



**DISABILITÀ,  
PROGETTUALITÀ,  
PROSPETTIVE  
Verso quale futuro?**



*a cura di*  
**Claudio Caffarena**

i Quid  
ALBUM

## INDICE

- 1 **Premessa**  
C. Caffarena
- 4 **Un nuovo welfare per disabili e anziani**  
S. Pasquinelli **PSS n. 4.2/2015**
- IL RAPPORTO PUBBLICO/PRIVATO: RUOLI E COMPETENZE
- 9 **Il giro dell'oca dell'assistenza**  
F. Giancaterina **PSS n. 3/2006**
- 15 **Disabilità: le sfide del welfare lombardo**  
E. Gaffuri **PSS n. 3/2010**
- 18 **Mai più da soli**  
B. Fantino, B. Marino **PSS n. 20/2010**
- 21 **Rapporto pubblico/privato sociale: un'esperienza veneta**  
G. Sanavio **PSS n. 7/2011**
- L'EVOLUZIONE DEI SERVIZI
- 27 **Un territorio, una storia, delle esperienze**  
C. Caffarena **PSS n. 7/2006**
- 31 **Riflessioni sull'inclusione sociale (della disabilità)**  
R. Morelli **PSS n. 1.2/2015**
- 35 **L'inclusione sociale della disabilità nella provincia di Milano**  
B. Castelli, R. Guzzi, M. Rampinini, S. Solari, M. Colleoni  
**PSS n. 15/2011**
- 38 **Centri diurni per disabili.**  
**Quali sfide nei nuovi scenari del welfare**  
G. Bodda, C. Caffarena, S. Rao, R. Taberna **PSS n. 3.1/2014**
- LA PROIEZIONE VERSO IL FUTURO
- 45 **Gli operatori e le famiglie di fronte al "dopo di noi"**  
AA. VV. **PSS n. 12/2007**
- 49 **La risposta toscana al "dopo di noi"**  
E. Vivaldi **PSS n. 11-12/2008**
- 53 **Costruire oggi il "dopo di noi"**  
F. Ciucci **PSS n. 4-5/2011**
- 57 **Le abitazioni assistite**  
M. Bergamini, S. Chicco, N. Barut, C. Melucci, G. Salvador  
**PSS n. 2.2/2015**
- 60 **A che punto siamo con le politiche per le persone con disabilità in Italia?**  
C. Castegnaro, D. Cicoletti, S. Pasquinelli **PSS n. 4.3/2016**

i Quid album 6

Supplemento al n. 4/2016 di  
*Prospettive Sociali e Sanitarie*

Direttore responsabile:  
Emanuele Ranci Ortigosa

**ISTITUTO PER LA RICERCA SOCIALE**  
Via XX Settembre 24, 20123 Milano

Registrazione presso il Tribunale di  
Milano n. 83 del 5-3-1973.

È vietata la riproduzione dei testi,  
anche parziale, senza autorizzazione.

[WWW.PROSPETTIVESOCIALIESANITARIE.IT](http://WWW.PROSPETTIVESOCIALIESANITARIE.IT)

Nei 16 anni presi in considerazione (2001–2016), la tematica “disabilità” è stata affrontata da *Prospettive Sociali e Sanitarie* da differenti punti di vista, offrendo una panoramica ricca e articolata.

La chiave di lettura che ha guidato la scelta degli articoli che compongono il Quid è stata suggerita dal tema di fondo che l'IRS sta portando avanti e che ha affrontato in tre importanti convegni: quello, cioè, della “costruzione del welfare”.<sup>1</sup> Un percorso che ha visto il coinvolgimento di molti soggetti appartenenti ad ambiti diversi: le istituzioni pubbliche, il mondo della cooperazione, l'associazionismo nelle differenti articolazioni. E questa riflessione si è rivelata sin dall'inizio come particolarmente impegnativa, come sottolinea Ranci Ortigosa nella presentazione del convegno del 2011: “Va riesaminato e ristrutturato l'insieme, perché è disfunzionale rispetto alle finalità, inefficace rispetto agli obiettivi, inefficiente nel suo operare. E perché, non potendo far conto su risorse aggiuntive esterne, occorre ottimizzare l'uso delle risorse tuttora disponibili, superando barriere di norme obsolete, di settorializzazione dell'utenza, di parcellizzazione degli interventi e delle prestazioni”.

Ci è sembrato pertanto interessante cercare di capire come, in questi anni, la riflessione sul tema disabilità si sia avvicinata a questa tematica, in che modo le proposte formulate possano trovare ostacoli o essere accolte da un contesto in continua evoluzione.

