

AMBITO NOVE BASSA BRESCIANA

# RAPPORTO DI ANALISI SU VALORI E INDICATORI DEL PROGETTO CAD



## COMUNITA' AMICHE DELLA DISABILITA' AMBITO 9 BASSA BRESCIANA

# RAPPORTO DI ANALISI

**I**l rapporto di analisi si articola nei domini e indicatori del referenziale CAD 3.0, così come applicati al territorio dell'Ambito 9 della Bassa Bresciana. Si tratta dell'esito di una ricerca qualitativa, la quale, per trarre le sue conclusioni, si appoggia su fonti multiple e sul giudizio inter-soggettivo di un gruppo di analisti. Solo alcuni indicatori del referenziale, infatti, prevedono semplicemente un'attività di esame di dati/documenti, mentre la maggiorparte esigono una complessa triangolazione tra dati statici (documenti e database) e dati interattivi e dinamici, derivanti dalla consultazione di una batteria di testimoni significativi.

Non si tratta semplicemente di una indagine a fini conoscitivi, ma di una ricerca-azione, ovvero di un intervento empirico svolto all'interno di una data comunità di pratiche, con un intento trasformativo e di costruzione di prospettive di miglioramento continuo. In questo senso, la metodologia di ricerca si sposa con uno scenario di sviluppo di comunità: non una fotografia esatta (del resto impossibile nell'ambito della ricerca qualitativa), ma l'esito fluido di una dialettica tra analisi e stakeholder, accomunati dal comune scopo di trovare una strada percorribile per migliorare la QdV delle PCD e delle loro famiglie.

Il rapporto si snoda lungo questo percorso:

- esito numerico delle attività di analisi in tutti i domini e gli indicatori, corredato da una motivazione per ogni indicatore, una tabella riassuntiva e un commento per ogni dominio;
- commento finale complessivo;
- indicazioni di miglioramento.

## **DOMINIO: STRUTTURA DELL'UNITÀ TERRITORIALE**

### **A1: PRESENZA DELL'INTERA FILIERA DI SERVIZI PER LE PCD**

*Modalità di analisi:* esame documentale

*Rating: 2* (Tutte le tipologie sono presenti, ma una o due sono nell'ambito confinante, oppure non coprono i bisogni della popolazione)

*Motivazione del rating:* assumendo il significato di filiera come "l'insieme dei servizi sociosanitari, sociali e socio assistenziali previsti da Regione Lombardia" l'esame dei documenti fa emergere la presenza sul territorio di CDD CSE CSS RSD, mentre lo SFA risulta nell'ambito confinante (Ambito 10)

### **A2: PRESENZA DI SERVIZI/PROGETTI DI SUPPORTO ALLA FAMIGLIA DELLE PCD**

*Modalità di analisi:* esame documentale e interviste

*Rating: 1* (Sono presenti alcune forme di supporto alla famiglia)

*Motivazione del rating:* l'esame delle fonti presenta alcune discordanze, ma l'incrocio tra il resoconto dei testimoni e l'analisi documentale fa emergere alcune considerazioni:

- i servizi accreditati forniscono supporto alle famiglie dei propri ospiti, con il contributo dei propri professionisti;
- ci sono alcune esperienze associative, per lo più da riferire alle associazioni specifiche per tipologia di sindrome, e con privilegio alle famiglie di persone con disabilità in età evolutiva; inoltre, tali esperienze potrebbero risentire del carattere "volontario" e non professionale delle azioni messe in campo;
- non sembrano esserci esperienze significative di mutuo-aiuto, né di sollievo parentale;
- in generale, le famiglie non sembrano essere a conoscenza di servizi di supporto rivolti ai loro bisogni specifici.

## **A3: PRESENZA DI SERVIZI PER LA SALUTE MENTALE DELLE PCD**

*Modalità di analisi:* analisi documentale

*Rating:* **0** (non presenti)

*Motivazione del rating:* Non si riscontrano servizi dedicati alla Salute Mentale delle PCD. Alcuni enti gestori promuovono i supporti psichiatrici esterni al proprio servizio, ma resta una scelta individuale del singolo gestore, con riferimento a professionisti presenti sul territorio, in modalità privatistica.

