6%) e servizi di altra natura (3,9%). Accanto ai servizi più propriamente volti a sostenere il beneficiario nel passaggio verso l'autonomia e l'inserimento lavorativo, in questo primo semestre, i servizi riconducibili alle prime fasi di presa in carico dei beneficiari (dalla mediazione linguistico-culturale, all'assistenza sociale, all'orientamento legale) sono aumentati considerevolmente rispetto all'anno precedente, questo in virtù dei recenti e numerosi allargamenti che hanno interessato la rete.

Il processo di autonomia socio-economica della persona prende avvio o si consolida proprio nel periodo di accoglienza anche attraverso la conoscenza del territorio e il recupero dei propri *background* (personali, formativi, lavorativi), associati all'acquisizione di nuove competenze.

L'apprendimento della lingua italiana è parte del processo di integrazione e, in quanto tale, la conoscenza di base della lingua italiana per tutti i beneficiari rappresenta un obiettivo prioritario del progetto di accoglienza. A tal fine, l'85% dei progetti realizza per ciascun beneficiario, corsi di apprendimento della lingua italiana per 10 o più ore settimanali. In più della

metà dei progetti sono stati realizzati anche corsi di lingua finalizzati a sostenere l'esame per la certificazione europea.

Sul fronte dell'inserimento occupazionale, nella quasi totalità dei casi (91,1%) i progetti territoriali procedono a una mappatura del fabbisogno lavorativo del territorio su cui operano, così come previsto dalle Linee guida dello SPRAR, attivano tirocini formativi e/o borse lavoro e promuovono inserimenti lavorativi a seguito di tirocini formativi attivati e conclusi. Il numero di beneficiari che hanno frequentato corsi di formazione professionale va da 1 a 10 nel 34,8% dei progetti, da 11 a 20 nel 17,8% dei casi e supera le 20 unità nel 18,9% dei progetti. Tra i settori dei corsi di formazione professionale frequentati dai beneficiari (per i quali erano possibili più risposte) tro-

viamo principalmente la ristorazione e il settore turistico (in oltre sei casi su dieci); seguono, in misura minore, l'artigianato, l'agricoltura e la pesca, i servizi alla persona, l'informatica, l'industria, l'edilizia e, in maniera contenuta, il commercio. Sono stati attivati da 1 a 10 tirocini formativi e/o le borse lavoro nel 43,2% dei progetti e da 11 a 20 nel 19,9% dei casi e nel 14,4% dei casi il loro numero è superiore a 20. Con riferimento invece agli inserimenti lavorativi da tirocinio sono stati 643 a seguito di tirocini formativi attivati e conclusi ed infatti in oltre la metà dei progetti (55,7%) si è riusciti a realizzare da 1 a 10 inserimenti lavorativi.

Nonostante l'accompagnamento del beneficiario all'inserimento lavorativo non rappresenti un obbligo specifico a cui sono tenuti i progetti dello SPRAR ma bensì poten-

ziale risultato di un percorso di accompagnamento al lavoro, è interessante rilevare che complessivamente sono stati 1.972 gli inserimenti lavorativi registrati.

Tra i settori professionali all'interno dei quali sono avvenuti i maggiori inserimenti lavorativi figurano al primo posto quelli della ristorazione e del turismo (per circa il 60% dei progetti), a cui seguono i settori di agricoltura e pesca (circa 40%) e servizi alla persona (30%). In misura minore, gli altri settori che hanno assorbito la forza lavoro dei migranti ospitati nei progetti dello SPRAR, sono quelli dell'artigianato, del commercio e dell'industria e, in forma ancora più limitata, dell'edilizia. Solo una minima parte, ma significativa per la tipologia di attività, sono i beneficiari che hanno trovato un impiego nel settore dell'informatica.

IL COORDINAMENTO DELLO SPRAR: SERVIZIO CENTRALE

Il coordinamento del Sistema di Protezione è garantito dal Servizio Centrale, una struttura operativa istituita e attivata dal Ministero dell'interno e affidata con convenzione ad ANCI, in base alla legge n. 189/2002.

Il Servizio Centrale ha compiti di informazione, promozione, consulenza e assistenza tecnica agli Enti locali, nonché di monitoraggio sulla presenza dei richiedenti e titolari di protezione internazionale sul territorio nazionale.

Nello specifico il Servizio Centrale:

- gestisce la banca dati delle attività e dei servizi realizzati a livello locale, con raccolta delle segnalazioni dell'accoglienza, l'attivazione di procedure di trasferimento dei beneficiari, il monitoraggio delle presenze e dei servizi sul territorio;
- assiste gli Enti locali nella predisposizione e nella gestione dei servizi di "accoglienza integrata", nonché delle procedure amministrative;
- fornisce consulenza e supporto agli enti locali nei diversi ambiti di intervento per la realizzazione di una "presa in carico globale" di ogni singola persona accolta: misure di carattere psico-sociale, assistenza e orientamento legale, percorsi di inserimento socio-economico;
- promuove le reti locali e i coordinamenti regionali;
- cura la formazione e l'aggiornamento degli operatori locali, anche producendo strumenti operativi di supporto e facilitando le dinamiche di scambio e confronto;
- promuove progetti volti a rafforzare le azioni del Sistema;
- supporta ANCI nel suo ruolo di Autorità delegata per la gestione del Fondo europeo per i rifugiati (FER), anche nell'ottica di creare un virtuoso raccordo tra la progettazione europea e gli interventi ordinari di accoglienza;
- supporta i servizi di assistenza, informazione e orientamento attivati all'interno dei centri governativi di prima accoglienza (ai sensi dell'art. 11 del d.P.R. 303/2004);
- elabora *policy paper*, documenti di analisi della normativa, studi, ricerche, guide e altri materiali di carattere operativo;
- produce dati e statistiche per studi, ricerche e *reportage*;
- sostiene la diffusione delle informazioni relative al *Sistema di protezione* attraverso vari strumenti di comunicazione.

IL PIANO DI AZIONE E COESIONE: UNA STORIA ITALIANA

Daniele Ferrocino *

Una quantità di risorse mai viste – oltre 700 milioni – per sviluppare i servizi per gli anziani non autosufficienti e per l'infanzia nel Mezzogiorno recuperate grazie alla riprogrammazione di fondi comunitari dall'allora ministro Barca; ma procedure di spesa disastrose hanno reso sino ad ora di fatto inutilizzata una parte consistente di queste risorse. Alcune sono perdute definitivamente, per altre è possibile ancora sperare in un recupero nella fase finale del programma. È il risultato di una misura attuata senza conoscere modalità operative, procedure e competenze degli enti che avrebbero dovuto attuarle.

L'adozione del "PAC servizi di cura" (Piano di Azione e Coesione "Servizi di Cura all'infanzia e agli anziani non autosufficienti") ha suscitato grande attenzione e, almeno in fase iniziale, anche una buona dose di entusiasmo fra gli addetti al settore. Il programma, infatti, si è rivelato da subito di grande rilevanza non solo per la quantità delle risorse che vi erano coinvolte, ma anche per il peculiare ruolo finalmente riconosciuto ai servizi di cura nell'ambito delle politiche di coesione.

Il PAC, in generale, è uno strumento di riprogrammazione strategica e di innovazione di metodo a cui il Ministero per lo sviluppo e la coesione (all'epoca retto da Fabrizio Barca) ha fatto ricorso nel 2012 per dare risposta agli impegni assunti dal Governo italiano in sede di vertice Europeo del 26 ottobre 2011 al fine di recuperare i ritardi accu-

mulati nell'uso dei fondi strutturali 2007-2013. Complessivamente il PAC ha riguardato 11,9 miliardi di euro recuperati dai programmi nazionali e regionali in ritardo di attuazione, per riassegnarli in favore di specifici programmi/interventi: fra questi quello "Servizi di Cura" di cui qui ci occupiamo.

In particolare nell'ambito del secondo aggiornamento del Piano d'Azione per la Coesione, a fine maggio 2012, rispetto alla dotazione complessiva, sono stati stanziati in favore delle Regioni dell'obiettivo "Convergenza" (Puglia, Campania, Sicilia, Calabria) le risorse per il Piano "Servizi di Cura all'infanzia e agli anziani non autosufficienti", in totale 730 milioni di euro per due obiettivi specifici: potenziare i servizi di cura per gli Anziani, con specifico riferimento all'offerta ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) (330 milioni di euro) e potenziare i servizi di cura e socioeducativi per l'infanzia, con specifico riferimento agli asili nido e ai servizi innovativi e integra-

tivi per la prima infanzia (400 milioni di euro).

In dettaglio con decreto n. 3 del 20 marzo 2013 l'Autorità di gestione ha adottato il Documento di programma comprensivo del Sistema di GESTione e COntrollo (SI.GE.CO.) e il primo riparto delle risorse finanziarie per il programma servizi di cura prevedendo l'utilizzo dei fondi del programma per 120 milioni di euro per i servizi di cura all'infanzia (dei 400 disponibili complessivamente) e per 130 milioni di euro per i servizi agli anziani non autosufficienti (dei 330 complessivi).

L'entusiasmo iniziale si è ben presto accompagnato con la perplessità per l'individuazione dell'Autorità di Gestione in capo alle strutture del Ministero dell'interno: si tratta infatti di un dicastero con poche o nulle esperienze nel campo specifico dei servizi per la prima infanzia e gli anziani non autosufficienti e, al di là degli aspetti tecnici, è apparso singolare che un'iniziativa di questa portata non vedesse-

*] Presidente di Federsolidarietà Puglia e presidente del Consorzio Emmanuel.

se il coinvolgimento del Ministero del lavoro e delle politiche sociali nel complesso meglio attrezzato per le competenze necessarie per il Piano.

La presentazione delle linee guida per il primo riparto ha permesso però di vedere alla prova dei fatti cosa il programma avrebbe permesso di realizzare e con quali limiti e difficoltà.

Da un punto di vista sostanziale, le priorità scelte sono del tutto condivisibile. Rispetto all'area anziani, si è scelto di privilegiare l'intensificazione e la qualificazione delle prestazioni socioassistenziali domiciliari e l'introduzione di miglioramenti di sistema (piena attivazione dei PUA – Porta Unica di Accesso, per facilitare la presa in carico dei soggetti richiedenti assistenza – informatizzazione dei flussi informativi, formazione degli operatori ecc.). Per quanto riguarda l'area minori, è stata analogamente apprezzabile la scelta di estendere ed ampliare i servizi nido e micro-nido e l'avvio e l'ampliamento di servizi integrativi di carattere socioeducativo.

Nel contempo, però, si sono iniziati a delineare gli aspetti che hanno reso alquanto problematico l'accesso alle risorse del programma e che hanno causato ritardi molto consistenti nell'attivazione effettiva degli interventi, con il risultato che le risorse teoricamente disponibili sono rimaste a lungo tempo inutilizzate. Basti dire che ancora nel Report di avanzamento del Programma aggiornato a dicembre 2015, un anno e mezzo dopo l'inizio del programma, presentato in sede di CIS (Comitato di Indirizzo e Sorveglianza) dall'Autorità di Gestione del Ministero dell'interno stesso, risultava impietosamente come a pochi mesi dalla con-

clusione dei Piani di intervento relativi al Primo riparto fosse stato impegnato solamente il 37% delle risorse finanziate per gli anziani e il 15% di quelle relative alla prima infanzia. La situazione regionale risultava piuttosto diversificata, ma comunque, in nessun caso, la percentuale di impegno supera il 50%. La stessa Intesa interistituzionale, siglata il 18 dicembre 2015 tra l'Autorità di Gestione PAC, Ministero dell'interno, Anci e Regioni affermava: “nonostante i correttivi già apportati, persistono ancora difficoltà che impediscono la piena fluidità della spesa programmata ed il dispiegarsi pieno dei risultati attesi dei progetti di servizio selezionati, sia in relazione alla fase precedente alla assunzione delle obbligazioni giuridicamente vincolanti sia in relazione all'avanzamento della spesa rendicontata”. Ciò è legato ad una serie di scelte compiute senza avere in mente l'effettivo funzionamento dei servizi sul territorio e che di seguito vengono sintetizzate:

1) La redazione dei piani di intervento. Si è scelto di caricare sugli ambiti territoriali il compito di redigere un apposito piano di intervento secondo procedure stabilite in sede ministeriale e chiarite definitivamente (ma anche in parte riviste e messe a punto) solo mano che venivano emergendo le criticità. Al riguardo non si è tenuto conto che alcune Regioni avevano già proprie leggi, provvedimenti e strutturazione organizzativa per la redazione dei piani sociali di zona, per cui si sarebbero potute adottare delle procedure già sperimentate e si sarebbero trovati degli apparati già pronti per formulare le proposte di intervento. Si sono emanate invece norme e procedu-

re *ad hoc* per il PAC Servizi di Cura che sono andate inevitabilmente a sovrapporsi (e in qualche caso anche a confliggere) con quelle a cui gli ambiti territoriali erano soliti fare riferimento e per le quali erano già sufficientemente organizzati. È così successo che gli ambiti territoriali, molto spesso con organici sottodimensionati e mal strutturati logisticamente ed organizzativamente, hanno incontrato non poche difficoltà nel padroneggiare le condizioni e le specifiche previste dal programma, le modalità di compilazione dei formulari, il complesso delle procedure di controllo e gestione a cui gli interventi proposti dovevano essere sottoposti, le modalità di rendicontazione previste – ed hanno operato sulla base delle loro conoscenze precedenti magari incorrendo in errori ed omissioni che hanno reso problematica ed estremamente complessa e laboriosa l'approvazione dei piani che andavano presentando.

2) Coordinare la programmazione PAC e la programmazione ordinaria.

Gli interventi finanziati con il PAC avrebbero dovuto essere aggiuntivi rispetto al sistema dei servizi sociali “ordinari” organizzati dalle Regioni e dalle amministrazioni locali. Affinché ciò fosse concretamente realizzabile sarebbe stato necessario conciliare la redazione degli “ordinari” piani sociali di zona con i piani di utilizzo delle risorse PAC. Tuttavia varie difficoltà sono sorte anche nelle Regioni che hanno provato a coordinare i tempi e le modalità di redazione dei diversi “piani” al fine di ottimizzare le risorse disponibili e di integrare i servizi “ordinari” rinvenienti dalle politiche sociali di base, con quelli “straordinari” rinvenienti dal programma: per esem-



pio la Puglia ha emanato i provvedimenti di propria competenza per far sì che la redazione dei piani sociali di zona dal 2013 in poi venissero a coincidere con i tempi previsti dai piani di intervento richiesti dall'Autorità di Gestione (AdG) del PAC.

Il compito è parso da subito pressoché impossibile sia a monte che a valle. A monte perché il dover redigere in contemporanea tre piani (quello sociale "ordinario" più i piani di intervento PAC anziani e infanzia) rispondenti a norme di riferimento differenti, ha creato non poche difficoltà negli uffici di piano già ordinariamente abbastanza in difficoltà nell'assolvere alla mole di lavoro di loro competenza. A valle perché poi i tempi di attuazione dei tre piani si sono comunque rivelati sfalsati ed impossibili da coordinare, il che ha perciò determinato fratture, momenti di vuoto e ritardi nella erogazione dei servizi sul territorio. Ne è conseguito che in alcuni territori sono partiti tutti i servizi previsti dal piano sociale di zona ma non quelli del PAC, per cui tutto il lavoro fatto per ottimizza-

re le risorse disponibili si è rivelato un *boomerang* in quanto i servizi attivati hanno dovuto sopprimere a quanto rimaneva in *stand by* in attesa che si completassero le procedure PAC. Quando poi queste procedure giungevano a compimento, i servizi "ordinari" a cui avrebbero dovuto essere collegate risultavano ormai già abbondantemente sfalsati nella tempistica e nello stadio di attuazione con ovvie difficoltà di coordinamento.

A parte queste difficoltà, va segnalato che il grado in cui i servizi finanziati dal PAC si sono effettivamente caratterizzati come aggiuntivi varia da un territorio ad un altro. Ad esempio va riconosciuto agli Enti locali pugliesi il tentativo di considerare il PAC come un'opportunità di sviluppo e miglioramento dei servizi; viceversa in altri territori le difficoltà sopra evidenziate hanno determinato l'effetto opposto a quello auspicato: ossia hanno fatto sì che alla fine l'utilizzo del PAC si sia semplicemente concretizzato in una sostituzione della spesa sociale ordinaria, che veniva nel contempo ridotta.

3) La complessità dei formulari. Per la predisposizione dei piani di intervento PAC, sono stati forniti dei formulari di una complessità mai rilevata in alcuna altra *call* nazionale o comunitaria, il che ha posto a carico delle strutture tecniche degli Enti locali un lavoro che non sempre è andato a vantaggio della qualità della programmazione e della progettazione, mentre di sicuro ha inciso negativamente sul tempo-lavoro complessivo disponibile nelle stesse strutture. La tipologia di formulari adottati, in effetti, è sembrata determinata più dall'esigenza di controllare i parametri attuativi e gli aspetti formali, che non dall'esigenza di valutare la coerenza delle scelte di programmazione dell'offerta rispetto ai contesti complessivi di domanda e offerta. Di fatto gli stessi formulari sono sembrati funzionali soprattutto per la pre-codificazione dell'istruttoria tecnico-amministrativa-contabile, mentre non sono stati in grado di attivare le autonomie e le competenze degli Enti locali per una adeguata elaborazione dei progetti di intervento territoriali. Il risultato di tale impostazione è che probabilmente l'attività istruttoria è risultata semplificata, mentre la fase di presentazione dei Piani di Intervento si è rivelata difficoltosa proprio per la parte di immissione dei dati, di rispetto dei filtri di controllo, di pieno funzionamento della piattaforma web. Ancora a gennaio-febbraio 2015, 20 mesi dopo l'attivazione del programma, si registrava un ritardo da parte dell'Autorità di Gestione nella predisposizione del software per il monitoraggio degli interventi (SGP) e per l'alimentazione della banca dati del Ministero dell'economia.

4) Se la programmazione viene esternalizzata... Effetto secondario ma non trascurabile di tali criticità è che la complessità della predisposizione dei piani di intervento ha finito per "incentivare" taluni Ambiti a esternalizzare un lavoro di progettazione che, invece, si sarebbe dovuto sviluppare prioritariamente se non esclusivamente nelle strutture amministrative territoriali per un irrinunciabile profilo di responsabilità e di specificità e con un più attivo coinvolgimento del territorio.

5) I tempi delle istruttorie ed il taglio delle risorse. Le attività istruttorie hanno comportato tempi estremamente lunghi, con richieste reiterate agli Ambiti territoriali da parte dell'Autorità di Gestione di integrazione di documentazione o di modifica dei piani presentati. Ciò ha determinato che i decreti di concessione delle risorse del primo riparto in molti casi siano arrivati a distanza di oltre un anno dalla scadenza del 14 dicembre 2013. La prima conseguenza della macchinosità di queste operazioni è stata la lentezza delle procedure di avanzamento della spesa, lentezza che ha determinato il taglio di circa 102 milioni di euro per il mancato raggiungimento di obbligazioni giuridicamente vincolanti entro dicembre 2014 (il taglio delle risorse è ammontato a circa il 14% del totale). In sostanza aspetti procedurali e burocratici hanno comportato la dissoluzione di una quota di risorse molto consistenti messe a disposizione dall'Europa in alcune delle zone del Paese dove di questi servizi vi sarebbe stata una maggiore necessità. La decurtazione delle risorse è stata infatti estremamente deleteria in quanto

ha di fatto messo in discussione gli obiettivi di incremento e stabilizzazione della presa in carico dei bambini da 0 a 3 anni e degli anziani non autosufficienti, e quelli concernenti il riequilibrio territoriale richiesto per questi servizi (come noto molto più strutturati e consolidati nel centro nord). Ma, più in generale, si è rilevato che le procedure di attivazione, attuazione, verifica, controllo e liquidazione degli interventi programmati con il primo riparto, si sono rivelate alla prova dei fatti estremamente lunghe e problematiche. Tant'è che anche oltre alle decurtazioni di cui sopra, si è reso necessario traslare sul secondo riparto anche parte dei fondi non utilizzati per tempo nel primo (vedi box con i relativi dati).

6) I meccanismi di erogazione: ai Comuni è richiesto di anticipare le risorse. Ad aggravare la situazione ha concorso poi la previsione di *tranche* minime di risorse ai Comuni all'atto di approvazione dei piani, con la conseguenza che gli interventi sono stati attivati nella misura in cui i Comuni disponevano di risorse proprie per fare fronte alle anticipazioni, situazione spesso non presente nelle Regioni destinatarie dell'intervento. Nelle fasi iniziali, addirittura, si sono previste *tranches* del 5% assolutamente insufficienti a garantire l'avvio dei nuovi interventi.

7) Le procedure di verifica. Anche laddove si sono previste *tranche* più consistenti a titolo di anticipazione (10-15% dell'importo totale concesso ai Comuni), sono state comunque attivate procedure di verifica della correttezza della rendicontazione a partire da tali *tranche* il che, a cascata, ha deter-

minato un estenuante rallentamento dei pagamenti che ha impedito ai Comuni di erogare con scadenze più ravvicinate gli importi dovuti a fronte delle fatture emesse dai soggetti erogatori.

PARADOSSI

Le situazioni peggiori si sono registrate nei casi in cui gli interventi sono stati attivati, spesso sulla base di capitolati tecnici preesistenti rispetto alla definizione degli interventi nella versione approvata dall'Autorità di Gestione e rispetto alla approvazione del Sistema di Gestione e Controllo (S.I.GE.CO.) per gli interventi PAC, ma poi le procedure di rendicontazione si sono "inceppate", perché più complesse di quanto gli uffici di piano degli Ambiti erano in grado di gestire, sicché le prestazioni ed i servizi resi non venivano liquidate dai committenti. Ciò è avvenuto perché questi ultimi non sono stati in condizione di dare tempestiva e compiuta attuazione alle procedure di controllo e rendicontazione nei confronti dell'Autorità di Gestione, né sono stati in grado di sostenere le anticipazioni con risorse proprie per i servizi attivati. Pertanto i soggetti gestori cui i servizi erano stati affidati, si sono visti costretti a scegliere fra il dover anticipare le spese di funzionamento o il sospendere i servizi.

Anche laddove tali criticità sono state evitate, le modalità di rendicontazione e di fatturazione previste hanno creato non poche difficoltà, soprattutto nella fattispecie per la quale è stata richiesta al soggetto erogatore di rendicontare non per volumi di prestazioni erogate ma per volumi di ore lavorate per singoli profili professionali, il che ha comportato talvolta il rischio

RIEPILOGO SOMME DISPONIBILI NEI DUE RIPARTI DEL PAC "SERVIZI DI CURA"

	Somme complessive originariamente assegnate	Somme disponibili 1° riparto	Finanziamento 1° riparto	Somme impegnate 1° riparto	Residui primo riparto traslati sul secondo	Somme originariamente assegnate agli ambiti territoriali per il 2° riparto*
Infanzia	400.000.000,00	120.000.000,00	111.516.340,95	64.646.245,37	46.870.095,58	219.295.643,63
Anziani	330.000.000,00	130.000.000,00	127.444.184,37	100.740.492,75	26.703.691,62	139.511.295,78

* a tali somme vanno dunque aggiunti i residui del primo riparto riassegnati

Il Comitato di Indirizzo e Sorveglianza, nel corso della riunione del 21 aprile 2016, nel prendere atto di una prima analisi circa lo stato di attuazione degli interventi finanziati con il Primo Riparto del Programma, si è espresso per la riassegnazione delle somme finanziate, ma non utilizzate, ai medesimi territori a cui erano state originariamente ripartite, nel rispetto dell'articolazione originaria delle somme destinate agli interventi per gli anziani non autosufficienti e di quelle destinate agli interventi per l'infanzia, con la precipua finalità di garantire l'erogazione dei servizi ai cittadini, senza determinare penalizzazioni conseguenti alla differenziata capacità amministrativa degli enti coinvolti nella filiera ordinaria della programmazione e realizzazione dei servizi socio-assistenziali ed educativi.

Inoltre nel corso della seduta del Comitato di Indirizzo e Sorveglianza (C.I.S.) del 7 luglio 2016, è stato ufficialmente comunicato ed acquisito il differimento del termine di conclusione del Programma Nazionale Servizi di cura all'Infanzia e agli Anziani non autosufficienti al 30 giugno 2018.

Pertanto il secondo riparto, con il quale si concluderà il PAC "Servizi di Cura, avrà attuazione da ottobre 2016 a giugno 2018 con un ammontare complessivo di risorse destinate agli Ambiti Territoriali di oltre 266 milioni di euro per i servizi per la prima infanzia e di oltre 166 milioni di euro per i servizi per gli anziani non autosufficienti.

che le attività svolte si configurassero non come l'esecuzione di un servizio complesso, ma come la mera intermediazione di manodopera e di prestazioni professionali. A fronte di tale quadro e man mano che le criticità venivano emergendo, sarebbe stata necessaria una più massiccia ed incisiva azione di assistenza tecnica agli ambiti territoriali e, comunque, un più forte coordinamento e supporto a livello territoriale, magari coinvolgendo gli uffici dell'assessorato regionale preposto. Per esempio si sarebbe potuto concedere la possibilità di utilizzare una quota minima (1%-1,5%) dei fondi disponibili per finanziare "azioni di sistema per l'empowerment" delle strutture tecniche degli uffici di piano di zona, con possibilità di finanziare specifiche responsabilità per il personale interno assegnato in via esclusiva alle attività di gestione e

monitoraggio degli interventi finanziati PAC Servizi di Cura, ovvero per finanziare il costo di personale aggiuntivo temporaneo con specifiche competenze tecnico-sociali e/o informatiche per l'utilizzo degli strumenti predisposti dall'Autorità di Gestione PAC.

IL SECONDO RIPARTO, L'ULTIMA CHANCE PER SALVARE IL PROGRAMMA

Alla luce di quanto precede è facile immaginare che ora tutto si gioca con il secondo riparto in fase di avvio proprio in questi mesi. In effetti vi è ora la possibilità di rimediare a quanto non ha funzionato nel primo riparto e provare a recuperare il tempo perso, ciò anche in considerazione del fatto che parte delle risorse non utilizzate con il primo riparto sono state traslate sul secondo (vedi box). Vi so-

no buoni motivi per sperare in tale recupero perché ormai la fase di avvio del PAC è alle spalle e dunque si possono avviare i nuovi piani di utilizzo senza dover scontare le difficoltà, le incomprensioni e le incertezze della "prima volta". Inoltre il sistema di *governance* di tutti gli attori coinvolti è anch'esso abbastanza rodato ed i diversi soggetti possono operare sulla base di una conoscenza reciproca abbastanza consolidata: ognuno sa limiti e pregi delle controparti e sa dunque come calibrare le proprie azioni. Anche le procedure e le connesse infrastrutture informatiche sono state nel tempo affinate, semplificate, rese maggiormente comprensibili, mentre gli uffici di piano degli Ambiti Territoriali hanno pian piano compreso come organizzarsi per provare a rispondere adeguatamente alle richieste dell'Autorità di Gestione.

Questi elementi fanno senz'altro ben sperare e rivelano come il programma in questione abbia di fatto avviato un processo straordinario per stimolare e consolidare la filiera del *welfare* nei territori interessati. Non va trascurato il fatto che il PAC ha riguardato regioni con difficoltà ataviche, in alcuni casi gravate anche da piani di rientro sanitari (con ovvie ricadute sui servizi di assistenza) e da vincoli di bilancio per il patto di stabilità. In tali contesti non era semplice indurre gli Enti locali (spesso dominati da logiche di campanile più che da capacità di programmare servizi a misura di cittadino) a redigere piani complessi di Ambito Territoriale per l'organizzazione e l'erogazione in forma associata di servizi sociali. Il che ha reso necessario un continuo confronto fra Regioni, Anci e AdG che hanno dovuto sottoscrivere svariati atti di impegno (rinnovati formalmente in sede di Comitato di Indirizzo e Sorveglianza) per garantire l'avanzamento della spesa e l'implementazione di azioni incisive a sostegno dei soggetti attuatori. Il tutto tenendo conto anche degli apporti del partenariato economico e sociale chiamato ad offrire la propria esperienza sul campo per individuare sia le maggiori criticità che le possibili soluzioni.

Nonostante tutto, però, resta innegabile che la partita non è stata ancora vinta e che la buona riuscita del secondo riparto è tutt'altro che scontata. Nel contempo è cresciuta la consapevolezza che se fallisce anche questa seconda fase, fallisce tutto il PAC "Servizi di Cura" perché stavolta non sarà possibile prevedere alcuna azione di recupero. Tutto quello che non sarà realizzato con il secondo riparto, sarà irrimediabilmente perso.

mixxpro®

LA GIUSTA SOLUZIONE PER LA RISTORAZIONE
SANITARIA PROFESSIONALE



- ✕ Facilità d'uso
- ✕ Dosaggio ottimale
- ✕ Sicurezza
- ✕ Vantaggio economico

Mixxpro® è il **sistema automatizzato** per la preparazione di ricette a consistenza modificata: una soluzione innovativa e all'avanguardia per **case di riposo** e **centri sanitari**, che consente l'erogazione automatica – con la massima sicurezza microbiologica – di pasti ad alto valore nutrizionale e di prodotti per l'idratazione. Mixxpro® è in grado di offrire in modalità automatizzata alimenti e bevande per **ogni momento della giornata** (colazione, pranzo e cena, merenda e dessert), adatti a persone con problemi di **masticazione** e/o **deglutizione (disfagia)**.

Vieni a trovarci al nostro Stand!

Numero Verde
800-434434

www.mixxpro.it
Nestlé Italiana S.p.A. Div. Nestlé Health Science
Via del Mulino, 6 - 20090 Assago (MI)

D'altro canto anche la piena e perfetta riuscita del secondo riparto, potrebbe avere comunque ripercussioni critiche sui territori. Nel complesso, infatti, le 4 regioni del PAC "Servizi di Cura" saranno investite da risorse per oltre 430 milioni di euro nel periodo che va da ottobre 2016 a giugno 2018 (circa 20 mesi), dopo di che si dovrebbe ritornare alla spesa ordinaria nel settore. Non è difficile prevedere che se nel frattempo non si adottano rigorose scelte politiche e lungimiranti strategie di programmazione, al termine del PAC molti dei servizi attivati saranno condannati alla chiusura. Con molteplici ripercussioni negative: per gli utenti che non potranno più beneficiare dei servizi a cui si erano abituati, per gli operatori che perde-

ranno il posto di lavoro, per i soggetti gestori che rischieranno di sprofondare in crisi aziendali insolubili, per le comunità locali ancora una volta illuse e poi abbandonate a se stesse... Qui si rivela tutta la delicatezza delle questioni connesse all'intrecciarsi delle politiche straordinarie con quelle ordinarie.

Ancora una volta si rischia di riversare ingenti risorse straordinarie che, anziché permettere il consolidamento degli apparati ordinari di gestione dei servizi locali, finiscono per "drogarli" e "sommergerli" di incombenze eccezionali. Poi i piani straordinari finiscono, mentre nel contempo le risorse ordinarie sono state tagliate (tanto ci sono quelle straordinarie). Così sul più bello gli apparati amministrati-

vi non hanno più riferimenti e fonti di finanziamento né straordinari né ordinari. Ed alla fine la colpa ricade sempre sul Mezzogiorno e sulla sua classe dirigente che sa solo succhiare risorse senza produrre nulla di duraturo. Un film già visto troppe volte per non uscirne annoiati ed infastiditi.

Se dunque davvero non si vuole far fallire il PAC Servizi Cura, l'unica strada percorribile è quella di accompagnare il programma straordinario con uno sforzo intenso per consolidare nel contempo quello che dovrebbe essere l'ordinario sistema dei servizi sociali meridionali. Ma al momento di tutto questo si vede ben poco, giusto qualche barlume in maniera fragile e discontinua e solo in alcuni territori... Veramente troppo poco!

COSA È STATO FINANZIATO CON IL PAC "SERVIZI DI CURA"

Per quel che concerne i servizi per gli anziani non autosufficienti, la gran parte delle risorse è stata destinata a servizi A.D.I. (Assistenza Domiciliare Integrata) e S.A.D. (Servizi di Assistenza a Domicilio). In particolare i dati del monitoraggio forniti dall'Autorità di Gestione nel mese di luglio 2016 rivelano che 12.310 persone hanno beneficiato di servizi A.D.I. (per un totale di 2.507.061 ore di servizio), mentre 21.516 persone hanno beneficiato di servizi S.A.D. (per un totale di 3.767.235 ore). Riguardo all'A.D.I. va rilevato che solo il 2% dei servizi resi è stato realizzato con modalità di gestione diretta, mentre la gran parte delle attività è stata esternalizzata o mediante l'affidamento del servizio a terzi (nel 62% dei casi) o mediante concessione di voucher/buoni di servizio/ticket socio-assistenziali (36% dei casi). Non molto diversi i dati relativi ai servizi S.A.D.: gestione diretta 2%; affidamento a società *in house* 1%, affidamento del servizio a terzi 61% e voucher/buoni di servizio/ticket socio-assistenziali 36%.

Le risorse invece destinate ad allestimenti, forniture e adozioni di soluzioni innovative per la gestione (sempre con riferimento all'area anziani non autosufficienti), hanno riguardato il rafforzamento della P.U.A. (Porta Unica di Accesso) dell'Ambito Territoriale nel 56,6% dei piani approvati, l'informatizzazione della P.U.A./cartella socio-sanitaria elettronica nel 26,3% dei piani approvati, il trasporto sociale di anziani non autosufficienti nel 20,3% dei piani approvati, la teleassistenza/telesoccorso nel 15,8% dei piani approvati, l'attivazione della P.U.A. nel 15,0% dei piani approvati ed altri interventi di minore impatto (acquisto ausili tecnici/adattamento ambiente domestico 0,8%, rafforzamento della PUA di Ambito 1,5%, acquisto mezzo per trasporto operatori ed anziani 3,0%, acquisto mezzo trasporto operatori e servizi itineranti 3,8%).

