

Dalla formulazione alla gestione del progetto di vita della persona disabile: metodi e pratiche di lavoro

1. Il percorso formativo: obiettivi, incontri e partecipanti

Obiettivo dell'intero percorso è, a partire dall'esperienza dei partecipanti, individuare strumenti e pratiche di lavoro (in termini di criticità, punti di attenzione, buone prassi) nell'ottica del progetto di vita della persona in situazione di disabilità.

Gli incontri e i temi:

- **28 ottobre 2010_ Seminario di apertura “La rete dei servizi e la definizione di un personale progetto di vita: elementi teorici e pratici di riflessione”**, intervento del dott. Ruggero Plebani (Direttore Servizio Disabili Comune di Lecco, Coordinatore Accordo di Programma Provinciale sulle Politiche Sociali – Provincia di Lecco) sui seguenti aspetti: il progetto di vita entro il quadro delle politiche di welfare regionali; elementi culturali del passaggio al progetto di vita; la definizione e la gestione del progetto personale di vita nelle prassi di lavoro dei servizi alla persona; criticità e opportunità (culturali, pratiche ed operative). Durata: 3 ore
- **15 novembre 2010 (ore 14.00-17.00)**: elementi definitivi del progetto di vita secondo l'esperienza dei partecipanti, individuazione dei passaggi di vita critici per la persona disabile rispetto alla fruizione dei servizi, analisi di quanto avviene in alcuni di queste fasi in termini di servizi e figure professionali coinvolti, azioni e strumenti agiti dagli operatori nell'ottica di un progetto di vita, il ruolo della famiglia e della persona disabile, criticità e punti di attenzione.
- **13 gennaio 2011 (ore 14.00-17.00)**: individuazione di prassi operative e strumenti che, nell'ottica del progetto di vita, possono essere utilizzati da assistenti sociali e da educatori per migliorare il lavoro di rete e di connessione con i servizi (sociali, sanitari, educativi, scolastici), con le realtà del territorio (associazioni, polisportive, cooperative...), con la famiglia/la persona in situazione di disabilità. Le azioni migliorative sono state sviluppate per due fasce d'età: 3-15 anni (quindi con riferimento al raccordo dentro/fuori la scuola) e oltre i 16 anni (quindi con riferimento al raccordo tra durante e al termine della frequentazione della scuola).
- **16 febbraio 2011 (ore 14.00-17.00)**: strumenti e prassi di lavoro degli operatori nella sfida con situazioni differenti di disabilità (cognitiva, psichica, medio grave o grave, disabilità legata al contesto di vita della persona) e nel rapporto con la famiglia.

Gli incontri sono stati condotti da Rossella Piccini (Iress, soc. coop. Bologna).

L'aula

Hanno partecipato agli incontri con continuità una quindicina di operatori. Il gruppo è stato eterogeneo sia come professionalità che come organizzazione di appartenenza; in particolare metà dei partecipanti è educatore professionale, un terzo sono assistenti sociali, i restanti sono due referenti del collocamento mirato della Provincia, un referente dell'Ufficio Scolastico Provinciale, due referenti di una struttura residenziale, un referente del SIL. Gli operatori hanno inoltre dato voce a quasi tutte le organizzazioni/servizi rivolte alle persone disabili: servizio sociale territoriale del Comune, Provincia (collocamento mirato), cooperazione sociale, associazionismo, scuola, azienda sanitaria locale, privato.

Gli ambiti di lavoro dei partecipanti comprendono tutti i servizi rivolti alle persone con disabilità: assistenza ad personam nelle scuole (SAP), assistenza domiciliare, servizi di inserimento lavorativo, servizi semiresidenziali (CSE, CDD, SFA), strutture residenziali (RSD). I partecipanti hanno anzianità di servizio molto eterogenee: si va da poco meno di due anni a più di vent'anni di esperienza sul campo. Infine, da segnalare che i partecipanti rappresentano un po' tutto il territorio provinciale.

Di seguito si riportano i principali contenuti emersi dal gruppo negli incontri realizzati tra novembre 2010 e febbraio 2011.

2. Progetto di vita: elementi definitori

Il progetto di vita della persona disabile, secondo il punto di vista di operatori dei servizi che lavorano con persone disabili, minori di 18 anni e adulti, può essere così definito:

un sogno con scadenza, ossia una prefigurazione con tappe di vita della persona disabile che però va pensato e voluto (dagli operatori);

la costruzione, con parametri calibrati sulla persona, del futuro;

la ricerca del benessere della persona disabile;

un contenitore macro che comprende una pluralità di interventi;

una pluralità di pezzi (intesi come servizi, interventi, contesti di vita) non sempre connessi;

la ricerca di risorse da attivare (es. strutture, servizi, risorse economiche)

Attenzione al futuro, alle tappe di vita della persona disabile, al ruolo dei servizi: cosa accade dopo 18 anni? Come prepararsi prima? Come prepararsi al dopo di noi?