«Per la disabilità e la non autosufficienza è pressante oggi il bisogno di costruire sistemi di “welfare di comunità”, di riarticolare i sostegni, sviluppare la *mix* di interventi e servizi, rispondere più efficacemente a condizioni che cambiano.

«Non c'è solo bisogno di “più”, ma anche di “diverso”. Solo per fare un esempio emblematico su una misura molto discussa, un'indennità di accompagnamento riformata può rappresentare il vero volano di cambiamento, nella misura in cui viene utilizzata per fruire di servizi.» (Pasquinelli, 2015)

E questo diverso si applica a molti, per non dire tutti gli aspetti nei quali si articola oggi il tema disabilità. Nel presente Quid proponiamo tre angolazioni che possono aiutare a leggere il cambiamento avvenuto nel nostro Paese e prefigurare alcune aree di *policy* dalle quali attendersi positivi miglioramenti: il rapporto pubblico/privato; l'evoluzione dei servizi; la proiezione verso il futuro.

## IL RAPPORTO PUBBLICO/PRIVATO: RUOLI E COMPETENZE

«Il mandato istituzionale e societario, il patto segreto, o anche esplicito, che vi era fra una certa istituzione – opere pie, istituti caritativi ecc. – e la società era quello di nascondere e proteggere; oggi è quello, invece, di rendere visibile e inserire» (Canevaro et al., 2002)

In questa affermazione si evidenzia il cambiamento radicale avvenuto in questi anni ma, contemporaneamente, è doveroso segnalare le difficoltà che, a vario titolo, si vengono a registrare nella realtà quotidiana.

“Chi è responsabile del disabile?” È la domanda che Fausto Giancaterina (2006) si pone evidenziando ne “Il giro dell'oca dell'assistenza” la difficoltà della famiglia nel riuscire a capire a chi rivolgersi, con chi dialogare, da chi si può essere ascoltati. E l'ostacolo principale che viene individuato è lo squilibrio di potere che pende a favore dei professionisti del mondo sanitario. “Si tratta di arrivare alla condivisione di un processo operativo che accetti il fatto che nelle professioni di aiuto vi è un'indispensabile interdipendenza tra le diverse professioni, aventi pari dignità in quanto tutte necessarie per conseguire gli obiettivi del mandato istituzionale”.

A distanza di un anno dall'introduzione da parte della Regione Lombardia di una specifica normativa in tema di servizi di formazione all'autonomia per persone con disabilità, i soggetti che fanno parte del sistema di *governance* locale hanno delineato il nuovo assetto delle unità di offerta socio-assistenziali sul territorio lodigiano (Gaffuri, 2010). Un'occasione importante per effettuare un'attenta valutazione circa gli esiti di un percorso intrapreso insieme da istituzioni e soggetti del terzo settore.

“Confrontarsi con un altro soggetto esterno alla rete dei servizi pubblici implica uscire da una logica autoreferenziale e richiede l'attivazione di risorse proprie in termini di pensiero,

### Note

- 1 I convegni si sono svolti a Milano e i documenti prodotti sono stati pubblicati in Ranci Ortigosa E. (a cura di), “Disegniamo il welfare di domani. Una proposta di riforma dell'assistenza attuale e fattibile”, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, speciale, 20–22, 2011; Bosi P., Ranci Ortigosa E. (a cura di), “Nella crisi, oltre la crisi. Costruiamo il welfare di domani. Proposta per una riforma delle politiche e degli interventi socio-assistenziali attuale e attuabile”, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, speciale, 8–10, 2013; Ranci Ortigosa E., Mesini D. (a cura di), “Costruiamo il welfare dei diritti. Ridefinire le politiche sociali su criteri di equità e di efficacia”, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, speciale, 2, 2016.

di responsabilità, di servizi aggiuntivi messi a disposizione, di impegno e rigore nel rispetto delle scadenze” (Fantino, Marino, 2010). E, inoltre, “il rapporto con un altro soggetto obbliga inoltre a fermarsi, a riflettere, ad approfondire, in modo più rigoroso e meno pressato dal ‘dover fare’ e dal dover dare risposte immediate”.