## **A4: PRESENZA DI ABITAZIONI A SUPPORTO DELLA VITA INDIPENDENTE**

*Modalità di analisi:* analisi documentale e interviste

*Rating:* **2** (presenti ma esigui in rapporto alla popolazione)

*Motivazione del rating:* le esperienze di questo tipo sono ancora numericamente esigue, e sono riconducibili alla DGR 3404 (in applicazione della Legge 112/2016), con in più qualche iniziativa del privato sociale. Inoltre, queste esperienze rappresentano soluzioni temporanee di acquisizione di abilità per la vita indipendente (Palestre), avendo un carattere abilitativo, più che di realizzazione piena del diritto alla vita indipendente

## A5: INCLUSIONE LAVORATIVA

*Modalità di analisi:* raccolta dati

DETTAGLIO DESCRIZIONE	RATING INDICATORE
Quale è l'effettiva copertura dei posti lavorativi in coerenza alla legge 68/99?	Copertura: tra 90 e 100%
Presenza di convenzioni con enti pubblici ai sensi dell'art. 5 della legge 381/91	NO
Presenza di convenzioni art. 14 DL 276/2003	SI
Durata e permanenza dei contratti di lavoro	contratti a tempo determinato, orientati al tempo indeterminato
Livello retributivo e percorsi di carriera comparati alla popolazione generale	Livelli contributivi: i medesimi della popolazione generale, come previsto dal CCNL

*Rating:* 3

*Motivazione del rating:* il territorio evidenzia una notevole vivacità nell'ambito dell'inclusione lavorativa. Gli indicatori numerici ne sono valido indicatore, come dimostra l'amplissima copertura dei posti previsti dalla normativa sul collocamento mirato, come anche l'applicazione del disposto della Legge Biagi.

## A6: PRESENZA DI PROGETTI ED ESPERIENZE PER L'INCLUSIONE LAVORATIVA DELLE PCD

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating:* 3 (Sono presenti numerose esperienze innovative e figure/ servizi di inclusione lavorativa, con presenza significativa di cooperazione di tipo B)

*Motivazione del rating:* dai testimoni emergono numerose esperienze e progetti significativi di inclusione lavorativa, accompagnate anche da una riflessione metodologica, con presenza di strumenti per la valutazione delle capacità della PCD, in grado di calibrare l'inserimento in esperienze appropriate. Particolarmente rilevante è il progetto Mobilita, finanziato da Fondazione Cariplo, ma questa è solo la punta emergente di un vasto movimento di valori e azioni a taglio inclusivo. Vivace la cooperazione di tipo B, con presenza di società che vantano una consolidata tradizione nel campo e spiccate competenze di mediazione al lavoro. Da sottolineare anche la presenza e la formazione di figure mirate con competenze specifiche, in particolare la figura del Disability Manager.

## A7: PRESENZA DI ATTIVITÀ SPORTIVE PER LE PCD

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating: 3* (Sono presenti una o più associazioni sportive speciali, con manifestazioni sportive di settore e organizzano manifestazioni a tasso inclusivo)

*Motivazione del rating:* il territorio presenta una gamma di opportunità, che vanno dall'offerta creata da associazioni speciali in ambito sportivo, alla consuetudine delle realtà sportive ad includere PCD nelle loro attività. Si registrano anche eventi sportivi e manifestazioni ad alto tasso inclusivo.