Attenzione al lavoro di tessitura (rete e integrazione) da parte dei servizi e degli operatori

Nella discussione sul significato attribuito al 'progetto di vita' sono emersi vari aspetti inerenti il metodo di lavoro e le difficoltà presenti nella provincia di Cremona.

Aspetti metodologici – E' emersa la necessità che 'qualcuno tenga insieme i pezzi': questo soggetto dovrebbe essere il servizio sociale di base che, appunto, segue il progetto di vita nella sua complessità.

Inoltre, si è parlato della necessità di condividere la costruzione del progetto di vita con la persona disabile; si accenna anche alla necessità di promuovere un protagonismo del disabile che deve avere, o essere messo nelle condizioni di avere, un ruolo attivo. In questo senso il servizio sociale deve porre molta attenzione a non mettersi al posto della persona disabile.

Sono poi emerse le specificità dovute al tipo di disabilità, al tipo di servizio entro il quale si colloca il progetto di vita: ad esempio nelle strutture residenziali, laddove il disabile non sia in grado di definire il proprio progetto di vita, sono gli stessi operatori a definirlo.

Infine, si sottolinea che il metodo è da ricercare ogni volta tra quello che si può e si vorrebbe fare.

Caratteristiche del contesto provinciale – Si riportano alcune criticità indicate dagli operatori e, a loro avviso, rintracciabili nel contesto provinciale:

- i nodi della rete (intesi come servizi, associazioni, soggetti) tendono a sentirsi 'il' nodo centrale e/o unico e non 'uno' dei pezzi del sistema;
- rilevante instabilità degli operatori (turn over);
- lavorare in un'ottica di progetto di vita non è una pratica di lavoro diffusa tra gli operatori, spesso non sembra neppure una tra le loro priorità. Ci si interroga se sia un punto di partenza, un metodo di lavoro, oppure un aspetto a cui si pensa solo quando si ha tempo.

Le criticità sembrano riguardare un aspetto culturale del contesto e di quanti si occupano di persone disabili ma, al contempo, di un metodo di lavoro non sempre condiviso tra le figure professionali coinvolte nel progetto di vita.

3. Fasi di vita e passaggi critici per la persona disabile: chi fa che cosa

L'aula ha individuato le tappe di vita ritenute maggiormente critiche per la persona disabile e la famiglia, come di seguito riportate.

0 – 3 ANNI	Gravidanza Nascita Prima diagnosi Inserimento nido
3 – 18 ANNI	Inserimento scolastico <ul style="list-style-type: none">• Scuola infanzia• Scuola primaria• Scuola secondaria I grado;• Scuola secondaria II grado
DOPO 18 ANNI	In relazione alla valutazione della Neuropsichiatria si possono delineare i seguenti percorsi: <ul style="list-style-type: none">a) inserimento lavorativo;b) inserimento servizi disabili (semiresidenziale, residenziale);c) permanenza al proprio domicilio.

Tramite due lavori di gruppo sono stati poi approfonditi gli elementi di criticità nella rete degli interventi per due macro fasi: dalla nascita ai 18 anni, e dopo i 18 anni quindi nell'età adulta. Da sottolineare che, nel gruppo che ha analizzato e approfondito cosa accade entro i primi tre anni di vita del bambino, nell'inserimento scolastico e nel passaggio alla maggiore età, hanno scelto di partecipare in prevalenza le assistenti sociali. Nel secondo gruppo, che ha affrontato cosa accade nell'età adulta, in particolare dopo i 18 anni, hanno scelto di partecipare in prevalenza educatori.

FASI: NASCITA, PRIMA DIAGNOSI, INSERIMENTO SCOLASTICO

In queste prime fasi intervengono i seguenti servizi e/o figure professionali:

- l'ospedale del territorio che alla nascita comunica alla famiglia la situazione;
- gli ospedali specializzati (della Regione) ai quali la famiglia si può rivolgere per approfondire la diagnosi;
- il pediatra di base che invia la famiglia alla Neuropsichiatria territoriale
- il servizio di Neuropsichiatria che valuta il caso e provvede alla "presa in carico" sanitaria
- il servizio sociale di base che fa la presa in carico sociale e al quale la famiglia si rivolge o direttamente, o perché inviata dal pediatra, o in quanto inviata dalla Neuropsichiatria.