Per quel che concerne i servizi per la prima infanzia, il PAC ha riguardato 12.069 beneficiari di servizi di nido/micronido e 11.122 beneficiari di servizi integrativi attraverso servizi a titolarità pubblica nel 74,6% dei casi e a titolarità privata nel restante 25,4% dei casi. Circa le modalità di gestione dei servizi nido/micronido, i dati indicano che il 16% delle risorse è stata utilizzata attraverso voucher/buoni di servizio, il 15% mediante acquisto di posti utente, il 44% mediante l'affidamento di servizi a terzi (anche parziale) ed il 25% mediante gestione diretta. Per i servizi integrativi, invece, la gestione diretta ha riguardato il 14% delle risorse, i voucher/buoni di servizio il 18%, l'acquisto di posti utente il 14%, i servizi a domicilio l'1%, l'affidamento a terzi (anche parziale) il 53%.

Sempre nell'area infanzia, infine, i dati forniti dall'Autorità di Gestione rilevano che gli investimenti in conto capitale hanno riguardato nel 65% dei piani presentati la ristrutturazione o la costruzione di nuove strutture, nel 71% dei piani l'acquisto di beni e servizi o l'allestimento di spazi.

2 MINUTI – MINORI E GIOVANI

a cura di Alice Melzi

ISTRUZIONE, CHIAVE DI VOLTA PER LO SVILUPPO

In tutti i Paesi, specialmente quelli colpiti da conflitti, disastri naturali e povertà estrema, l'istruzione continua ad essere uno dei settori in cui si investe meno. Nel 2015, le agenzie umanitarie hanno ricevuto solo il 31% dei fondi necessari, in calo dal 66% rispetto a dieci anni fa. Nonostante un aumento del 126% del fabbisogno per l'istruzione dal 2005, i finanziamenti sono aumentati di appena il 4%. È quanto denuncia l'Unicef.

Nei 10 Paesi con i più alti tassi di esclusione dall'istruzione elementare 18 milioni di bambini non vanno a scuola, quasi 2 su 5. La Liberia ha la più alta percentuale (quasi i due terzi dei bambini), segue il Sud Sudan (59%), Afghanistan

(46%), Sudan (45%), Niger (38%) e Nigeria (34%).

Fonte: www.redattoresociale.it

CIRCUITO PENALE, OPPORTUNITÀ EDUCATIVA

Furti, rapine, reati in materia di stupefacenti, lesioni personali volontarie, violenze private e minacce: questi i principali reati di cui i minorenni sono autori.

Secondo i dati raccolti dal Dipartimento di Giustizia minorile di comunità, i minori in carico ai Servizi della Giustizia Minorile nel 2015 sono stati 20.538, molti dei quali (62%) già in carico dagli anni precedenti; mentre quelli segnalati all'Autorità Giudiziaria a seguito di notizia di reato sono stati 16.033. In prevalenza italiani, maschi, tra i 16 e i 17 anni. Riguardo gli stranieri

le principali provenienze sono Romania, Marocco e Albania.

Pochi arrivano ad avere una condanna definitiva: la normativa italiana, infatti, in un'ottica progettuale/educativa, prevede specifici strumenti che portano il minore fuori dal circuito penale nelle prime fasi processuali. La messa alla prova è l'ambito prevalente cui accede un 1 minore su 4.

SERVIZIO CIVILE NAZIONALE, TRA CITTADINANZA ATTIVA E OCCUPABILITÀ

Cittadinanza attiva e occupabilità, queste le principali motivazioni dei giovani che hanno aderito al bando del 2015.

Il 65,3% sono donne, il 48,1% ha un'età compresa tra 22-25 anni ed il 30,1% arriva dal Sud Italia. Il loro livello di istruzione è decisamente superiore a quello dei coetanei: il 60% ha conseguito una laurea (la media generale è del 25%), il 35% sta seguendo un percorso formativo ed il 95% dichiara di conoscere almeno una lingua straniera a livello base.

Dal 2001 al 2013, quasi 300.000 giovani sono stati avviati al Servizio Civile; nel 2015 sono stati 35.000 (il doppio rispetto al 2014) ed il bando del 2016 prevede l'impiego di oltre 41.700 giovani.

Questi sono alcuni dei dati che emergono dalla prima indagine conoscitiva, curata da Isfol, sui giovani che hanno effettuato il Servizio Civile a seguito del bando emanato nel 2015.

Minori segnalati	16.033
Presi in carico per la prima volta nel 2015	7.752
Già precedentemente in carico	12.786
Totale in carico	20.538
<i>di cui per provvedimenti di:</i>	
Messa alla prova	5.432
Misure cautelari prescrizioni e permanenza in casa	1.026
Misure alternative alla detenzione	575
Sanzioni sostitutive	39
Misure di sicurezza	65

Tabella – Soggetti segnalati ed in carico ai Servizi della Giustizia Minorile – Anno 2015

Fonte: Dipartimento Giustizia minorile e di comunità, Analisi dei flussi di utenza dei Servizi della Giustizia Minorile – anno 2015

UNA BUONA IDEA

Patrizia Bausano *

La cooperativa, malgrado la crisi, realizza un utile. Cosa fare? Metterlo da parte per tempi migliori? No, la cooperativa Insieme a Voi sceglie di investirlo. Come? In ricerca. Ricerca per individuare, nei settori connessi alle attività della cooperativa – i servizi per l'infanzia – le aree di bisogno insoddisfatte. Ciò porta a nuovi sviluppi di impresa e a stimolare dinamiche partecipative che coinvolgono cooperativa, insegnanti, operatori e famiglie. Scoprendo che, più che con bambini problematici, spesso si ha a che fare con famiglie fragili.

Secondo *welfare*, crisi, bisogni crescenti, nuovi modelli di assistenza, collaborazione pubblico privato... ma quante volte negli ultimi anni queste frasi ci hanno riempito testa e orecchie? La mancanza di risorse e le difficoltà dello Stato a rispondere ai bisogni diversificati e crescenti dei cittadini ha fatto sì che le cooperative sociali sperimentassero nuove forme di modelli organizzativi e soprattutto prendessero in considerazione nuove risposte. Arroccarsi sulla difesa dei servizi "storici" gestiti dalle cooperative, rintanarsi su "rendite di posizione", forse non è la soluzione più opportuna e allora si prova ad intraprendere un altro percorso, quello dell'investimento, del rinnovamento, quello della costruzione di nuove reti di competenze e di risorse. La crisi dei tradizionali sistemi di protezione sociale ha stimolato la ricerca di nuove modalità di risposta ai bisogni dei cittadini che coinvolgono più soggetti privati e pubblici a livello locale.

E così nacque "la buona idea". Nel bilancio approvato nel mag-

LA COOPERATIVA "INSIEME A VOI"

La Cooperativa *Insieme a Voi* nasce il 1° maggio 1992 per dare una risposta al bisogno di residenzialità ad alcune famiglie in difficoltà. Per la realizzazione concreta dei suoi scopi la Cooperativa gestisce, mediante diverse attività, una comunità Raf di Tipo A per portatori di handicap psichico a Busca (CN), servizi per l'infanzia (Micronido Comunale a Busca, Asilo Nido Comunale a Borgo San Dalmazzo, Micronido Aziendale dell'A.O. Santa Croce e Carle di Cuneo, Doposcuola a Busca, Doposcuola specializzato sui BES a Bra, Estate bimbi ed Estate Ragazzi sui territori), il servizio di Assistenza alla Comunicazione per bambini e alunni con disabilità sensoriale in tutta la Provincia di Cuneo (90 alunni sordi o ciechi), promuove iniziative a carattere sociale finalizzate all'integrazione dell'handicap e di progetti di prevenzione del disagio giovanile (progetti DEMO e di Volontariato estivo per adolescenti). La Cooperativa "Insieme a Voi" collabora con il Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'ASL CN1 per l'attivazione di progetti a favore di minori con disturbi della comunicazione, del linguaggio, delle condotte motorie, con disturbi cognitivi e con DSA. Gestisce progetti finanziati dalle Fondazioni Bancarie per la prevenzione del disagio adolescenziale e per contrastare la dispersione scolastica. Da settembre 2015 la Cooperativa si occupa anche di "accoglienza richiedenti asilo" e fa parte del progetto "Rifugiati in Rete" che prevede un contratto con la Prefettura per una buona gestione dei migranti, garantendo servizi aggiuntivi a quelli previsti per legge al fine di favorire una buona integrazione nel tessuto sociale.

La Cooperativa *Insieme a Voi* è certificata ISO 9001:2008 per la progettazione di servizi rivolti a persone disabili, di servizi educativi rivolti a minori e di mediazione alla comunicazione in ambito scolastico ed extra-scolastico. Dal 1° ottobre 2015 la cooperativa sociale "Il Sole" ha ceduto il suo ramo d'azienda alla Cooperativa "Insieme a Voi" che ha così acquisito un baby parking e una ludoteca a Borgo San Dalmazzo (CN), e un baby parking a Chiussa Pesio (CN).

gio 2014 la Cooperativa Sociale *Insieme a Voi* registrò un utile. La tentazione di accantonare la cifra per i tempi duri della crisi era for-

te ma prevalse nel Consiglio d'Amministrazione e nell'assemblea una voglia di rinnovamento, di innovazione, di respirare "aria nuova", di

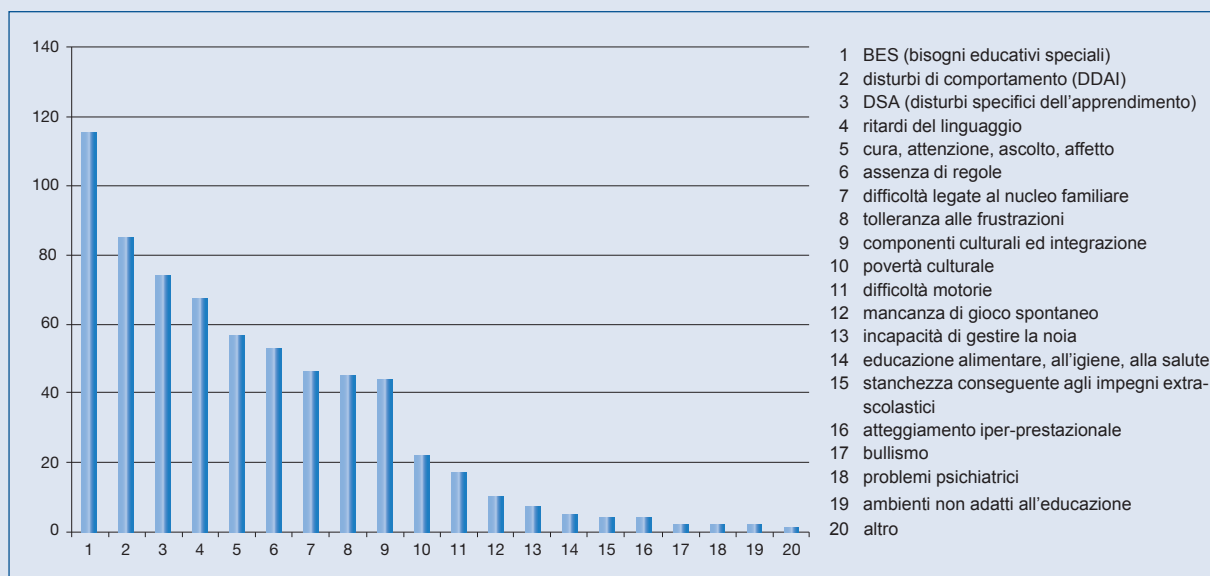
*] Presidente della cooperativa *Insieme a Voi*.

provare a dare una risposta ai bisogni sociali più trascurati dal welfare pubblico. In quel periodo la Cooperativa Insieme a Voi gestiva un piccolo progetto con il Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'ASL CN1 realizzando percorsi educativi per bambini con problemi di comportamento, di linguaggio e di comunicazione. Alcune educatrici specializzate in vari metodi riabilitativi (metodo Feuerstein, metodo Teacch, metodo Portagè, metodo A.B.A, ecc.) portavano avanti questo progetto qualche ora a settimana. Il servizio era finanziato dal Consorzio Socio-Assistenziale oppure privatamente dalle famiglie. E la "buona idea" fu quella di utilizzare l'utile della Cooperativa per attivare sul territorio dell'ASL CN1 una ricerca per individuare i bisogni emergenti dell'infanzia, co-

sì da poter indirizzare dove necessaria la formazione delle educatrici che lavoravano in questo campo. E così nacque la ricerca-azione "Piccoli Passi: i bisogni educativi dei bambini 3-8 anni sul territorio dell'ASL CN1". Ma a chi rivolgersi? I bisogni educativi che rilevavano gli insegnanti non erano quelli che rilevavano i genitori e così via... E allora per dare un'impronta più professionale e per garantire un risultato più obiettivo e fruibile la Cooperativa si rivolse all'Università di Torino, Facoltà di Filosofia e Scienze dell'Educazione e in particolare al Prof. Parola, docente di Metodologia della Ricerca che ci fornì precise indicazioni e consulenze strada facendo. La ricerca-azione coinvolse 250 insegnanti, tutti i Consorzi Socio-Assistenziali del territorio, alcuni do-

poscuola, i servizi di Neuropsichiatria Infantile e alcune Associazioni di genitori. Si rilevarono i bisogni con interviste, questionari e *focus group*. E nel novembre 2014 si tenne nella sede universitaria di Savigliano (CN) un convegno per un primo momento di "restituzione" degli esiti della ricerca, sintetizzati nella tabella sotto riprodotta. L'affluenza fu elevata, tanto che si organizzò un secondo convegno nel febbraio 2015 per permettere la partecipazione a tutti coloro che si erano iscritti. Cosa emerse dalla ricerca? I dati parlavano chiaro e tutto sommato confermavano quanto ci disse nel corso di un'intervista una psicologa del Servizio di Neuropsichiatria Infantile e cioè: "Non esistono bambini più problematici... esistono famiglie più fragili". I bisogni dei bambini so-

PROBLEMATICHE EMERSE



Le problematiche preponderanti sono i BES, i disturbi del comportamento, i ritardi del linguaggio e l'assenza di regole. Seguono con percentuali inferiori il bisogno di cura, attenzione, ascolto e affetto, le problematiche legate all'integrazione delle diverse culture, le difficoltà legate al nucleo familiare, la tolleranza alle frustrazioni e la povertà culturale della famiglia d'origine.

no quelli di sempre, ma non vengono più sufficientemente soddisfatti; i bambini richiedono attenzione, pazienza, tempo per annoiarsi, spazi adatti a loro, occasioni per potersi esprimere, poter essere ascoltati, curati, accettati per quel che sono, hanno bisogno di sentirsi amati e rispettati. Al contrario, la fretta e gli impegni spesso travolgono gli adulti che creano rapporti superficiali e delegano ad altri il compito di educare per poi arrabbiarsi se l'educazione non viene svolta come loro immaginavano. Il "villaggio", che è indispensabile per crescere un cucciolo d'uomo, sta scomparendo.

Disorientamento è stata una parola chiave della ricerca. Bambini e adulti smarriti e confusi senza una bussola che li guidi e con bisogno di sostegno. La scuola, dal canto suo, lamentava un aumento spropositato di bisogni educativi speciali, tra cui le difficoltà e i disturbi del comportamento e dell'apprendimento, i ritardi di linguaggio e l'intolleranza alle frustrazioni. A complicare ulteriormente la situazione era la mancanza di risorse economiche; sia i servizi socio assistenziali che quelli sanitari lavoravano sul disagio conclamato e difficilmente riuscivano a proporre progetti educativi e di socializzazione mirati alla prevenzione. L'interesse dimostrato al convegno sia per l'alto numero di partecipanti, sia per i loro interventi convinse la Cooperativa a dar seguito alla ricerca con la creazione di alcuni gruppi di lavoro (relazione scuola-famiglia, bisogni educativi speciali, comunicazione, ecc.) che desideravano, oltre condividere le esperienze, progettare percorsi adattabili a diversi contesti e fruibili da più soggetti. La Cooperativa era convinta che con il passare del

tempo l'interesse sarebbe calato e questi gruppi dopo alcune riunioni, aggiunte ai tanti impegni che educatori, insegnanti e genitori hanno, si sarebbero persi.

Invece non andò così.

I gruppi si ritrovarono sempre più numerosi e motivati utilizzando le aule che l'Università mise a disposizione. La Cooperativa Insieme a Voi si propose, a completamento del progetto Piccoli Passi, di reperire le risorse e di costruire strategie efficaci per provare a fornire risposte adeguate ai bisogni emergenti. Si diede vita ad una rete tra tutti coloro che parteciparono alla ricerca e si realizzò una "piattaforma social" per la condivisione di buone pratiche, di documentazione e di valutazione di attività proposte. Inoltre la Cooperativa costituì un gruppo ristretto di persone che funzionò da regia di questa rete raccogliendo esigenze e osservazioni dei partner coinvolti e cercando di fornire risposte adeguate. Si creò così una "Comunità di pratica" che potesse dotarsi di luoghi di incontro per comunicare e condividere strumenti, documenti e buone prassi. La Cooperativa Insieme a Voi doveva quindi trovare i fondi per realizzare progetti educativi e dare una risposta alle esigenze emerse dai gruppi di lavoro. Nacque il progetto "Anche a scuola si può", realizzato con il contributo della Fondazione CRC di Cuneo. Questo progetto aveva l'obiettivo di prevenire e sostenere i bambini con DSA attraverso la conoscenza di strumenti compensativi e alternativi. Il progetto fu proposto all'Istituto Comprensivo di Busca dove erano in atto collaborazioni pregresse. Attraverso un primo *screening* effettuato da una logopedista, si individuavano i bambini con difficoltà,



ma successivamente gli educatori lavorarono sempre sul "gruppo classe" e sulla formazione dei docenti. A questo progetto ne seguirono altri, perché la rete creata a seguito del convegno sulla ricerca, fece da "cassa di risonanza" e altre scuole si attivarono per contattare la cooperativa e richiedere finanziamenti. Un altro progetto simile fu successivamente finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Fossano (CN) e si realizzò sia nelle prime due classi della scuola primaria del 2° Circolo di Fossano che nell'ultimo anno della scuola dell'infanzia.

Un ulteriore contributo arrivò dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Bra (CN) per l'attivazione di un doposcuola specializzato per bambini con Bisogni Educativi Speciali. Il Convegno riuscì anche ad assicurare una buona "visibilità" alla Cooperativa al punto che a tutt'oggi arrivano alla segreteria richieste di assistenze specializzate soprattutto su bambini autistici della scuola dell'infanzia. In contemporanea con la diffusione dei risultati della ricerca-azione "Piccoli Passi" la Cooperativa collaborò con i Co-

muni di Busca (CN) e di Borgo San Dalmazzo (CN) alla realizzazione di un progetto per partecipare ad un bando della Regione Piemonte sul sostegno alla genitorialità. I progetti vennero approvati e finanziati e molte iniziative vennero messe in atto soprattutto per supportare i genitori nella fase della prima infanzia dei figli.

Ma il lavoro più interessante finora realizzato è stata la formazione rivolta agli insegnanti. Gli educatori della Cooperativa si erano chiesti in quale modo potessero essere di supporto agli insegnanti, e dopo aver ascoltato le loro esigenze si sono resi conto che gli educatori possiedono strategie e strumenti compensativi che non sempre i docenti conoscono. E i dirigenti scolastici hanno finanziato questi corsi con il budget a loro disposizione per la formazione. Si sono realizzati corsi sul tema dell'ADHD (deficit da attenzione), sui Bisogni Educativi Speciali e sulla mediazione.

Anche la cooperativa ha investito molte risorse sulla formazione degli educatori; non si è partiti da zero poiché le persone interessate avevano svolto in passato attività che presupponevano una conoscenza di metodi e strategie alternative, ma è stato necessario un approfondimento di molte tecniche attraverso convegni, seminari, corsi di formazione e corsi di formazione *on line*.

In parallelo, nella sede universitaria del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione di Savigliano si è inaugurato un M@kerLab (vedi scheda) a disposizione delle scuole e del territorio, un "laboratorio del fare" in cui sperimentare la pianificazione e il problem-solving attraverso l'utilizzo intrecciato di materiali analogici e digita-

li al servizio di capacità sviluppate nell'ambito del *coding* e del montaggio audiovisivo.

Ed è così che a tutt'oggi tre educatrici lavorano su questi progetti; ma il risultato della ricerca non è stato solo un garantire lavoro a delle persone su servizi innovativi, quanto creare un'efficace rete di condivisione di buone prassi, di relazioni, di volti, di competenze e di documentazione.

Il Report della ricerca-azione "Piccoli passi: bisogni educativi e territorio" è a disposizione di chiunque ne faccia richiesta alla Cooperativa.

La Cooperativa ha ormai ben chiaro che da una ricerca puramente conoscitiva è rinato il desiderio di lavorare insieme. Genitori, insegnanti e operatori dei Servizi Sa-

nitari e Servizi Socio-Assistenziali che hanno aderito alla Piattaforma Social sono molto attivi nel proporre attività di formazione rispetto ai bisogni emersi, condivisione di buone pratiche e documentazione. La suddivisione in gruppi di lavoro con professionalità diverse all'interno, e l'assegnazione di un referente per ogni gruppo ha fatto sì che la "rete" risultasse efficace nel mantenere viva la motivazione e l'interesse ed efficiente nell'organizzazione degli incontri e nella trasmissione delle informazioni. Il "villaggio" si sta ricostruendo e la comunità sembra essere ritornata viva. È incoraggiante sapere che a tante persone interessa il futuro dei bambini; il cammino sarà ancora lungo ma ormai si è partiti. E si procede... a Piccoli Passi.

M@KERLAB, NUOVE TECNOLOGIE PER L'EDUCAZIONE

M@kerLab nasce in collaborazione con il CEM, Centro Interdipartimentale di Ricerca per il Cinema, l'Educazione e i Media della sede torinese e per proseguire la strada verso la progettazione di una formazione dedicata ai futuri educatori e insegnanti (in special modo della scuola dell'infanzia e di quella primaria) maggiormente orientata all'uso delle nuove tecnologie didattiche, alla conoscenza esperta delle tecniche d'uso dei nuovi linguaggi digitali e alla gestione competente dei mondi "social" e partecipativi. Il laboratorio intende sviluppare capacità d'utilizzo di differenti linguaggi (televisivi cinematografici, robotici, del fumetto, del videogame ecc.) orientati a un apprendimento più creativo ed efficace. All'interno del laboratorio, aperto anche al territorio, si svolgeranno attività di *coding* e di "letture" e "scritture" audio-visive e multimediali (*story telling*, *modelling*), allo scopo di intrecciare la dimensione digitale con quella analogica, privilegiando l'uso di materiale povero e proveniente dalla natura, per un adeguato equilibrio psicomotorio. Esperienze utili per consolidare la ricerca media educativa nella direzione di un approccio osservativo teso a rilevare comportamenti e atteggiamenti indotti dall'uso di strumenti sempre più coinvolgenti, a costruire percorsi didattici orientati a sviluppare pensiero critico e un approccio "maker" strettamente collegato alle capacità riflessive degli allievi. Il laboratorio, collegato al corso di Tecnologie dell'Istruzione e dell'Apprendimento e ai differenti laboratori didattici attivi al terzo e al quinto anno del corso di laurea in Formazione Primaria, sarà anche funzionale alle attività scolastiche durante i periodi di tirocinio e tesi degli studenti universitari per generare uno stretto rapporto tra le teorie e le pratiche didattiche. Un luogo di incontro di differenti professionalità che progettano insieme il futuro della formazione e dell'educazione delle future generazioni, con la diretta collaborazione dei ragazzi e delle loro famiglie.

LO SGHEMBO FESTIVAL: UN'ESPERIENZA DI INCLUSIONE E DI PROSSIMITÀ

Alice Gamba * e Ornella Morpurgo Bondioli **

In provincia di Torino una comunità territoriale – cooperative, associazioni, istituzioni, artisti e cittadini – realizza un festival teatrale costruito insieme da operatori e ragazzi con disabilità, poi protagonisti anche sul palco. L'arte accomuna, le barriere si abbattano e resta a chi ha partecipato la consapevolezza delle proprie potenzialità.

PERCHÉ È NATO LO SGHEMBO FESTIVAL

Lo Sghembo Festival è una rassegna teatrale nata da un'idea della Cooperativa Sociale Tarta Volante Onlus nella primavera del 2015 e realizzata per la prima volta il 24-25 ottobre del 2015 presso il Teatro Selve di Vigone (TO).

L'obiettivo dello Sghembo Festival è, secondo le parole dei promotori, quello di far emergere *“attraverso il teatro... “l'essere” delle persone disabili, permettendo l'incontro tra il mondo della disabilità e quello della normalità, del pubblico e degli attori, per abbattere le barriere che ancora esistono, per*



*] Specializzata in “Tecniche di sviluppo di comunità” alla Scuola Rete e Metodi di Milano e in Progettazione Europea per il sociale. Collabora come assistente sociale per: l'Unione delle Comunità Ebraiche Italiane www.ucei.it, l'Associazione “Cresco a casa” di Torino www.crescoacasa.it e la Cooperativa Sociale “La Tarta Volante onlus”. Socia de “La Bottega del Possibile”.

**] Psicologa, psicoterapeuta, svolge attività di supervisione, consulenza e formazione nell'ambito della disabilità, dei minori, della relazione mamma-bambino. Socia de “La Bottega del Possibile”, è stata allieva della prof.ssa Marcel-la Balconi.

scoprire e aprire mondi sconosciuti ai più e per penetrare in quelle “forze vuote” che vuote non sono... Il progetto fa leva sul prodotto artistico e sulla qualità artistica, quelle qualità che appartengono al mondo simbolico dove i significati appaiono e scompaiono, s'intuiscono e sfuggono... Lo spettacolo sarà una creazione artistica e non una creazione di persone con disabili-

tà, dove la disabilità non verrà negata, ma accomunata alla diversità che c'è in ciascuno di noi e dove la creatività della persona disabile troverà le sue forme di espressione uniche”.

Lo Sghembo Festival mira inoltre a favorire la partecipazione e lo scambio reciproco tra chi lavora con la disabilità e il teatro in Provincia di Torino, sviluppando così

CHI SIAMO

Artisti/e, educatori/e, assistenti sociali, psicologi/e, attori, musicisti/e, danzatori/ci e giocolieri che stanno insieme alle persone disabili e condividono un pensiero sociale mettendo insieme la creatività di tutti.

PERCHÉ QUESTO FESTIVAL?

Per far sapere a questo territorio e a tutti la poesia e la magia che nasce dalla diversità.

Per difendere i diritti e la dignità delle persone disabili attraverso l'autonomia espressiva e artistica.

Per scongiurare il rischio che questi sogni, che qui presentiamo, possano non esserci più.

COORDINAMENTO ARTISTICO

Alice Gamba / Monique Jourdan / Silvia Eruli / Manuela Alliaud / Roberta Rocca / Luca Maggia / Ornella Morpurgo / Elena Bessone / Manuela Mazzà / Barbara Maria Pibiri /

ORGANIZZAZIONE GENERALE

Cooperativa sociale
LA TARTA VOLANTE SCS

CON LA PARTECIPAZIONE E IL CONTRIBUTO DI



INFO

- www.sghembofestival.wordpress.com
- [.com/Sghembo festival](https://www.facebook.com/Sghembofestival)
- info@latartavolante.org
- 333 1750378



24 e 25
ottobre 2015

**FESTIVAL
DI TEATRO
MUSICA
ARTE**

attraversamento di
parallelo

VIGONE (TO) Teatro Selve
Piazza Palazzo Civico 18



PROGRAMMA

SABATO 24 OTTOBRE

15:00	Discorso apertura festival	ANIMA.
15:30	PERCUSSIONI E DANZA Uliveto e Centro diurno C.I.A.O con Daniele Bertone	ESP.
16:00	HOMO RIDENS Centro diurno "Le Nuvole" di Saluzzo	LAB.
16:30	IL MALATO IMMAGINARIO lab. teatrale "Tutto è possibile" Cooperativa "Il margine"	
17:00	MERENDA A CASA BRUN con il gruppo teatrale "L'interrezza non è il mio forte"	
17:30	IL VIAGGIO DELL'EROE spettacolo di burattini Cooperativa "Il Raggio"	
18:00	Apertura danzante con i ragazze di Piemonte Danza Sport di Bricherasio IO HO LE ALI regia Katia Malan	
18:30	RIDEFINIZIONI L'ALTRO CORPO GEA di Pinerolo e Centro diurno Pegaso di Vigone	
19:00		
20:30	TEATRO CIRCO Associazione JAUQUE'	
20:30	Willy Bolle di Sapone	
21:00	MECHINATO in concerto	

DOMENICA 25 OTTOBRE

15:00	Discorso apertura	ANIMA.
15:30	MAGIA DI FATA MELANIA Cooperativa "Il Raggio"	ESP.
16:00	VIAGGIO SUL PIANETA DEGLI ALBERI DI NATALE StranoLab	LAB.
16:30	Intro musicale duo Alienensamble IN ESILIO Ass. "Cantiere Senza Sensi" CST di Perosa Cooperativa "La dua Valadda"	
17:00	MERENDA A CASA BRUN letture a cura dei ragazzi de "Paguro" "Muretto" cooperativa "Alveare"	
17:30	ALLA RICERCA DELL'UCCELLINO AZZURRO Associazione Balancé	
18:00	PARTY CON ME Cooperativa "La Tarta Volante"	
18:30	Presentazione del libro ASSETATI DI STORIE Servizio di Educazione Territoriale SETA della Cooperativa "La Testarda"	
19:00		

- SPETTACOLI** Teatro Selve
- ANIMAZIONE** Strade e vie della città
- LABORATORI** Casa Brun // via Fiochetto 32
- ESPOSIZIONI** Saletta del Teatro Selve

ANIMAZIONE a cura di
MARIAROSA e la Palestra Sportika

LABORATORI E PROIEZIONI a cura di
Centro diurno Pegaso, comunità Casa Brun e
gruppo GIM di Vigone

IL PAESE CHE SONO IO Esposizione di
Anna Peiretti, Coco Cano e Andrea Guermani
a cura della Fondazione Paideia

RINGRAZIAMENTI

Comune di Vigone /
Teatro Selve e associazione delle Maschere /
Beatrice Piva (progettazione grafica) /
Livia Siciliano (fotografia) /
Gruppo giovani di Vigone (supporto logistico) /
Gli artisti del Festival / Tutti/e quelli che hanno
creduto e sostenuto quest'idea /

una rete per la promozione di una cultura attenta all'integrazione delle persone con disabilità e per la valorizzazione delle attività che i centri diurni svolgono quotidianamente.

La realizzazione dello Sghembo Festival ha coinvolto tre Consorzi Socio Assistenziali – CISS di Pinerolo, Comunità Montana del Pinerolese e Monviso Solidale – e 17 tra Cooperative e Associazioni del territorio che da anni lavorano con la disabilità. Il territorio preso in considerazione è stato quello del pinerolese, cintura di Torino, Valli Pellice, Chisone e Germanasca e provincia di Cuneo. Per la realizzazione del Festival si è creato un Comitato Artistico avente funzione organizzativa e di indirizzo per quanto riguarda la tematica del Festival. Nel Comitato erano inserite varie figure professionali tra cui i registi di compagnie teatrali composte da ragazzi e ragazze di centri diurni e gruppi appartamento. Tali gruppi teatrali sono stati inseriti nella programmazione degli spettacoli del Festival insieme a compagnie teatrali provenienti da altri territori. Nella prima edizione hanno partecipato dodici compagnie teatrali, una compagnia circense e un gruppo musicale per un totale di oltre 90 persone. Hanno assistito alla manifestazione circa 400 persone.

Nel momento in cui scriviamo è in corso la preparazione della Seconda Edizione dello Sghembo Festival, calendarizzato a fine ottobre 2016 a Vigone.

UNA COMUNITÀ LAVORA INSIEME PER COSTRUIRE IL FESTIVAL

Sghembo Festival è stato in primo luogo un'esperienza di costruzione comunitaria di un evento. Coope-



rativo e associazioni del territorio, il Comune, gli enti gestori dei servizi, gli artisti, i gruppi informali di cittadini, gli operatori sociali, i ragazzi disabili e le loro famiglie hanno condiviso obiettivo e significato dell'iniziativa e hanno lavorato insieme per realizzarla. Questo da una parte ha reso Sghembo sostenibile, grazie al fatto che tanti hanno lavorato gratuitamente, dall'altra ha rappresentato un'esperienza in cui una comunità ha scoperto il piacere e le potenzialità di lavorare insieme.

Artisti e ospiti sono stati contattati attraverso canali informali e consolidati di amicizia, condizione che ha garantito la presenza degli artisti e la loro disponibilità a titolo gratuito, frutto della condivisione delle motivazioni ideali dell'iniziativa.

L'unica risorsa economica richiesta è stata un'autotassazione di tutti i soggetti partecipanti (Enti, Associazioni, Cooperative) che ha permesso di ripagare le spese vive

del Festival in cambio della pubblicazione del proprio logo sul volantino.

Anche gli altri professionisti coinvolti nell'aspetto grafico, fotografico e fonico, facendo propria la causa di Sghembo, hanno messo a disposizione le loro competenze adottando una tariffa ridotta.

Attraverso la prima autotassazione che ha coperto le spese vive e le offerte raccolte durante la manifestazione il Festival è stato in grado di autosostenersi.

Il Comune di Vigone ha lasciato in concessione gratuita il Teatro del Paese, condividendo fin dall'inizio gli intenti di questa manifestazione.

Alcuni gruppi informali hanno aiutato lo Staff nella gestione dell'evento: il Gruppo Giovani di Vigone per la gestione dei laboratori dei bambini; l'Associazione delle "Maschere" che ha gestito l'affluenza del pubblico all'interno del Teatro; la Comunità per disabili Casa Brun

LA NASCITA DEL NOME "SGHEMBO" E DEL VOLANTINO

"Ricordo un caldo pomeriggio estivo alla ricerca di un nome che rappresentasse immediatamente il messaggio che volevamo trasmettere: l'unità nella diversità di quei due mondi da tanto tempo separati, la normalità e la disabilità. Le parole volavano, circolavano nell'aria sinché qualcuno, dopo aver scandagliato la matematica, disse SGHEMBO: coppia di rette non parallele e non concorrenti ma con una linea che s'interseca tra quelle rette, per unirle. Era quello che volevamo...