## A8: RETE DI TRASPORTI ACCESSIBILE E FACILITATA E MOBILITÀ AUTONOMA

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating: 2* (La rete generale di trasporto è diffusa e in prevalenza accessibile, ci sono alcuni servizi integrativi di trasporto speciale a chiamata (ovvero a prenotazione))

*Motivazione del rating:* dalle testimonianze emerge con maggiore frequenza la percezione sia dell'accessibilità dell'ordinaria rete di trasporti che la presenza di numerose iniziative di mobilità speciale, organizzate su richiesta da soggetti di varia natura, ma per lo più mirate ad obiettivi di base (es. accesso ai servizi sanitari). La presenza di alcune testimonianze difformi sembra rivelare qualche difficoltà in alcune limitate zone, specie quelle dei piccoli Comuni oltre che alcuni problemi di accessibilità per le disabilità motorie sulla rete generalista

## **A9: PRESENZA DI PERCORSI SANITARI FACILITATI/SUPPORTATI PER LE PCD**

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating:* **0** (non presenti)

*Motivazione del rating:* fatta eccezione per l'emergenza pandemica, durante la quale ci sono stati servizi sanitari mirati per le PCD, ordinariamente le istituzioni ospedaliere e ambulatoriali non hanno accessi e itinerari specifici, né prevedono formazione per gli operatori di primo contatto e per il personale sanitario in genere.

## **A10: PRESENZA DI INIZIATIVE/PROGETTI DI SENSIBILIZZAZIONE AI BISOGNI DELLE PCD**

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating:* **3** (numerose o comunque almeno una all'anno)

*Motivazione del rating:* sul territorio vengono narrate diverse esperienze di sensibilizzazione sociale e culturale alla Qualità di Vita e ai diritti delle PCD, organizzate sia da associazioni (come ad esempio l'associazione Insieme) che da Enti Gestori, dai Servizi Sociali e dalle scuole.

## SINTESI RATING DEL DOMINIO STRUTTURA DELL'UNITÀ TERRITORIALE

IND.	DESCRIZIONE	RATING
A1	Presenza dell'intera filiera di servizi per le PCD	2
A2	Presenza di servizi/progetti di supporto alla famiglia delle PCD	1
A3	Presenza di servizi per la salute mentale delle PCD	0
A4	Presenza di abitazioni a supporto della vita indipendente	2
A5	Inclusione lavorativa	3
A6	Presenza di progetti ed esperienze per l'inclusione lavorativa delle PCD	3
A7	Presenza di attività sportive per le PCD	3
A8	Rete di trasporti accessibile e facilitata e mobilità autonoma	2
A9	Presenza di percorsi sanitari facilitati/supportati per le PCD	0
A10	Presenza di iniziative/progetti di sensibilizzazione ai bisogni delle PCD	3

**MEDIA RATING DEL DOMINIO: 1,9**

### COMMENTO

Le attività di analisi e valutazione nell'ambito del dominio "Struttura dell'unità territoriale" evidenziano una situazione disomogenea, con alcuni indicatori di ricchezza e vivacità istituzionale e sociale, e altri invece che rappresentano una situazione carente.

Non sorprende l'evidenza di aspetti critici nell'ambito sanitario: infatti, sotto questo profilo l'Ambito 9 riflette l'andamento nazionale, dove, al netto di alcune esperienze virtuose nate su alcuni territori specifici, si osserva quanto segue:

- le strutture sanitarie generaliste non hanno un'attenzione specifica per le PCD, fatta eccezione per il mero aspetto, per altro prescritto *ex lege*, del superamento delle barriere architettoniche; le PCD devono seguire i percorsi della popolazione a sviluppo tipico, anche

quando difficoltà particolari, come ad esempio negli aspetti della comunicazione (così delicata nella fase del *triage*), richiederebbero percorsi ad hoc, o per lo meno personale formato;

- i servizi sanitari per la disabilità dedicano molta attenzione alla riabilitazione in età evolutiva, mentre il passaggio alla vita adulta risente di alcune carenze, come ben si evidenzia dalla mancanza di servizi specifici per la Salute Mentale delle PCD. Ora, poiché gli studi di prevalenza rivelano un’alta incidenza di problematiche di salute mentale nelle persone adulte con disabilità, sorprende come questo aspetto non sia ancora preso in carico in modo specifico e appropriato. Per altro, sovente gli psichiatri del territorio non hanno una formazione specifica nell’ambito di questo tipo di comorbidità, come dimostra l’assenza in tutto il sistema universitario italiano di una cattedra di Psichiatria della Disabilità.