Il servizio sociale di base nelle prime fasi può svolgere varie funzioni: ad esempio, può orientare e informare la famiglia, può attivare uno specifico intervento (es. trasporto per cure, assistenza domiciliare), oppure può attivarsi per l'inserimento del bimbo al nido e/o alla scuola infanzia.

Gli **strumenti** adoperati per il raccordo fra Servizio Sociale di base, Servizi Sanitari e famiglia sono:

- telefonate
- incontri con famiglie
- Accordo di programma provinciale per l'integrazione degli alunni disabili (in scadenza nel 2011)

Con riferimento all'a.s 2010/2011 sono presenti circa 1290 alunni con certificazione di disabilità; sono invece meno della metà (all'incirca 300) gli alunni disabili con assistenza ad personam. Si è precisato che gli alunni per i quali è attivata l'assistenza ad personam sono in carico ai servizi sociali, gli altri solitamente no.

Rispetto alla definizione delle ore di insegnante di sostegno lo strumento da cui si parte è la certificazione rilasciata dalla commissione Asl, mentre per l'assegnazione dell'assistenza ad personam il Comune fa riferimento alla certificazione della neuropsichiatria (in alcuni comuni tale certificazione è annuale, in altri no).

Si precisa una criticità nell'assegnazione delle ore di Sap tra Servizio sociale di base e scuola: quest'ultima chiede la copertura più ampia possibile dell'orario scolastico, mentre il servizio sociale, oltre ai costi, considera prioritario l'acquisizione di autonomia della persona disabile entro la classe: quindi il Servizio sociale non valuta positivamente un'ampia copertura di ore scolastiche.

Buona pratica segnalata

L'Accordo di Programma ha consentito di attivare un inserimento al nido anche se il Comune si era mostrato recalcitrante a mettere in atto l'intervento (e quindi alla relativa copertura del costo). Il fatto che nell'Accordo si faccia riferimento anche al nido e richiami anche su questo servizio i compiti dei Comuni ha consentito di realizzare l'inserimento (sia nel caso di un nido pubblico che nel caso di un nido privato).

Tutti concordano come il passaggio ai 18 anni, o comunque l'uscita dalla scuola secondaria di secondo grado, si traduca in un "grande vuoto". Si cita il caso di alcune famiglie che procrastinano il più possibile tale momento, arrivando a lasciare il figlio a scuola anche fino ai 24 anni.

Dopo l'uscita dalla scuola e prima dell'inserimento in un servizio per disabili adulti c'è un tempo vuoto che può essere più o meno lungo e che è dovuto al fatto che il servizio sociale di base non ha competenze specifiche e l'attivazione dei successivi interventi richiede il raccordo con altri Enti/servizi (per l'inserimento lavorativo, per l'inserimento in strutture). Inoltre, prima di tutto occorre ricevere le valutazioni dalla Neuropsichiatria che ha tempi di risposta piuttosto lunghi (ciò per tanti motivi legati anche al carico di lavoro e alle risorse umane disponibili).

Dopo i 18 anni solitamente si aprono i seguenti possibili percorsi:

- inserimenti in servizi per disabili adulti, quali Centro diurno disabili (disabilità più gravi), Centri socio-educativi (disabili più lievi), Servizi di formazione all'autonomia
- inserimento lavorativo tramite il servizio di collocamento mirato della Provincia (per chi ha il 46% di invalidità)
- domiciliarità (la persona disabile rimane 'in casa')
- inserimento in strutture residenziali per disabili.

Le figure professionali che intervengono dopo i 18 anni sono: l'educatore, lo psicologo, lo psichiatra, l'assistente sociale.

La famiglia acquista un ruolo ancora più forte nel definire il tipo di percorso che vuol far intraprendere al figlio.

Si ribadisce che la scelta della fruizione di un servizio semiresidenziale è spesso la premessa per l'ingresso in **struttura residenziale**. L'accesso a tali strutture è mediato soprattutto dalla Neuropsichiatria delegata dalla stessa famiglia.

Si sottolinea come la regione Lombardia abbia, negli ultimi anni, incentivato la sperimentazione di esperienze volte a promuovere l'autonomia delle persone in situazione di disabilità, non solo dopo la perdita dei genitori, ma anche prima. Anche molte strutture residenziali per disabili stanno sempre più organizzando la loro attività in questa direzione: a titolo esemplificativo, si cita il caso della struttura residenziale per disabili di Castelverde (Fondazione Opera Pia "SS. Redentore") al cui interno gli ospiti sono suddivisi in tre nuclei di venti persone ciascuno e che pone particolare attenzione, tra le varie finalità del progetto educativo, proprio allo sviluppo delle autonomie personali e sul territorio.