Un altro esempio di fattiva collaborazione fra pubblico e privato, è quello relativo alla esperienza veneta della cintura di Padova (Sanavio, 2011). Interessante soprattutto la definizione delle responsabilità di tutti i soggetti coinvolti: da quelle in capo all’ente pubblico a quelle dell’ente gestore, autorizzato e accreditato. Altre responsabilità restano in capo alla famiglia, che spesso si organizza in associazioni di promozione sociale, le quali, oltre a garantire un servizio di informazione, sviluppano un ruolo di *advocacy* e di controllo della qualità dei servizi, assumendosi il ruolo di pressione politica e di controllo sugli enti gestori nell’ambito della qualità erogata.

## L’EVOLUZIONE DEI SERVIZI

«Le persone e i gruppi non possono svilupparsi senza un preciso assetto identitario ma, per avere un’identità, bisogna avere una storia e bisogna, in qualche misura, appartenere alla storia della propria comunità.

«Anche l’identità di un servizio o di un’istituzione può essere intesa come una costruzione della memoria, utile, forse necessaria, non tanto per una sorta di fedeltà alle proprie origini, quanto piuttosto per creare una organizzazione capace di apprendere dall’esperienza e di adattarsi al mutare dell’ambiente in cui opera.» (Montobbio, Navone, 2003)

Nell’arco di questi anni, PSS ha seguito l’evolvere dei servizi che si sono sviluppati nelle diverse realtà italiane: è un processo lungo, faticoso, che incontra ostacoli di vario genere ma che evidenzia anche una costante volontà di cercare nuovi orizzonti, attraverso una progettualità attenta all’evolvere dei bisogni e dei desideri di tutti i soggetti coinvolti.

Un primo contributo (Caffarena, 2006) all’interno di un numero speciale, fornisce il quadro generale e storico del contesto nel quale sono maturate una serie di esperienze significative per il territorio della cintura torinese. In particolare si segnala la storia di un organismo di coordinamento, nato nell’83, come esigenza di raccordo fra operatori che lavorano nella stessa area territoriale e all’interno dello stesso tipo di servizi.

Interessante l’analisi di come, storicamente, si sia passati dalla segregazione all’integrazione della disabilità: il riconoscere che le persone con disabilità potevano stare nel mondo, nella comunità. Un’analisi di ampio respiro che mette sotto osservazione le spinte inclusive nel terzo settore, negli enti locali, nelle associazioni (Morelli, 2015).

L’inclusione sociale di persone adulte con disabilità è una delle sfide più impegnative con cui si stanno misurando molte famiglie e molti operatori in questi ultimi anni. È una tematica e un orizzonte fertile e impegnativo che chiama in

causa una pluralità di soggetti: le famiglie, i servizi, le istituzioni, le risorse sociali dei territori. Per capire quali passi avanti si stanno facendo nella Provincia di Milano si è attivato un progetto applicando la metodologia della ricerca-azione (Castelli et al., VV., 2011).

Nella storia dei servizi per la disabilità acquista un peso particolare l’evoluzione del Centro Diurno: nato negli anni ’70 ha subito costanti modifiche ed aggiornamenti. La pluralità di termini utilizzati (CST, Centro socio-terapeutico; CSF, Centro socio-formativo; CSR, Centro socio-riabilitativo; CR, Centro risocializzante, CD, Centro diurno; SSF, Struttura socio-formativa, ecc.) testimonia la varietà di ipotesi progettuali che, nel tempo, si sono sviluppate.

L’articolo “Centri diurni per disabili: quali sfide nei nuovi scenari del welfare” (Bodda et al., VV., 2014) prende spunto dalle evoluzioni (o involuzioni) nelle quali ci si trova ad operare e, partendo dall’analisi del mandato istituzionale, pone l’interrogativo: in che misura l’attuale normativa in vigore è adeguata rispetto alle esigenze di tutti i soggetti coinvolti? Di qui l’analisi dei vari modelli di funzionamento e le prospettive di sviluppo, con un’attenzione particolare al rapporto con le famiglie.

## LA PROIEZIONE VERSO IL FUTURO

«Rendere familiare il “fuori famiglia”: sembra un paradosso, ma significa cominciare a pensarsi e a provare, a essere capaci di organizzare una propria vita senza il riferimento materiale alle persone familiari. Il riferimento rimarrà più nella mente e nel cuore. Questo è l’elemento interessante di sviluppo di un’autonomia che crei la possibilità non tanto di interpretarsi in termini assolutamente astratti e inadatti all’esistenza umana – soprattutto di soggetti con dei limiti – ma che sia interpretabile come capacità di organizzarsi.» (Canevaro, 2006)

Questa prospettiva del “guardare avanti” la ritroviamo, soprattutto, nella progettualità relativa al “dopo di noi”. In questi ultimi anni si è resa sempre più evidente e pressante l’esigenza espressa sia dalle persone disabili, sia dalle famiglie che dagli operatori, di aprire nuovi orizzonti progettuali, nuove opportunità di adeguate residenzialità.