Al di là dell’ambito sanitario in senso stretto, la transizione verso la vita adulta richiede cura degli ambienti di vita e dei percorsi di inclusione, lavorativa e non solo. In quest’ambito il territorio rivela vivacità e ricchezza di iniziative, anche se l’aspetto della vita indipendente richiederebbe una politica più sistematica, che vada al di là delle esperienze temporanee e di sollievo.

Infine, un aspetto critico è da ricondurre al supporto alle famiglie delle PCD. Se per certi aspetti è giusto che la famiglia, e in essa la PCD, sia il *pivot* delle decisioni cruciali circa la transizione verso la vita adulta, la delicatezza e la complessità di questo passaggio richiederebbe un ruolo altrettanto sistematico dei servizi territoriali, nel fornire alle famiglie non solo informazioni, ma consulenza e orientamento nell’ambito della sfera dei diritti e delle opportunità. Occorre trovare forme che superino il dualismo tra iniziativa privata e risposta pubblica, evitando che i rapporti si riducano ad una sorta di passaggio di consegne, nel momento in cui la famiglia decide di non poter più farcela da sola. Il criterio delle scelte non può risiedere nelle forze interne al nucleo (“finché ce la facciamo sta a casa”), ma nel Progetto di Vita della PCD, e, in modo ancora più ampio, nell’assessment della Qualità di Vita della famiglia nel suo complesso (FQoL).

## **DOMINIO: L'ISTITUZIONE TERRITORIALE**

### **B1: CONOSCENZA DELLA POPOLAZIONE RESIDENTE CON DISABILITÀ**

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating: 2* (esistono banche dati, ma settoriali - in base ai progetti e ai servizi)

*Motivazione del rating:* sull'indicatore emergono pareri apparentemente contraddittori, ma che possono essere spiegati dall'esistenza effettiva di banche dati, ma specifiche per tipologia di iniziativa e/o progetto (es. Cartella Sociale Informatizzata, Casellario dell'assistenza, etc.) con il rischio che vengano conosciute al meglio soltanto le PCD che accedono in qualche modo ai servizi. In definitiva, l'esistenza di queste fonti, seppur parziali, fornisce elementi utili di conoscenza, ma non con la sistematicità che potrebbe derivare da un'unica Banca Dati, aggiornata sin dalla nascita e via via nelle diverse transizioni.

### **B2: EVIDENZA DEL PROGETTO DI VITA SECONDO LA LOGICA DELLA QDV**

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating: 2* (La logica del PdV è promossa solo per una parte della popolazione, su iniziativa di alcune componenti - associazioni, coop, etc.)

*Motivazione del rating:* per quanto riguarda il lavoro delle assistenti sociali territoriali, si evidenzia il rischio che il PdV, pur presente, sia costruito a partire dalle risorse disponibili. La logica della Qualità di Vita, e dunque la costruzione di Progetti Personali coerenti con i domini, sembra essere appannaggio di alcuni Enti Gestori, dal momento della presa in carico in avanti.

## **B3: EVIDENZA DI AZIONI DI COORDINAMENTO NELLA MESSA A PUNTO E NELLA CONDUZIONE DEI SOSTEGNI FORMALI E INFORMALI ALL'INTERNO DEL PDV**

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating: 1* (In alcuni PdV è capitato occasionalmente di fare ricorso sia a sostegni formali che informali)

*Motivazione del rating:* c'è concordia nell'affermare che la progettazione rischia, come già affermato, di partire dalle risorse formali disponibili, in una sorta di logica problema-soluzione. Pertanto, solo occasionalmente il Progetto coinvolge anche risorse non formali, impoverendo la potenzialità di risposta dei territori. Si segnala da più parti la necessità di un investimento sulla progettazione comunitaria del PdV.

## **B4: CAPACITÀ DI PROMOZIONE DI NUOVE INIZIATIVE, ESPERIENZE E PROGETTI**

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating: 3* (Il territorio mediante una pluralità di azioni promuove nuove iniziative e le annovera nel Piano di Zona)

*Motivazione del rating:* l'Ambito 9 promuove nuove iniziative, esperienze e progetti, e le annovera nel Piano di Zona. Si segnalano ad esempio iniziative come il progetto 18-21, il Dopo di Noi e la rete AURES di co-progettazione. Tuttavia i testimoni affermano che tali iniziative fanno comunque ricorso prevalente od esclusivo a risorse formali, facendo leva sulla loro competenza, mentre sembra di nuovo debole il coinvolgimento sussidiario di risorse non formali.