Il titolo c'era. E ora? Come potevamo descrivere chi eravamo? Nel volantino abbiamo scelto di presentarci come persone che insieme ad altre persone con disabilità volevano far sapere a questo territorio e a tutti la poesia e la magia che possono nascere dalla diversità".

di Vigone che ha offerto i suoi spazi per allestire un laboratorio di costruzione di marionette e per offrire la merenda ai bambini. Questi gruppi informali sono stati coinvolti grazie al lavoro di sensibilizzazione di due operatrici del Centro Diurno di Vigone e della Comunità Casa Brun che li hanno inoltre coinvolti nella gestione dell'affluenza delle persone all'interno del Teatro e nella gestione logistica degli spostamenti, come indicare alle persone il parcheggio più vicino, accompagnare le persone nelle varie sedi del Festival, ecc.

Con questi gruppi si sono poi svolte due riunioni di presentazione del progetto e di definizione dei compiti e dei ruoli che avrebbero dovuto svolgere durante la manifestazione.

I giovani hanno da subito ben accettato la possibilità di dare il loro contributo e hanno avuto modo di attivarsi per il loro territorio e conoscere la realtà della disabilità non sotto forma di esperienza negativa, da compatire, ma osservando le potenzialità dei partecipanti disabili e la loro simpatia.

Le famiglie delle persone disabili e degli operatori hanno avuto parte attiva nel Festival, partecipan-

do e favorendo la pubblicizzazione dell'evento attraverso il "passaparola".

Insomma, l'evento ha rappresentato un'occasione d'incontro tra Servizi, professionisti e familiari, nel quale i partecipanti non erano focalizzati sulle mancanze e sui bisogni, ma sulle potenzialità dei protagonisti di Sghembo e sul progetto comune da realizzare.

**UNA CABINA DI REGIA
DI ARTISTI E OPERATORI
SOCIALI**

Per la progettazione e la realizzazione del Festival si è creato un Comitato Artistico composto da educatori, psicologi, assistenti sociali, registi teatrali rappresentanti delle varie realtà coinvolte dal Festival.

Il Comitato si è riunito quindicinalmente per cinque mesi, dando vita a un processo di progettazione partecipata che ha permesso ai vari professionisti di mettere in rete le loro conoscenze e le loro risorse attraverso un reciproco scambio di valori e metodologie.

La fase iniziale della progettazione ha previsto la creazione di un'identità del Festival, attraverso il titolo e il contenuto del messaggio sul volantino. In seguito, sono stati scelti gli spettacoli da inserire attraverso la visione del materiale inviato da ogni compagnia teatrale per cercare di dare un senso co-

FRAMMENTI DI EMOZIONI (di Ornella Morpurgo Bondioli)

Ricordo la tenerezza che ho provato nello spettacolo "Io ho le ali" vedendo la relazione tra O. un ragazzino con sindrome di down e una bambina immaginando che la relazione onirica sperata da O. potesse realizzarsi anche nella realtà, abbattendo così pregiudizi e stereotipi.

"L'Esilio", la storia di un emigrante che lavora in miniera e scrive a suo figlio, sfatando il pregiudizio che al disabile debbano essere presentate solo il bello e il buono della vita.

La rappresentazione di un vero teatro con costumi di scena nel "Malato immaginario".

L'esibizione di un grande gruppo di persone disabili che suonavano nello spettacolo "Percussioni e danza".

Gli spettacoli con i burattini fatti dalle educatrici mentre le persone disabili scendevano tra il pubblico con i loro oggetti di scena congruenti con il racconto, costruiti personalmente nel laboratorio.

Il simbolismo nell'"Homo ridens".

L'incantesimo della fiaba in "Magia di Fata Melania".

La trasformazione a spettacolo di una fiaba di Rodari nel "Viaggio sul pianeta degli alberi di Natale".

Infine i ragazzi dell'educativa territoriale che ironicamente, per lo più, sono riusciti a parlare di se stessi nel libro, scritto da loro, "Assettati di storie".



mune alla manifestazione; si è poi definita la scaletta degli spettacoli, la scelta della grafica e della pubblicizzazione dell'evento.

Il coinvolgimento delle compagnie teatrali definite "ospiti", quindi esterne al territorio di riferimento

del Festival, è avvenuto attraverso la rete di ogni operatore ed è stata ampliata attraverso la comunicazione dell'evento all'interno del Coordinamento provinciale di Torino dei Centri Diurni.

I ruoli all'interno del Comitato sono

stati fin da subito ben definiti, ma allo stesso tempo la modalità di lavoro è stata fluida e sostenuta dal forte investimento professionale ed emotivo per quello che si stava andando a costruire. Ogni professionalità ha portato le proprie competenze: educatori, assistente sociale, psicoterapeuta e registi teatrali hanno discusso sui messaggi espliciti e impliciti che attraverso questo Festival s'intendeva comunicare all'esterno: messaggi di speranza, di lotta e soprattutto di quanto il teatro possa essere strumento d'inclusione.

SE IL TEATRO DIVENTA ELABORAZIONE DI UNA DOLOROSA REALTÀ

L'esperienza dello Sghembo Festival segna anche il percorso personale, a volte paradossale, di alcuni protagonisti; ad esempio nell'esperienza di S. si ritrova il bisogno di essere riconosciuto nella propria dimensione umana ed esistenziale di normalità.

Il giorno dopo lo spettacolo S. rifiuta di continuare a frequentare il centro diurno, questo luogo dove ci sono tanti "amici", compagni ed educatori, ma non la normalità nella sua dimensione quotidiana. L'essere al centro di riconoscimento, di partecipazione attiva verso le sue capacità, i "bravo" anche da parte di chi non lo conosceva, la percezione di valere, nella dimensione della normalità, rendeva troppo acuti i rimpianti per una vita che voleva vivere in un contesto di normalità.

Si è trattato di una crisi che ha richiesto un lungo e sofferto lavoro con gli educatori in un gruppo con alcuni compagni per essere elaborata. È stata però una crisi di identità positiva, una positiva identità percepita, e poi scomparsa nel Centro, per un piacere condiviso che stava finendo, per qualcosa di nuovo, di profondo che è avvenuto dentro e fuori di lui. Una "sana" crisi emersa grazie all'esperienza del teatro.

E INFINE, GLI SPETTACOLI!

Gli spettacoli sono stati quattordici tra le giornate di sabato e domenica.

Nella programmazione si è deciso che non vi fossero momenti vuoti e che tutti i luoghi fossero "occupati".

Nel Teatro di Vigone si sono esibite le dodici compagnie teatra-

IL TEATRO: ARTE DELLA DIVERSITÀ

La possibilità di esprimere attraverso il teatro se stessi, le proprie emozioni, crea una diversa relazione tra i disabili stessi. L'opportunità di sentire, di accogliere le proprie emozioni permette di comunicare con quelle dell'Altro, determina una possibilità espressiva capace di sviluppare arte, dialogo, induce sentimenti ed emozioni di condivisione, di identificazione, un'empatia tra gli attori, che siano disabili o no. La soggettività che il teatro sviluppa fa nascere nuove relazioni più forti, più intense.

Ho davanti agli occhi A. che durante lo spettacolo va, spinto da emozioni profonde e improvvisate a baciare il suo compagno in carrozzina: quanta ricchezza, quanta profondità, quanta comunanza emotiva ho percepito in loro. Un'interiorità che senza il teatro sarebbe rimasta nascosta invisibile ai più. Qui i limiti diventano possibilità espressiva per l'uno e per l'altro.

Sembra quasi che A. abbia percepito i limiti del suo compagno con tante difficoltà a comunicare, ad esprimersi ed anche ad "agire" e allora è stato lui a raggiungerlo, a dirgli che c'era per loro, che faceva parte della "compagnia" anche lui.

li delle Cooperative e Associazioni scelte dal Coordinamento artistico (tali compagnie nascevano tutte da percorsi teatrali che hanno coinvolto Centri Diurni e gruppi appartamento con persone disabili e non); a "Casa Brun", sede della comunità di disabili, si sono svolte contemporaneamente alla programmazione teatrale le merende e i laboratori per bambini; nelle

strade del paese vi erano giocolieri e circensi che accompagnavano le persone da una sede all'altra della manifestazione. Inoltre, per tutta la durata della manifestazione è stato possibile visitare all'interno del Teatro la mostra "Il Paese che sono io", una mostra di fotografie, ritratti e parole nata dall'incontro tra il fotografo Andrea Guermani, l'artista Coco Cano e la scrittrice An-

na Peiretti in occasione del ventennale della Fondazione Paideia (www.fondazionepaideia.it), che dal 1993 offre sostegno a famiglie e bambini in difficoltà. La realizzazione del progetto nasce dal desiderio di raccontare le storie di dieci bambini che Paideia ha incontrato in questi anni; bambini che, al di là delle loro difficoltà e dei loro bisogni specifici, hanno sogni, desideri e passioni. Con l'aiuto di Coco Cano, i piccoli protagonisti hanno realizzato il loro ritratto davanti allo specchio; con Anna Peiretti si sono raccontati, ispirando i paesi della storia, mentre Andrea Guermani li ha colti in uno scatto mentre erano intenti a fare quel che più amano.

I ragazzi e le ragazze disabili hanno avuto parte attiva non solo sul palco, ma anche nel percorso di preparazione degli spettacoli: alcuni di loro hanno avanzato proposte sulla base delle esperienze e narrazioni di vita, altri hanno avuto libertà nella reinterpretazione di libri, adattati a spettacolo grazie all'apporto del regista, altri anco-



ra hanno costruito personalmente gli oggetti e i vestiti di scena e i burattini utilizzati per gli spettacoli. La valorizzazione del contributo di ciascuno è passata quindi attraverso la conoscenza della storia, dei sogni e dei desideri della persona disabile che l'educatore consegna all'attore, al regista, al conduttore del gruppo, e comporta una sfida verso la scoperta del mondo delle persone disabili.

Altre compagnie hanno utilizzato degli strumenti tecnologici, come il sintetizzatore vocale per permettere a ragazzi che non riescono a parlare di comunicare su un palco diventando comprensibili a tutti gli spettatori.

ASPETTI POSITIVI E CRITICITÀ

Sghembo ha gettato molti "semi" favorendo incontri tra persone diverse che si sono riconosciute in un obiettivo comune: incontri professionali tra gli appartenenti al Comitato Artistico; incontri tra ragazzi e ragazze di diverse Comunità; incontri tra operatori e operatrici che da anni lavorano in contesti socio-assistenziali e che si sono ritrovati a confrontare le proprie esperienze personali e professionali in un contesto diverso da quello ordinario. Inoltre, l'esperienza ha favorito l'attivazione di risorse umane del territorio che hanno offerto il loro tempo a tutte le persone coinvolte.

Per quanto concerne le criticità sicuramente è possibile indicarne due, una relativa alla progettazione dei Festival e una di carattere normativo.

Rispetto alla prima, occorre indicare che la cittadinanza è stata informata dell'evento attraverso la pubblicizzazione sul giornale lo-



cale *L'eco del Chisone* e attraverso una trasmissione radiofonica di Radio Beckwith, una radio locale, oltre che attraverso la distribuzione dei volantini ad opera dei singoli operatori e persone disabili. Tuttavia, l'azione di coinvolgimento dei cittadini presenta ampi margini di miglioramento in quanto è mancata una conduzione vera e propria della fase di promozione del progetto; nella seconda edizione si è migliorata la comunicazione con i commercianti locali per informarli del Festival e negoziare con loro per esempio prodotti omaggio, aperture straordinarie di bar e menù *ad hoc* per la manifestazione, si sono effettuati incontri con la Pro-Loce locale per avere un sostegno logistico di personale e di attrezzature (tendoni, ecc.), si è intensificato il dialogo con l'amministrazione locale per richieste anticipate di chiusura di strade e affissione cartelli.

La seconda criticità è stata prodotta non da persone, ma da leggi. Infatti, è stato molto difficile consentire la presenza di carrozzine (non più di due sul palco, poche in sala), cosa che ha messo in evidenza come sul territorio pie-

montese si faccia fatica a percepire la disabilità non solo come produttrice di materiale teatrale, ma perfino come fruitrice dell'esperienza teatrale dal momento che l'accessibilità nei teatri risulta veramente difficile se non impossibile. Nonostante l'Amministrazione di Vigone sia stata disponibile, la seconda edizione del Festival non si potrà svolgere nel teatro del Paese, ma si svolgerà nella sala polivalente dello stesso; il Festival mette in risalto l'annoso problema dell'accessibilità ai luoghi pubblici, che tali non sono, per le persone disabili.

Nel momento in cui questo articolo viene pubblicato, il Comitato Artistico sta concludendo la preparazione della seconda edizione del Festival, che rappresenta una nuova avventura artistica e personale che sta coinvolgendo nuove compagnie teatrali, centri diurni e soggetti del terzo settore per diffondere lo spirito di Sghembo volto all'utilizzo dell'arte come metodo inclusivo per abbattere stereotipi e pregiudizi e per evidenziare e comprendere meglio quali elementi di evoluzione, di benessere, di crescita contiene in sé l'esper-



rienza teatrale, quali ulteriori possibilità inclusive possiede.

SGHEMBO, LA SECONDA EDIZIONE

Per la sua realizzazione si è seguito l'approccio organizzativo precedentemente analizzato.

Vi sono state però positività e criticità che hanno influenzato l'organizzazione della seconda edizione:

- il luogo: come anticipato non è stato più possibile usufruire del teatro del Paese per problemi di sicurezza relativi principalmente alla presenza sul palco di persone in carrozzina. L'amministrazione ha concesso una sala polivalente che è stata adibita a teatro, grazie all'aiuto del Coordinamento artistico e della Pro Loco del Paese. Il non potersi esibire in un vero teatro è stato comunque vissu-

to con sofferenza dagli organizzatori e ha suscitato riflessioni e interrogativi, sia sull'importanza del sostegno delle amministrazioni comunali per iniziative di questo tipo, sia sulle problematiche legate all'accessibilità;

- coinvolgimento di compagnie esterne: più si espande il territorio coinvolto, più l'importanza di una rete e di contatti puntuali e precisi risulta importante. Infatti, nella seconda edizione si sono coinvolte una compagnia di Acqui Terme in provincia di Alessandria, di Carmagnola in Provincia di Torino e di Torino; tale coinvolgimento dà importanza al Festival ma implica per l'organizzazione un consistente lavoro di progettazione;

- il consolidamento della rete: tutte le compagnie teatrali che si esibiscono e gli artisti (clown, giocolieri) offrono i loro spettacoli a titolo gratuito appoggiando le mo-

tivazioni ideali di Sghembo. È stata una bella sorpresa per il Coordinamento artistico essere ricontattati dagli artisti che chiedevano se potevano nuovamente esibirsi per la seconda edizione;

- coinvolgimento dei giovani: per la seconda edizione si è coinvolto il liceo artistico di Pinerolo (TO). In che modo? Creando una mostra *ad hoc* sulla tematica "Sghemba" nella quale inserire le opere d'arte che i ragazzi disabili frequentanti il liceo producevano insieme ai loro compagni di classe. La produzione artistica è stata estesa anche a tutte le associazioni e cooperative che non avendo compagnie teatrali da presentare sarebbero state escluse dal Festival; questo ha permesso di coinvolgere istituti superiori e i loro alunni che sono stati sensibilizzati sulla tematica della disabilità e creare raccordi tra diversi centri diurni prima indipen-

LE QUATTRO CARATTERISTICHE DEL WELFARE DI PROSSIMITÀ (Intervista a Ornella Morpurgo Bondioli)

Ornella Morpurgo Bondioli, 75 anni, psicoterapeuta, è tra i componenti del Comitato Artistico che ha organizzato Sghembo Festival. Welfare Oggi l'ha intervistata sul significato che questa iniziativa ha avuto per il territorio.

Ornella, cosa ha caratterizzato secondo te lo Sghembo Festival?

Sghembo è stato in primo luogo un'esperienza di prossimità. Mi vengono in mente le quattro parole – riconoscimento, manutenzione, partecipazione, memoria – con cui un autore a me molto caro, Canevaro*, descrive il welfare di prossimità. Secondo me descrivono alla perfezione cosa è stato Sghembo.

Bene Ornella, prova a raccontarci perché queste quattro parole c'entrano con Sghembo. Iniziamo dal "riconoscimento"...
Riconoscimento, cioè vedere gli altri che sono anche me e viceversa e quindi identificarsi, prendersi cura reciprocamente. Di questo, del non sentirsi "separato" ma dell'identificarsi negli altri, le persone che vivono un'esperienza di disabilità hanno un grande bisogno. Ed è quello che avviene nel teatro ed è avvenuto nella nostra esperienza di Sghembo: la possibilità nell'attore disabile di essere riconosciuto nelle sue capacità artistiche e umane, di riconoscersi, di riconoscere me in lui. Qui ritroviamo la lotta contro l'esclusione sociale, il valore dell'azione culturale di prossimità che fonda le proprie radici e il proprio sapere sull'esperienza quotidiana, sulle relazioni di prossimità dei tanti che abitano quel territorio. In questo processo di umanizzazione della persona disabile, ritroviamo le lotte contro l'esclusione sociale che ha aperto i cancelli e le porte dei manicomi, degli Istituti, delle Scuole speciali, ecc., e oggi sta tentando di supplire alla mancanza di risorse, anche se da solo non può farcela.

E invece con "manutenzione" cosa intendi? E cosa c'entra con Sghembo?

Lavorare alla preparazione di Sghembo per mesi ci ha fatto toccare con mano che non basta aver cura una volta sola, che bisogna lavorare per curare appunto la manutenzione dei rapporti umani con continuità ed impegno, ascoltare, ricostruire, talvolta ricucire. E questo non coinvolge solo gli operatori ma tante persone che non sono professioniste o protagoniste della cura, ma che contribuiscono con la loro capacità di "manutenzione" allo "star bene" di chi gli sta vicino. Senza questo elemento non si va avanti!**.

E poi c'è la partecipazione...

Sì, Sghembo è stato, nel suo piccolo, sin dalla fase della sua preparazione, un processo partecipativo nel quale si sono messi in gioco bisogni e risorse di una comunità.

La partecipazione presuppone anche la capacità di valorizzare le diversità invece di escluderle, perché la partecipazione che non sa includere non è vera partecipazione. La sfida è fare sì che scambi umani e collaborazioni diventino parte della quotidianità dell'esistenza di ciascuno. Oltre a far crescere la comunità, questo può rendere possibili e sostenibili anche iniziative altrimenti non realizzabili; ed è quello che è avvenuto, nel piccolo, nell'esperienza di Sghembo, una grande partecipazione di operatori diversi (educatori, registi, attori, psicologi, responsabili di area, tecnici), di gente comune, oltre a caratterizzare Sghembo come esperienza in cui una comunità cresce, l'ha resa possibile anche dal punto di vista della sostenibilità economica.

E, infine, dicevi, la "memoria". Perché questo termine?

La memoria è ascolto e accoglienza delle storie di vita delle persone, ed è anche uno degli elementi essenziali per la costruzione di legami sociali, contribuendo a creare una cultura della prossimità, attivando processi di solidarietà. Ed è quello che senza parole, o meglio con le parole del teatro, ha luogo sulla scena dove viene rappresentata e valorizzata questa "memoria", la storia di sensazioni, emozioni, corpo, di questa persona messa al centro del palcoscenico e resa, finalmente, protagonista anche dentro di noi con la possibilità di riconoscerci in lui e di attivare processi d'inclusione e di solidarietà.

*] Ci si riferisce al cd *S'io fossi foco*, adattamento teatrale di "Il welfare di prossimità" basato su un testo originale di Andrea Canevaro, allegato al volume a cura di F. MESSIA e C. VENTURELLI, *Il welfare di prossimità, Partecipazione attiva, inclusione sociale e comunità*, Erikson, 2015, Trento.

**] *Ibid.*

denti che hanno così avuto ragione d'incontrarsi per produrre opere artistiche;
- l'importanza della rielaborazione e della valutazione: nodo cruciale per la seconda edizione è quello del ritrovarsi insieme al Coordi-

namento artistico e a tutti i partecipanti per fare il punto della situazione sull'edizione trascorsa e avere un commento "a caldo" per far emergere dall'interno positività e criticità utili per la prosecuzione del futuro lavoro di Sghembo.

INFO SGHEMBO

www.sghembofestival.wordpress.com
Facebook: sghembo festival
info@latartavolante.org
sociale.alicegamba@gmail.com

IL TORTELLANTE: UN LABORATORIO PER L'INCLUSIONE E L'AUTONOMIA DELLE PERSONE CON AUTISMO

Silvia Panini *, Sabrina Morgillo **, Elena Orlandi **

A Modena un'associazione propone un laboratorio per la produzione di tortellini ad un gruppo di ragazzi autistici. I risultati sono molto positivi: aumenta l'autonomia, l'autostima e la capacità di portare a termine i propri compiti. Inoltre il progetto riesce a coinvolgere la comunità locale: volontari e famiglie che prendono parte ai laboratori insieme ai ragazzi, imprese che donano materie prime e mettono a disposizione le attrezzature.

Modena è da sempre conosciuta come luogo di eccellenze enogastronomiche, dove convivono tradizioni culinarie plurisecolari con le più moderne tendenze dell'alta cucina. In questa realtà, industriosa ed energica, capace di coniugare grandi pulsioni di generosità con lo spiccato senso organizzativo degli imprenditori padani, si vedono spesso nascere iniziative di solida-



*] Membro del Direttivo di Aut Aut Modena dal 2014, ha ideato il Laboratorio Tortellante, curandone l'organizzazione, il layout e la raccolta degli sponsor. È mamma di Paolo, ragazzo autistico di 14 anni, che si iscriverà al Tortellante a partire da quest'anno.

**] Psicologhe psicoterapeute, lavorano presso il Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza "Il Nespolo" dell'Ospedale Privato Accreditato "Villa Igea" di Modena. Presso Aut Aut Modena sono coordinatrici di progetti rivolti a giovani e adulti con autismo, tra cui il laboratorio terapeutico-abilitativo "Il Tortellante"; hanno condotto corsi di formazione sull'autismo per le famiglie (parent training, sibilings training), per operatori e volontari, per la Questura di Modena. L'articolo si è inoltre avvalso della supervisione di Franco Nardocci, Neuropsichiatra infantile e psichiatra, si occupa di autismo e psicopatologia in età evolutiva. Past President SINPIA, membro del Comitato Scientifico della Fondazione Tender to Nave Italia. Presiede il Comitato Scientifico della Fondazione Italiana Autismo. È responsabile scientifico di Aut Aut Modena.

rietà che, partendo "dal basso", si intrecciano con il tessuto produttivo sul territorio, dando vita ad una costellazione di eventi a sostegno del sociale.

Il Tortellante è un laboratorio terapeutico-abilitativo realizzato da Aut Aut Modena dove ragazzi autistici imparano a confezionare pasta fresca fatta a mano. Il progetto, avviato a gennaio 2016, si è dimostrato una buona pratica di in-

clusione, coinvolgendo tutta la comunità.

Da gennaio a giugno 2016 si è svolto il primo progetto pilota, con 21 ragazzi tra i 15 e 27 anni, con diversi livelli di abilità, che hanno partecipato alle attività per due ore a settimana divisi su tre gruppi in un laboratorio organizzato presso la sede di Aut Aut Modena, l'associazione di riferimento per le famiglie con persone autistiche della provincia di Modena.

L'esperienza del semestre ha dimostrato che si tratta di un'attività gratificante e funzionale per ragazzi con autismo, anche nel caso di soggetti che presentino un ridotto livello di autonomia. In diversi casi i ragazzi autistici si sono rivelati più abili e costanti dei loro coetanei senza autismo, rivelando anche un buon talento e passione nel lavoro. Dalle valutazioni qualitative realizzate al termine del percorso si è ricavato che i ragazzi hanno potenziato la propria immagine di sé, aumentato l'autonomia e incrementato diversi aspetti fino ad allora critici (lavorare in team, rispettare le regole, gestire i tempi di attesa, ecc.). I riscontri da parte delle famiglie sono stati positivi, e così pure quelli di volontari e sostenitori.

COME SI ORGANIZZA UN TORTELLANTE

Il Tortellante si propone di insegnare la confezione a mano dei tortellini, a partire da sfoglia e ripieno già preparati in precedenza. I prodotti realizzati vengono poi distribuiti alla fine della sessione ai ragazzi che li portano a casa per condividerli con la famiglia. Non è prevista la vendita né la cottura di prodotti. Il Laboratorio si organizza in tre linee di lavoro in successione: la zona di preparazione e taglio della sfoglia (attrezzata con taglieri, macchine tira pasta e un mattarello taglia-pasta), la zona di confezione dei tortellini (con tavoli da lavoro e sedie) e la zona di seccatura dei prodotti (con vassoi secca-pasta e ventilatori).

Il lavoro si svolge in ambito protetto, ma facilmente riproducibile anche fuori dal laboratorio, con funzioni ben chiaramente suddivise nei diversi ambiti. L'attività è mol-

to ripetitiva, suddivisibile in singoli passaggi molto semplici e questo consente un insegnamento graduale, con la possibilità di sfumare progressivamente l'aiuto fino alla completa autonomia. Non è necessario che il livello di abilità dei ragazzi sia uniforme, perché ognuno può procedere più o meno velocemente senza ostacolare il lavoro degli altri. Questo fatto, unito alla caratteristica ripetitività del lavoro, concorre a ridurre l'ansia e la frustrazione di chi non conosce ancora il mestiere. Spesso i comportamenti problematici dei ragazzi autistici sono originati dalla loro incapacità di adattarsi alle situazioni impreviste; per questo una situazione routinaria – che per altri

sarebbe noiosa o addirittura alienante – per un autistico è spesso rilassante.

PER COMINCIARE

Prima di imparare a confezionare i tortellini è utile cominciare con alcune sessioni "propedeutiche": si parte da strichetti (1) e garganelli (2), poi si passa alla pasta ripiena: ravioli (3), tortellini (4) ed infine i tortellini. È importante arrivare a realizzare alla fine di ciascuna sessione (della durata di due ore) una congrua quantità di prodotto, in modo che ogni ragazzo possa portare a casa ogni volta almeno 3 o 4 porzioni da condividere con i familiari.



1 – strichetti; 2 – garganelli; 3 – ravioli; 4 – tortellini

TORTELLINI FATTI A MANO: LINEE DI LAVORO

La sfoglia viene tirata nelle semplici macchine a manovella (1), organizzate per spessori progressivi (grossa, media, fine). Successivamente viene tagliata a quadretti, detti *pastelle*, con uno speciale mattarello tagliapasta (2).

Aiutandosi con fogli di carta alimentare per gli spostamenti, le pastelle ancora fresche vengono portate ai tavoli di lavoro (3), dove è stato precedentemente distribuito il pesto per il ripieno.

Per realizzare i tortellini si posizionano sulle pastelle piccole porzioni di ripieno, si ripiegano le pastelle in diagonale sigillando tra loro i bordi, poi si ripiegano i tortellini con la caratteristica forma, riponendoli ordinatamente su speciali vassoi traforati, detti *seccapasta* (4). Per ragazzi a basso funzionamento alcuni di questi passaggi possono essere svolti con aiuto (tortellino "a 4 mani").

Una volta completi, i vassoi con i tortellini si dispongono nella zona di essiccazione (5) attrezzata con ventilatori per ridurre i tempi di asciugatura. Infine i tortellini si confezionano in contenitori per alimenti (6) e si consegnano ai ragazzi che li portano a casa per dividerli con la famiglia.

Tutte le operazioni di trasbordo delle pastelle e dei vassoi da una zona all'altra vengono svolte in autonomia dai ragazzi, così come le attività iniziali (lavare le mani, indossare grembiuli e cappellini, prendere pastella e ripieno nel frigo) e finali (riordinare e pulire, riporre grembiuli e cappellini).

Si è strutturato il progetto in modo da eliminare elementi di potenziale criticità, per cui non sono state inserite lavorazioni che comportassero situazioni di pericolo (es. uso dell'impastatrice, cottura del ripieno) o attività che richiedessero certificazioni troppo vincolanti (es. ristorazione, vendita dei prodotti).



1 – preparazione della sfoglia; 2 – taglio delle pastelle; 3 – tavoli di lavoro; 4 – piegatura dei tortellini a mano; 5 – seccatura; 6 – peso e confezionamento

IL TEAM

La presenza di un adeguato numero di operatori (tra terapeuti e

volontari) può variare in base alle competenze ed al livello di autonomia di ciascun ragazzo: inizialmente può essere utile mantene-

re un rapporto molto basso (1:1, 1:2), fino a quando la disposizione degli spazi, le regole di igiene e le tecniche di lavorazione non



siano sufficientemente consolidate.

Il team che ha seguito il laboratorio è costituito da personale formato specificamente sull'autismo, affiancato da volontari ed esperti nel campo culinario. Più in dettaglio, per questo progetto pilota il team è stato formato da:

- *un team scientifico* (un neuropsichiatra infantile e due psicologhe) che ha seguito e garantito la qualità terapeutica del progetto: valutazioni iniziali e finali, rapporti con le famiglie, impostazione di attività personalizzate, formazione degli educatori, coordinazione e formazione del team educativo;
- *un team educativo* (sei educatori formati sull'autismo) che ha affiancato i ragazzi durante i laboratori, in proporzione variabile in base ai singoli casi (da 1:1 nei casi con le maggiori compromissioni fino a 1:10 per i soggetti ad alto funzionamento);
- *un gruppo di volontari* (2 o più per ogni laboratorio) di cui alcuni "qualificati" nel settore culinario (nonne, chef, esperti, ecc.) che hanno introdotto i ragazzi all'attività specifica dei tortellini e garantito un alto livello qualitativo dei prodotti;

- *un gruppo di supporto* (sponsor, aziende ed esercizi del vicinato), che hanno fornito i finanziamenti per l'acquisto delle attrezzature e garantito la fornitura delle materie prime fresche e controllate nell'arco di tutto il semestre;
- *un coordinatore operativo* per seguire le forniture (attrezzature e materie prime), tenere i contatti con le famiglie, trovare sponsor e aziende di supporto.

LABORATORI DI INCLUSIONE

Il **Tortellante** si è rivelato una valida esperienza di collaborazione con la comunità: sono numerosi i volontari che hanno affiancato i ragazzi durante il laboratorio (tante nonne, ma anche abitanti del quartiere, studenti in scambio "scuola/lavoro", o altri genitori), creando un inedito clima di condivisione con i ragazzi. Esso costituisce pertanto una duplice occasione di incontro tra la comunità e le persone autistiche, in quanto insegna ai ragazzi un'attività qualificata che si può svolgere anche all'esterno (ad esempio in famiglia, in comunità, in un contesto lavorativo), e offre le condizioni per tante persone – anche senza una spe-

cifica formazione – di rapportarsi agevolmente con i ragazzi autistici.

Straordinaria è stata anche la partecipazione diffusa della realtà produttiva, con numerose aziende e privati che hanno aderito con entusiasmo a sostegno dell'iniziativa. Si va dagli esercizi del vicinato che ogni settimana offrono le uova, la farina e l'uso dell'impastatrice per realizzare la sfoglia, fino a un folto gruppo di imprese gastronomiche modenesi che hanno procurato il finanziamento per avviare il progetto, donato materiali per il laboratorio (grembiuli e cappellini, contenitori e carta per alimenti), oltre naturalmente a fornire la carne e il formaggio per i tortellini.

Infine la presenza di un testimonial d'eccezione come il celebre



chef Massimo Bottura ha garantito al Tortellante un'eccezionale copertura mediatica dell'iniziativa, promuovendo la causa dell'autismo presso tutta la comunità cittadina.

PER APPROFONDIRE

<https://www.youtube.com/watch?v=FsvQo4DeHkI>
<http://www.tv2000.it/siamonoi/video/erika-coppelli-silvia-panini-aut-aut-modena/>

GLI ASPETTI CLINICI: STRUMENTI E METODI

I ragazzi che hanno partecipato al laboratorio sono stati individuati in base ai seguenti criteri:

- diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico o altre categorie diagnostiche di tipica insorgenza nell'infanzia o nell'adolescenza secondo DSM-V e ICD-10 con tratti autistici;
- età al momento dell'inizio del laboratorio compresa tra 15 e 24 anni;
- residenza nel territorio dell'Azienda USL di Modena;
- *compliance* e adesione della famiglia al progetto individualizzato.

Sono stati individuati 21 ragazzi (20 maschi e una femmina) con un'età media di 16 anni, accolti in tre gruppi (alto, medio, limitato funzionamento). Tre quarti dei partecipanti sono affetti da disturbi dello spettro autistico.

Obiettivi specifici perseguiti con il progetto sono stati:

- migliorare e consolidare l'autonomia dei ragazzi (es. promozione del rafforzamento del senso di sé e di autostima di ogni ragazzo nell'essere efficaci in si-

tuazioni sociali nuove e insolite e nel raggiungimento di obiettivi concretamente percepibili e fonte di gratificazione);

- avviare i percorsi formativi individualizzati finalizzati all'acquisizione di abilità spendibili a scopo occupazionale o di inserimento lavorativo (es. formazione sulle procedure da rispettare su luogo di lavoro, ecc.);
- potenziare la rete sociale dei partecipanti;
- supportare le famiglie nella transizione all'età adulta;
- sensibilizzare istituzioni, la cittadinanza e la comunità sul tema dell'autismo e sulle attività del centro.

Il progetto pilota si è sviluppato in una ricerca-azione, che si è articolato in diverse fasi:

Fase uno: valutazioni iniziali e formazione degli educatori

È stata operata una valutazione clinica standardizzata dei partecipanti e delle loro famiglie attraverso strumenti di comune utilizzo nella pratica clinica e nella letteratura scientifica internazionale. Si sono individuate difficoltà specifiche, punti di forza e obiettivi di ogni ragazzo e si è approfondito il vissuto dei familiari. Le valutazioni sono state effettuate "in cieco": i ragazzi e le famiglie sono state incontrate da specialisti che non avevano né avevano avuto in carico anche in passato il ragazzo valutato e la famiglia.

La valutazione delle competenze di ogni partecipante ha permesso d'individuare alcuni obiettivi individualizzati in base alle attitudini del singolo e di valutare la necessità dell'affiancamento di un educatore specializzato oppure di un volontario durante lo svolgimento del laboratorio.

Fase due: realizzazione del laboratorio

I ragazzi sono stati divisi in tre gruppi e l'attività si è svolta per due ore un pomeriggio a settimana per ciascun gruppo.