Insomma, la costruzione di percorsi mirati per l'autonomia delle persone è un'attenzione e una sfida che coinvolge anche le strutture residenziali per disabili.

Buona prassi

Attivazione di tirocini formativi (per es. nei Centri diurni per disabili, o Cooperative sociali) durante la frequentazione della scuola già a partire dai 15 – 16 anni (esperienza di Cremona) che preparano l'uscita dalla scuola e fanno da *trait d'union* tra la scuola e i servizi per disabili adulti del territorio. Sono utili per il/la ragazzo/a disabile ma anche per la sua famiglia.

4. Gli strumenti e le prassi di lavoro per sostenere la persona disabile e la famiglia: riflessioni

⇒ Il case manager, elemento centrale per un adeguato progetto di vita: chi è opportuno che svolga tale strategica funzione?

Il gruppo riconosce la necessità di una figura che ‘tenga insieme i pezzi’ degli interventi e che sia un punto di raccordo anche per i vari operatori che ruotano attorno alla persona con disabilità.

Ma chi deve svolgere tale funzione? Quale figura professionale? Quale servizio?

Si discute a partire da quanto indicato nel “Piano d’azione regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità” (delibera della giunta n.9/983 del 15/12/2010). In tale documento si ribadisce la necessità di attivare il *case manager* definendolo come figura chiave per dare alla famiglia un punto unico e riconoscibile di contatto nei confronti del sistema dei servizi, “una figura professionale specializzata, con competenze di carattere psico-sociale e capace di accompagnare la persona nella fruizione di diverse tipologie di servizi: di inserimento lavorativo, socio-sanitari, housing, riabilitativi.” (par.4.1.4.). Nel documento regionale non si specifica se questa funzione e ruolo debba essere ricoperto, per es., dall’assistente sociale o debba rientrare nel servizio sociale territoriale o nel consultorio o in altri servizi dell’azienda sanitaria o ospedaliera. Anzi, non si accenna mai a tali servizi se non al consultorio.

Il gruppo concorda su alcuni punti: l’importanza della presa in carico del servizio pubblico, la necessità di attivare le risorse in campo (servizi, organizzazioni, opportunità presenti nel territorio), e di sostenere la famiglia anche attraverso un punto di riferimento chiaro.

Le posizioni divergono invece su chi debba essere il case manager.

Una parte del gruppo concorda che tale funzione sarebbe opportuno venisse svolta dall’assistente sociale del servizio sociale territoriale che fa la presa in carico. Si teme infatti che, come è stato per i servizi agli anziani e si profila per la ‘dote’ degli interventi formativi e di inserimento lavorativo, il case manager diventi una figura costituita ad hoc che sarà accreditata e quindi sarà affidata ad organizzazioni private. Secondo tale punto di vista si attribuisce un ruolo marginale ai servizi sociali territoriali molto finalizzati a lavorare con l’utenza più bisognosa o ‘svantaggiata’. Inoltre, si teme che anche per l’assistenza alle persone disabili si vada verso la costituzione di una ‘dote sociale’.

In tale quadro si ricorda tuttavia come, in alcuni territori (es. distretto di Casalmaggiore, comuni del distretto di Cremona) l’assistente sociale svolga già la funzione di case manager; inoltre, laddove ciò accade, si sottolineano due aspetti positivi: il valore della presa in carico pubblica, e la capacità di attivare la rete locale in modo appropriato e competente.

Per altri nel gruppo, invece, il case manager può essere una funzione che, a seconda della situazione può essere svolta da un’assistente sociale, dal neuropsichiatra o da un’altra figura professionale. Dato che il Piano d’azione assume la logica della convenzione dell’Onu sulle persone disabili (definizione di disabilità e classificazione tramite ICF), ecco allora che ci si auspica che nell’applicazione del case manager vi sia una positiva e diffusa assunzione di responsabilità e non il tentativo di ‘alleggerire’ i servizi della presa in carico affidando loro prevalentemente la funzione di controllo e valutazione.

⇒ Il lavoro integrato tra organizzazioni e figure professionali: elemento di successo per affrontare casi complessi e per intervenire sulla persona disabile e sulla sua famiglia

Quando il caso è complesso lavoro di rete e integrazione degli interventi diventano strategici per poterlo gestire. Tale aspetto è stato approfondito con riferimento ad uno specifico caso di cui si riportano gli elementi essenziali nel riquadro sottostante.