## SINTESI RATING DEL DOMINIO L'ISTITUZIONE TERRITORIALE

IND.	DESCRIZIONE	RATING
B1	Conoscenza della popolazione residente con disabilità	2
B2	Evidenza della del PdV secondo la logica della QdV	2
B3	Evidenza di azioni di coordinamento nella messa a punto e nella conduzione dei sostegni formali e informali all'interno del PdV	1
B4	Capacità di promozione di nuove iniziative, esperienze e progetti	3

### MEDIA RATING DEL DOMINIO: 2

### COMMENTO

Una sintesi di quanto rilevato potrebbe essere ricondotta, in modo lapidario, alla seguente considerazione: l'Ambito 9 possiede la capacità di promuovere iniziative e progetti di vita, ma facendo leva soprattutto su risorse professionali (formali), mentre sembrerebbe più debole la capacità di coinvolgere risorse non formali.

Tale modalità di coordinamento ha il limite di appoggiarsi su servizi/risorse esistenti (progettazione a partire dalle risorse disponibili), pur stimolandole a generare qualcosa di nuovo. Naturalmente, questa situazione è coerente con l'impostazione tradizionale del Welfare nel contesto italiano, mentre il cosiddetto secondo Welfare stenta ad affermarsi. L'affermazione di una vera progettazione (e co-progettazione) secondo la logica della QdV potrebbe consentire non solo una più capillare e appropriata conoscenza dei bisogni delle PCD, ma anche (e necessariamente) un coinvolgimento sussidiario delle risorse non formali, senza le quali il PdV difficilmente potrà coprire tutti i domini di QdV.

## **DOMINIO: L'ASSOCIAZIONISMO**

### **C1: PRESENZA DI ASSOCIAZIONI DI FAMILIARI DELLE PCD**

*Modalità di analisi:* interviste e analisi documentale

*Rating: 1* (Ci sono associazioni familiari, ma non risultano particolarmente valorizzate)

*Motivazione del rating:* sull'indicatore emergono pareri apparentemente contraddittori, che riflettono l'ambiguità dell'oggetto di valutazione. Sì, le associazioni familiari ci sono, ed anche numerose e significative (es. Hamici, Insieme, Tilt, etc.), ma, come testimoniato dagli stessi rappresentanti delle famiglie delle PCD, la valorizzazione delle attività delle associazioni è sporadica, e avviene soprattutto nel momento in cui le stesse associazioni fanno "pressing" sulle istituzioni. L'analisi documentale conferma questo tipo di conclusione: dai documenti, infatti, non si è in grado di evincere una rete consolidata di lavoro co-progettuale.

### **C2: PRESENZA DI ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO AVENTI COME MISSION LA QDV DELLE PCD**

*Modalità di analisi:* interviste e analisi documentale

*Rating: 3* (Ci sono svariate associazioni inclusive (con o senza specifica missione), e sono presenti in modo attivo nella vita civile e sociale)

*Motivazione del rating:* dall'analisi documentale non emerge un dichiarato relativo alla QdV, nonostante in modo sporadico si parli del "miglioramento della Vita". Tuttavia, sempre dai documenti ci sono affermazioni che sembrano evidenziare una forte propensione delle associazioni al riconoscimento dei diritti e all'inclusione sociale. In realtà, dalle interviste si riconoscono i segni della vitalità di alcune associazioni (Ali per Volare, H-Amici, Insieme, etc.), al di là di quanto dichiarato esplicitamente dallo Statuto

## C3: PRESENZA DI SISTEMI DI ADVOCACY

*Modalità di analisi:* interviste e analisi documentale

*Rating: 3* (Ci sono associazioni aventi come esito del proprio intervento la tutela dei diritti delle PCD)

*Motivazione del rating:* l'analisi documentale soltanto in una associazione (Insieme) il tema dei diritti della PCD. Dall'esame delle interviste si conferma una vivacità di iniziative proprio di questa associazione, come anche narrato dalla vivacità della testimonianza diretta di un familiare. In alcuni casi l'azione giunge sino agli aspetti propriamente legali, ma a monte di questo sembra esserci una regolarità di iniziative culturali, formative e di sensibilizzazione.