Fase tre: test conclusivi

Si è tenuto un colloquio di restituzione qualitativo con ogni ragazzo e con la famiglia allo scopo di identificare le ricadute positive dell'esperienza sul vivere quotidiano. È in programma una fase di *re-test* con i soggetti e le famiglie dopo un tempo significativo di svolgimento del laboratorio (non meno di un anno di attività), che permetta di estrapolare risultati quantitativi significativi rispetto all'efficacia dell'esperienza stessa.

CONCLUSIONI E PROGETTI FUTURI

Dopo il primo progetto pilota, della durata di un semestre, si è in grado di riportare alcuni risultati significativi in termini qualitativi.

L'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei partecipanti risulta raggiunto, essendo stata incrementata e consolidata la rete sociale e l'autonomia di ogni ragazzo. Si è riscontrato un potenziamento dell'autonomia e dell'autostima dei partecipanti, e un sensibile miglioramento nell'atteggiamento dei ragazzi verso situazioni nuove e insolite. Le molte difficoltà verificate durante i primi incontri per utilizzare la strumentazione e svolgere i compiti richiesti si sono progressivamente ridotte. Inoltre, a quanto riferito dalle famiglie, questi miglioramenti si sono in parte estesi anche alle situazioni di vita quotidiana dei ragazzi (maggiore attenzione per il proprio materiale, spazzare, pulire,



iniziare e concludere una attività, ecc.). Tutto questo ha avuto chiaramente ricadute significative anche sull'autostima dei partecipanti e sul loro senso di autoefficacia. Importante è stato anche dare ai partecipanti un riscontro concreto

e tangibile di quanto realizzato nel laboratorio: al termine di ogni sessione i ragazzi portavano a casa i tortellini, ovvero il "frutto del loro lavoro", motivo di grande orgoglio e soddisfazione.

Da molti punti di vista i ragazzi hanno superato le migliori aspettative. Ad esempio si era messo in conto di dover buttare gran parte del prodotto perché reso non più commestibile (caduto a terra, o pasticciato, o non finito, ...) ma la quota di scarto è stata bassissima: non più di 3 o 4 kg su 180 complessi-

I NUMERI DEL PROGETTO

- Partecipanti: 21 ragazzi tra 15 e 27 anni
- Tempi: 57 sessioni di 2 ore svolte tra gennaio e giugno 2016
- Team scientifico: 1 neuropsichiatra, 3 psicologhe per il coordinamento
- Personale di assistenza: 6 educatori (per oltre 200 ore)
- Personale di supporto: un coordinatore operativo per le forniture
- Sfoglia lavorata: circa 1.200 uova per 120 kg di farina
- Prodotti: circa 180 kg fra tortellini e pasta fresca
- Costi: interamente sostenuti da sponsor locali

vi nel semestre; oppure si pensava di dover ripetutamente intervenire per impedire ai ragazzi di mangiare i prodotti o i semilavorati durante il laboratorio invece ciò non è accaduto (gli unici che "pizzicavano" di nascosto sono stati i volontari!); si erano preventivati tra i tre e i sei mesi per insegnare la tecnica di confezione dei tortellini, invece la maggior parte dei ragazzi ha imparato in meno di un mese.



AUT AUT MODENA

Nasce nel 2003 e si occupa di formazione, assistenza e raccolta fondi per il sostegno alle famiglie con persone autistiche della provincia di Modena. Dal 2014 costituisce un importante punto di riferimento anche per ASL e Comune di Modena, con cui ha stipulato un protocollo di collaborazione riguardante le attività diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali degli associati.

Presso la nuova sede, appositamente attrezzata per specifiche attività educativo-riabilitative svolte da terapisti specializzati nel campo dell'autismo, si svolgono anche corsi di formazione per insegnanti e tutor, corsi di *parent training* e *siblings*, laboratori socio-occupazionali, un centro estivo. L'Associazione organizza inoltre progetti per agevolare la separazione dalla famiglia ed aumentare l'autonomia dei ragazzi, come uscite pomeridiane e serali, week end in appartamento, gruppi di vacanza. Il centro dispone anche di un'aula di musica e, da quest'anno, di un laboratorio didattico di cucina con attrezzature professionali di altissimo livello.

L'Associazione è molto attiva nel trasmettere i temi dell'autismo presso la comunità di riferimento, organizzando eventi, *open day*, incontri presso le scuole, giornate con autori e personalità internazionali, convegni e percorsi formativi, tra cui specifici corsi preparatori per le Forze dell'Ordine, che in mancanza di adeguati strumenti possono cadere nell'equivoco di considerare una persona pericolosa solo perché assume comportamenti stravaganti o non risponde coerentemente ai richiami.

Per saperne di più: www.autautmodena.it, www.tortellante.it

A SCUOLA DI AUTONOMIA

Sono numerosi i progetti impostati dalle associazioni come Aut Aut Modena per migliorare il livello di autonomia delle persone autistiche in età adulta, volti a ridurre gradualmente l'aiuto di familiari ed assistenti nelle singole attività quotidiane: dalla cura personale (lavarsi, vestirsi, cibarsi, riordinare la camera,...), alle attività di socializzazione (comunicare con estranei, atteggiarsi in modo adeguato in luoghi pubblici, muoversi in città da soli, imparare l'uso del denaro), fino a veri e propri progetti lavorativi e residenziali.

Ma la vera autonomia passa anche per un percorso di formazione della comunità di riferimento, perché è essenziale che le persone con autismo siano comprese ed apprezzate pur con le loro particolarità e i forti limiti comportamentali che accompagnano questa patologia.

I risultati dei questionari svolti alla fine del progetto sono senza dubbio incoraggianti: il 95,2% dei ragazzi in grado di verbalizzare le proprie sensazioni ha comunicato di sentirsi meglio rispetto all'inizio del progetto e di avere un senso di maggiore autoefficacia. Il 100% delle famiglie ha riferito lo stesso. È stato chiesto ad ogni ragazzo se intendesse continuare il laboratorio l'anno prossimo e in tutti i casi la risposta è stata affermativa. Il dato è stato rafforzato da fatto che anche le famiglie in tutti i casi hanno risposto affermativamente alla stessa domanda, esprimendo la propria soddisfazione. Rispetto ai ragazzi non in grado di comunicare con le parole è stata raccolta la testimonianza dei genitori sul livello di gradimento dell'esperienza nel corso del semestre. Ad esempio, se il ragazzo si mostrava contento quando era in procinto di iniziare il Laboratorio, se era rilassato e di buon umore al termine della sessione, ecc.

Una riflessione va fatta sui volontari e le nonne che hanno partecipato al Tortellante. Tutti hanno riferito di sentirsi molto gratificati e coinvolti nel progetto. Molte nonne hanno poi aggiunto di aver trovato, grazie a questa esperienza, una relazione inedita con il nipote,

più ricca e autentica di altre tentate in precedenza.

Visti gli esiti del progetto, oltre alla riproposizione del Tortellante, si pensa di avviare un laboratorio di prodotti da forno. In particolare, si vorrebbe introdurre l'insegnamento dell'attività di panettiere, un me-



stiere di cui c'è oggi molta domanda, e che comporta attività manuali molto ripetitive. Un'altra attività già sperimentata con successo tra le comunità di persone autistiche è l'orticoltura. Questa attività potrebbe alternarsi con il Tortellante durante i mesi caldi, in cui non è agevole lavorare prodotti altamente deperibili come la carne, il formaggio, le uova, ecc.

GLI STRUMENTI UTILIZZATI PER LE VALUTAZIONI

Nella fase preliminare all'avvio del laboratorio si sono somministrati alcuni test per competenze e autonomie:

- La Childhood Autism Rating Scale – Second Edition (CARS2) di Schopler, Van Bourgondien, Wellman e Love (2004; edizione italiana a cura Militerini, Nardocci, Faggioli e Arduino) è una scala che identifica soggetti con disturbo dello spettro autistico a partire dai 2 anni di età, in base all'osservazione diretta del comportamento. La CARS2 ha dimostrato nel tempo di catturare sintomi fondamentali a cui hanno fatto riferimento tutte le edizioni del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM), rafforzando l'attualità e la solidità dello strumento. A tutte le famiglie è stato somministrato il Questionario per genitori o *caregiver* (CARS2-QPC).
- Le Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS-I), forma completa, di Sparrow, Balla e Cicchetti (1984, versione italiana): rappresenta un test standardizzato per la misurazione del comportamento adattivo che valuta, attraverso la somministrazione di un'intervista strutturata ai genitori, le autonomie e le responsabilità sociali degli individui. Si tratta del test maggiormente utilizzato per la valutazione del funzionamento adattivo nei soggetti con autismo e non solo (Newson e Hovanitz, 1997).
- Il Social Communication Questionnaire (SCQ) di Rutter, Bailey e Lord (2007, versione italiana): è un questionario che valuta le capacità comunicative, sociali e relazionali sia di soggetti che hanno probabilità di essere affetti da disturbi dello spettro autistico, sia di coloro che necessitano di valutazioni più approfondite con ADI-R e ADOS, strumenti con i quali viene riportata una correlazione significativa in letteratura. La forma "Ultimi tre mesi" rileva risultati utili per la comprensione delle esperienze di vita giornaliere e per la valutazione dei trattamenti e dei progetti educativi, facendo riferimento al comportamento del soggetto negli ultimi tre mesi.

RECOVERY A CASA SATTA

Rosy Guiso *

La costruzione di una nuova esistenza, nonostante la malattia mentale: questo l'obiettivo che Casa Satta di Nuovo persegue con un lavoro orientato "oltre le mura": non alla permanenza in comunità ma al suo superamento, verso un'autonomia fatta di relazioni, casa e lavoro. Gli ospiti e le loro famiglie sono protagonisti di un progetto che va oltre la custodia e la stabilizzazione, alla ricerca di opportunità di integrazione, contrastando l'esclusione e l'isolamento che spesso la malattia mentale porta con sé.

LA RIABILITAZIONE PSICHIATRICA E IL MODELLO RIABILITATIVO ORIENTATO ALLA "RECOVERY"

Negli ultimi anni in Italia, in seguito alla diffusione degli studi internazionali sulla riabilitazione psichiatrica, alle riflessioni e ricerche svolte nei servizi di salute mentale di Trieste e al confronto con le persone e le famiglie con esperienza diretta di disturbo mentale, si sta affermando anche nei servizi una riflessione su un nuovo modello riabilitativo orientato ai principi della *recovery* e ai trattamenti psico-sociali basati su evidenze scientifiche (*evidence based*).

Il *recovery* viene definito in italiano con il termine "guarigione", anche se la traduzione in realtà non rende la complessità del concetto trasposto alla salute mentale; la traduzione più vicina al concetto inglese è "ripresa", "recupero" inteso come un processo che porta la persona ad instaurare comportamenti e relazioni significative, una vita soddisfacente e produttiva

nonostante e oltre la disabilità e le limitazioni della malattia mentale (laddove il termine guarigione rimanda invece ad un modello medico di malattia, di "guarigione clinica").

Il concetto di *recovery*, pur talvolta ignorato dai servizi psichiatrici, è invece fortemente ricercato e richiesto dagli utenti e dai familiari che richiedono la possibilità che gli utenti si riprendano, diventino soggetti attivi e validi nella comunità,

possano autodeterminarsi, partecipare attivamente ai trattamenti che li riguardano, richiedendo servizi che promuovano l'aumento del funzionamento sociale e lavorativo e la crescita personale nonché il superamento e l'abbattimento di alcuni preconcetti, presenti sia nella psichiatria tradizionale che nella comunità sociale più ampia. I programmi riabilitativi possono favorire il *recovery* delle persone nel momento in cui riescono ad accoglie-

RECOVERY

Secondo Carrozza, la *recovery* è un processo e non la *restitutio ad integrum* del vecchio sé, ma piuttosto il "ristabilire un nuovo e valido senso di integrità, riconoscendosi l'aspirazione di vivere, lavorare, di amare e contribuire alla vita sociale... l'abbandono del ruolo di paziente psichiatrico e la riappropriazione del senso di persona/cittadino e di ruoli consoni rappresentano il fulcro del processo di *recovery*" (P. Carozza 2012). Si tratta, dunque, di un concetto che enfatizza un *viaggio* compiuto da ciascuno nel costruirsi una vita al di là della malattia e che viene così descritto da una delle autrici del libro *Guarire si Può* (vedi riferimenti bibliografici): "non una meta quale linea ferma stabile; non un finale che assicura l'happy end, il vissero felici e contenti delle favole di una volta... il sogno della guarigione non fa scomparire come d'incanto le problematicità che nascono ogni giorno e che hanno radici profonde dentro di noi, i nodi che si aggrovigliano nei rapporti interpersonali più stretti, le ansie... la guarigione è una linea mobile, che avanza costantemente innanzi a noi... la guarigione, allora, per farsi, non può che diventare un progetto di vita". Significativa e famosa in tal senso l'esperienza di Pat Deegan che descrive l'esperienza di *recovery* da lei vissuta in prima persona, ma anche le interessanti testimonianze riportate nel libro *Guarire si Può*.

*] Presidente della cooperativa sociale "Progetto Uomo" di Nuoro.

re la dinamicità e l'unicità dei percorsi individuali di ripresa, fanno sentire ben voluti, accolti, valorizzati, favoriscono la cooperazione e modelli di identificazione reciproca tra le persone affette da disabilità; inoltre, propongono una vasta gamma di opzioni e di trattamenti riabilitativi per rispondere in maniera non univoca e standardizzata, alla vasta gamma di bisogni espressa dalle persone con disabilità e disturbo mentale.

L'ESPERIENZA DI "CASA SATTA"

Casa Satta nasce nel 2011 per iniziativa dalla cooperativa sociale Progetto Uomo di Nuoro (vedi il box di approfondimento) e adotta un modello di intervento ispirato al *recovery*, nella convinzione che ciò sia possibile laddove servizi e comunità lavorino in modo sinergico per questo risultato.

Le persone vengono considerati soggetti capaci di intraprendere percorsi personali verso la guarigione e vengono incoraggiate a riflettere ed assumersi le responsabilità circa la realizzazione del proprio obiettivo di vita insieme agli operatori, che lavorano per instaurare sin da subito una relazione di fiducia, di consenso, di collaborazione, coinvolgimento pieno nelle decisioni inerenti il loro futuro.

La storia di Casa Satta ha origine da un progetto articolato e frutto della collaborazione tra il Dipartimento di Salute Mentale, il Seminario Vescovile e la Cooperativa. L'idea iniziale è frutto di un incontro con l'allora Rettore del seminario di Nuoro e la cooperativa Progetto: si parte da una casa, situata in pieno centro storico, donata nel 1963 al Seminario dal fratello del noto giurista e scritto-

LA COOPERATIVA SOCIALE "PROGETTO UOMO", TRENT'ANNI DI COOPERAZIONE SOCIALE A NUORO

La Cooperativa Sociale "Progetto Uomo" è stata costituita nel 1986 da un gruppo di volontari per rispondere ai bisogni assistenziali, aggregativi e formativi delle persone con disabilità della città di Nuoro.

Dal 1991 la Cooperativa, in seguito all'entrata in vigore della legge 381/1991, ha intrapreso un percorso di gestione, progettazione e realizzazione di servizi in convenzione con gli Enti locali, socio-educativi rivolti agli anziani, disabili e ai minori, scegliendo di diventare una cooperativa sociale di tipo "A".

Progetto Uomo è una piccola/media impresa sociale che attualmente è composta da circa 200 addetti tra soci lavoratori e dipendenti non soci. Lavoriamo in stretto raccordo con gli operatori degli Enti locali e territoriali, le scuole e gli enti di formazione professionale, le realtà del terzo settore e le associazioni del territorio, curando interventi personalizzati che rispondano in modo adeguato ai diversi bisogni degli utenti.

La nostra cooperativa pone come elemento fondamentale della propria *mission* quello di dare concrete *risposte ai bisogni che il territorio esprime*, fornendo servizi ad alto profilo qualitativo e puntando su una elevata professionalità degli operatori e sul continuo monitoraggio delle proprie strategie operative.

Allo stato attuale la cooperativa "Progetto Uomo" svolge un lavoro molto articolato in diversi servizi sociali:

- **Area anziani** (assistenza domiciliare, casa protetta, attività ricreative e di animazione territoriale, segretariato sociale)
- **Area disabili** (servizio mobilità – assistenza scolastica – assistenza domiciliare – legge 162/1998 – centro diurno per disabili in stato di gravità)
- **Servizi educativi territoriali – ludoteche – centri di aggregazione**
- **Servizi di orientamento e informazione rivolta ai cittadini**
- **Area Salute Mentale** (Casa Satta – progetti personalizzati – supporto all'inclusione lavorativa)

re nuorese Salvatore Satta, autore del romanzo "Il giorno del giudizio". Nel lascito testamentario si parla di destinare la casa ad accogliere "donne povere della provincia di Nuoro". Da quell'incontro, e dalla attenta lettura dei bisogni sociali della popolazione femminile nuorese, si decide di fornire un servizio denominato "Gruppo residenziale di integrazione sociale" rivolto a "giovani donne che, affette da disturbo e disagio mentale necessitano di accoglienza, sostegno, riabilitazione e accompagnamento al lavoro e soprattutto di un progetto di vita che le veda nuovamente protagoniste della propria esistenza".

Il percorso è stato avviato con la

collaborazione, sin dalle prime fasi di progettazione, del Dipartimento di Salute Mentale: dall'analisi dei bisogni e dei servizi esistenti si è riscontrato una carenza, nel territorio nuorese, di servizi di residenzialità leggera (di media e bassa intensità terapeutica), che, "oltre le mura residenziali", fossero orientati a principi riabilitativi basati sull'inclusione sociale e la *recovery* delle persone affette da disturbo mentale.

Le attività terapeutico-riabilitative di tipo sanitario sono curate dal Dipartimento di Salute Mentale dell'Azienda Sanitaria, mentre le attività riabilitative e la gestione di Casa Satta sono garantite dalla Cooperativa Progetto Uomo. I per-

IL CASO DI MARIA

Maria arriva in Casa Satta dopo una serie di ricoveri in SPDC (il servizio ospedaliero destinato ai trattamenti psichiatrici volontari ed obbligatori in condizioni di ricovero) a Nuoro e Sassari e dopo la permanenza in altre due comunità terapeutiche: una storia di disturbo mentale, ma anche una storia pregressa di lavoro in fabbrica per circa 10 anni e di tentativi falliti di riavere un'autonomia personale e familiare ricercata anche attraverso gesti estremi e dimostrativi. In casa Satta Maria ritrova la volontà di riprovarci e inizia con un'esperienza lavorativa protetta presso una piccola fabbrica di dolci, esperienza co-progettata e finanziata dal Dipartimento di Salute Mentale. Attraverso il lavoro Maria ritrova motivazione anche per quanto riguarda la socialità: nuovi incontri e nuove attività sociali e soprattutto la volontà di intraprendere un percorso di vita autonoma, nonostante le iniziali forti resistenze della famiglia. Maria ora, dopo le dimissioni da Casa Satta, con il suo bagaglio di competenze e supporti acquisiti, vive da sola in un appartamento e progetta di stabilirsi a Nuoro in via definitiva.

corsi individualizzati, definiti con il coinvolgimento delle persone inserite, sono volti all'acquisizione e all'apprendimento di competenze relazionali ed abilità necessarie ad espletare ruoli sociali validi sia in casa e nella cura della propria persona che nell'ambiente sociale esterno alla casa; si promuovono altresì percorsi mirati all'acquisizione di competenze e abilità di tipo professionale e lavorativo. L'obiettivo è rendere gli ospiti, anche nei casi in cui non possano contare su significativi riferimenti familiari, in grado di vivere una vita autonoma o in piccoli gruppi.

Questa impostazione va a coprire un bisogno che nel territorio rimane spesso insoddisfatto. Nella provincia di Nuoro, infatti, i servizi offerti in salute mentale si concentrano su residenze di alta intensità terapeutica, mentre sono assenti servizi a bassa intensità (in cui gli operatori sono presenti solo in alcune fasce orarie) e i gruppi appartamento, e mancano anche esperienze di "abitare supportato", cioè esperienze di autonomia abitativa con un supporto flessibile di operatori specializzati.

COME SI CONQUISTA L'AUTONOMIA

Gli studi finora elaborati sui processi, i contesti e i servizi che favoriscono la ripresa delle persone affette da disturbo mentale, evidenziano che ci sono dei fattori che favoriscono e/o ostacolano pesantemente i processi di ripre-

sa delle persone che stanno cercando di fare esperienze di cambiamento della propria esistenza. Uno dei fattori ostativi è rappresentato da luoghi (le residenze e i servizi) caratterizzati dalla separazione, dalla monotonia, dal "permanere" dei pazienti per anni in povertà di stimoli e mancanza di prospettive di emancipazione. Purtroppo, pur avendo superato gli ospedali psichiatrici grazie alla riforma Basaglia, permangono istituzioni e residenze dove le prospettive di ripresa e di emancipazione sociale ricordano quanto affermava Franco Basaglia negli anni sessanta: "... l'immagine dell'istituzionalizzato corrisponde dunque all'uomo pietrificato dei nostri ospedali, l'uomo immobile, senza uno scopo, senza un futuro, senza un interesse, uno sguardo, un'attesa, una speranza verso cui tendere...".

Di qui l'importanza della creazione di una rete di opportunità che vanno dalla casa (abitare) al lavo-



CASA SATTÀ E LA NORMATIVA REGIONALE

Il Piano Regionale dei Servizi Sanitari 2006-2008 della Regione Sardegna include tra le priorità gli interventi nell'area della riabilitazione e inclusione sociale per le persone con disturbo mentale, prevedendo, fra l'altro, la riqualificazione dell'assistenza residenziale, con l'attivazione di strutture sociosanitarie a differente intensità assistenziale.

La successiva DGR n. 35/6 del 2007 "Progetto strategico salute mentale: linee d'indirizzo per l'organizzazione dei Dipartimenti di salute mentale e delle dipendenze" prevede che la residenzialità, o meglio "l'abitare", sia pensato come funzionale ai bisogni specifici della persona ed al suo progetto individuale, sia per quanto attiene agli aspetti sanitari dovuti al disturbo mentale sia per quanto riguarda gli ambiti educativi, relazionali, riabilitativi e di inclusione sociale, che devono tendere a garantire il massimo livello possibile di autonomia e qualità della vita. Nella delibera viene attribuito valore strategico al "budget individuale di salute", inteso come progetto terapeutico rivolto alla promozione della salute mentale attraverso l'attivazione di percorsi abilitativi e di inclusione sociale. Nel budget di salute viene predisposto per ogni singolo utente, da parte di una *équipe* multidisciplinare, un progetto terapeutico personalizzato, redatto sulla scorta di valutazioni multidimensionali, che definisce gli obiettivi da perseguire e le risorse a disposizione. L'elaborazione del progetto personalizzato è promossa dal Dipartimento di Salute Mentale e coinvolge attivamente il soggetto beneficiario e i suoi familiari, il servizio sociale del Comune di residenza e gli altri soggetti interessati.

L'inserimento in Casa Satta, inquadrata nella normativa regionale come residenza a media intensità terapeutica, è parte integrante di un progetto terapeutico personalizzato più ampio che, coinvolgendo diversi attori, è supervisionato e diretto dal Dipartimento di Salute Mentale che è anche titolare del Budget di Salute.

ro (inserimento lavorativo), alla formazione professionale che in contesti e nei luoghi della comunità in cui si vive facilitino i processi di guarigione. Se pensiamo agli ospiti di Casa Satta, la quasi totalità delle persone che intraprendono un percorso riabilitativo desidera abitare in autonomia, rientrare in famiglia con adeguati supporti, oppure condividere un appartamento con altre persone e con il sostegno degli operatori dei servizi. Parlare di "abitare" a Casa Satta significa progettare percorsi che non si concludono con la permanenza nella residenza, ma a partire da essa e attraverso i progetti personalizzati, creano occasioni di ripresa delle persone, di vita autonoma, di opportunità formative, di ricerca di

senso e acquisizione di abilità utili a fronteggiare l'esclusione sociale e l'isolamento conseguente alla malattia. Attraverso la motivazione, il coinvolgimento, l'accesso ai diritti di cittadinanza, si evita il rischio di creare forme di dipendenza e di isolamento sociale che si tenta invece con ogni mezzo di scardinare. Sin dalle prime fasi di inserimento, si cerca di spiegare alle persone e ai familiari che l'inserimento in comunità va pensato come temporaneo, che, anche se inizialmente pare una meta lontana, bisogna puntare all'autonomia abitativa, sociale e lavorativa.

Nel favorire la "ripresa" delle persone un ruolo determinante nel percorso riabilitativo riguarda la lotta allo stigma, all'emarginazio-

ne e all'esclusione sociale. I percorsi di ripresa non sono mai avulsi dal retroterra culturale, dalle famiglie, dal contesto in cui le persone vivono e vogliono esercitare i loro diritti di cittadinanza. Favorire un percorso di ripresa delle persone significa capire ed affrontare il senso di impotenza, vergogna, svalutazione vissuta dalle persone affette da malattia mentale, lottare contro di esso cercando di vincere lo scoraggiamento e l'esclusione dai contesti di normalità. La nostra strategia di lotta allo stigma è intimamente connessa all'inclusione sociale, al frequentare i contesti reali di vita delle persone, alla ricerca delle cure dentro la comunità di appartenenza, nei rapporti di vicinato, con gli amici, i negozianti, gli altri membri della comunità.

IL METODO

Casa Satta vuole andare oltre il concetto di "struttura residenziale di ambito psichiatrico" e favorire esperienze di inclusione sociale, abitativa e lavorativa delle persone affette da disagio mentale, attraverso percorsi orientati all'*empowerment* e alla *recovery*.

L'inserimento in Casa Satta viene deciso dal Dipartimento di Salute Mentale, in particolare dall'Area delle Residenze, che si occupa sia dell'aspetto sanitario e delle cure, sia di stilare un Progetto Terapeutico personalizzato, elaborato dall'*équipe* del Centro di Salute Mentale e condiviso sia con l'utente che con l'*équipe* della cooperativa che, durante la permanenza nella comunità, si occupa di attuare quanto previsto nel progetto personalizzato.

Il servizio offerto dalla Casa Satta si configura preminentemente come intervento socio-riabilitativo e



integrativo di cure familiari e di sostegno nella gestione degli aspetti quotidiani della vita, non solo orientato alla soddisfazione dei bisogni primari, ma anche alla socializzazione, al recupero delle capacità residue, al potenziamento delle abilità e autonomie acquisite, all'inserimento lavorativo.

Viene promossa ogni possibilità di raccordo e di utilizzo, da parte del singolo o del gruppo, delle diverse risorse esistenti sul territorio.

Lo strumento per garantire questi interventi è costituito dai PTRP (Progetto Terapeutico-Riabilitativo Personalizzato).

Si tratta di una modalità operativa che concepisce e progetta l'intervento in funzione della persona-utente, delle sue risorse e dei suoi bisogni specifici, privilegiando il raggiungimento dell'autonomia personale nella quotidianità, nella gestione della casa, nelle relazioni sociali, nel tempo libero e nella ricerca di una attività lavorativa. L'integrazione delle prestazioni socio sanitarie e degli interventi è incentrata sul "benessere sociale dei cittadini-utenti" piuttosto che sulla "malattia dei pa-

zienti". Un altro aspetto cruciale dei PTRP riguarda la possibilità per gli utenti di partecipare attivamente al proprio percorso riabilitativo, con la costruzione delle risposte corrispondenti ai bisogni di cui sono portatori.

In sintesi, gli aspetti su cui si fonda il percorso riabilitativo in Casa Satta riguardano:

- **Progetto personalizzato (PTRP)** incentrato su **Abitare – Socialità – Lavoro**
- **Riabilitazione** orientata alla *recovery* (paradigma della guarigione *versus* paradigma della stabilizzazione)
- **Formazione** e Aggiornamento del personale sulle principali tecniche riabilitative, finalizzate alla **recovery**.

La base metodologica della *recovery*, che distingue l'operato di Casa Satta, prevede il *superamento* del concetto di struttura riabilitativa come "costruzione muraria" in cui gli utenti permangono a tempo indeterminato e non hanno prospettive di vita autonoma; l'obiettivo primario del percorso riabilitativo non è la remissione dei sintomi e la stabilizzazione delle persone,

ma "il recupero del funzionamento" quale pietra angolare della riabilitazione. Il progetto individualizzato, da sviluppare insieme ai pazienti, motiva a sua volta gli stessi a procedere sulla strada della *recovery*.

La metodologia applicata negli interventi in Casa Satta è centrata sulla *relazione* con gli operatori, con le risorse familiari e sociali presenti nel territorio, sul *supporto* nei luoghi di vita, lavoro e studio della persona.

Il percorso, dopo l'inserimento e il raccordo operativo con l'*équipe* inviata del Dipartimento di Salute Mentale si snoda attraverso una serie di fasi, documentate attraverso gli strumenti utilizzati dall'*équipe* interna, che prevedono:

- la conoscenza della persona e delle sue risorse, l'avvio di un rapporto di *partnership* con l'utente e la sua famiglia;
- la definizione dell'obiettivo riabilitativo;
- la valutazione funzionale (le abilità presenti e quelle da potenziare);
- la stesura di un Progetto individualizzato;
- le azioni riabilitative (comprenditive degli interventi individuali e di gruppo), volte a contrastare le disfunzioni che si manifestano nelle principali aree di vita della persona (cura del sé, autonomia abitativa, lavoro, famiglia, vita sociale e ricreativa);
- la verifica ed eventuale rimodulazione dello stesso.

Le persone inserite sono fortemente stimolate a riprendere, con i supporti degli operatori, ruoli sociali validi negli ambiti di loro interesse, favorendo aspettative di vita realistiche anche se connesse strettamente ai loro obiettivi di vita. L'enfasi non viene posta sulla

patologia e sui deficit, ma sui valori, sulle opinioni, propositi e desideri delle persone inserite.

Per ciò che attiene all'aspetto formativo, già dall'avvio del servizio, nel 2011, sono stati realizzati interventi formativi, nella convinzione che le competenze professionali degli operatori contribuiscono in maniera importante a determinare gli esiti del percorso riabilitativo degli utenti.

In tal senso tutta l'esperienza formativa è finora finalizzata ad approfondire le più innovative pratiche di intervento, gli approcci psico-sociali, la lotta all'esclusione sociale e allo stigma. Allo stato attuale l'*équipe* sta approfondendo i metodi e gli strumenti di intervento basati su tecniche scientificamente accreditate, al fine di rendere più efficaci i supporti da fornire alle utenti, supportare gli operatori, monitorare gli esiti dei percorsi e dei trattamenti riabilitativi.

RISULTATI E PROSPETTIVE FUTURE

Attualmente sono ospitate in Comunità otto donne, attraverso un'apposita convenzione con il Dipartimento di Salute Mentale. Negli ultimi tre anni, sette donne hanno potuto sperimentare progetti di inserimento lavorativo protetto, attraverso borse-lavoro e progetti personalizzati del Dipartimento, progetti di inclusione lavorativa della Regione Sardegna (Vita Indipendente), progetti di Inserimento mirato ai sensi della legge 68/1999. Negli ultimi due anni, quattro delle otto donne inserite hanno potuto sperimentare, dopo la dimissione, forme di abitare autonomo in appartamento, un rientro nel Paese straniero di origine e nel proprio contesto sociale di vi-

ta, forme di lavoro protetto e supportato e una ripresa effettiva del ruolo lavorativo interrotto durante la fase acuta di malattia.

Ciò detto, è molto difficile in generale parlare di risultati inerenti gli esiti dei trattamenti psico-sociali in salute mentale, in quanto i processi afferenti alla *guarigione* delle persone investono tutto l'arco dell'esistenza. Si può peraltro valutare il livello di funzionamento acquisito alla fine del percorso intrapreso in Casa Satta, utilizzando sia gli indicatori "standard" (remissione dei sintomi, livello di autonomia nelle aree individuate nel progetto personalizzato,...), ma soprattutto valutando gli esiti in termini di miglioramento della qualità della vita, delle relazioni sociali, della fiducia nelle possibilità di avere un futuro, nonostante e oltre la malattia mentale. Sono invece in fase di prima attuazione dei percorsi che sostengano e integrino il lavoro intrapreso finora, ampliando la gamma dei servizi, degli strumenti e delle attività:

– la nascita di una Cooperativa

sociale di "tipo B", che sostenga concretamente progetti di inserimento lavorativo delle persone, durante e dopo il percorso riabilitativo intrapreso in Casa Satta. La cooperativa a partire dalla logistica della casa storica, con il cortile e le sue pertinenze, dovrà favorire il connubio tra inclusione sociale e lavorativa attraverso la valorizzazione del patrimonio culturale della nostra città, inserendo Casa Satta all'interno dei percorsi museali della città di Nuoro (Museo l'Arte Provincia di Nuoro – Casa Natale Grazia Deledda e Museo Deleddiano – Museo Etnografico sardo,...).

– creazione di gruppi appartamento, supportati e non, che integrino l'offerta di abitare sociale finora carente nella nostra realtà territoriale. L'idea nasce dall'esigenza concreta di proseguire, fuori da Casa Satta, il percorso di *recovery* con livelli di autonomia sociale ed abitativa sempre maggiori anche successivamente alla fase residenziale.

BIBLIOGRAFIA

- CAROZZA P. (2006), *Principi di riabilitazione psichiatrica. Per un sistema di servizi orientato alla guarigione*, Franco Angeli.
- CAROZZA P. (2010), *Psichiatria di comunità tra scienza e soggettività. Linee di pratica clinica nei servizi di salute mentale*, Franco Angeli.
- LIBERMAN ROBERT PAUL (2012), *Il recovery dalla disabilità*, Giovanni Fioriti editore.
- DELL'ACQUA P. (2010), *Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi*, Feltrinelli.
- MARIN I., BON S. (2012), *Guarire si può. Persone e disturbo mentale*, editore AlphaBeta Verlag, 2012.
- ONGARO BASAGLIA F., *Salute/Malattia. Le parole della medicina*, Collana 180 – Archivio Critico della salute mentale, Alfabeta Verlag.
- ROVATTI P.A. (2013) (a cura di), *Restituire la soggettività*, Collana 180 – Archivio Critico della salute mentale, Alfabeta Verlag.
- GINGERICH S., MUESER K., *Illness Magement and Recovery*, (versione italiana a cura di Ileana Boggian, Bruna Mattioli, Silvia Merlin, Giovanni Soro) versione aggiornata 2016.