Il caso riportato da un'assistente sociale (distretto di Cremona) riguarda un **ragazzo disabile di 13 anni**, che frequenta la scuola secondaria di primo grado e seguito da anni dai servizi, seppur con molte difficoltà.

Si sottolinea la presenza di un **contesto familiare difficile** anche se non di disagio conclamato: il ragazzo insieme al padre e alla madre vivono in un piccolo paese del cremonese, la famiglia vive molto isolata dal contesto; la madre avrebbe necessità di un sostegno psicologico che tuttavia non accetta. Di fronte al comportamento del figlio (aggressività nei confronti dei compagni, delle insegnanti) i genitori hanno sempre incolpato altri, spesso non hanno accettato di parlare con i referenti dei servizi o di seguire le cure indicate dalla neuropsichiatria per il ragazzo.

Le prime segnalazioni vengono fatte dalle insegnanti della scuola dell'infanzia per comportamento inadeguato del bambino: quando la scuola cerca di parlare con la famiglia questo lo ritira. La situazione si ripresenta alla scuola primaria: anche qui le insegnanti segnalano grossi disturbi del comportamento. Dopo alterne vicende la famiglia accetta di portare il ragazzo dal neuropsichiatra che prescrive una psicoterapia e una cura farmacologica: la famiglia non segue la cura con continuità, talvolta la interrompe con ripercussioni anche sulla salute del bambino.

Quando il bambino ha 10 anni il servizio sociale fa la segnalazione al tribunale per i minori ottenendo l'affidamento. A questo punto la famiglia diventa, necessariamente, più disponibile.

Attualmente, dopo un lungo percorso, la situazione è la seguente: il ragazzo frequenta la scuola in orario ridotto, solo in presenza dell'insegnante di sostegno o dell'educatore ad personam, è in carico alla neuropsichiatria e in cura farmacologica, è stato attivato anche un intervento di educativa domiciliare nel pomeriggio presso l'abitazione del ragazzo. Il caso viene costantemente monitorato da una équipe multidisciplinare che si riunisce una volta o più al mese e che è composta da referenti di tutti i servizi: neuropsichiatra, assistente sociale, insegnante, educatore, psicologa,... Uno degli elementi di criticità ancora insoluti è il forte isolamento della famiglia e del ragazzo. I servizi hanno tentato di far agganciare la famiglia da un'altra con un figlio disabile, ma senza successo. La stessa famiglia non manifesta un particolare interesse e disponibilità a superare questo suo isolamento dal contesto in cui vive. In paese il ragazzo è 'evitato' in quanto ci sono stati episodi di aggressioni a bimbi più piccoli; lui stesso ora è oggetto di aggressione da parte di ragazzi più grandi.

Gli **strumenti** messi in campo per gestire un caso complesso come quello descritto sono più d'uno: riunioni periodiche di un'equipe interprofessionale e interorganizzativa, protocollo della neuropsichiatria contenenti indicazioni per il personale della scuola su come gestire situazioni particolarmente difficili con il ragazzo; educativa domiciliare. Vengono sottolineati come elemento di successo la disponibilità della scuola e di tutti i servizi, la corresponsabilità nella gestione del caso.

Emerge in questo caso un enorme sforzo della rete dei servizi che, presumibilmente a tali livelli, è possibile solo per pochi casi.

Strumento a sostegno del progetto di vita: alternanza scuola-lavoro e tirocini

L'inserimento lavorativo di una persona disabile coinvolge una pluralità di soggetti ed enti: la scuola, il servizio di inserimento lavorativo dell'Asl, il consultorio familiare integrato (sempre dell'Asl), il collocamento mirato della Provincia, l'ufficio disabili del comune, le cooperative sociali di tipo b. Servizi e figure professionali che non sempre riescono a connettersi in modo adeguato rispetto ai bisogni della singola persona disabile. Si sottolinea tuttavia, come siano risultati particolarmente appropriati le esperienze di inserimento lavorativo già durante la scuola secondaria di secondo grado.

A tale proposito si ricorda l'esperienza dell'alternanza scuola-lavoro di Cremona e il protocollo sulla transizione al lavoro sottoscritto dal consorzio casalasco con l'istituto "Romani". Pur con le loro diversità, i due interventi sono risultati utili a comprendere le competenze della persona disabile e, quindi, a strutturare una proposta maggiormente appropriata.