Una ricerca è stata condotta nella cintura torinese (AA. VV., 2007) al fine di rilevare le aspettative dei familiari circa il ‘dopo di noi’. Attraverso 4 modalità di indagine i risultati hanno fatto emergere: l’esigenza di una progettualità condivisa, il ruolo dei servizi, la domiciliarità come una scelta imprescindibile, l’individuazione di soluzioni innovative.

In anticipo rispetto alla successiva evoluzione della normativa nazionale (ora legge 112/2016 approvata nel giugno scorso) la Regione Toscana ha avviato la sperimentazione della “fondazione di partecipazione” (Vivaldi, 2008). Cioè l’istituzionalizzazione di un percorso all’interno del quale le famiglie, assieme all’ente pubblico e su un piano di parità con questo, partecipano attivamente alla individuazione dei percorsi e degli

obiettivi, e delle relative forme istituzionali, per realizzare il benessere delle persone disabili nel cosiddetto “durante noi”, che mantengano inalterata la loro efficacia nel “dopo di noi”.

L'indagine “Costruire oggi il Dopo di noi” (Ciucci, 2011) ha riguardato tutto il territorio della provincia di Lucca con due obiettivi principali: esplorare questo tema particolarmente urgente ed estremamente delicato per le famiglie dei disabili, cercando di rilevarne necessità e richieste; restituire alla collettività (intesa come comunità costituita da enti pubblici, decisori, associazioni, operatori e famiglie) un contributo di informazioni utili per pensare, pianificare e realizzare interventi in un futuro prossimo.

Sul piano del “fare”, segnaliamo la sperimentazione avviata nel 2006 ed ormai consolidata dopo la realizzazione di ben 25 “abitazioni assistite” nel Comune di Trieste (Bergamini et al., 2015). Il progetto, nato in alternativa alle risposte storiche, identificabili nelle comunità alloggio o nelle strutture residenziali, è stato attuato per fronteggiare alcuni elementi che hanno condizionato il panorama delle attività di welfare rivolte alle persone con disabilità consentendo loro di vivere la quotidianità in un ambiente domestico personale.

## CON UNO SGUARDO IN AVANTI

«Nelle crescenti difficoltà riscontrate nel garantire e consolidare percorsi di inclusione sociale alle persone disabili, ci sono scelte politiche che si intrecciano con ragioni economiche. Questi fattori, insieme, interagiscono con ragioni di tipo culturale che, a loro volta, si riflettono sulla costruzione del sistema di valori che orienta le scelte concrete. Il tutto non necessariamente in questo ordine e con questa gerarchia di interdipendenze.» (Lepri, 2011)

«La crisi economica e valoriale che stiamo attraversando fa emergere più solitudini che reti, programmi più che progetti, somma e moltiplicazione di incarichi più che intrecci... Penso sia importante fare manutenzione di quel che è stato realizzato per impedire che si perda, fare una buona manutenzione dei legami che consentono alle reti di esistere, e insegnare a intrecciare funi per moltiplicare la forza di tanti fili.» (Paolini, 2015).

Due visioni che si integrano e si completano vicendevolmente per offrirci una prospettiva ad ampio spettro di quello che può essere il futuro di questo ambito di servizi.

E da qui riprendiamo la riflessione avviata all'inizio nel sottolineare l'importanza che viene ad assumere l'impegno per la ‘costruzione del welfare’ quale sottofondo indispensabile per favorire la realizzazione di risposte adeguate alla complessità dei bisogni, di un welfare in grado di essere compreso e sostenuto nei vari contesti interessati.

Vogliamo chiudere questo nuovo Quid Album con un recentissimo articolo, pubblicato sul n. 4.3, dicembre 2016, di *Prospettive Sociali e Sanitarie*, un articolo che fa il punto sull'attuale situazione delle politiche per le persone con disabilità in Italia. Firmato dai ricercatori IRS Claudio Castegnaro, Diletta Cicoletti e Sergio Pasquinelli, l'articolo parte dal recente seminario Welforum, dedicato appunto alle politiche per la disabilità, che ha offerto l'occasione al gruppo di lavoro IRS di riprendere i tanti lavori di ricerca, analisi, accompagnamento svolti negli ultimi anni e ricostruire elementi di sviluppo e nodi che le politiche per le persone con disabilità ben rappresentano. In particolare la più recente azione di ricerca è stata sviluppata per ISFOL nell'ambito dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità sul tema budget di salute.