PERCORSI INTEGRATI DI INCLUSIONE SOCIALE E LAVORATIVA IN PSICHIATRIA

Claudio Torrigiani *

L'inserimento socio-lavorativo di persone con disturbo psichiatrico è un ambito di intervento intersettoriale che richiede l'integrazione delle politiche sanitarie, sociali, formative e del lavoro e la collaborazione del mondo aziendale e del terzo settore. Ne è un esempio il progetto "Mente-al-Lavoro" della Regione Liguria.

1. SALUTE MENTALE E INCLUSIONE SOCIALE E LAVORATIVA

La salute non è semplice assenza di malattia ma uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale. In particolare la *salute mentale* non è la mera assenza di disordini o disabilità mentali, bensì uno stato di benessere emotivo e psicologico in cui l'individuo è in grado di sfruttare il proprio potenziale, esplicitare le proprie capacità, lavorare in modo produttivo e fruttuoso, esercitare la propria funzione all'interno della società e stabilire relazioni soddisfacenti e mature con gli altri (WHO, 2013; 2014). I disturbi di salute mentale possono essere definiti come stati di malessere emotivo, psicologico e cognitivo, anche parziale e momentaneo, determinati da molteplici

fattori e che incidono sulla capacità della persona di interagire efficacemente con l'ambiente che la circonda e con gli altri esseri umani impedendole di esprimere le proprie capacità.

La definizione di salute mentale come capacità di interazione e adattamento dinamico all'ambiente palesa che un disturbo in questa sfera può essere un grave fattore di esclusione sociale. L'inserimento lavorativo assume una forte valenza inclusiva, sia per le funzioni esplicite e di carattere sociale ed economico che riveste sia per quelle implicite, che riguardano la condizione della persona rispetto alla malattia e sono connesse a fattori quali tempo, spazio, apprendimento, autostima e socializzazione che, adeguatamente strutturati, tendono a normalizzarne l'esperienza di vita (Tria, 2005). L'inserimento lavorativo rappresenta sia un *obiettivo* del percorso riabilitativo sia un *mezzo* per la riabilitazione e la piena inclusione sociale. L'ambito di intervento per l'inserimento socio-lavorativo di persone con disturbo psichiatrico è intersettoriale: richiede l'integrazione di politiche pubbliche sanitarie, sociali, formative e del lavoro e il coinvolgimento delle azien-

de e del terzo settore. La presenza di attori differenti è un elemento di complessità rilevante nella progettazione e gestione di tali interventi, che richiedono un coordinamento inter-organizzativo e intra-organizzativo reso difficoltoso da approcci talvolta distanti per competenze istituzionali, valori e obiettivi che, per ruolo ricoperto, cultura professionale e storia personale degli operatori, sovente non convergono completamente. La tipologia particolare di utenza esprime inoltre bisogni molto differenziati in ragione della diagnosi, che può condizionare le mansioni da affidare, la tenuta in gruppo di lavoro, la sostenibilità degli orari, la durata dell'inserimento ecc. La personalizzazione dell'intervento diviene perciò, in senso stretto, una *condizione per l'efficacia*.

Questo contributo presenta un progetto implementato in questo ambito, descrivendone le azioni, la logica complessiva e alcuni degli elementi emersi.

2. IL PROGETTO E LE AZIONI IMPLEMENTATE

Il progetto "MentealLavoro-Laboratorialmente", finanziato dalla Regione Liguria a valere sul Fon-

*] È Ricercatore in Sociologia presso il Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Genova, dove insegna "Sociologia generale, "Metodologia e tecnica della ricerca sociale applicata" e "Metodi e tecniche per la valutazione della formazione e delle politiche sociali". È autore di saggi e monografie inerenti alle politiche sociali e socio-sanitarie, del lavoro, della formazione e dell'educazione e ai temi della partecipazione, del capitale sociale e della valutazione delle politiche pubbliche.

do Sociale Europeo e finalizzato all'inclusione sociale e lavorativa di persone con disturbo psichiatrico medio e medio-grave, ha visto l'implementazione di una pluralità di azioni rivolte sia ai destinatari principali, sia alle famiglie, agli operatori e alle aziende. La figura 1, in cui l'Uomo Vitruviano rappresenta la centralità della persona, sintetizza il modello di riferimento. Il nucleo centrale della figura rappresenta gli *stakeholder* principali e le azioni rivolte a ciascuno di essi, che sono descritte nei paragrafi da 2.2 a 2.5. Sul lato destro sono poste in evidenza le attività trasversali di analisi dei bisogni (par. 2.1) e di monitoraggio e valutazione (par. 3 oltre a un cenno nel par. 2.2). Sul lato sinistro, infine, è rappresentato il ruolo fondamentale che il coordinamento e l'integrazione tra i diversi soggetti coinvolti rivestono in progetti di questo tipo.

2.1 L'analisi dei bisogni

Questa azione ha preso avvio con l'analisi di dati secondari, per fornire un quadro del fenomeno a livello regionale e provinciale e di ASL, cui ha fatto seguito l'impiego di tecniche qualitative e quantitative di ricerca per conoscere il punto di vista di testimoni privilegiati della *partnership* e della rete degli attori, dei destinatari finali e dei familiari, realizzando 11 interviste, 7 *focus group* e oltre 120 questionari con il coinvolgimento di circa 150 persone.

Tale analisi ha evidenziato nel contesto in esame elementi di interesse che accenniamo qui di seguito raggruppati attorno a tre poli che riprendono il modello del "diamante del welfare" (Ferrera, 2012).

La rete dei servizi. Nel settore di intervento considerato esiste una rete dei servizi ormai consolidata,

ma la carenza di risorse economiche e umane determina un'*insufficiente copertura* del bisogno e *impedisce di personalizzare* i percorsi in misura adeguata. Le persone con disturbo di salute mentale presentano infatti situazioni di disagio fortemente differenziate per tipo e per grado; il loro percorso dovrebbe essere articolato in fasi in relazione a tali condizioni ed essere graduale, modulabile, flessibile ed elastico, aperto ad eventuali fallimenti come momenti costruttivi di consapevolezza e crescita della persona (Govigli e Prato, 2007). Gli operatori sono costretti invece a far accedere gli utenti ai servizi e ai percorsi guardando principalmente alla probabilità di assunzione e all'efficienza complessiva del servizio. Il progetto MentealLavoro ha tentato di porre un rimedio, pur temporaneo, limitato e parziale alla lacuna lasciata dai percorsi triennali di formazione professionale un tempo disponibili, pensati per una fascia di utenza giovane, con sintomi di grado medio-grave e che necessita di percorsi di lunga durata, a carattere marcatamente formativo.

Sul lato delle *aziende e delle cooperative sociali* emerge che il mercato rappresentato dalle grandi aziende in obbligo in base alla legge 68/1999 e dalle cooperative sociali di tipo B è oramai pressoché saturo, rendendo oltremodo difficile la ricerca di aziende ospitanti. Il mondo aziendale esprime apertura e disponibilità, ma presenta bisogni specifici relativi a questi percorsi di inserimento lavorativo: lo *screening* e la selezione dei potenziali collaboratori, la disponibilità di figure di supporto al percorso di inserimento, momenti di *follow-up* e disponibilità di personale a supporto in caso di eventuali cri-

ticità. La ricerca sul campo ha rilevato inoltre l'assenza di norme che regolamentino l'inserimento nelle piccole aziende del settore privato. Il paragrafo 2.5 descrive brevemente le azioni del progetto finalizzate, in particolare, ad ampliare il numero e la tipologia di aziende disponibili all'inserimento lavorativo di questa tipologia di utenza. La *famiglia* esprime bisogni di supporto psicosociale e di *empowerment*, anche per assumere piena consapevolezza del problema, di informazione sul problema e sui servizi disponibili per fronteggiarlo. Il *caregiver* familiare necessita di "tempo liberato" dall'accudimento e dalla costrizione entro le mura domestiche e i genitori dei pazienti hanno bisogno di certezze sul "dopo di noi". Emerge il problema dell'autonomia abitativa e della casa, che si affianca a quello dell'autonomia economica e quindi dell'inserimento lavorativo anche come necessità economica. I bisogni della *persona* sono rispecchiati in gran parte da quelli della famiglia: supporto e sostegno psicologico, relazionalità, socializzazione e gestione del tempo libero, sostegno all'abitare e all'inserimento lavorativo.

Nei paragrafi che seguono sono presentate le azioni del progetto rivolte ai principali *stakeholder* dei percorsi di inclusione sociale e lavorativa:

- nel 2.2 esaminiamo gli interventi sui destinatari, con qualche cenno di approfondimento sulla logica di funzionamento evidenziata dall'attività di monitoraggio e valutazione in questa fase centrale dell'intero progetto;
- nel 2.3 descriviamo le azioni di informazione e formazione implementate sulle famiglie;

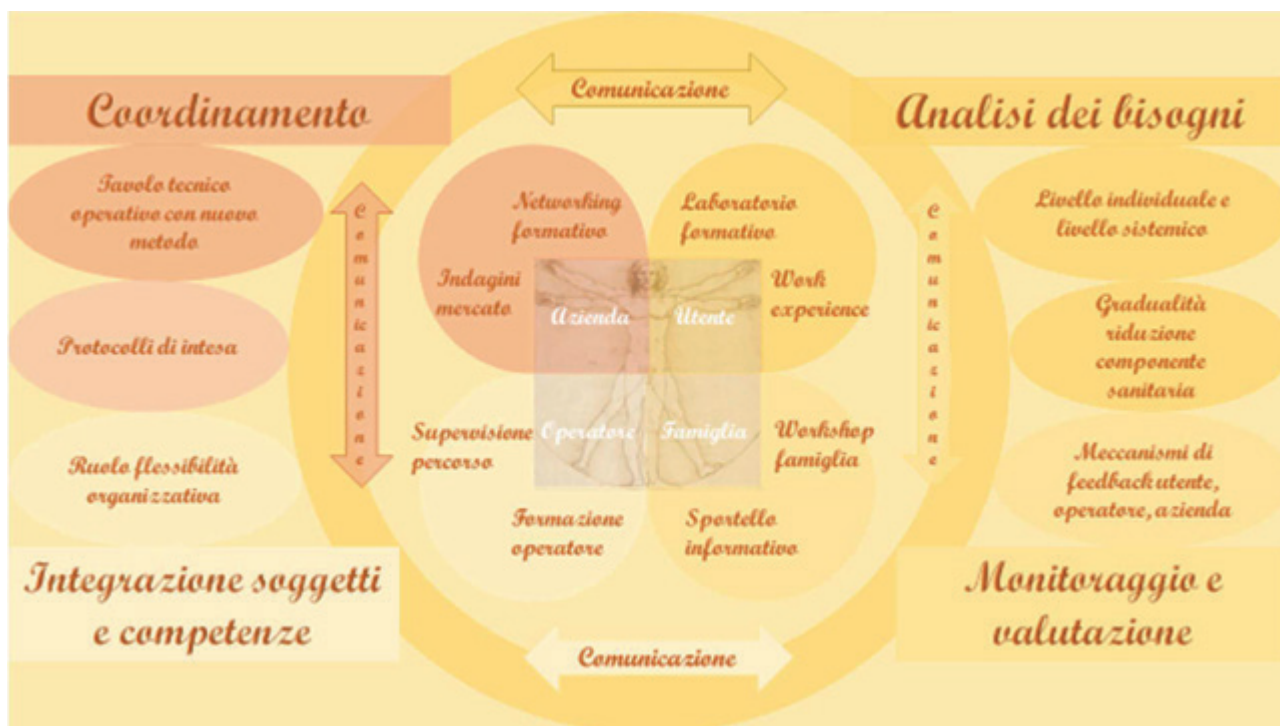


Figura 1 – Il modello Mentee al Lavoro
Fonte: presentazione dell'Autore al Convegno finale del progetto

- nel 2.4 quelle di formazione e supervisione rivolte agli operatori;
- nel 2.5, infine, le azioni di comunicazione e di sensibilizzazione rivolte alle aziende.

Tale articolazione rispecchia la logica di fondo che ha ispirato il progetto fin dalla sua ideazione (si veda il nucleo centrale in figura 1).

2.2 I percorsi per l'autonomia delle persone con disturbo di salute mentale

Il cuore del progetto è consistito in interventi che hanno coinvolto direttamente le persone con disturbo di salute mentale, articolati come segue.

Formazione iniziale. All'avvio dei percorsi sono state erogate 8 ore di formazione relative alla sicurezza sul lavoro e alla contrattualistica, cui hanno preso parte 42 de-

stinatari selezionati dagli operatori della ASL tra i pazienti in carico al Servizio interessati e ritenuti idonei.

Laboratori formativi. I percorsi sono proseguiti con i laboratori formativi di gruppo, finalizzati a fornire agli utenti psichiatrici conoscenze e competenze trasversali e tecnico professionali utili all'inserimento nel mercato del lavoro e a verificare e rafforzare la loro tenuta lavorativa. Le aree dei laboratori, individuate nei settori di mercato che avrebbero potuto accogliere le *work experiences*, erano: manutenzione di impianti sportivi e aree verdi, pulizie, bigiotteria, falegnameria, teatro, giardinaggio. Sono stati realizzati 7 laboratori, seguiti ciascuno da gruppi di 6 utenti per 68 ore. Nel corso dell'esperienza hanno abbandonato per motivi riconducibili al loro stato di salute

9 persone, sostituite da altrettanti ragazzi individuati dagli operatori.

Work experience. A conclusione dei laboratori formativi i destinatari che avevano dimostrato di poterle sostenere sono stati avviati alle *work experience*: percorsi individuali di inserimento lavorativo, svolti in contesti lavorativi *non protetti*, con l'accompagnamento di un tutor formativo e un tutor aziendale e sotto la supervisione dell'operatore del DSM dell'ASL. Hanno intrapreso questi percorsi 17 persone. Gli abbandoni sono stati 4 e 2 le sostituzioni. Nel complesso 15 persone hanno portato a termine questa fase beneficiando di 400 ore di tutoraggio aziendale e 256 ore di *counseling* individuale.

È opportuno in questa sede un primo cenno all'attività di **monitoraggio e valutazione**, che si è focalizzata proprio sulle azioni rivolte



te ai destinatari e ha seguito un approccio basato sulla teoria del programma (Weiss, 2000). A partire da una definizione generale di teoria del programma come “descrizione esplicita dei concetti, dei presupposti e degli assunti che spiegano il modo in cui un programma è strutturato e gestito” (Rossi, Lipsey e Freeman, 2004: 135) possiamo distinguere:

- la teoria dell’impatto che delinea, in sequenze causa-effetto, le assunzioni sul processo di cambiamento avviato dal programma e sul miglioramento di condizioni che ne risulta, aiutando così a comprendere se il programma modifica atteggiamenti, opinioni e comportamenti dei destinatari come previsto;
- la teoria del processo, che si compone di un piano di organizzazione del programma e di un piano di utilizzo del servizio e aiuta il valutatore a mettere a fuoco il disegno del programma, i suoi presupposti organizzativi e la sua attuazione, con partico-

lare riguardo all’interazione prevista tra programma e destinatari (Rossi, Lipsey e Freeman, 2004; in Torrigiani, 2010).

Con particolare riguardo all’ultimo punto, a partire dalla descrizione delle azioni rivolte ai destinatari sopra riportata, il piano di utilizzo modellizzato dal progetto Menteal-Lavoro può essere così articolato:

- 1) colloqui iniziali per valutare le condizioni della persona, la sua motivazione, l’opportunità di intraprendere il percorso;
- 2) formazione preliminare in gruppo su temi trasversali, anche come primo momento di verifica della tenuta della persona;
- 3) frequenza del laboratorio formativo *in gruppo*, in contesti *parzialmente protetti*, con impegno giornaliero e settimanale tarato sulla capacità di tenuta lavorativa della persona, sotto la guida di un docente e la supervisione costante di un tutor formativo. In questa fase colloqui periodici con l’operatore ASL e colloqui intermedio e finale condiviso da

utente, docente, tutor formativo e operatore ASL consentono un monitoraggio continuo del percorso;

- 4) uno o più colloqui intermedi per valutare l’opportunità di intraprendere/proseguire il percorso di inserimento lavorativo con una *work experience* e definizione comune del possibile ambito di inserimento;
 - 5) frequenza della *work experience individuale*, in un contesto aziendale verificato dagli operatori ma *non protetto*, con impegno giornaliero e settimanale tarato sulla tenuta lavorativa, sotto la supervisione di un tutor aziendale e con visite periodiche di un tutor formativo. Colloqui periodici e un colloquio finale di valutazione condiviso dalla persona, il tutor aziendale e il tutor formativo;
 - 6) valutazione conclusiva del percorso con diversi possibili esiti:
 - a. assunzione nell’azienda di svolgimento della *work experience*;
 - b. invio all’Ufficio inclusione socio-lavorativa¹ e avvio di tirocinio;
 - c. invio ai servizi dell’UCIL² e inserimento con borsa lavoro;
 - d. avvio a un nuovo laboratorio formativo;
 - e. mantenimento in carico ai servizi della Salute mentale³.
- La *policy* considerata risulta particolarmente complessa, anche per le caratteristiche specifiche delle patologie psichiatriche e rende necessaria la collaborazione tra organizzazioni e operatori diversi, competenti nel dare risposta a bisogni differenti e connessi che strutturano la situazione problematica della persona e, sovente, dell’intero *nucleo familiare* di appartenenza. Questi sono i nuclei problematici

affrontati dalle due azioni del progetto brevemente illustrate di seguito.

2.3 Azioni per i familiari delle persone con disturbo di salute mentale

Sportello informativo

Tra i partner del progetto c'era un'associazione di familiari di persone con disturbo psichiatrico, che ha attivato uno sportello informativo sulle tematiche dell'inserimento sociale e lavorativo. Questo sportello, situato in una zona centrale della città gestito da operatori molto qualificati e aggiornati sui temi di interesse, è stato accessibile 3 ore la settimana per tutta la durata del progetto.

Workshop con le famiglie. Considerato il ruolo cruciale che la famiglia può assumere, sia in positivo sia in negativo, riguardo all'esito di questi percorsi riabilitativi, sono stati realizzati per le famiglie diversi incontri a carattere informativo e formativo sulle tematiche dell'inserimento lavorativo, per complessive 40 ore di formazione. Tali incontri hanno avuto grande partecipazione e riscosso molto interesse.

2.4 Azioni per gli operatori

Workshop formativi. A partire anche dai risultati dell'analisi dei bisogni sono stati realizzati 5 *workshop* aperti agli operatori del settore psichiatrico su diverse tematiche specifiche e trasversali legate all'inserimento lavorativo: strumenti e metodologie per la comunicazione efficace e meta-comunicazione; il conflitto nella relazione e la tutela dell'operatore verso comportamenti pericolosi dell'utente; legge 68/1999 e regolamenti e normative regionali per le fasce deboli; normativa in materia di attivazione di tirocini formativi di

orientamento, inserimento e reinserimento lavorativo; creazione di impresa per gli utenti psichiatrici e aspetti gestionali, burocratici ed amministrativi per lo *start-up* di impresa. Hanno partecipato 62 operatori.

Supervisione degli operatori. Gli operatori hanno beneficiato di una supervisione esterna per la discussione comune dei casi più complessi con il supporto di uno psicologo specializzato in questo tipo di percorsi. Agli incontri periodici hanno preso parte in media 15 operatori, per complessive 56 ore di supervisione.

2.5 Azioni rivolte al contesto sociale e in particolare alle aziende

Come delineato nella figura 1, l'ultima categoria di azioni ha interessato il mondo imprenditoriale e aziendale che dovrebbe realizzare il coronamento di tali percorsi.

Sensibilizzazione del mondo imprenditoriale e mainstreaming. Sono stati progettati e realizzati in-

contri a carattere seminariale e incontri pubblici con le associazioni di categoria, con i sindacati, le aziende e numerosi *stakeholder* legati al mondo imprenditoriale al fine di sensibilizzarli al tema dell'avvicinamento al lavoro degli utenti psichiatrici. Queste attività hanno portato alla stipula di 7 *protocolli di intesa* con altrettanti *stakeholder* della rete.

Comunicazione. Le attività di comunicazione realizzate nell'ambito del progetto hanno preso avvio con la progettazione del piano di comunicazione per proseguire con la progettazione, redazione e diffusione del materiale promozionale del progetto (*leaflet* e sito) e la realizzazione di 4 eventi pubblici che hanno visto la partecipazione di almeno 500 *stakeholder*.

Le attività di comunicazione e di *networking* hanno permesso di agire sul piano culturale, sensibilizzando le parti datoriali ai bisogni di inserimento lavorativo della persona con disturbo psichiatrico



e, contemporaneamente di formalizzare, attraverso i Protocolli di Intesa sottoscritti dalle organizzazioni coinvolte, la volontà di agire per favorire, ognuno per la propria parte, l'attuazione di questi percorsi.

3. CONCLUSIONI

In questo progetto hanno avuto un peso notevole sia l'attività di *coordinamento* che le azioni di *monitoraggio e valutazione*. Proprio con alcuni rilievi di quest'ultima attività mi accingo alle conclusioni di questo contributo.

Come sottolineano Rossi, Freeman e Lipsey (2004) prima di valutare un intervento è necessario accertare se i presupposti inerenti alle risorse, alle attrezzature, al personale, alle modalità di organizzazione e gestione rendono possibile la fornitura dei servizi previsti. Da questo punto di vista, la prima criticità emersa dalle analisi effettuate è riconducibile alla scarsità delle risorse destinate ai servizi per l'inserimento socio-lavorativo della persona con disturbo psichiatrico. Come già accennato questo intervento presuppone l'integrazione tra ambito sanitario, sociale, lavorativo e formativo, senza contare le politiche per la famiglia e quelle per la casa. A tale riguardo è di fondamentale importanza l'intesa strategica tra i vertici politici e amministrativi delle organizzazioni coinvolte. Nel caso in esame il Dipartimento di Salute Mentale dell'Azienda sanitaria locale (Regione), l'Ufficio inclusione socio-lavorativa e collocamento disabili (Città Metropolitana), l'UCIL (Comune) oltre ovviamente alle organizzazioni del Terzo Settore, gli Enti di formazione, le organizzazioni rappresentative delle aziende nei diversi comparti ecc. L'in-

tegrazione necessita inoltre della definizione di modalità operative strutturate per la collaborazione, che comprendono lo scambio di flussi informativi sulle caratteristiche dell'utenza, la presa in carico, gli obiettivi e le attività progettate, i risultati raggiunti. Un ulteriore e fondamentale presupposto attualmente insoddisfatto è la disponibilità di un numero sufficiente di operatori dedicati, con formazione e competenze adeguate e sufficientemente condivise, a livello intra ed inter-organizzativo: medici psichiatri, psicologi, infermieri, terapisti della riabilitazione, assistenti sociali e educatori operanti nella ASL; orientatori, mediatori e tutor dei servizi per il collocamento mirato; coordinatori, progettisti, docenti e tutor degli organismi formativi; referenti e tutor operanti nelle cooperative sociali e nelle aziende; operatori delle associazioni di familiari ecc.

La realizzazione di interventi coordinati e integrati implica la presenza di obiettivi ma anche di linguaggi, strumenti, metodi ed approcci compatibili e almeno in parte con-

divisi e soprattutto la progettazione comune degli interventi. Nel progettare la formazione rivolta agli operatori sono state individuate tematiche specifiche che consentissero di omogeneizzare linguaggi e competenze e, quindi di meglio coordinare le diverse azioni previste. La costruzione condivisa e l'utilizzo congiunto di strumenti di monitoraggio e valutazione nell'ambito del progetto MentalLavoro rappresentano inoltre esempi concreti di come anche la partecipazione a un processo valutativo possa favorire il confronto di diversi punti di vista, la sintonizzazione di linguaggi professionali diversi e, in conclusione, la produzione e il rafforzamento di quel *capitale sociale* così prezioso per il corretto funzionamento e il rafforzamento delle politiche pubbliche (Torrighiani, 2010).

1] Ufficio inclusione socio-lavorativa e collocamento disabili prima facente capo alla Provincia di Genova e dopo il riassetto amministrativo alla Città Metropolitana di Genova.

2] Ufficio coordinamento inserimenti lavorativi del Comune di Genova.

3] Dipartimento di Salute Mentale della ASL.

BIBLIOGRAFIA

- FERRERA M. (a cura di), (2012), *Le politiche sociali*, Il Mulino, Bologna.
- GOVIGLI G. e PRATO L., (2007), *Lavorare non è come mangiare un gelato*, FrancoAngeli, Milano.
- ROSSI P.H., LIPSEY M.W. e FREEMAN H.E. (2004), *Evaluation. A Systematic Approach*, Sage, London.
- TORRIGHIANI C., (2010), *Valutare per apprendere. Capitale sociale e teoria del programma*, FrancoAngeli, Milano.
- TRIA G. (2005), L'evoluzione del concetto di lavoro in psichiatria, in AA.VV., *Riabilitazione psicosociale e inserimento lavorativo*, Carocci, Roma.
- WEISS C.H. (2000), *Theory-based Evaluation: Theories of Change for Poverty Reduction Programs*, in O. FEINSTEIN, R. PICCIOTTO (a cura di), *Evaluation and Poverty Reduction*, World Bank Washington D.C.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2014), *Mental health: strengthening our response, Fact sheet n. 220*, updated april 2014, <http://www.who.int/>

2 MINUTI – POVERTÀ ED ESCLUSIONE SOCIALE

a cura di Alice Melzi

POVERTÀ ASSOLUTA PER 1 MINORE SU 10 IN ITALIA...

È quanto rileva l'Istat per il 2015. Nel 2005 erano 3,9%. Negli ultimi dieci anni la povertà assoluta è in continua crescita anche nella popolazione tra 18-34 anni (da 3,1% nel 2005 a 9,9% nel 2015) e in quella tra 35-64 anni (da 2,7% a 7,2%); mentre è rimasta stabile tra gli anziani (da 4,5% a 4,1%).

In generale nel 2015 le famiglie in condizione di povertà assoluta in Italia si stimano 1 milione e 582mila e gli individui 4 milioni e 598mila: il numero più alto dal 2005.

Rispetto al 2014 si registra un significativo aumento tra le famiglie con 4 membri (da 6,7 del 2014 a 9,5%), soprattutto coppie con 2 figli (da 5,9 a 8,6%) e tra le famiglie di soli stranieri (da 23,4 a 28,3%), in media più numerose; mentre diminuisce all'aumentare dell'età della persona di riferimento (il valore minimo, 4%, tra le famiglie con un ultra74enne) e del suo titolo di studio (se è almeno diplomata l'incidenza è poco più di un terzo rispetto a chi ha la licenza elementare).

... E NEL MONDO OLTRE 500 MILIONI DI GIOVANI VIVONO CON MENO DI 2\$ AL GIORNO

Lo afferma il nuovo report di Oxfam su giovani e disuguaglianza. Il report mostra come ancora oggi siano proprio i giovani i più colpiti

dagli effetti della crisi economica internazionale iniziata nel 2008: il 43% della forza lavoro giovanile nel mondo è infatti disoccupata o vittima di retribuzioni inadeguate; quasi 126 milioni di giovani, soprattutto nei paesi poveri, sono analfabeti e in alcuni paesi le ragazze hanno più probabilità di morire di parto che di finire gli studi.

Tra il 2013 e il 2014 i governi che hanno adottato Piani nazionali per le politiche giovanili sono raddoppiati, ma molto resta ancora da fare secondo Oxfam che invita a lavorare perché la disuguaglianza economica e sociale non schiacci le nuove generazioni.

VITTIME DUE VOLTE

Il traffico di donne nigeriane dalla Libia verso l'Italia è in grande

espansione. Nei primi sei mesi del 2016, secondo le stime dell'OIM ne sono arrivate sui barconi circa 3.600 (il doppio rispetto al 2015 negli stessi mesi) e l'età si abbassa: 1 su 5 è minorenni.

L'80% di esse rischia di diventare vittima della tratta, spesso costrette a prostituirsi già durante il viaggio e adescate dai trafficanti nei centri di accoglienza. In Italia le zone dove il racket piazza il maggior numero di vittime sono Veneto, Lombardia e Piemonte. Molte indagini hanno però riscontrato come l'Italia sia diventata la base di smistamento verso l'estero, in particolare Francia, Gran Bretagna e Spagna e di recente anche verso i Paesi nordici, su tutti la Finlandia.

Fonte: OIM, ONU

435	le nigeriane sbarcate in Italia nel 2013
1.500	nel 2014
5.000	nel 2015
3.600	nei primi sei mesi del 2016
20%	sono minorenni
30.000 €	il debito contratto per riscattare la propria libertà
7-10 anni	il tempo a ripagare il debito prostituendosi
Solo 100	le donne inserite nei programmi antitrattra dell'OIM

Tabella – La tratta delle nigeriane
Fonte: OIM

PATTI DI COLLABORAZIONE TRA CITTADINI E AMMINISTRAZIONI NELLE “CITTÀ DEL REGOLAMENTO”

Daniela Ciaffi *

Alleanze alla pari e di tipo nuovo per azioni inedite di Welfare: questo è quanto si sta sviluppando in numerose città italiane a partire dal Regolamento sulla collaborazione tra cittadini e amministrazione per la cura e la rigenerazione dei beni comuni urbani adottato per la prima volta a Bologna nel 2014. Cittadini e organizzazioni della società civile propongono interventi sul proprio territorio che si realizzano con il contemporaneo impegno dei cittadini proponenti e del Comune.

IL REGOLAMENTO PER LA CURA DEI BENI COMUNI: NUOVO DISPOSITIVO DI WELFARE NELL'INTERESSE GENERALE

Dal 2001 nella nostra Costituzione è stato introdotto il principio di sussidiarietà che, come argomenteremo in questo contributo, rappresenta una grande *chance* di cambiamento generale, e anche in termini di prospettive che si aprono sul tema del *welfare*. “Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonomia iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà” (art. 118, ultimo comma).

Il laboratorio per la sussidiarietà, Labsus, nato nel 2005 come gruppo di ricerca aperto e finalizzato a far scoprire al maggior numero possibile di persone le opportuni-

tà concrete che la sussidiarietà offre, si basa sullo stretto rapporto tra innovazione giuridica, istituzionale, sociale, economica, ambientale e culturale. Tra le proprie attività, Labsus ha ideato e promuove un Regolamento per amministrare in modo condiviso i beni comuni urbani e territoriali.

Il processo è iniziato una quindicina di anni fa alla comparsa del principio di sussidiarietà nella nostra carta costituzionale, ma ha conosciuto una svolta quando, nel 2014, alcuni tra i maggiori esperti di diritto amministrativo hanno accolto lo stimolo di uno straordinario funzionario del Comune di Bologna, Donato Di Memmo, che mise in evidenza un problema che gli si presentava quotidianamente. Troppo spesso le energie di molti bolognesi attivi venivano disperse: occorreva un dispositivo, il più semplice possibile, per canalizzarle meglio.

Fu così che Bologna adottò il primo *Regolamento sulla collaborazione tra cittadini e amministrazione per la cura e la rigenerazione dei*

beni comuni urbani. Dopo un anno erano già circa seimila i cittadini di tutta Italia che si erano registrati sul sito di Labsus per accedere al testo, disponibile peraltro anche altrove, sul web. Ma il “tam tam” non è stato solo virtuale: sempre più numerosi sono gli attivisti per la diffusione del concetto di Amministrazione condivisa veicolato dal Regolamento. In tutta Italia oggi Labsus accompagna amministrazioni, associazioni e gruppi informali di cittadini attivi curiosi di sperimentare *Patti* di reciproca collaborazione.

Il Regolamento prevede la possibilità, da parte dei cittadini o organizzazioni della società civile di proporre un intervento (gli esempi vanno da interventi di cura di spazi pubblici esistenti come gestire un giardino di quartiere in modo condiviso, alla riqualificazione di un'area urbana, al riuso di un edificio, a servizi di solidarietà sociale) che si realizza con il contemporaneo impegno dei cittadini proponenti e del Comune. Quest'ultimo assicura sempre un proprio suppor-

*] Docente di Sociologia urbana presso l'Università di Palermo e membro del consiglio direttivo di Labsus, il laboratorio per la sussidiarietà.

to: mettendo a disposizione i propri mezzi di comunicazione diffusa, il lavoro di dipendenti comunali e le attrezzature per i diversi settori di intervento pubblico locale, le proprie reti con altri soggetti del territorio. Il regolamento offre una cornice giuridica in cui tale azione può collocarsi e ne delinea le regole; ogni singolo intervento diventa parte di un Patto di collaborazione che specifica, coerentemente con il regolamento, i soggetti, i modi e i tempi con cui cittadini e istituzioni si impegnano reciprocamente a realizzare obiettivi comuni.

Dal nostro osservatorio è sempre più evidente che ragionare anche sul *welfare* in termini di interesse generale (Marocchi e Novarino, 2016) non solo può evitare un'interpretazione riduttiva e in negativo della sussidiarietà – secondo cui nel momento in cui i privati si attivano il (*welfare*) pubblico dovrebbe ritrarsi – ma può soprattutto cambiare il nostro modo di sentirci abitanti delle nostre città e dei nostri territori. Che questo cambiamento sia in corso è evidente: in Italia sono sempre più numerose le esperienze di comunità che si aggregano attorno alla cura di beni comuni (spazi verdi, edifici in disuso, luoghi pubblici recuperati ecc.). Ma è necessario distinguere forme di autogoverno che nascono e poi crescano/si esauriscano in assenza di attori pubblici che collaborino, da movimenti che sentano invece sin da subito l'esigenza di tale collaborazione, ritenendola imprescindibile. Il Regolamento prevede che i Comuni facciano la loro parte favorendo le iniziative dei gruppi attivi nelle città e nei territori, nei modi e nei tempi pattuiti; reciprocamente, anche i cittadini attivi, i gruppi informali e le as-

sociazioni devono rispettare gli impegni presi.