Un punto considerato particolarmente critico è la mancanza di una diagnosi aggiornata redatta dalla Neuropsichiatria infantile, in quanto ciò non consente di fare un adeguato orientamento ai percorsi lavorativi; accade infatti che la dimissione dal servizio venga fatta senza stilare una diagnosi della persona, in quel momento. Ne consegue che la persona disabile va al collocamento mirato con una diagnosi di anni prima (magari alcune funzioni o situazioni sono mutate), oppure senza indicazioni precise rispetto al disturbo psichico e in questo modo il collocamento ha più difficoltà a comprendere le competenze esistenti.

Quali strumenti per costruire collaborazioni con la famiglia?

Si concorda che la sfida maggiore per i servizi sia la *condivisione del progetto di vita con la famiglia*: "senza la collaborazione e la disponibilità della famiglia non si fa niente. Chi sceglie è la famiglia!". A tal proposito è fondamentale comprendere il bisogno, il problema della famiglia; una famiglia che ha tanti tipi di 'carichi': emotivo, psicologico, fisico e, non ultimo, economico. Un care giver che va sostenuto, orientato, accompagnato.

Molte però le difficoltà che incontrano le famiglie e con le quali i servizi hanno a che fare: l'accettazione della disabilità del proprio figlio è un primo, grande problema; poi vi è il tendenziale isolamento del disabile adulto nel tempo libero che può collegarsi alle difficoltà della famiglia nel fruire delle opportunità presenti nel territorio. Poi vi sono le famiglie che dopo anni e anni non hanno più la 'forza di reggere' la loro quotidianità, le famiglie che 'scoppiano', quelle che si trovano in una situazione di disagio sociale. Emerge come spesso si dovrebbero prevedere interventi rivolti al disabile ma anche azioni specifiche di sostegno alla famiglia (es. un intervento di educativa domiciliare, un sostegno psicologico, etc...). Negli incontri si è discusso di quali strumenti possano facilitare il contatto con la famiglia. E' emerso come accoglienza, ascolto sono certamente fondamentali e, soprattutto, come la fiducia e la collaborazione con la famiglia si debba costruire nel tempo.

Nell'esperienza di un centro diurno per disabili gravi, proprio per definire una collaborazione con la famiglia si sta valutando l'ipotesi di definire dei 'contratti/percorsi di corresponsabilità' da far sottoscrivere alla famiglia.

5. Gli ingredienti indispensabili per 'fare' il progetto di vita

Nell'ultimo incontro si è chiesto ad ogni partecipante di indicare gli ingredienti indispensabili per fare rete tra servizi e risorse del territorio nell'ambito del progetto di vita. Gli 'ingredienti' indicati possono essere suddivisi in tre gruppi come di seguito indicato.

Un primo gruppo comprende gli **elementi di metodo**, declinati come insieme di competenze metodologiche e utilizzo degli strumenti propri del lavoro sociale (dall'èquipe multidisciplinari, alla capacità di osservazione, di programmazione, case manager, verifiche, lavoro con la famiglia, etc...). In altre parole, 'la professionalità', intesa come pluralità di conoscenze teoriche, tecniche, metodologiche, coniugate con adeguate prassi di lavoro è un ingrediente fondamentale.

Un secondo raggruppamento comprende gli elementi relativi al **contesto istituzionale** dei servizi entro i quali gli operatori svolgono il loro lavoro: ciò che occorre è soprattutto una cultura dell'integrazione tra le istituzioni che, concretamente, significa comunicazioni tra servizi, responsabilità condivise, continuità della presa in carico.

Infine, un terzo gruppo riguarda le **capacità personali**: si tratta di tratti caratteriali o di comportamento della persona, non necessariamente da acquisire in un percorso formativo o professionali (es. fiducia, disponibilità, sincerità, etc...). Tra le capacità personali le tre più indicate sono la disponibilità, la fiducia e la propensione a collaborare.

Complessivamente, gli operatori individuano quali ingredienti indispensabili la collaborazione e la fiducia reciproca tra figure professionali, tra servizi, tra organizzazioni. Una dimensione che, secondo i partecipanti, deve essere presente a livello personale come a livello professionale e di organizzazione di appartenenza. Come ha scritto qualcuno "non ancorarsi al ruolo, ma alle funzioni che si possono agire", in un contesto di "riconoscimento, legittimazione reciproca" (tra figure professionali), di ascolto e accompagnamento della famiglia.

E proprio con riferimento a questi aspetti l'occasione formativa promossa dalla Provincia di Cremona è stata accolta molto positivamente dai partecipanti: oltre ai contenuti discussi negli incontri, infatti, una valutazione positiva è stata data alla possibilità di conoscersi, di scambiarsi informazioni, di raffrontare diversi punti di vista professionali.