Infine, un ringraziamento da parte del curatore del volume va tutti coloro che, attraverso l'impegno dello scrivere, forniscono un contributo essenziale alla crescita culturale di tutti. E grazie anche alla Direzione e alla Redazione di PSS, per l'invito a riprendere in mano i materiali di 15 anni sul tema “disabilità”, fornendo così l'opportunità per una riflessione di ampio respiro. L7

## Bibliografia

- Canevaro A. et al., *Figli per sempre*, Carocci, Roma, 2002  
Canevaro A., *Le logiche del confine e del sentiero*, Erickson, Gardolo, 2006  
Lepri C., *Viaggiatori inattesi*, Franco Angeli, Milano, 2011  
Montobbio E., Navone A. M., *Prova in altro modo*, Del Cerro, Tirrenia, 2003  
Paolini M., *Disabilità e qualità dell'incontro*, Franco Angeli, Milano, 2015  
Ranci Ortigosa E. (a cura di), “Disegniamo il welfare di domani. Una proposta di riforma dell'assistenza attuale e fattibile”, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, speciale, 20-22, 2011



## **Volumi della collana i Quid sinora pubblicati:**

1. *Piani di zona tra innovazione e fragilità*  
a cura di U. De Ambrogio  
ISBN 9788896947005
2. *Diritti sociali e livelli essenziali delle prestazioni*  
a cura di E. Ranci Ortigosa  
ISBN 9788896947012
3. *Piani sociali di zona nei Balcani*  
a cura di U. De Ambrogio  
ISBN 9788896947029
4. *Assistente sociale. Uno sguardo sulla professione in cambiamento*  
a cura di A. Casartelli, F. Merlini  
ISBN 9788896947036
5. *Definire i livelli essenziali delle prestazioni di assistenza*  
a cura di P. de Felici, G. Giorgi, C. Ranci, S. Sansonetti, N. Stame  
ISBN 9788896947043
6. *Progettare nella frammentazione. Approcci, metodi e strumenti per il sociale*  
a cura di U. De Ambrogio, S. Pasquinelli  
ISBN 9788896947050
7. *Politiche per l'infanzia in due grandi Comuni. Genova e Torino a confronto*  
a cura di S. Sabatinelli  
ISBN 9788896947067
8. *I sistemi informativi per il sociale*  
a cura di C. Castegnaro  
ISBN 9788896947074
9. *Interazioni in rete. Costruire spazi interculturali e legami intergenerazionali*  
M. G. Soldati, G. Crescini  
ISBN 9788896947081
10. *Povert , esclusione sociale e politiche di contrasto*  
a cura di D. Mesini, E. Ranci Ortigosa  
ISBN 9788896947098
11. *Le mutilazioni genitali femminili. Rappresentazioni sociali e approcci sociosanitari*  
I. Simonelli, M. G. Caccialupi  
ISBN 9788896947104
12. *Primo monitoraggio dei Piani sociali di Zona della Regione Puglia*  
a cura di D. Cicoletti, S. Stea  
ISBN 9788896947111
13. *La continuit  del percorso dell'assistito tra cure primarie e cure specialistiche*  
a cura di C. Scarcella, F. Auxilia, S. Castaldi, F. Lonati, R. Peasso, P. Peduzzi  
ISBN 9788896947128
14. *Allargare lo sguardo. Percorsi di valorizzazione delle risorse nell'intervento con i minori e i loro genitori*  
a cura di A. Casartelli, U. De Ambrogio

ESAURITO

## **i Quid album**

1. *Metodi ed esperienze di valutazione nel sociale*  
a cura di U. De Ambrogio, G. Sordelli
2. *Supervisione. Riflessioni ed esperienze nel sociale*  
a cura di A. Casartelli, U. De Ambrogio
3. *Famiglie, anziani, lavoro di cura*  
a cura di P. Taccani
4. *Una professione alle corde? Assistenti sociali di fronte alla crisi del welfare*  
a cura di A. Casartelli, C. Dessi
5. *Costruiamo il nuovo welfare. Esperienze di innovazione sociale nei territori*  
a cura di F. Susani

# Prospettive Sociali e Sanitarie

*la rivista di chi e per chi opera e decide  
nei servizi sociali e sanitari*



[www.prospettivesocialiesanitarie.it](http://www.prospettivesocialiesanitarie.it)

**Prospettive**  
**Sociali**  
**e Sanitarie**

€ 8,00