Il dibattito pubblico che ha accompagnato questo processo è stato in un primo tempo molto prevedibile: l'accusa che veniva più frequentemente mossa alle amministrazioni pubbliche locali consisteva nell'attribuire loro lo sfruttamento di cittadini già vessati dai tributi locali. Con il passare del tempo e la possibilità di confrontarsi nel merito dei Regolamenti adottati da decine di Comuni, ma ancor più entrando nel vivo dell'azione attraverso la stipula dei primi Patti di collaborazione, la cultura dell'Amministrazione condivisa è andata via via incidendo su due sfide di cambiamento culturale. Da una parte lo snellimento burocratico e la rapidità realizzativa sono diventati auto-evidenti (questo è il caso degli oltre duecento Patti stipulati nel comune di Bologna); dall'altra parte la costruzione di collaborazioni multi-attoriali, inedite dal punto di vista tematico, sorprendenti sotto il profilo dei contraenti ("nemici storici", per così dire, che finalmente si alleano).

A distanza di due anni e mezzo sono oggi quasi cento i Comuni italiani che hanno adottato questo Regolamento, tra cui capoluoghi di Regione come Torino, Bari e Genova, ma anche luoghi fortemente simbolici come Casal di Principe, numerose realtà medie lombarde e toscane ma anche più piccole, come Acireale in Sicilia, adattandolo tutte ai rispettivi contesti, con lo stesso obiettivo: portare la prospettiva sull'interesse generale, facendo del tema dei beni comuni uno dei laboratori privilegiati di esercizio della democrazia locale. I *Patti di collaborazione* sono i dispositivi attraverso cui il Regolamento concretamente si attua¹. Un patto di collaborazione prevede che un bene comune possa diventare oggetto di azioni di cura, rigenerazione, riuso o gestione per iniziativa di cittadini singoli o associati, ovvero su proposta dei funzionari o dei responsabili politici comunali. Tale proposta può quindi venire "dall'alto" o "dal basso" ma risulterà sempre come azione, materiale e/o immateriale, che non può prescindere dal responsabiliz-

WELFARE ALLA PROVA DEI MIGRANTI: UN PATTO CHE RAFFORZA LA COESIONE SOCIALE NEL PARCO DI TUTTI A TERNI

Il Patto di collaborazione "Tutti al parco" è stato stipulato tra il Comune di Terni e l'Arci locale: individua il parco anallergico Campitello come area in cui sperimentare le attività progettuali e gestionali relative agli orti urbani. In esso si afferma che le politiche devono smettere di essere settoriali ed autoreferenziali al fine di misurarsi con i singoli cittadini, le famiglie, e il sistema sociale. Nello specifico il Comune sceglie di non continuare a gestire la manutenzione delle aree verdi e l'accoglienza dei migranti come se fossero due settori separati. Attraverso questo Patto si prevede la costituzione di un "laboratorio urbano permanente" che valorizzi i volontari storici insieme ai ragazzi ospitati nei progetti Sprar con azioni concrete di cura del verde da un lato e attraverso manifestazioni di cultura locale e multietnica dall'altro lato, con il contributo di scuole e associazioni locali. La scrittura del patto è accurata ed attenta a specificare la sua doppia natura, materiale (riqualificare uno spazio urbano) e immateriale (farne un luogo di aggregazione sempre animato).

zarsi delle diverse parti contraenti, che si impegnano a rispettare gli impegni pattuiti.

Essi possono essere contratti da cittadini, amministratori (tutti coloro che hanno un ruolo professionale all'interno della Pubblica amministrazione), membri di associazioni operanti sui territori, persone attive in gruppi informali e soggetti privati. Nel momento in cui si stipula un Patto di collaborazione, il principio costituzionale sopra riportato diventa realtà. Dunque: a livello nazionale si fa riferimento all'articolo 118 ultimo comma, a livello locale i Comuni adottano il Regolamento, infine si stipulano i Patti di collaborazione alla scala micro-urbana, di città, di area metropolitana o territoriale.



COME FAR FRONTE ALLA COMPLESSITÀ? I PATTI DI COLLABORAZIONE, LUOGO DI SPERIMENTAZIONE APPROPRIATO

Come Tonucci (2005) ricordava in un bellissimo libro dedicato alla prospettiva degli abitanti più piccoli delle città: non siamo tutti cittadini italiani, maschi, giovani, sani, istruiti e con un buon reddito. Lo si vede bene anche facendo un'accurata analisi di alcuni contraenti dei Patti di collaborazione, ad esempio anziani, migranti, abitanti di strada.

Per capire la profonda innovazione culturale, prima ancora che di diritto alla città in senso generale o di diritto amministrativo in senso proprio, va ricordato uno dei primi e più rivoluzionari articoli del Regolamento di Labsus: adottandolo, le amministrazioni pubbliche si pongono in una posizione non autoritativa rispetto ai cittadini. Autoritativa è, in generale, la posizione

di chi gioca sulla propria supremazia gerarchica rispetto ad altri soggetti, su propri vantaggi di diversa natura, su diversi tipi di debolezza di altri soggetti. Autoritativo è quel soggetto che può fare e immediatamente disfare un accordo con un altro soggetto. Nel Regolamento il passaggio chiave è rappresentato dal mettersi alla pari tra chi governa e chi è governato: punto distintivo focalizzato peraltro anche da studiosi di buone pratiche e politiche sparse nel mondo occidentale, dove comunità attive e amministratori pubblici locali collaborano reciprocamente (Gallent e Ciaffi, 2014).

Come già all'inizio degli anni Ottanta Lanzara e Pardi avevano intuito, i sistemi sociali sono complessi. Per interpretare l'effervescenza di fenomeni di attivismo comunitario e di voglia di collaborazione tra diversi attori urbani non bastano etichette come "atomi di movimenti globali" o "risposte lo-

giche allo stato di crisi". Richiamare alla complessità dei problemi continua a essere di fondamentale importanza di fronte a ricorrenti e calcificati pregiudizi, ad esempio quello secondo cui la presenza dei soggetti pubblici in certi settori sarebbe di per sé una condizione da evitare o, viceversa, quello secondo cui gli unici responsabili dei problemi esistenti sarebbero sempre e solo gli amministratori pubblici: gli eletti politici e/o i funzionari comunali.

Entrambe queste attitudini corrispondono pienamente al paradigma bipolare, che vede contrapporsi amministratori e amministratori, e che Arena (2006) descrive come schema sorpassabile dal paradigma collaborativo, se è vero che stiamo iniziando a vivere in un'epoca contraddistinta, per alcuni versi, da un crescente spirito di condivisione (Arena e Iaione, 2015). Nei Patti di collaborazione, come abbiamo iniziato a spiegare,

amministratori pubblici e cittadini si pongono alla pari e sullo stesso piano: si responsabilizzano e collaborano, ad esempio nella gestione di uno spazio pubblico, nella cura di un servizio, nel riuso di un edificio, nella rigenerazione di un bene comune.

Poiché diverse versioni del Regolamento sono disponibili sul sito di Labsus, nello spirito di renderlo un "wiki-regolamento" aperto ai contributi di tutti coloro che vogliono suggerire riflessioni e integrazioni, non sono mancate sollecitazioni da parte di alcuni movimenti di cittadini che ne hanno proposto versioni in cui era molto forte la componente antagonista, sulla scia di autori che caricano il tema dei beni comuni di significati ideologici forti quale la crisi della proprietà a seguito del *retour des communs* (Couriati, 2015).

Chi spinge perché il dibattito evolva in questo senso finisce con l'attribuire al Regolamento sfide semplicemente fuori tema: è il caso di versioni che vorrebbero contrastare l'attuale sistema economico-finanziario (con un regolamento comunale?) o che, in modo antitetico ma paradossalmente assai simile, vorrebbero de-regolarizzarlo caricandolo di promesse di sgravi fiscali e detassazioni tributarie (con un regolamento comunale!).

Ma il parere di chi scrive è che il vero luogo del cambiamento più radicale di alcune routine di potere calcificate, di ingiustizie economiche, di malfunzionamenti sistemici ecc., non siano tanto i testi dei Regolamenti, quanto i singoli Patti di collaborazione. Se in un Patto i contraenti saranno così bravi da far funzionare una banca del tempo, un sistema mutualistico o un baratto di servizi in modo che "i conti tornino", essi avranno ri-

NUOVE ALLEANZE PER FAR FRONTE ALLA POVERTÀ: IL PATTO DI COLLABORAZIONE STIPULATO A CORTONA

"Spesa sospesa" è il Patto di collaborazione stipulato tra il Comune di Cortona, una radio e la Caritas locali. Perché iniziative di solidarietà tra i clienti dei negozi, le famiglie in condizioni di disagio economico e i commercianti del territorio (anche in collaborazione con le associazioni di categoria) siano incoraggiate, il Comune mette a disposizione tutti i servizi pubblici locali coinvolti, stipulando una collaborazione con la radio locale, che si impegna a promuovere, diffondere e comunicare le diverse iniziative, con la Caritas, che si impegna con la propria esperienza relazionale e organizzativa, e con i negozi identificabili con un contrassegno, che offrono la merce. Scopo condiviso è una programmazione dinamica, nel senso che i soggetti pattuiscono di avere un'attitudine flessibile e attiva, impegnandosi nell'assumersi responsabilità anche rispetto al prevenire situazioni a rischio. Lo scopo non consiste dunque solo nel fatto che famiglie indigenti possano avere accesso al cibo, ma che si attivi un sistema di racconto e ascolto di tipo nuovo da parte di soggetti tradizionali, come la Caritas e i servizi comunali, accanto a soggetti inediti, come la radio e i commercianti locali. C'è differenza tra il ritirare un pacco alimentare gratuito e poter entrare nei negozi solidali con la tua condizione di povertà, sentendo che la radio approfondisce un problema che non è solo tuo.

sposto in modo creativo e puntuale alla domanda di chi in quel luogo abita e conosce a fondo le risorse attivabili. Questo è il caso di uno dei primi patti di collaborazione bolognesi, secondo cui alcune persone senza fissa dimora, che preferiamo chiamare abitanti della strada, conservano le chiavi di un giardino di quartiere, lo aprono e lo chiudono, e in cambio di questo servizio altri contraenti del patto pagano loro il dormitorio pubblico. È chiaro che su questo equilibrio tutto un nuovo sistema urbano potrebbe essere immaginato e teorizzato, ma questo è piuttosto il momento di frequenti e sistemiche sperimentazioni.

SOGGETTI DI WELFARE: NON BENEFICIARI MA PROTAGONISTI DEL CAMBIAMENTO

Non sarà quindi un Regolamento per la collaborazione tra cittadi-

ni e amministrazione lo strumento attraverso cui lanciare sfide all'attuale sistema di sviluppo socio-economico, ma saranno se mai innovativi Patti di collaborazione che potranno essere stipulati una volta che il Regolamento sarà stato approvato. Allo stesso modo, in tema di *welfare*, il punto non è tanto che il Regolamento elenchi articoli di posizionamento contro le logiche di assistenzialismo, disuguaglianza, povertà ecc.

Il Regolamento deve essere, per così dire, un ombrello sotto cui mettere al sicuro Patti di collaborazione improntati a nuove forme di mutualità, azioni efficaci e creative di contrasto alla povertà, basate su un'idea nuova di cittadinanza, che valorizzino le risorse ambientali di un certo luogo, le relazioni attivabili tra i suoi vecchi e nuovi abitanti. I Patti sfidano il sistema socio-economico perché smontano enormi sfide in sfide più circoscritte e tematizzate. Se ad esem-

NARNI ACCESSIBILE A TUTTI: UN PATTO TRA COMUNE DI NARNI, UNITÀ SANITARIA LOCALE, TEATRO, ASSOCIAZIONI

Il "Patto di collaborazione per il miglioramento dell'accessibilità urbana" si caratterizza per la varietà dei sei soggetti contraenti: oltre all'associazione di promozione sociale nata per migliorare l'accessibilità di alcune aree del territorio e ad altre associazioni, troviamo anche l'Unità Sanitaria Locale e il teatro comunale. Tra gli obiettivi: "Soddisfare la domanda sociale di paesaggio recuperando gli spazi pubblici con finalità sociali e di miglioramento anche estetico del paesaggio urbano [...] valorizzando il concetto di bene comune"; "Attivare forme di contributi a vario titolo al fine di finanziare i progetti di cui al presente patto"; "Promuovere progetti ad alto riscontro economico e sociale dotati di una solida sostenibilità finanziaria in grado di generare un positivo impatto nel territorio, per attrarre anche eventualmente investitori sociali [...]". Il Comune di Narni si impegna per parte sua a collaborare non solo mettendo a disposizione quattro dipartimenti (lavori pubblici, organizzazione e gestione del territorio, servizi sociali e associazioni), ma anche impegnandosi in attività di osservatorio e pianificazione integrata delle politiche. Anche in questo caso l'*output* del patto va molto al di là dell'abbattimento delle barriere architettoniche alla basilica di San Valentino, alla riqualificazione del giardino del reparto di Neuropsichiatria infantile e dell'età evolutiva, o alle opere di riqualificazione sugli edifici e gli spazi dell'azienda ospedaliera di Terni. Ciò a cui si punta è piuttosto una serie di azioni e alleanze mirate a costruire una squadra di soggetti eterogenei capace di progettare "dall'alto" e "dal basso", anche per accedere ai finanziamenti europei previsti per il periodo 2014-2020.

pio esiste uno storico problema di insufficienza di spazi pubblici di aggregazione in un quartiere, un Patto di collaborazione potrà iniziare a rispondere mettendo a collaborare alcuni abitanti con soggetti pubblici, privati, del terzo settore: il Comune, un liceo, la parrocchia, un'impresa sociale, un comitato di cittadini... le configurazioni di possibili contraenti sono tante. Basta che alcuni abbiano l'idea e si responsabilizzino, poi chiunque si potrà unire. L'unico patto è quello di rispettare i patti.

Molti amministratori a cui viene presentato questo nuovo strumento di diritto amministrativo rispondono che nel loro comune c'è già un Regolamento simile. Ma i regolamenti settoriali, ad esempio un Regolamento per la cura del verde comunale, non sono ombrelli sufficientemente ampi per proteggere le molteplici, diverse e spesso sor-

prendenti declinazioni di una cittadinanza attiva (non solo nella cura di orti e giardini) che non vuole avere nei confronti dell'amministrazione pubblica locale un atteggiamento rivendicativo, ma costruttivo, sperimentale, collaborativo. L'idea di fondo è che nuove prassi generative capaci di far fronte a problemi complessi abbiano bisogno di laboratori territorializzati e condivisi. Restrungendo il campo, ad esempio al solo tema del verde pubblico urbano, appare una scelta impoverente rispetto a lasciarlo il più aperto possibile a proposte tematiche o territoriali nuove.

Come sottolinea bene Vecchiato (2016) non basta il *restyling* della sussidiarietà intermedia, dell'associazionismo, del volontariato, del *non profit*: anche gli aiutati hanno diritto di sperimentare quanto valgono le rispettive capacità

dell'essere parte attiva essi stessi delle azioni previste dal patto e per conoscere i benefici moltiplicativi dell'aiutare ad aiutarsi, come nell'esempio citato di Terni, in cui i richiedenti asilo sono finalmente percepiti come una risorsa da parte degli altri cittadini.

In questa visione la cultura della prossimità e della domiciliarità è importante, perché in molti casi è la palestra naturale del lavoro comunitario e della collaborazione tra operatori, enti e decisori. Attenzione però a non far coincidere *tout court* i Patti di collaborazione con aree urbane sempre puntuali e ristrette: l'adozione congiunta del Regolamento per la cura del lago di Bracciano da parte di tutti i comuni che vi si affacciano è forse uno degli esempi più evidenti dell'ampio respiro territoriale che può avere la cultura pattizia locale. I Patti di collaborazione, in questo caso, stabiliscono le azioni di cura che i cittadini di un Comune possono svolgere anche in un altro Comune limitrofo, aprendo la strada a molti possibili scenari di cura condivisa di spiagge, valli ecc.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Partendo dal presupposto secondo cui le persone sono portatrici non solo di bisogni ma anche di capacità, è importante sapere che nuove alleanze possono essere pattuite nelle città che adottano il Regolamento. Gli esempi scelti testimoniano sensibilità verso un approccio preventivo rivolto a tutti, oltre che curativo delle persone bisognose. I Patti di collaborazione sono un dispositivo troppo recente perché si possano già valutarne le ricadute e gli impatti. Ma l'ipotesi è che attorno ai beni

ATTIVARSI PROGETTANDO INSIEME E AUTOCOSTRUENDO DOPO LA CATASTROFE: IL PATTO STIPULATO A L'AQUILA

Il "Patto di collaborazione *Square garden*" viene stipulato dopo sei mesi di processo partecipativo tra il settore Ricostruzione pubblica del Comune di L'Aquila, un'associazione culturale studentesca e una parrocchia per "[...] riqualificare e riportare a nuova vita lo spazio sottoutilizzato prospiciente la chiesa di Santa Maria Mediatrice, un'area investita di una notevole rilevanza a livello sociale grazie alla sua posizione rispetto all'abitato" e "Al fine di restituire uno spazio alla socialità che sia anche sostenibile, il progetto propone l'allestimento permanente di elementi di arredo urbano in autocostruzione partecipata e l'utilizzo di materiali di recupero"; "In tale ottica, il presidente dell'associazione Eidos ha richiesto la donazione, da parte del Comune di L'Aquila, di materiale di risulta derivante dai cantieri della ricostruzione". In concreto la parrocchia mette a disposizione il proprio spazio e l'associazione il proprio saper fare. Questo progetto/processo ha vinto il premio Smart Communities SMAB 2015. Lo spazio prospiciente la chiesa è stato scelto dopo un anno di azioni di mappatura collettiva e di passeggiate di quartiere a cui hanno partecipato circa 70 cittadini e 30 associazioni. "L'intervento prevedeva la realizzazione di una pedana in legno dotata di sedute. Decine di incontri di co-progettazione con il Consiglio Territoriale di Partecipazione N. 8 (ex Circoscrizione), la parrocchia di S. Maria Mediatrice e tutte le associazioni coinvolte per progettare insieme l'area lo hanno arricchito del prolungamento della staccionata a protezione dell'intera zona verde nonché di un'area giochi per bambini e sedute nel verde [...] Le fasi di realizzazione saranno coadiuvate direttamente dai cittadini del quartiere durante giornate di autocostruzione [...] L'iniziativa è stata definita dalla stampa locale un piccolo "miracolo" per lo spirito di coesione che ha animato cittadini, associazioni e istituzioni attorno al recupero di uno spazio urbano, ancora segnato dalle conseguenze del sisma, e per il rilancio sociale a beneficio del quartiere". (Baglione *et al.*, 2016).

comuni si aggregano delle comunità di affinità, oltre che di interesse, che costruiscono alleanze nuove che cercheranno di assorbire le problematiche in modo inedito. Ad esempio possiamo dire che a Cortona il patto intercetta preventivamente possibili situazioni di impoverimento e che per questo i servizi sociali dicono che arrivano meno poveri a chiedere sussidi? Non ancora, ma la direzione in cui muove il Patto è quella.

Attraverso i Patti di collaborazione la sfera pubblica, privata e del terzo settore possono sovrapporsi in modo sinergico: le energie dei singoli, dei gruppi informali e delle associazioni vengono così messe a disposizione della comunità per

contribuire a dare soluzione a sfide che non spettano solo alle amministrazioni pubbliche, così come non possono essere affrontate senza un loro contributo. Agire in modo sussidiario è ben diverso dal disinteressarsi dello stato di fatto e del futuro: i Comuni che si impegnano nel cambiamento della quotidianità degli abitanti di strada (Bologna), dei rifugiati (Terni) e degli indigenti (Cortona) investono risorse umane, economiche e organizzative attraverso i Patti.

La Costituzione riconosce che i cittadini sono in grado di attivarsi autonomamente nell'interesse generale e dispone che le istituzioni debbano sostenerne le idee e gli sforzi. I Patti di collaborazione

testimoniano che soggetti in difficoltà così come soggetti altamente qualificati possono essere interessate a risolvere non solo i propri problemi individuali, ma anche quelli che riguardano l'interesse generale, perché hanno intuito, capito o presupposto, che se migliora la vita di tutti migliora anche la propria quotidianità.

L'amministrazione condivisa dei beni comuni è un'opportunità nuova e concreta, grazie ai Patti di collaborazione previsti dal Regolamento per la collaborazione tra cittadini e amministrazioni per la cura, la rigenerazione, il riuso e la gestione dei beni comuni. Quali sono state le ricadute in termini di *welfare* che possono derivare dalle azioni di amministrazione condivisa è una domanda spesso centrale.

Inutile nascondere che molte sono le problematiche connesse ad un cambiamento culturale così profondo: molti sono i responsabili politici che non hanno capito la portata del Regolamento e ne hanno rifiutato l'adozione, confondendolo con altri regolamenti comunali. Altri non lo hanno considerato, al contrario, proprio perché ne hanno capito la portata in termini di ridisegno degli equilibri (mettersi alla pari di altri contraenti, seppur limitatamente a un Patto di collaborazione, non è uno scenario sempre attraente). Abbondano ovviamente gli ostacoli di tipo burocratico, che pongono al centro gli aspetti assicurativi e relativi alla sicurezza. Anche in Comuni seriamente interessati a lavorare in modo positivo vi sono criticità che restano tali sia dal punto di vista dei responsabili politici e tecnici municipali, che nella prospettiva dei cittadini attivi: ad esempio in merito all'uso di un bene privato come bene comune la criticità ri-



guarda il fatto che la comunità che se ne prende cura venga in qualche modo garantita; un altro tema non facile riguarda il capitolo della partecipazione di soggetti privati come contraenti dei patti nel rispetto delle norme che regolano la concorrenza e la trasparenza rispetto ai comuni.

Tali motivazioni contro, tecniche e politiche, non paiono tuttavia in grado di fornire un'alternativa valida rispetto all'invito a orientarsi verso una "sussidiarietà responsabile" per contribuire alla rinascita del nostro Paese non è più astratto, come poteva essere quindici anni fa. In ogni città italiana oggi è o può diventare uno stile di fare politica nuovo, come un nuovo modo di essere funzionari, operatori, cittadini, membri di associazioni, creativi ecc. Chiudiamo con uno dei Patti di collaborazione a questo proposito più emulativi.

1] Nel testo sono riassunti e riportati in box di testo alcuni Patti di collaborazione ritenuti paradigmatici. I testi originali degli stessi sono intera-

mente disponibili su <http://www.labsus.org/patti-di-collaborazione/>.

BIBLIOGRAFIA

- ARENA G. (2006), *Cittadini attivi. Un altro modo di pensare all'Italia*, Laterza, Roma/Bari.
- ARENA G., IAIONE C. (a cura di) (2015), *L'età della condivisione. La collaborazione tra cittadini e amministrazione per i beni comuni*, Carocci, Roma.
- BAGLIONE V. et al., *Costanza e sinergia: ingredienti per il primo patto di collaborazione a L'Aquila*, in "Labsus", 25 luglio 2016.
- DOLCI L., *Welfare di comunità. Rigenerare valore sociale nel Iodigiano*, in "Labsus", 7 giugno 2016.
- GALLEN N., CIAFFI D. (a cura di) (2014), *Community action and planning. Contexts, drivers, outcomes*, Policy press, Bristol.
- LANZARA G.F., PARDI F. (1980) *L'interpretazione della complessità. Metodo sistemico e scienze sociali*, Guida, Napoli.
- LABSUS REDAZIONE, *Il lago di Bracciano bene comune. Il 21 febbraio si presenta il Regolamento*, in "Labsus", 18 febbraio 2015.
- MANFRINI M.G., *Welfare a Km zero: l'iniziativa della Cassa di risparmio di Trento e Rovereto*, in "Labsus", 22 maggio 2016.
- MAROCCHI G., NOVARINO M., *Le attività di interesse generale*, in "Welfare oggi", n. 3, 2016.
- TONUCCI F. (2005), *La città dei bambini. Un modo nuovo di pensare la città*, Laterza, Bari.
- VECCHIATO T., *Se il marketing si appropria del welfare generativo*, in "Vita", n. 4, aprile 2014.

IL BUDGET DELLA SALUTE PER PERSONE CON BISOGNI COMPLESSI NEGLI INTERVENTI INTEGRATI DI ASSISTENZA PRIMARIA

a cura di Antonino Trimarchi *

Il Budget di Salute si conferma come strumento profondamente innovativo delle concezioni e delle prassi di intervento sociosanitario. Tutelare la salute – che non è solo assenza di malattia ma benessere generale – di una persona con bisogni complessi richiede di intervenire in modo integrato su una pluralità di aree quali casa, formazione, lavoro, relazioni, affettività. L'ASL VCO ha iniziato a sperimentare il budget di salute nella presa in carico di persone con disturbi dello spettro autistico.

INTRODUZIONE

Partendo da un nuovo modello sperimentato in alcune Regioni Italiane¹ che si è espresso nella realizzazione di interventi d'integrazione sociosanitaria ispirati alla progettualità personalizzata noti con il termine di Budget della Salute, si vuole qui illustrare l'esperienza, nell'ambito della Regione Piemonte, dell'Asl VCO che intende applicare la metodologia del Budget della Salute nella presa in carico, integrale ed in continuità, nel territorio del Verbano-Cusio-Ossola, di persone con bisogni complessi nell'ambito degli interventi integrati di assistenza primaria,

con particolare riferimento a soggetti con disturbi dello spettro autistico.

Nel corso degli anni si è assistito all'aumento del numero di persone con bisogni di salute complessi che pongono il problema degli interventi integrati, sanitari e sociali, nella prassi dei servizi pubblici. Lo stesso concetto di salute (espresso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità quale stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo come assenza di malattia o di infermità) ha trovato, con fatica, una declinazione in termini operativi con riguardo a situazioni paradigmatiche di fragilità quali, ad esempio, quelle legate al progressivo invecchiamento della popolazione ed al conseguente aumento di situazioni di non autosufficienza (patologie croniche e disabilità permanenti), alla diffusione del disagio e delle disuguaglianze sociali. Si tratta di problematiche in relazione alle quali l'attuale sistema sanitario e sociale, spesso, non ha saputo trovare so-

luzioni unitarie, a fronte della complessità e sistemicità della persona fragile. In un contesto di risorse economiche scarse, qual è quello attuale, è indispensabile mettere in atto un sistema di servizi sociali e sanitari capace di interloquire con la comunità locale e di accogliere colui il quale si trova in stato di bisogno, insieme alla sua famiglia. Nel tempo si è anche sviluppata la consapevolezza che non sia più sufficiente un'esclusiva visione biomedica delle persone con problemi complessi e disabilità puntando l'attenzione solo sui problemi clinici. Al contrario occorre, in via prioritaria, mettere in evidenza i determinanti sociali della salute partendo dal presupposto che coloro i quali sono privi di protezione sociale (basso reddito, contesti familiari e sociali con scarse risorse economiche e culturali, insufficienti reti relazionali...) sono più facilmente esposti a rischi di perdita della salute stessa. Da qui è emersa una valida alternativa al modello biomedico quale è il

*] L'articolo è stato curato da Antonino Trimarchi e redatto da un gruppo di lavoro dell'ASL VCO (Verbano Cusio Ossola) composto da Angelo Barbaglia, Margherita Bianchi, Marina Buttè, Mauro Croce, Fabio Di Stefano, Mauro Ferrari, Paolo Ferrari, Romano Ferrari, Bartolomeo Ficili, Chiara Fornara, Francesco Lembo, Liliana Magliotto, Laura Materossi, Giuseppina Primatesta, Marcello Senestraro, Stefania Voza, Ermelinda Zeppe-telli, Maria Maspoli, Paolo Da Col e Antonino Trimarchi.

sistema operativo definito Budget di Salute (BdS).

IL BUDGET DI SALUTE² (BDS)

Il *budget* di salute – come precisa Starace³ – rappresenta l'insieme delle risorse umane, professionali ed economiche necessarie a ripristinare, in una persona con disabilità, un funzionamento sociale accettabile, mediante un progetto terapeutico riabilitativo individualizzato alla cui produzione partecipano il paziente stesso, la sua famiglia e la sua comunità. Si tratta di uno strumento organizzativo-gestionale che pone al centro del sistema le persone in carico all'Azienda Sanitaria:

- che presentano problematiche complesse, per le quali è indispensabile fornire interventi di sostegno per la ripresa delle funzionalità biologiche, psicologiche, sociali;
- che richiedono prestazioni sanitarie e sociosanitarie ad elevata integrazione, caratterizzate da particolare rilevanza terapeutica ed assistenziale.

Attraverso il BdS si concordano interventi (progetti individualizzati) da realizzarsi nell'ambito delle seguenti aree: apprendimento/espressività/affettività/socialità; formazione/lavoro; casa/habitat sociale.

In sostanza l'Azienda sanitaria, coordinandosi con altri soggetti che possono contribuire con proprie ulteriori risorse, persegue la salute della persona con un insieme di interventi integrati che riguardano la casa, il lavoro, la formazione, la relazione, ecc. Ciò, rappresenta evidentemente una visione della salute molto più articolata rispetto a quella oggi prevalente, soprattutto in un momento in cui, in occasione del-

la discussione dei nuovi LEA, ci si chiede ancora ad esempio se la Sanità debba intervenire o meno per le prestazioni non strettamente sanitarie necessarie alla sopravvivenza di un non autosufficiente presso il proprio domicilio (si veda in proposito l'articolo di Maurizio Motta su questo numero di "Welfare oggi"). Nell'ottica del *budget* di salute è invece considerato coerente che un'azienda sanitaria persegua la salute della persona spendendo risorse – solo proprie o integrate da altri soggetti cointeressati – per favorire la casa, il lavoro, la relazione di una persona con bisogni complessi. Il BdS deve ottimizzare e finalizzare le risorse impiegate per evitare/ridurre i ricoveri impropri in strutture sanitarie e/o assistenziali, favorire il rientro/permanenza al domicilio, evitare trattamenti terapeutici non pertinenti, inappropriati o non efficaci e deve configurarsi, di norma, come misura temporanea anche in attesa di altri interventi/servizi a sostegno della domiciliarità previsti dalle normative vigenti.

L'ESPERIENZA DELL'ASL VCO – REGIONE PIEMONTE

Queste riflessioni si collocano in un contesto in cui l'ASL VCO ha compiuto un profondo percorso di ripensamento organizzativo e ha avviato una riflessione circa le strategie di presa in carico integrata delle *diverse forme di disabilità* di cui sono portatrici non solo le persone con disturbi mentali ma anche quelle con problematiche di tipo intellettuale e/o relazionale; ciò a partire da un quadro preesistente in cui si correva il rischio di affrontare queste situazioni entro un paradigma di predominanza della visione medico-organicistica e ri-

mozione degli aspetti sociali delle condizioni di disabilità dal versante sanitario dell'assistenza. Contestualmente, i servizi sociali si sono trovati, spesso, a gestire l'intera parte extrasanitaria delle condizioni di disabilità "in solitudine", sforzandosi di mantenere una centralità territoriale degli interventi socio-educativi integrandoli, ove necessario, con percorsi di semiresidenzialità. Tutto ciò ha portato a confermare la convinzione popolare secondo cui le persone disabili "stanno bene tra loro", in strutture diurne o residenziali, necessitano di controllo sociale e custodia e di psicofarmaci per "eliminare" comportamenti abnormi e pericolosi. Ecco che queste "aree di confine" sono divenute aree effettivamente marginali e marginalizzanti a livello sociale ed ostacolo all'esercizio dei diritti di cittadinanza piena. Un vero e proprio punto di svolta si è realizzato con il nuovo sistema classificatorio internazionale delle disabilità denominato ICF che ha favorito il recupero dei determinanti ambientali-sociali degli stati di salute nella valutazione della disabilità e nella messa a punto di progettazioni/organizzazioni complesse in favore di persone portatrici di bisogni altrettanto complessi. L'ASL VCO ha voluto quindi implementare gli strumenti fondati su interventi di ricostruzione e valorizzazione dei contesti ambientali, sociali e relazionali senza far venir meno l'attenzione alle tecniche di cura, sostenute dalle evidenze scientifiche, ma superando la visione legata alla istituzionalizzazione delle fragilità. Ciò nella consapevolezza che l'azione integrata su tali contesti è in grado di intervenire sulla stessa patologia cronica, modificandone decorso e prognosi, oltre che migliorando il funzionamento psico-sociale della persona fragile, au-

mentandone l'aspettativa di salute e la qualità di vita.

In sostanza, gli obiettivi che, a livello aziendale, si è inteso perseguire si caratterizzano:

- nella presa in carico delle persone con disabilità che non preveda solo la messa in atto di terapie specialistiche di tipo sanitario, con esasperazione dell'aspetto della medicalizzazione, del trattamento "chimico" del sintomo (problematico) con l'esito conseguente, ed ineluttabile, del permanere nella condizione di "malato a vita";
- in una più stretta collaborazione con i Servizi Sociali per realizzare una progettazione integrata (o meglio, integrale) in favore delle persone "disabili", soprattutto nel passaggio dalla minore età all'età adulta.

Nella messa in atto degli interventi integrati di Assistenza Primaria delle persone con bisogni complessi si è voluto mutuare la metodologia operativa del **Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato (PTRI)** sostenuto dal Budget di Salute (BdS), già ampiamente sperimentata nel Settore della Salute Mentale. Il BdS consente di imboccare una strada diversa che, pur dando spazio alla sostenibilità economica, giunge alla reale inclusione sociale della persona con disabilità ed all'esigibilità dei suoi pieni diritti, attraverso un percorso-progetto di vita cui sono chiamati a concorrere molteplici attori, prevedendo un ruolo attivo del fruitore e della comunità che attende di riconoscerlo e ri-accoglierlo. In questa fase iniziale di riorganizzazione dei servizi dell'ASL VCO si è deciso di applicare, in via sperimentale, lo strumento BdS nella progettazione in favore delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico.

SPERIMENTAZIONE DEL BUDGET DI SALUTE NELLA PRESA IN CARICO, INTEGRALE ED IN CONTINUITÀ, DI PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO NEL TERRITORIO DEL VERBANO-OSSOLA

Si tratta di un progetto sperimentale promosso dall'ASL VCO in stretta sinergia con la Regione Piemonte, coordinato dal Distretto Unico – Casa della Salute di Omegna, che intende realizzare, in linea con gli indirizzi regionali, un modello di reale integrazione socio-sanitaria che collochi la presa in carico, multidisciplinare e multidimensionale, dei disturbi dello spettro autistico nell'alveo delle Cure primarie e della continuità assistenziale.