Elementi di metodo

- professionalità
- condivisione obiettivi, metodi, strumenti
- competenze organizzative, di programmazione e progettazione
- incontri periodici
- conoscenza del caso
- coinvolgimento della famiglia nelle decisioni critiche
- vicinanza/accompagnamento della famiglia
- capacità educative e di osservazione
- ogni parte della rete deve assumere un impegno o compito
- èquipe multidisciplinari
- case manager
- verifica di dove si è arrivati con il compito

Elementi di contesto/istituzionale

- comunicazioni tra servizi
- cultura dell'integrazione istituzionale
- propensione collaborativa tra istituzioni e servizi
- continuità della presa in carico nei vari periodi di vita
- responsabilità condivise
- contesto normativo adeguato
- cultura condivisa dell'ICF
- buone prassi

Capacità personali

- disponibilità, pazienza
- fiducia
- propensione collaborativa
- competenze relazionali e comunicative
- capacità di ascolto, di comunicazione
- attenzione ai bisogni, empatia
- umiltà
- osare il cambiamento, flessibilità
- costanza
- realismo
- sincerità
- non irrigidire la struttura mentale/istituzionale al servizio del mercato (piuttosto che a quello delle persone)
- motivazione
- guardare oltre

6. Punti di attenzione e proposte di miglioramento

Si riportano di seguito le indicazioni di miglioramento (con particolare riferimento al raccordo tra servizi) emerse negli incontri effettuati. La presenza in aula di una parte di operatori impegnati nel lavoro con bambini e ragazzi e un'altra parte impegnata nel lavoro con adulti disabili ha portato a suddividere l'analisi e l'individuazione di proposte migliorative in due aree. La prima riguardante la fascia 3-15 anni con particolare riferimento al dentro e fuori la scuola, la seconda riguardante la fascia d'età 16 anni e oltre con particolare attenzione al durante e dopo la scuola. Sono emerse inoltre molte indicazioni che potrebbero essere riprese nel percorso per il rinnovo dell'Accordo provinciale per l'integrazione degli alunni disabili in scadenza nel 2011.

Proposte di miglioramento (alcune in corso di sperimentazione, altre che potrebbero essere realizzate) con riferimento alla fascia 3-15 anni per fare rete tra servizi, per costruire connessioni dentro e fuori la scuola.

- *Dare adeguato spazio, entro il progetto di vita dell'alunno disabile, allo sviluppo/acquisizione di autonomie.* Si ribadisce che la scuola è un osservatorio privilegiato per poter conoscere l'alunno disabile ma, durante la scuola, il progetto di vita è tendenzialmente sbilanciato nella sua dimensione didattica (questo talvolta anche per volere della famiglia).
- Per facilitare il passaggio di informazioni tra i vari soggetti coinvolti nel progetto di vita della persona disabile si propone di *dare attuazione a quanto già previsto entro l'accordo di programma provinciale* per l'integrazione degli alunni disabili: in tale accordo si indica *l'effettuazione di almeno un incontro ad inizio anno e uno alla fine* con tutte le figure professionali che si occupano dell'alunno disabile.
- Risulta necessario chiarire le funzioni dell'educatore che svolge l'assistenza ad personam nell'ambito della scuola. Si riscontra una non chiarezza dei compiti di tale figura professionale soprattutto da parte del personale scolastico. A tal proposito si cita il caso della recente

stesura di Linee guida sull'assistenza ad personam realizzata nel distretto di Cremona. Tale documento è stato redatto condividendolo con una pluralità di soggetti: le scuole, il servizio sociale, gli educatori, referente delle famiglie, associazioni. La condivisione è risultata una modalità appropriata per promuovere la realizzazione nella prassi quotidiana di quanto previsto a livello di accordo formale.

- Ribadita la necessità di individuare, tra il personale docente, un *referente per la disabilità entro ogni singola scuola*. L'ufficio scolastico provinciale sta già cercando di raggiungere questo obiettivo ritenuto importante proprio per un lavoro di rete più appropriato (in primis dentro la scuola).
- La *costituzione di gruppi di auto mutuo aiuto tra famiglie* viene indicata come una modalità particolarmente utile per sollecitare un protagonismo delle famiglie e una loro maggiore fruizione delle opportunità presenti nel territorio. Si ribadisce, infatti, come talvolta il problema non sia la mancanza di opportunità nel territorio, quanto la loro non fruizione: talvolta ciò è da collegare ad una 'difficoltà' della famiglia stessa.
- Da recuperare i Protocolli in corso di elaborazione, per esempio entro il progetto sull'autismo ORMA, relativi alla continuità assistenziale, come riferimento per la definizione di prassi di lavoro e di raccordi più funzionali.
- Viene ribadita l'importanza di implementare la figura del case manager per il progetto di vita della persona disabile: si tratta infatti di un ruolo strategico per 'tenere le fila', per coordinare il tutto. Tale ruolo, secondo una parte del gruppo, sarebbe opportuno fosse svolto dall'assistente sociale; sussistono tuttavia ostacoli riguardanti non tanto l'assenza di un esplicito mandato istituzionale quanto di scelte organizzative e modalità di lavoro.
- Da parte dell'ufficio scolastico provinciale si ipotizza che una programmazione delle risorse (ore sap-ore insegnante di sostegno) a livello provinciale/distrettuale e non di singola scuola, come avviene oggi, porterebbe ad una più adeguata distribuzione di tali risorse.
- Qualche operatore propone che nel nuovo Accordo per l'integrazione scolastica si preveda una valutazione annuale da parte della Neuropsichiatria per calibrare al meglio le ore di assistenza ad personam nelle scuole
- Sempre con riferimento al rinnovo dell'Accordo di programma occorre definire in modo più dettagliato i rispettivi compiti: per una maggiore integrazione, occorre infatti rendere vincolante per ciascun Ente e/o servizio l'adempimento dei propri compiti. Troppo è ancora lasciato alla disponibilità personale dei singoli operatori (insegnanti, educatori, assistenti sociali, etc), mentre è necessario definire un mandato istituzionale forte che 'obblighi' tutti a certi comportamenti.

Si propongono di seguito le riflessioni e le proposte emerse con riferimento alla fascia 16 anni e oltre per fare rete tra servizi, per costruire connessioni dentro e fuori la scuola.

Gli operatori sottolineano come, soprattutto per quanti non sono in carico ai servizi prima dei 18 anni, emerge un forte disorientamento. Testimonianza di tale smarrimento è il fatto che la famiglia si presenta al soggetto gestore (es. di un centro socio-educativo) e chiede a questi di fare un progetto di vita. Occorrerebbe invece che l'assistente sociale conoscesse tali situazioni e si

attivasse per definire un progetto di vita, anche prima del compimento dei 18 anni. Ma sono molte le difficoltà ad attuare questo passaggio: innanzitutto perché sono le famiglie a doversi rivolgere all'assistente sociale, in secondo luogo perché l'assistente sociale dovrebbe raccordarsi con gli altri servizi, pur non essendo investita di questo mandato. *Nel nuovo Accordo di programma per l'integrazione degli alunni disabili si propone di inserire una nota su questo tema, soprattutto la necessità di disponibilità e responsabilità da parte di tutti i soggetti in campo che devono fare rete.*

L'uscita dalla scuola coincide, nell'esperienza dei partecipanti, con un 'vuoto di presa in carico', 'un vuoto di prospettive'. Ciò potrebbe essere in parte superato se fossero previste alcune azioni/possibilità: disposizione di una diagnosi funzionale adatta al post scuola; presenza di una figura professionale incaricata di 'tenere le fila' di tutto il processo; presenza di uno strumento operativo che consentisse di garantire sia una continuità assistenziale che un passaggio informativo tra il durante al dopo la scuola.

Amministratore di sostegno: di fatto accade che le famiglie siano informate di tale opportunità dagli educatori delle strutture fruite dal loro figlio/a disabile; se la famiglia decide di intraprendere la strada del nominare uno dei suoi componenti amministratore di sostegno occorre rivolgersi all'assistente sociale del servizio sociale territoriale la quale ha la competenza per la compilazione dei moduli. Si sottolinea che sarebbe necessario una maggiore collaborazione tra assistente sociale ed educatore, nonché di un maggiore accompagnamento/supporto della famiglia.

Più in generale si ribadisce la necessità di costruire un maggior dialogo con i medici e i pediatri superando una tendenziale autoreferenzialità.

I DOCUMENTI MESSI A DISPOSIZIONE NEL CORSO DEGLI INCONTRI

- **Piano d'azione regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità, delibera Giunta regione Lombardia del 15/12/2010 n. 9/983.**
- **Linee guida sul servizio di assistenza per l'autonomia personale – S.A.A.P, Azienda sociale cremonese, 2010**
- **Il progetto individuale per la persona con disabilità: come redigerlo? Elementi imprescindibili e linee guida di Anffas, 2010**
- **Sintesi intervento di R. Plebani al seminario del 28/10/2010 “La rete dei servizi e la definizione di un “personale progetto di vita”: elementi teorici e pratici di riflessione”**