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono disturbi neuroevolutivi su base genetica (modello poligenetico) non ereditaria, ad insorgenza precoce ed interessamento multisistemico, che tendono a permanere per tutto il corso della vita. Lo spettro clinico è ampio, con forme a basso ed alto funzionamento. In Piemonte sono stati effettuati numerosi studi epidemiologici nel settore degli ASD dai quali risulta lo 0,5% di persone con ASD in età evolutiva e lo 0,3 % in età adulta, contro il dato internazionale dell'1% della popolazione generale. Si rileva, negli ultimi anni, un incremento delle diagnosi di ASD a causa dell'affinamento degli strumenti diagnostici, della maggiore sensibilizzazione dei clinici e delle famiglie su questi disturbi, con un miglior riconoscimento degli stessi, ed il ruolo assegnato ai fattori

epigenetici nel determinismo della patologia.

I servizi di Neuropsichiatria infantile ed i Dipartimenti di Salute Mentale della Regione Piemonte, seppur con molti limiti, hanno sviluppato, negli anni, una modalità operativa di presa in carico delle persone (anche di quelle con ASD) centrata sul territorio, in linea con le indicazioni dei vari Progetti Obiettivo per la tutela della salute mentale. Tale modello organizzativo rappresenta un riferimento irrinunciabile per poter garantire accessibilità, presa in carico e continuità delle cure all'interno delle Aziende Sanitarie, in qualsiasi ambito, soprattutto nell'area della cronicità delle persone fragili.

LE CRITICITÀ NEGLI INTERVENTI

Nello specifico settore degli ASD le Aziende Sanitarie della Regione Piemonte hanno rilevato alcuni aspetti di criticità:

- **discontinuità nella presa in carico nel passaggio età evolutiva-adulti:** sul piano degli aspetti assistenziali si è registrata, fin qui, una discontinuità nella presa in carico delle persone con ASD da parte dei servizi competenti, con un "gap" nella fase di passaggio dai servizi di NPI ai Dipartimenti di Salute Mentale;
- **improprie collocazioni** delle persone con ASD in percorsi/strutture socioassistenziali non sempre indicati per la specifica tipologia clinica;
- **patologie ASD sotto diagnosticate in età adulta (ex novo):** in persone che non siano già state precedentemente diagnosticate dai servizi di NPI;
- **mancata presa in carico di persone con ASD:** in questi ca-

si si è osservato l'incremento di problemi comportamentali, con aumento della domanda di prestazioni sanitarie (anche connotate da urgenza/emergenza), con conseguente dispendio economico e frequente esito nelle diverse forme di residenzialità e di ospedalizzazione;

- **insufficiente presa in carico delle famiglie da parte dei servizi pubblici:** nel contesto suddetto è andata progressivamente crescendo l'estrema solitudine delle famiglie che si sono organizzate in associazioni (fornitesi anche di tutela legale) spesso agenti con modalità rivendicative nei confronti dei servizi pubblici piuttosto che rappresentare una risorsa nell'ambito del processo di *care*;
- **ruolo del privato profit:** le criticità sopra descritte hanno favorito, indirettamente, lo sviluppo di un privato specialistico molto florido, con carichi economici esorbitanti per le famiglie ed estrema iniquità nel ricorso alle cure per i nuclei svantaggiati.

Nella realtà del Verbano, Cusio ed Ossola le risorse terapeutiche dedicate ai bambini affetti da autismo sono scarse, spesso frammentate e mal coordinate. La presa in carico viene suddivisa tra terapisti dell'ASL e dei centri privati accreditati convenzionati con l'ASL. Le associazioni di genitori che si sono costituite sul territorio a volte erogano interventi in regime privato che si sovrappongono o che poco si interfacciano con il lavoro svolto da altri. Anche il servizio sociale interviene con l'affiancamento di figure educative ed OSS che sostengono il bambino sia a scuola che al domicilio. Spesso le terapie sono poco coerenti con le attuali linee guida nazionali in tema di autismo. È abbastanza noto

che la mancanza di coerenza del progetto terapeutico, oltre che la frammentazione degli interventi e la molteplicità di figure che ruotano intorno alla famiglia ed ai bambini che presentano questo disturbo, rischia di essere un fattore che non porta a buoni esiti nel percorso terapeutico e determina uno spreco di risorse ed energie, oltre che una confusione ed un aumento della sofferenza. Al contrario, è indispensabile la condivisione di linguaggi, convergendo su obiettivi comuni con la finalità di creare una migliore qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie. L'autismo, anche se declinato nelle sue varie forme, è un problema che accompagna un individuo lungo tutto l'arco della vita e che crea notevoli difficoltà di adattamento sociale. Per tale ragione il percorso va condiviso e proseguito anche in età adulta. Se, relativamente all'età evolutiva, da anni, si cerca di mettere in campo interventi aggiornati ed adeguati, sul giovane adulto gli interventi mirati ad

oggi sono pochi e non si riscontra continuità terapeutica con quanto realizzato durante l'infanzia e l'adolescenza.

LE RISPOSTE

A fronte delle criticità sopra elencate, l'applicazione dello strumento BdS nell'ASL VCO si sta sostanziando nella messa in atto di una serie di azioni volte:

- ad elaborare piani strategici di intervento che rispettino i criteri della multidimensionalità (a partire dal momento della valutazione funzionale mediante lo strumento innovativo International Classification of Functioning, ICF), della multi disciplinarietà e della multi professionalità, al fine di offrire risposte adeguate ai bisogni (personali, familiari e di contesto) emergenti nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico;
- a garantire la continuità nella presa in carico delle persone con ASD, dalla minore età a quella adulta ed avanzata, ope-

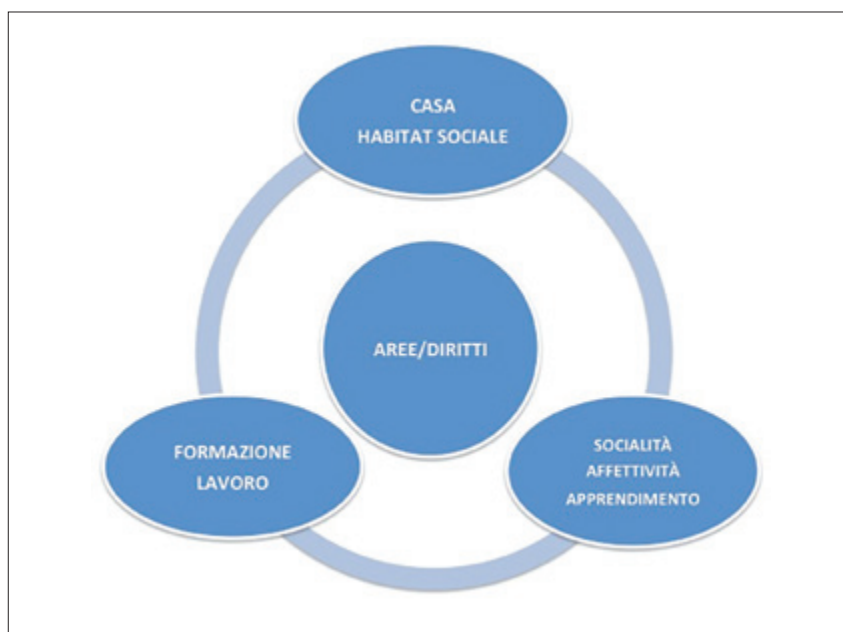


Diagramma 1 – Determinanti della salute

rando nella direzione della visione olistica dei loro bisogni globali di salute;

- a fornire risposte specifiche ai bisogni di salute globale attraverso un modello organizzativo e di “care” di tipo “integrabile” che pone particolare attenzione ai determinanti sociali (oltre che biologici e psicologici) della presa in carico e della salute (**Diagramma 1. Determinanti della salute**);
- a coinvolgere, nell’elaborazione del Progetto di Salute Globale, precocemente e in modo permanente, i diversi attori, realizzando un modello di rete: Azienda Sanitaria (ASL VCO), **Servizi Sociali (CISS)**, **Associazionismo (ANGSA)**, persona con ASD e famiglia, Istituzioni ed Enti del privato accreditato riuniti all’interno dell’Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale Salute (UVMD-S);
- ad utilizzare, all’interno dell’UVMD-S, in conformità alle indicazioni internazionali, lo strumento di valutazione funzionale ICF e a sperimentare il modello del Budget della Salute (BdS) e del Case Management per realizzare, in modo congiunto, i **Progetti di Salute Globale (PSG)**;
- a predisporre uno specifico percorso di cura (**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale – PDTA**) con riferimento all’intervento ambulatoriale, agli interventi abilitativi e riabilitativi (ispirati alle evidenze scientifiche del settore) con garanzia di continuità assistenziale tra le diverse fasi del percorso e nel passaggio tra servizi (compresi i passaggi tra ospedale e territorio) e fasce d’età;
- a definire PSG individualizzati sui quali convergere nel lavoro con la persona con ASD che pongano in primo piano il lavoro

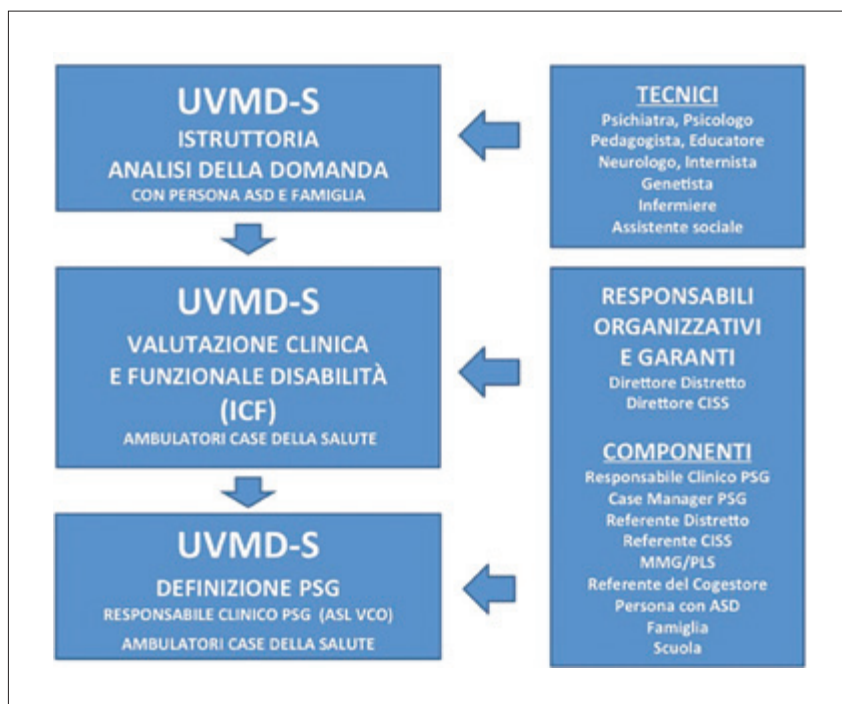


Diagramma 2 – Percorso valutativo UVMD-S). Sulla base delle valutazioni dell’Unità Multidimensionale è redatto un Progetto di Salute Globale (PSG) individualizzato.

ro con riguardo a diversi ambiti: comunicazione, autonomia nella quotidianità, occupazione-lavoro-ruolo sociale, benessere psicologico e fisico, relazioni sociali, gestione del patrimonio, affettività/sessualità, con il fine ultimo dell’*elaborazione di progetti di vita fortemente personalizzati ed a lungo termine.*

L’UVMD-S (Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale della Salute).

Nella gestione del *budget* di salute un ruolo di particolare rilievo è posto in campo all’UVMD-S (Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale della Salute).

L’UVMD-S si pone in una logica di presa in carico globale ed integrata con il compito di:

- effettuare una valutazione del bisogno socio-sanitario com-

plesso, a partire dalla domanda, ed una valutazione complessiva e tecnica dei bisogni;

- individuare, tra i cogestori, quello maggiormente idoneo a soddisfare i bisogni rilevati nelle aree più critiche;
- modulare, su ogni singolo caso, la presa in carico, in base all’evoluzione del bisogno;
- la valutazione è quali-quantitativa e vengono utilizzate le schede di valutazione multi dimensionale all’avvio del progetto e nei *follow up*.

All’UVMD-S partecipano il Responsabile clinico del PSG, l’Assistente Sociale di territorio, il medico del Distretto, gli utenti, i familiari, i Medici di Medicina Generale e i Pediatri ed eventuali altri soggetti ritenuti necessari ad una appropriata conoscenza e valutazione dei bisogni, come gli operatori scolastici nel caso dei minori. È

integrata, nelle fasi di monitoraggio, dai responsabili della Qualità e Programmazione aziendale.

Coinvolgimento delle famiglie nell'UVMD-S

La partecipazione della famiglia alle diverse fasi, da quella della definizione, condivisione e sottoscrizione del progetto a quelle successive della valutazione, costituisce il fulcro, il senso e la bussola di tutto il percorso. Si sta parlando di una famiglia necessariamente confrontata quotidianamente con sofferenze, interrogativi, difficoltà logistiche. Una famiglia che, a causa di una malattia "particolare", ha dovuto "ridefinire" i propri ruoli, le proprie aspettative rispetto al futuro, la propria quotidianità.

Ha dovuto attraversare momenti di negazione, di speranza, di ri-assessment e sviluppare specifiche strategie di *coping*. Talvolta può anche trascinarsi una "storia" di relazione con le istituzioni (sanitarie, sociali, scolastiche, ecc.) che ha lasciato tracce di incomprensione, distanza, percezione di "essere lasciati soli". Il coinvolgimento della famiglia all'interno dell'UVMD-S significa ora riconoscere, legittimare e valorizzarne il ruolo e la centralità. Tuttavia essere parte di un sistema che vede la presenza e l'interazione di soggetti con ruoli, appartenenze istituzionali, professionalità e responsabilità diverse; essere immersi in un reticolo di linguaggi, di priorità, di tempistiche può comportare difficoltà di comprensione, di relazione. Elementi e difficoltà che, se non bene riconosciuti e gestiti, rischiano di generare inconsapevolmente processi o vissuti di marginalizzazione. L'accoglienza e la partecipazione della famiglia non costituisce quindi un mero "fatto

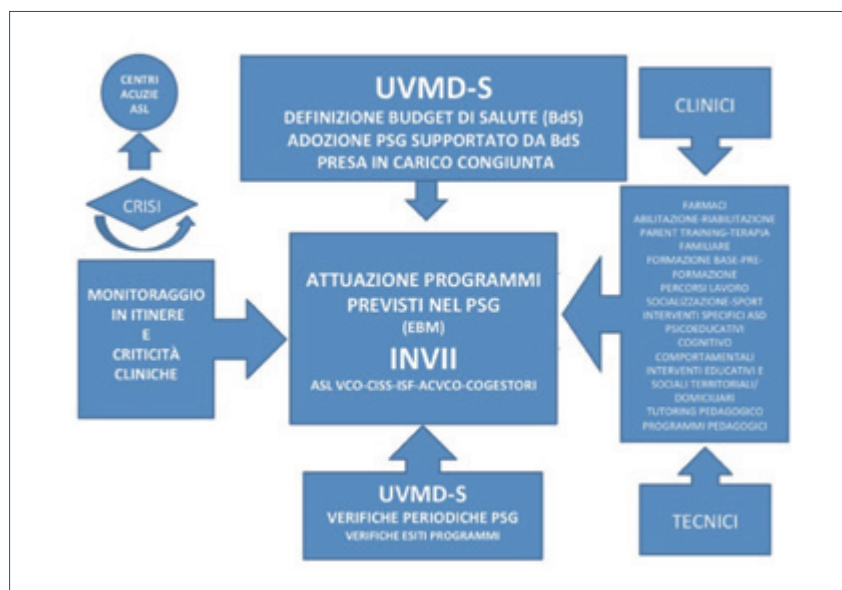


Diagramma 3 – PSG sostenuto da BdS

formale" ma richiede una particolare e costante attenzione e delicatezza. Si tratta non solo di favorire un clima di collaborazione ma anche di riconoscere i bisogni specifici, le fatiche, le contingenze, le differenze, i diversi tempi di elaborazione. Elementi che se non considerati o sottovalutati possono evolvere verso lo sviluppo di meccanismi o percezioni di diffidenza, di delega, di difficoltà.

Monitoraggio del PSG sostenuto da BdS:

Con riguardo al monitoraggio del PSG si prevede:

- in fase di avvio, a cadenza trimestrale, la verifica da parte dell'UVMD-S con il cogestore. Vengono così monitorati il bisogno ed il percorso riabilitativo, lo stato di avanzamento ed i risultati per eventuali azioni di miglioramento di reingegnerizzazione;
- a regime, a cadenza semestrale o annuale, la verifica, da parte dell'UVMD-S, degli esiti dei

programmi realizzati, utilizzando indicatori di processo, rilevazione di eventi sentinella, valutazione della qualità di vita e di soddisfazione dell'utenza e dei familiari, indicatori di sviluppo economico sociale locale. Le azioni di monitoraggio sono in capo ai Responsabili della Qualità e della Programmazione dell'ASL VCO, in collaborazione con l'UVMD-S.

Durata del PSG sostenuto da BdS:

Per quanto attiene i contratti di PSG sostenuti da BdS si è prevista una durata massima di due anni (eventualmente prorogabili di un anno a seguito di valutazione dell'UVMD-S). Al termine di tale periodo le persone che beneficiano di questo strumento transitano dal bisogno a prevalenza sanitaria e a rilevanza sociale a quello a prevalenza sociale e rilevanza sanitaria. Il PSG con BdS termina con l'uscita dell'utente dal sistema in quanto le autonomie economico-sociali della perso-

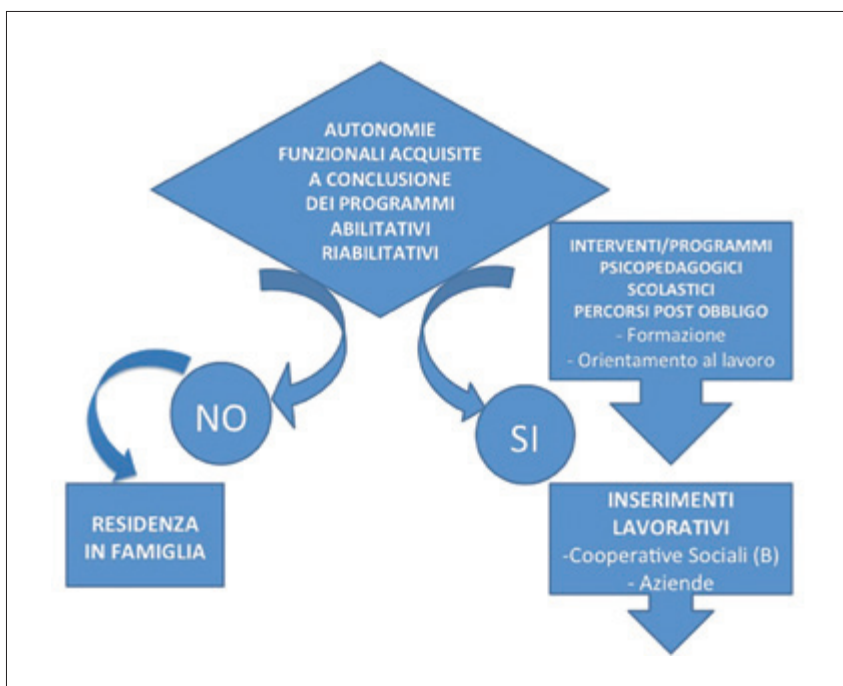


Diagramma 4 – Recupero dell'Autonomia: area supporto al ruolo – formazione-lavoro

na saranno garantite dal cogestore destinatario del BdS.

La sperimentazione del BdS nell'Area dell'Assistenza Primaria della ASL VCO

Tra le persone con ASD attualmente in carico presso l'ASL VCO è stato individuato un esiguo numero di giovani in favore dei quali si è inteso avviare la sperimentazione di PTRI fondati sul BdS. Si è inteso dar spazio ad una progettazione maggiormente articolata e complessa, imperniata sul BdS e sull'obiettivo dell'inclusione sociale, attraverso il potenziamento. È stato costituito un tavolo di lavoro composto da rappresentanti di ASL, **Servizi sociali territoriali (CISS)**, **Associazione familiari soggetti autistici (ANGSA VCO)**, **Associazioni/Enti del privato accreditato operanti da anni nel campo della disabilità (ISF, AC-VCO)**, Scuole a cui è stata affi-

data la mission di costruire il PDTA autismo ed avviare la prima sperimentazione di Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato (PTRI) sostenuti dal Budget di Salute nel settore delle Cure Primarie, in favore delle persone con disturbi dello spettro autistico.

Si è predisposto un censimento delle risorse di comunità, in particolar modo di quelle informali (Associazione, Enti/Istituzioni locali) e del mondo della cooperazione (già molto attivo nelle aree delle disabilità intellettive ed in salute mentale), presenti in ambito locale. A ciò seguirà l'emissione di specifico bando per il reperimento di cogestori e l'ampliamento dell'attuale tavolo di lavoro.

Il tavolo di lavoro ha individuato al suo interno il gruppo di lavoro che costruirà il PDTA relativo ai Disturbi dello spettro autistico. L'aspetto innovativo in questo caso è rappresentato dal coinvolgimento di-

retto, insieme ai rappresentanti della ASL VCO, dei rappresentanti dei Servizi Sociali territoriali (CISS), dei due Enti del privato accreditato che collaborano al progetto e di un rappresentante di ANGSA (familiari dei pazienti autistici). Coordinati dallo staff della Direzione Generale aziendale (servizi Programmazione e Qualità).

In una prima fase della realizzazione dei PTRI tutti i componenti del tavolo di lavoro effettueranno una formazione a cura dell'ASL VCO, della Regione, dell'ASL TO2 (Centro Pilota per i Disturbi dello spettro autistico) e della Scuola di Autismo di Torino sui temi dell'autismo, del budget di salute e dell'ICF.

La concreta realizzazione dei PTRI prevedrà, inizialmente, la disponibilità di un budget aziendale in compartecipazione con risorse economiche da *fundraising* di ANGSA e familiari e di risorse professionali messe a disposizione da tutti gli attori coinvolti del pubblico e del privato convenzionato, comprese le cooperative sociali; risorse formali ed informali.

Le risorse economiche rese disponibili faranno parte del "portfolio" di progetto atto a garantire l'adesione ai trattamenti integrati ed all'intero PTRI, anche prevedendo di utilizzare lo strumento dell'assegno terapeutico (erogato dall'ASL) e/o dell'assegno con finalità socioassistenziale nel caso di condizioni di particolare indigenza della persona. A ciò si aggiungeranno le specifiche convenzioni su progetto che l'ASL stipulerà in favore di soggetti del privato accreditato (sia per l'impiego di personale specializzato che per la realizzazione di progetti abitativi innovativi quali, ad esempio, *l'housing* supportato) ed i finanziamenti dei nuovi percorsi lavorativi deliberati dalla Re-

gione Piemonte, denominati PASS. Nella seconda fase del progetto si registrerà una graduale riduzione degli interventi del privato accreditato laddove la quota degli interventi integrati di tipo più specificamente sociale verrà spostata gradualmente sul cogestore. A titolo esempio: formeranno oggetto di sperimentazione gli inserimenti lavorativi a diversa gradazione (sempre meno supportati economicamente e professionalmente dalla ASL) fino all'inserimento dell'utente all'interno della cooperativa con profilo di socio. Ulteriori aree di sperimentazione, con graduale conseguimento di autonomia da parte dell'utenza ed affrancamento dai servizi, saranno quelle della socialità e dell'abitare. Si intende incrementare il ricorso alla socializzazione nei contesti di vita delle persone, riducendo la loro istituzionalizzazione, mantenendo fermo l'obiettivo dell'inclusione sociale e del godimento del diritto di cittadinanza dell'utente. Aspetto innovativo di siffatta prassi risiede nella condivisione con il privato accreditato e con le famiglie di un percorso teso alla de-istituzionalizzazione dell'utenza e nello spostamento reale del baricentro progettuale all'interno della comunità. Laddove storicamente il privato accreditato propone all'Azienda pubblica contesti riabilitativi improntati alla residenzialità piuttosto che alla territorialità/domiciliarità.

CONCLUSIONI

Nei casi ad alta complessità, quando la situazione appare "impossibile", per consentire una vita "normale al proprio domicilio" e nella propria comunità, è necessario ricorrere a strumenti innovativi "speciali". Nell'ambito di questi

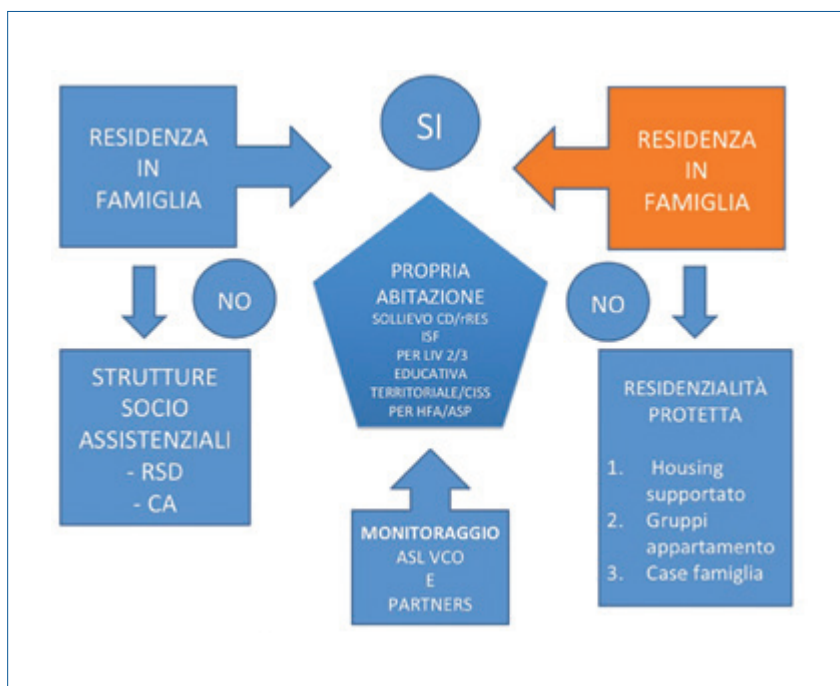


Diagramma 5 – Recupero dell'Autonomia: area casa – habitat sociale

strumenti va segnalato il Budget di Salute individuale che, oltre a "produrre salute", rispetta libertà (vita indipendente), dignità e diritti, applica nuove modalità di interventi integrati che assicurano maggior flessibilità e migliore rapporto costo/efficacia rispetto ad altri sistemi "usualmente" praticati.

Nel momento in cui sono in via di definizione i LEA socio sanitari, questa esperienza porta una visione diversa e per certi versi rivoluzionaria: dal diritto, tra l'altro debole e imperfetto (si rimanda anche in questo caso all'articolo di Maurizio Motta su questo numero di Welfare Oggi), ad una certa prestazione, al diritto ad un progetto in grado di adattare e combinare una pluralità di interventi da attivare in modo personalizzato e con flessibilità entro le risorse disponibili. Le singole prestazioni diventano un tassello di un progetto individualizzato nell'ambito di una metodologia

che integra (più che integrata... integrante: un modo per far scaturire Welfare generativo!) che coinvolge e trasforma la persona, la famiglia, gli operatori e la loro comunità restituiti alla loro Responsabilità partecipativa.

1] La prima Regione a sperimentare il Budget di Salute è stato il Friuli-Venezia Giulia ma la Regione Campania è quella in cui storicamente l'esperienza è più avanzata, sia in termini numerici che normativi.

2] Il BdS è uno strumento metodologico da decenni applicato e sul quale esiste una vasta letteratura. Si è voluto, in questo paragrafo, illustrarne le principali caratteristiche senza alcuna pretesa di esaustività, rinviando agli importanti contributi, sia di carattere teorico che pratico, sul tema. Tra gli altri si segnala: A. RIGHETTI, *Il Budget di salute e il welfare di comunità*, E. Laterza, Bari, 2013; F. STARACE, *Manuale pratico per l'integrazione socio sanitaria. Il modello Budget di salute*, Carrocci Faber, Roma, 2011; P. DA COL, *Il budget individuale di salute negli interventi domiciliari integrati per persone con bisogni complessi. L'esperienza nei distretti di Trieste - Prima conferenza Nazionale sulle Cure Domiciliari*, Roma, 13. 5.2011.

3] F. STARACE, *op.cit.*

COMUNICARE PER CAMBIARE. UN NUOVO APPROCCIO ALLA COMUNICAZIONE SOCIALE

Andrea Volterrani *

Promuovere cambiamenti sociali attraverso la comunicazione significa sfidare abitudini consolidate, culture avverse, inerzia. L'articolo ci accompagna nei processi e nelle fasi della comunicazione sociale, aiutandoci a cogliere come ciò richieda organizzazioni che sappiano uscire dalla dicotomia "fare" VS "comunicare", tipica di chi opera nel sociale e comporti invece investimenti e competenze per creare narrazioni credibili, affascinanti e diffondibili.

Come convincere le persone a fare la raccolta differenziata, anche se è più scomodo, a superare la paura dello straniero diffondendo atteggiamenti disponibili e accoglienti, a non mettere in atto comportamenti pericolosi per sé e gli altri come guidare avendo assunto alcolici, a cooperare insieme agli altri per affrontare una situazione di difficoltà nel proprio quartiere e nella propria comunità anche se non ti riguarda direttamente? Non sono solo comportamenti pro-sociali, ma cambiamenti veri e propri. Il mutamento culturale è sempre stato uno dei focus centrali dell'analisi sociale. Comprendere come e quali simboli, valori e comportamenti cambiano significa com-

prendere in profondità cambiamenti e innovazioni sociali.

La comunicazione è motore e mezzo di questo cambiamento, ma, spesso, per la sua caratteristica di apparente naturalità, ciascun individuo e collettività tende a sottovalutare e minimizzare le potenzialità visibili e invisibili delle azioni comunicative.

Questa potenzialità e caratteristica intrinseca è ancora più importante per la comunicazione sociale. Infatti se nella comunicazione di mercato il cambiamento nei comportamenti di acquisto è l'obiettivo principale insieme al rafforzamento e alla visibilità del *brand*, nella comunicazione sociale quello che spesso entra in gioco sono i cambiamenti identitari sia individuali che collettivi.

Inoltre i temi oggetto di cambiamento sono spesso controversi e contraddittori – ad esempio vi possono essere campagne di comunicazione per contrastare il rischio del gioco patologico, ma al tempo stesso messaggi espliciti e impliciti che invitano a “prova-

re la fortuna” in una qualche lotteria di Stato – sia da un punto di vista scientifico sia del senso comune nonché, talvolta, della morale (si pensi ad una campagna contro l'omofobia, che sollecita persone che hanno sull'argomento convinzioni valoriali molto diverse). Tre aspetti diversi, scienza, senso comune e morale, che coinvolgono in modo differenziato gli immaginari sociali individuali e collettivi, ma che soprattutto pesano nelle scelte di mutamento razionali e, più frequentemente, irrazionali di ciascuno di noi.

È questo il primo motivo per cui pensare e progettare la comunicazione sociale non è semplice: quando si toccano aspetti che fanno parte delle nostre convinzioni profonde o che sono date per scontate nella nostra vita quotidiana, ogni fatto comunicativo interpersonale o mediale che tende a problematizzare, non avrà vita facile. Se, per esempio, credo che un bicchiere di vino a pasto faccia bene alla mia salute perché sono generazioni che nella mia famiglia si

*] Ricercatore all'Università di Roma Tor Vergata, insegna Teoria e Tecnica delle Comunicazioni di Massa. Si occupa di ricerca, formazione e consulenze sulla comunicazione sociale, sul volontariato, sul terzo settore, sulla valutazione di impatto e sulla resilienza. Tra le sue pubblicazioni, *Saturare l'immaginario. Per una nuova comunicazione sociale* (Exorma 2012) e con Gaia Peruzzi, *La comunicazione sociale. Manuale per le organizzazioni nonprofit* (Laterza, 2016)

pensa e si agisce questo comportamento, allora sarà difficile che possa accettare senza colpo ferire affermazioni che contraddicono o che propongono idee diverse. Le “radici” del mio immaginario sono profonde e ben salde e difficilmente saranno intaccate a meno che non accadano avvenimenti specifici capaci di sovvertire idee, senso e immagini collegate. Per questo dobbiamo provare a comprendere i processi di cambiamento degli immaginari sociali.

A) I PROCESSI DI CAMBIAMENTO: UN FOCUS

I cambiamenti collegabili alla comunicazione sociale non sono né semplici né immediati. Ma per poter avviare un ragionamento che non sia solo fatalistico dobbiamo cercare di analizzare il processo che potrebbe portare a cambiamenti nella realtà esperita. Sono individuabili almeno quattro fasi diverse sulle quali vale la pena soffermarci: a) la percezione, rilevanza e selezione del tema o problema; b) la conoscenza del tema o problema; c) l’incorporazione del tema o problema; d) il possibile cambiamento di atteggiamenti e comportamenti in relazione al tema o al problema (figura 1).

LA PERCEZIONE DEL TEMA

La percezione del tema da parte di un individuo è un passaggio importante. Ad esempio posso essere inorridito per un incidente stradale, ma non percepisco che anche io posso essere coinvolto se non adotto un comportamento diverso. E individuare quel particolare processo comunicativo che mi fa “accendere” la mia attenzione non è semplice. Visualizzare cosa è e cosa non è rilevante per me fra gli innumerevoli processi comunicativi che mi circondano è il primo passo. Al di là delle teorie sulla persuasione che pongono l’accento sulla capacità di costruire messaggi che siano maggiormente percepibili rispetto ad altri, la questione qui in gioco è un’altra: quali sono i processi selettivi che rendono prioritario un tema, un problema, un aspetto fortemente legato alla mia identità, ai miei comportamenti, ai miei atteggiamenti. Nell’esempio precedente non è facile capire quale immagine, quale video, quali sequenze, quale narrazione del problema sicurezza nella guida stradale sarà più capace di farmi attivare la selezione. I processi con i quali interpretiamo e selezioniamo i contenuti dei me-

dia sono molto complessi (Couldry, Livingstone, Markham 2010). Quello su cui è importante soffermarci è che il ruolo delle persone e delle comunità a cui appartengono nell’interpretazione è un elemento consolidato di cui tenere conto nella comunicazione sociale. È una fase delicata che non è imputabile solo alla visibilità del tema o del problema, ma piuttosto alla capacità e alle risorse simboliche che posseggono i singoli individui. Queste non sono distribuite in modo omogeneo all’interno della popolazione e, inoltre, si riproducono negli stessi contesti sociali ed economici territoriali e familiari¹. Entra in gioco il problema delle disuguaglianze culturali (Bentivegna 2009), problema che, insieme a quello delle disuguaglianze sociali, è stato negli ultimi tempi troppo spesso sottovalutato o relegato ai margini delle riflessioni e dell’agire collettivo delle organizzazioni di terzo settore e della pubblica amministrazione locale. Se non ho sufficienti o adeguate risorse culturali e simboliche la percezione, la rilevanza e la selezione saranno fortemente condizionate e, in alcuni casi, limiteranno pesantemente le opportunità che potrei cogliere. Ad esempio è noto che una buona alimen-

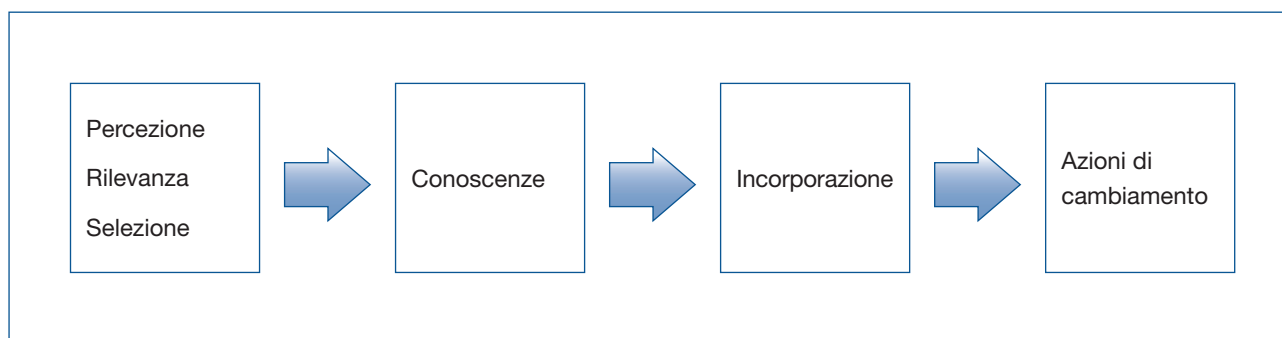
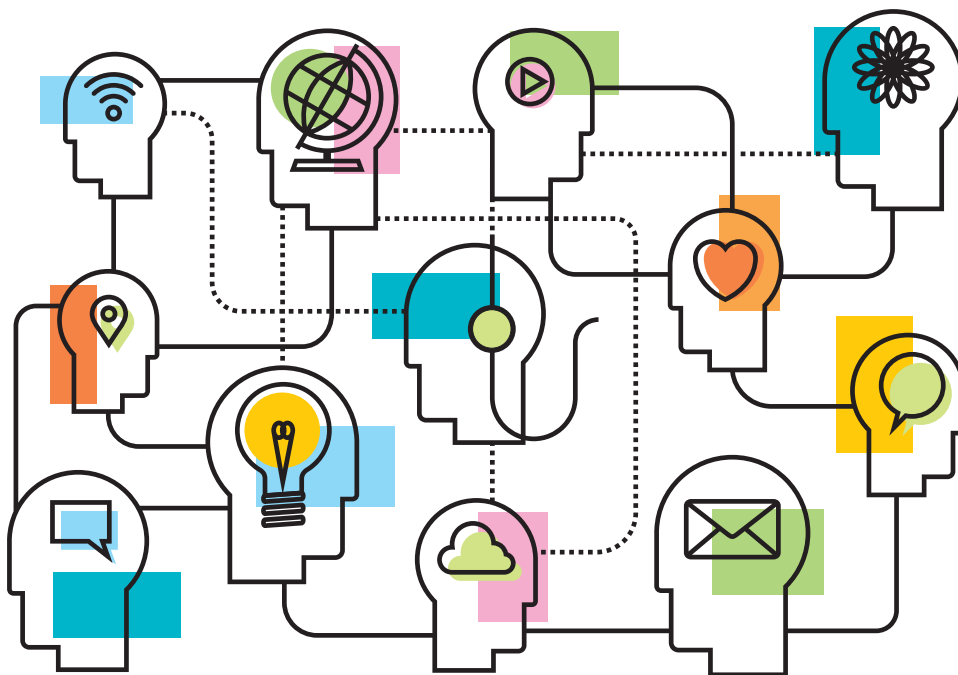


Figura 1 – Processo di cambiamento della comunicazione sociale



tazione previene problemi di salute piuttosto gravi. Ma è anche noto che chi ha maggiori deprivazioni economiche e culturali tende a sottovalutare il problema e la cattiva alimentazione aggiunge problemi a problemi già esistenti.

LA CONOSCENZA

Questo aspetto è strettamente collegato alla seconda fase del processo di cambiamento, la conoscenza. Il passaggio dalla percezione della rilevanza del tema alla conoscenza è innanzitutto un accrescimento della consapevolezza della necessità di approfondire, singolarmente o collettivamente, un determinato aspetto che mi/ci riguarda. Anche in questo caso il percorso non è deterministico, ma è, piuttosto, collegato sia alle caratteristiche e alle risorse individuali sia a quello che è possibile trovare disponibile attraverso tutti i media e le relazioni interpersonali. Entrambi gli aspetti non pos-

sono essere dati per scontati, ma, anzi, presentano difficoltà notevoli anche quando tutto ci direbbe il contrario. Un esempio lampante è la conoscenza che dovrebbe derivare da processi comunicativi durante le situazioni di rischio o di crisi dovuta a disastri naturali. Anche in quei momenti talvolta così rilevanti per la sopravvivenza fisica, la problematizzazione iniziale non passa automaticamente alla conoscenza di quello che andrebbe fatto e messo in pratica. Pur nella consapevolezza del rischio sismico pochi di noi si ricordano che ci sono piccoli accorgimenti da seguire nella propria casa come fissare tutto alle pareti. Chi si occupa di comunicazione dei rischi e di prevenzione ha cercato di pensare e progettare modelli complessi che prevedono una forte attivazione delle comunità locali e un forte coinvolgimento delle persone potenzialmente interessate alla conoscenza con particolare riferimento alle situazioni di mag-

giore vulnerabilità sociale (Volterani 2016). Ad esempio il coinvolgimento delle persone con disabilità non può essere solo su "carta", ma passare da una dettagliata relazione uno ad uno che incrementi il grado di conoscenza dei rischi e la conseguente capacità di porre in atto quello che è necessario per prevenirli.

L'INCORPORAZIONE

Ma la conoscenza non è sufficiente per motivare ad una eventuale azione. Il passaggio successivo è l'incorporazione. Alcuni studiosi di psicologia cognitiva (Hofstadter Sander 2015) hanno evidenziato la modalità con la quale gli umani allargano il proprio bagaglio di concetti e termini nel proprio mondo del pensiero. Lo strumento che utilizziamo per categorizzare il mondo esterno è l'analogia ovvero sia leggiamo il contesto esterno con le categorie che già abbiamo nella nostra testa e nella nostra espe-

LE QUATTRO FASI DEL PROCESSO DI CAMBIAMENTO DELLA COMUNICAZIONE SOCIALE

- 1) **percezione e rilevanza:** come far percepire un tema o un problema rilevante
- 2) **conoscenza:** come approfondire le caratteristiche del tema o del problema che reputo rilevante
- 3) **incorporazione:** come faccio a far diventare parte del pensiero il tema e il problema rilevante e che conosco
- 4) **cambiamento:** come possono cambiare comportamenti e atteggiamenti

rienza di vita quotidiana. L'incorporazione dei nuovi concetti e delle nuove esperienze avviene attraverso paragoni e confronti (appunto analogie) con quello che abbiamo nella nostra testa e che pensiamo più si avvicini al nuovo che stiamo affrontando. È evidente che le novità assolute avranno maggiori difficoltà ad essere incorporate rispetto a novità di minore portata o a semplici variazioni su temi e problemi già conosciuti. Per chi non è cresciuto in Italia, il bidet è un oggetto e un concetto non facile da incorporare (e anche da conoscere) ma è più semplice di quello che deve fare ciascuno di noi quando prova a immaginare cosa significa fare una traversata senza risorse economiche in una stiva di un barcone stracolmo e sempre in procinto di affondare. È forse l'aspetto più importante del cambiamento attraverso i processi comunicativi perché lascia poco spazio all'innovazione profonda e tende, invece, a consolidare quello che diamo per scontato e che non presenta particolari sorprese. Non deve stupire questo ragionamento perché la sopravvivenza della specie è strettamente collegata alla capacità di leggere e di valutare pericoli rappresentati da ciò che non si conosce. L'archetipo della paura del nuovo e del diverso è ben radica-

to nel nostro immaginario collettivo ed è parte integrante della storia dell'umanità. Questo non significa che non possediamo gli strumenti culturali per poter superare questo archetipo, ma, tornando alle riflessioni sulle diseguaglianze culturali, non è pensabile che tutti lo possiedano allo stesso modo. È molto più semplice affermare "che abbiamo fatto sempre così" oppure che "tanto non c'è niente da fare, è il destino" che valutare le alternative e le possibilità, costruire visioni ed orizzonti diversi (Vergani, 2012) sul tema o sul problema da affrontare.

IL CAMBIAMENTO

La quarta e ultima fase è l'azione di cambiamento. Anche questa è una fase delicata perché l'azione di cambiamento può avere effetti sul piano individuale o collettivo e può essere reale o immaginaria. Il cambiamento individuale è quello più complesso perché prevede una "rivoluzione" nei comportamenti o negli atteggiamenti della propria vita quotidiana. Se pensiamo alla difficoltà, per esempio, per i singoli fumatori di smettere nonostante una grande presenza di evidenze informative ed empiriche, possiamo comprendere che questo passaggio, che spesso è considerato "semplice", ab-

bia invece molti elementi di complessità da approfondire. L'espressione più comune è "vorrei smettere di fumare perché mi fa male, ma non ci riesco". Altro ragionamento è il cambiamento dell'immaginario collettivo che, seppur complesso, può essere raggiunto più facilmente. Infatti questo è strettamente collegato con il mutamento culturale territoriale oppure dell'immaginario collettivo sul tema. Sempre nel caso del fumo, i divieti crescenti degli spazi disponibili per i fumatori sono stati "accettati" come un cambiamento positivo anche dai fumatori stessi senza particolari azioni di "disturbo" o di protesta.

Il processo di cambiamento collegabile alla comunicazione sociale è, dunque, complesso ed articolato. Se a questo aggiungiamo le difficoltà dei processi comunicativi interpersonali e mediali che sono ormai parte integrante degli studi sulle *audience*, ci rendiamo conto che la sfida è ardua ma molto affascinante per chi ha a cuore il miglioramento della qualità della vita delle nostre comunità.

B) IL PROBLEMA/OPPORTUNITÀ DEL MAINSTREAM

Ragionare sui processi di cambiamento della comunicazione sociale significa, quindi, tentare di operare per innovare l'immaginario collettivo nella direzione di un allargamento delle risorse simboliche disponibili ad individui e collettività su temi e problemi spesso complessi e contraddittori come quelli sociali. Allargare l'immaginario significa rendere disponibili e accessibili alla maggior parte delle persone immagini, idee, valori che altrimenti resterebbero marginali nella nostra testa.

Il *mainstream* è definibile come la

produzione culturale mediale (cinema, serie e serial, videogiochi, prodotti di comunicazione) egemone nelle società contemporanee, ovverossia quell'insieme di comportamenti, atteggiamenti e significati ai quali facciamo riferimento anche inconsapevolmente. È ben presente nel nostro immaginario collettivo, tanto da occuparne quasi tutti gli spazi, soprattutto se ci soffermiamo a valutare la grande sovrapposizione con il senso comune nella società contemporanea. Molte caratteristiche del senso comune contemporaneo sono prodotte dai media *mainstream*, che alimentano e rafforzano modi di dire e di pensare, stili di vita. Non si tratta di fare un'accusa generica di superficialità e banalità al *mainstream*, ma, piuttosto, di sottolineare i potenziali ruoli che esso svolge nella vita delle persone: di socializzazione, innanzitutto, nei confronti di quelli che sono stili di vita e soprattutto di consumo diffusi nel mondo occidentale; di anticipazione di quello che potrebbe essere il futuro o, meglio, l'idea di futuro individuale e collettivo; di supporto, non evidente, nelle scelte quotidiane, ma anche in quelle lavorative possibili; di riserva di immaginari apparentemente originali dai quali trarre ispirazione per la costruzione della propria identità. È evidente che la comunicazione sociale, per come l'abbiamo descritta sino ad ora, non può rimanere nelle periferie del *mainstream*, non può costruire un universo simbolico a parte, ma piuttosto deve promuovere una vera e propria colonizzazione che, usando standard tecnici e qualitativi omogenei, possa contaminare e sostituire simbolicamente e culturalmente il *mainstream*. Esempio positivo di processo di cambiamento

nel e del *mainstream* è quello della percezione della cura dell'ambiente come fattore determinante per un benessere globale. Nonostante che i comportamenti non siano sempre coerenti, ma la coscienza ecologista ha raggiunto il cuore del *mainstream* nel giro di una trentina di anni. Lo stesso ragionamento non può essere fatto sulla questione povertà minorile dilagante nei Paesi africani dove la consapevolezza non si è trasformata in incorporazione o, anzi, ha prodotto l'effetto lettera rubata, cioè di oggetti che sono sotto gli occhi di tutti ma passano inosservati.

Proprio per questo è necessario ancora di più condividere questa visione della comunicazione sociale in un contesto culturale spesso abituato a pensare che le questioni importanti siano ben altre.

Tutto questo è intoccabile se progettiamo la comunicazione sociale con un metodo completamente diverso dagli altri tipi di comunicazione: la partecipazione.

C) LA COMUNICAZIONE SOCIALE PARTECIPATA: UNA PREMESSA IRRINUNCIABILE

La comunicazione sociale non può esistere senza la partecipazione dei portatori di interesse del problema, dei fruitori e dei produttori di comunicazione. Un triangolo che è fondamentale se vogliamo che si inneschi almeno l'avvio dei processi di cambiamento di cui abbiamo parlato. Se voglio incrementare le donazioni di sangue fra i giovani non posso solo costruire solo campagne di comunicazione "rivolte" a loro, ma costruire, invece, occasioni in cui anche i giovani stessi sono protagonisti come ad esempio nella ultima campagna di Avis Nazionale *La prima volta*. In altre occasioni la stessa orga-

nizzazione è stata attenta all'estetica della comunicazione e poco al coinvolgimento dei fruitori finali.

L'engagement non è solo una constatazione di un diverso uso dei media da parte del pubblico, ma una delle strade che promuove consapevolezza e protagonismo nei cittadini di una comunità. Ed è il primo passo per passare poi alla conoscenza, all'incorporazione e all'azione del cambiamento.

La partecipazione ha bisogno dei suoi tempi e delle sue regole, per dare spazio a tutti coloro che intendano attivarsi, ma nella comunicazione sociale questo non significa rallentare, bensì arricchire e articolare meglio contenuti e modalità di fruizione.

Lavorare sulla comunicazione partecipata del sociale, partendo dalla costruzione e dalla condivisione degli immaginari sociali e delle rappresentazioni sociali, è una prospettiva abbastanza particolare.

Il processo progettualità-immaginari sociali e rappresentazioni sociali-progettazione-comunicazione del sociale non si ferma infatti alla prima modificazione degli immaginari e delle rappresentazioni sociali, ma continua se gli apporti dei gruppi di persone e dei punti di vista è attivato e attuato in modo sistematico. Il risultato è una progettualità comunicativa continua capace di rinnovarsi continuamente all'aumentare della partecipazione e del coinvolgimento di nuovi gruppi di persone.

È evidente che una moltiplicazione dei gruppi di persone e di soggettività ha conseguenze sul piano strettamente organizzativo e gestionale, ma ha un effetto moltiplicatore della relazionalità diffusa all'interno di un contesto territoriale. È dalla partecipazione alla progettualità sulla comunicazio-

I CINQUE PRINCIPI ISPIRATORI DELLA COMUNICAZIONE SOCIALE

- 1) **Vivere** (frequentare quotidianamente) lo spazio pubblico mediale non solo giornalistico, ma anche televisivo (nazionale e locale)
- 2) **Leggere** lo spazio pubblico mediale con distacco per evidenziarne contraddizioni e lacune, ma anche e soprattutto regolarità, continuità, simbologie e rituali
- 3) **Confrontarsi** con gli operatori dello spazio pubblico per capire dinamiche, linguaggi, stili e *routine* lavorative
- 4) **Analizzare e monitorare** il panorama sociale sul tema o sui temi di interesse della nostra organizzazione
- 5) **Costruire trame relazionali** con individui, organizzazioni, media senza necessariamente avere scopi ed obiettivi prefissati

ne del sociale che si modificano percezioni e azioni e, quindi, anche mappe semantiche. Ad esempio, se voglio tentare di modificare il rapporto dei giovani con l'alcol, dovrò cercare di ricostruire le loro percezioni e i loro immaginari, sottoporli ed essere pronto a modificarli nuovamente per arrivare a comprendere dove indirizzare la comunicazione e soprattutto come costruirla. Si ridisegnano cioè i confini concettuali di alcuni temi insieme ad altre identità sociali o individuali non sulla base di un semplice ragionamento, ma di un coinvolgimento responsabile all'interno della comunità o territorio di riferimento. È un modo di valorizzare quelle radici all'interno dei mondi vitali e del senso comune, quell'essere dentro ai mondi della vita quotidiana che caratterizza almeno una parte della società civile e del terzo settore.

D) LE NUOVE STRATEGIE DI COMUNICAZIONE SOCIALE

Se questo è un quadro plausibile, quali potrebbero essere le nuove strategie di comunicazione per tutte quelle organizzazioni interessate al cambiamento degli immaginari sociali?

CINQUE PRINCIPI

Il primo principio è frequentare quotidianamente lo spazio pubblico mediale non solo giornalistico, ma anche televisivo (nazionale e locale) e della rete per potersi appropriare degli stili narrativi, delle simbologie prevalenti proposte dai maggiori produttori di immaginari. Conoscere bene il *mainstream* è fondamentale per poter costruire una comunicazione sociale capace di andare oltre. Spesso le organizzazioni rifiutano a priori questa frequentazione, non riuscendo a percepire, collettivamente come organizzazione, gli spazi innovativi dove poter intervenire.

Il secondo principio è leggere lo spazio pubblico mediale riguardante i temi sociali con distacco per evidenziarne contraddizioni e lacune, ma anche e soprattutto simbologie e rituali. A volte si parla dell'assenza dei temi sociali, senza valutare la loro presenza in narrazioni e luoghi dell'immaginario poco frequentati dal terzo settore, ma, invece, frequentati molto dalle persone e dalle comunità come, ad esempio, la serialità televisiva. Ricostruire attraverso un percorso metodologico partecipato i pa-

norami semantici del tema sociale che interessa non è un esercizio teorico o di stile, ma una premessa necessaria a qualsiasi progettazione di comunicazione sociale. Il terzo principio è confrontarsi con gli operatori dello spazio pubblico mediale (giornalisti, produttori, sceneggiatori, registi) per capire dinamiche, linguaggi, stili e routine lavorative soprattutto per quanto riguarda la produzione narrativa. Significa diventare interlocutori credibili quando ci fosse la necessità, ad esempio, di costruire nuove narrazioni da parte degli sceneggiatori televisivi. Non esistono spazi di confronto permanente e se esiste un cambiamento nelle narrazioni mediali è collegato più ad una trasformazione degli autori, scrittori e sceneggiatori che ad una iniziativa delle organizzazioni del terzo settore.

Il quarto principio è analizzare e monitorare continuamente il tema di interesse della nostra organizzazione di appartenenza. E quindi andare ad esplorare punti di vista diversi e lontani dal proprio, vedere e conoscere in che modi gli altri apprendono l'immaginario sul tema che ci interessa. Rimarremo sorpresi da quanto gli immaginari sociali sono estesi anche in coloro che sono più distanti da chi è interamente coinvolto in azioni di comunicazione sul tema. Il quinto è la scelta di costruire trame relazionali con individui, organizzazioni, media senza necessariamente avere scopi ed obiettivi prefissati.

CINQUE ASPETTI DI UNA STRATEGIA COMUNICATIVA

Sulla base di questi principi, come è possibile costruire una strategia sensata in questo ambito? Cinque dimensioni, come capisal-

CINQUE DIMENSIONI PER UNA STRATEGIA DI COMUNICAZIONE SOCIALE

- 1) La strategia si ispira al concetto di **popolarità** che non significa né demagogia né ricerca del consenso, ma piuttosto semplicità, comprensione e potenziale incorporazione ampia nell'immaginario collettivo
- 2) Lavorare con **le storie e le narrazioni** usando tutti i mezzi disponibili
- 3) Proporre sempre **ritualità** riconoscibile nelle azioni
- 4) **Colonizzare l'immaginario** appropriandosi di immaginari mercantili per modificarli e orientarli in direzioni inconsuete
- 5) **La Media education** diffusa per costruire competenze e consapevolezza tra i cittadini

di di cui tenere conto. Ispirare le proprie azioni comunicative alla popolarità che si può raggiungere se ci poniamo nei panni dell'altro (anche quando non ci piace) e condividiamo i suoi pensieri e il suo immaginario.

a) Mettersi nei panni degli altri.

Mettersi nei panni dell'altro significa comprenderne meccanismi, stili, linguaggi, luoghi frequentati nello spazio pubblico mediale. Ovviamente spesso si pensa che questo significhi, ad esempio, parlare a coloro che si occupano del proprio tema, di persone con disabilità ad altre persone con disabilità o ad operatori che si occupano di disabilità. Sono funzioni informative e comunicative importanti, ma se voglio attuare un processo di cambiamento devo ascoltare coloro che sono più lontani dalla disabilità e, addirittura, non ne vorrebbero nemmeno sentire parlare. Si può perdere qualcosa (anche tanto) nella ricchezza e nell'articolazione dei contenuti per acquisire in ampiezza (e in profondità) dell'azione comunicativa. Non dobbiamo dimenticare che gli stereotipi popolari radicati sono poco ricchi e articolati in termini informativi, ma sono ampiamente presenti nel *mainstream* spesso proprio sui temi socia-

li che interessano le organizzazioni del terzo settore. Costruire comunicazione sociale popolare non significa banalizzazione e semplificazione dei messaggi e dei contenuti, ma, piuttosto, messaggi e contenuti decodificabili e interpretabili dai molti.

b) Alla ricerca di narrazioni. Le narrazioni sono la seconda dimensione importante per la nostra strategia. La vita dell'uomo è una storia e la biografia è la nostra prima storia. L'approccio narrativo alla comunicazione sociale non significa solo trovare storie per i media, ma, piuttosto, significa acquisire la capacità di scoprire storie, raccoglierle, analizzarle, per poi inventarne, costruirne e commissionarne di nuove, rappresentative per la comunità e la collettività. Le storie non devono piacere solo a noi, perché le storie diventano narrazioni se le raccontiamo agli altri e se gli altri le ascoltano. Inoltre dobbiamo sempre tenere presente che nelle storie non esiste solo la "realtà" o il "vero". Il verosimile è una delle realtà multiple possibili e credibili e una storia è reputata credibile solo se la condividiamo con gli altri. In sintesi non è importante costruire grandi e articolate storie, ma invece attingere alle miniere delle storie presenti nel socia-

le, ma anche a quelle che sono già presenti in altri angoli dell'immaginario collettivo.

c) La ritualità. La terza dimensione è la ritualità. La nostra vita quotidiana è costellata di piccoli e grandi rituali dei quali non vogliamo fare a meno. Per questo proporre ritualità significa anche proporre familiarità nelle azioni e nella comunicazione. La domanda che dobbiamo porci è: "che cosa genera significato nel mio contesto territoriale e comunicativo?"

La questione, però, è che molto spesso ciò che genera significato è "dato per scontato", è taciuto perché opera da retroterra culturale che determina il senso comune. La dimensione rituale, al contrario, è una dimensione che dietro all'apparente ripetizione statica del senso comune può intervenire sull'immaginario, modificandolo. Nella pratica significa riproporre in modo sistematico e facilmente individuabile dagli abitanti di un territorio le attività di comunicazione sociale senza aver paura di essere "ripetitivi" perché uno degli obiettivi è proprio questo.

d) Colonizzare l'immaginario collettivo.

La quarta dimensione è quella della colonizzazione a cui abbiamo accennato in precedenza. Gli immaginari proposti dagli attori che agiscono nel mercato non sono "il male" e, soprattutto, compongono la parte centrale dei *frame*, quella più diffusa e popolare e, anche, più democratica. Gli attori *profit* si sono appropriati nel tempo di immaginari sociali considerati popolari usandoli per ampliare o costruire nuovi spazi di mercato. Come contrappunto le organizzazioni del Terzo settore potrebbero fare altrettanto usando immaginari diffusi e usati nell'ambito del mercato per promuovere

QUATTRO PASSI PER LA VALUTAZIONE DI IMPATTO DELLA COMUNICAZIONE SOCIALE

- 1) **definizione degli obiettivi della valutazione.** È la prima fase del processo di valutazione di impatto, che introduce e delinea tutti gli altri passi;
- 2) **analisi della comunità di riferimento.** Capire le persone a cui ci rivolgiamo, comprendere la loro vita quotidiana, le loro aspettative e i loro desideri, è fondamentale sia prima sia durante e dopo l'attività di comunicazione;
- 3) **misurazione del coinvolgimento e della partecipazione:** che cosa potrebbero fare e cosa fanno le persone con i contenuti dell'attività di comunicazione sociale? Quanto e come sono coinvolte dai temi proposti? Cosa possono aggiungere (e in che modo) ai contenuti della comunicazione sociale?
- 4) **valutazione dell'impatto sociale della comunicazione:** sin dalla formulazione del progetto di comunicazione è necessario prevedere quali potrebbero esserne gli impatti per poter immaginare i cambiamenti possibili ed auspicabili.

nuovi immaginari sociali. Questo non significa appiattirsi su strategie di mercato o trasferire modelli culturali prevalenti nel mercato, ma, piuttosto, riconoscere quelli che sono oggi gli standard presenti nell'archivio delle immagini e degli immaginari e usarle proponendo intelligenti e creativi remix che possano affiancare prospettive diverse, ma contigue. Ci sono esempi di attività di comunicazione sociale che hanno recuperato gli standard del mercato per proporre contenuti diversi².

e) Educare i media. Infine l'ultima dimensione fa riferimento alla *media education*. Nonostante i molteplici percorsi di apprendimento e le diffuse aspirazioni pedagogiche su molti dei temi sociali di molte organizzazioni non è percepita la potenzialità di azioni diffuse di *media education* non solo a supporto del mondo della scuola e dei giovani, ma come uno dei cardini del *long life learning*. È attraverso questi percorsi di medio-lungo periodo che i cittadini acquisiscono le competenze per comprendere, analizzare e costruire indivi-

dualmente e collettivamente cultura mediale e, quindi, contribuire a costruire culture e immaginari collettivi innovativi.

LA VALUTAZIONE DI IMPATTO DELLA COMUNICAZIONE SOCIALE

Un'ultima riflessione sintetica e utile per la comunicazione sociale sono i processi valutativi. Esiste un'idea diffusa sia fra coloro che se ne occupano sia fra coloro che ne usufruiscono: non è possibile effettuare una valutazione sulle attività di comunicazione perché essendo immateriali, intangibili e aleatorie, non sono valutabili e non hanno le caratteristiche di misurabilità che possono avere altri ambiti delle attività umane.

Non sono della stessa opinione molti valutatori che, invece, propongono percorsi di valutazione e di valutazione di impatto sociale particolarmente utili per migliorare le strategie di comunicazione, corredati di indicatori (misurabili con scale quantitative e/o qualitative) e di standard di riferimento.

Inoltre nella prospettiva di una comunicazione sociale vocata al cambiamento è fondamentale la valutazione di impatto sociale perché rappresenta il fine ultimo dell'attività comunicativa incentrata sulla comunità ed è influenzato da molte variabili.

I passi da seguire per poter effettuare una buona valutazione di impatto della comunicazione sociale sono i seguenti:

1) definizione degli obiettivi. È la prima fase del processo di valutazione di impatto, che introduce e delinea tutti gli altri passi. Non significa perdere di vista la capacità creativa ed innovativa della comunicazione sociale, ma, piuttosto, delimitare il nostro campo di azione simbolica;

2) analisi della comunità di riferimento. Capire le persone a cui ci rivolgiamo, comprendere la loro vita quotidiana, le loro aspettative e i loro desideri, è fondamentale sia prima sia durante e dopo l'attività di comunicazione;

3) misurazione del coinvolgimento e della partecipazione. Che cosa potrebbero fare e cosa fanno le persone con i contenuti dell'attività di comunicazione sociale? Quanto e come sono coinvolte dai temi proposti? Cosa possono aggiungere (e in che modo) ai contenuti della comunicazione sociale?

4) valutazione dell'impatto sociale della comunicazione. Sin dalla formulazione del progetto di comunicazione è necessario prevedere quali potrebbero esserne gli impatti per poter immaginare i cambiamenti possibili ed auspicabili.

Come abbiamo visto, i cambiamenti collegabili alla comunicazione sociale possono avvenire a li-

vello sia individuale che di comunità.

A livello individuale, il cambiamento nei comportamenti è molto difficile da individuare e, soprattutto, da valutare. Si possono delineare alcuni elementi sui quali porre attenzione. Il primo è l'incremento della sensibilizzazione, necessario per la costruzione di una consapevolezza del tema o del problema. Valutare il livello di consapevolezza è un primo livello di valutazione di impatto della comunicazione. Il secondo è l'aumento della conoscenza e della comprensione del tema o del problema, preliminare a un possibile cambiamento nel comportamento.

L'ultimo elemento è il cambiamento di atteggiamenti e comportamenti in relazione al tema o al problema proposto dall'attività di comunicazione sociale, uno degli obiettivi più difficile da raggiungere e da valutare nella maggior parte delle situazioni perché la variabile temporale è molto rilevante. Se ad esempio devi valutare la comunicazione sulla raccolta differenziata, è semplice perché l'incremento è sufficiente. Ma se devi valutare il cambiamento negli atteggiamenti pregiudiziali nei confronti dei migranti, il compito, non impossibile, è più arduo. Inoltre la valutazione di impatto della comunicazione sociale si intreccia, a volte, profondamente con l'impatto delle azioni progettuali o delle organizzazioni. Ma anche in questo caso e senza voler individuare relazioni di causa/effetto è possibile individuare variabili rilevanti di medio e lungo periodo.

A livello comunitario, la valutazione di impatto della comunicazione riguarda i cambiamenti nella cultura territoriale, nelle politiche di riferimento, ma anche nella crescita

della cooperazione e della partecipazione di tutte le organizzazioni di un territorio.

La valutazione di impatto è comunque un'attività che deve essere costruita volta per volta nei contesti e nelle comunità in cui avviene la comunicazione. Non esiste un modello valido per tutti gli individui e per tutte le comunità, ma, piuttosto, una cassetta degli attrezzi della quale di volta in volta si utilizzano approcci, metodi e strumenti adatti per il contesto specifico. Infine, è bene ricordare che i risultati della valutazione di impatto della comunicazione non sono verità assolute, ma suggerimenti per conoscere meglio il contesto dove operiamo e per apprendere quali sono i cambiamenti possibili alla nostra attività di comunicazione.

F) CONCLUSIONI

Per concludere, parlare di comunicazione sociale oggi significa porsi il problema della produzione culturale.

Spesso molte organizzazioni e gli operatori sociali hanno sottovalutato questo aspetto perché reputato secondario rispetto all'azio-

ne sociale. Un errore pagato caro perché, come abbiamo visto, lo spazio è stato occupato prevalentemente dalla cultura di mercato. Gli spazi disponibili sono ristretti e difficili da agire se non cambiando approcci, metodi e azioni della comunicazione sociale.

Proprio per questo è importante accettare la sfida dell'innovazione che sta proprio nella capacità di progettare comunicazione sociale che abbia la possibilità di promuovere e legittimare la presenza sempre più ampia negli spazi mediiali disponibili attraverso prodotti e narrazioni credibili, affascinanti e diffondibili.

La speranza è che non rimangano solo idee, ma diventino invece strumenti di azione quotidiana nelle organizzazioni che hanno a cuore il cambiamento sociale.

1] Non è questa la sede, ma il riferimento è evidentemente alle questioni collegate alla povertà, alla condizione delle famiglie e delle periferie non solo geografiche del nostro Paese.

2] Ad esempio <https://www.youtube.com/watch?v=u4tnofdK0KE&list=PLduYx5N1JXujacE9JJKbkv6DP7A9mzuHn&index=1> dove lo standard è identico a quello del *mainstream* prodotto dal mercato.

BIBLIOGRAFIA

- BENTIVEGNA S. (2009), *Disuguaglianze digitali*, Laterza, Roma-Bari.
- COULDRY N., LIVINGSTONE S., MARKHAM T. (2010), *Media Consumption and Public Engagement: Beyond the Presumption of Attention*, Palgrave Macmillan, New York.
- HOFSTADTER D., SANDER E. (2015), *Superfici ed essenze. L'analogia come cuore pulsante del pensiero*, Codice Edizioni, Torino.
- PERUZZI G., VOLTERRANI A. (2016), *La comunicazione sociale*, Laterza, Roma.
- VERGANI E. (2012), *Costruire visioni*, Exorma Edizioni, Roma.
- VOLTERRANI A. (2011), *Saturare l'immaginario*, Exorma Edizioni, Roma.
- VOLTERRANI A. (2016), *How to Build Prevention for the Elderly and Disabled before Natural Disasters? The Added Social Value of Voluntary Organizations in Europe*, in "Sociology and Anthropology", 4(2): 92-98.