## C4: PRESENZA DI PCD NEGLI ORGANISMI DI RAPPRESENTANZA

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating: 2* (Presenti, ma in modo sporadico)

*Motivazione del rating:* in alcune - poche - associazioni (es. Insieme) sono presenti PCD negli organismi di governo delle associazioni

## C5: AUTODETERMINAZIONE DELLE PCD

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating: 2* (Alcune realtà associative organizzano la propria azione confrontandosi con le aspettative delle PCD, ma non riescono a presentare esiti coerenti)

*Motivazione del rating:* in alcune - poche - associazioni (nuovamente emerge la peculiarità, quasi unicità dell'associazione Insieme) si organizzano momenti di ascolto delle aspettative delle PCD e delle loro famiglie, anche se, per loro stessa testimonianza, questo aspetto, oltre ad essere faticoso, coinvolge ancora poco le persone con disabilità intellettiva. Questa azione di ascolto e di sostegno all'autodeterminazione, infine, sembra non aver impatto sulla vita più ampia delle PCD, al di fuori del contesto associativo.

## **C6: COMPETENZA DELLE ASSOCIAZIONI: PRESENZA DI PERCORSI FORMATIVI PER I VOLONTARI, FAMILIARI, PCD, FOCALIZZATI SU QDV E DIRITTI**

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating: 3* (Esistono percorsi formativi specifici che vedono la presenza di docenti competenti ed esperti)

*Motivazione del rating:* le interviste alle associazioni familiari hanno fornito evidenza della presenza di percorsi formativi, con cadenza annuale, che coinvolgono come formatori non solo volontari ritenuti particolarmente competenti su specifici aspetti, ma esperti di settore, che sono ingaggiati per momenti formativi riguardanti il Progetto di Vita, l'inclusione, ed altro ancora.

## SINTESI RATING DEL DOMINIO ASSOCIAZIONISMO

IND.	DESCRIZIONE	RATING
C1	Presenza di associazioni di familiari di PCD	1
C2	Presenza di associazioni di volontariato aventi come mission la QdV delle PCD	3
C3	Presenza di sistemi di advocacy	3
C4	Presenza di PCD negli organismi di rappresentanza	2
C5	Autodeterminazione delle PCD	2
C6	Competenza delle associazioni: Presenza di percorsi formativi per i volontari, familiari, PCD, focalizzati su QdV e Diritti	3

**MEDIA RATING DEL DOMINIO: 2,3**

### COMMENTO

Il territorio dell'Ambito 9 è caratterizzato da un tessuto significativo di associazioni familiari, di advocacy e di volontariato, con attenzione al Progetto di Vita, all'Autodeterminazione e ai diritti delle PCD. È chiaro che il cammino associativo è perfettibile, sia per quanto riguarda la presenza delle PCD all'Interno della governance che nella pianificazione delle iniziative, ma l'elemento maggiormente critico sembra poter essere identificato nell'effettiva valorizzazione delle attività di queste associazioni all'interno delle politiche territoriali. Tale impostazione, nuovamente allineata a forme tradizionali di Welfare (ovvero centrate sui professionisti) potrebbe limitare l'impatto delle attività associative, inscrivendolo nel proprio contesto e raggio d'azione.

## **DOMINIO: I SERVIZI PROFESSIONALI**

### **D1: IL PDV E LA QUALITÀ DI VITA**

*Modalità di analisi:* interviste e analisi documentale

*Rating: 2* (Il soggetto pubblico di programmazione adotta la logica dei domini di QdV, ma i soggetti gestori non ancora, se non in modo marginale)

*Motivazione del rating:* Dalla lettura emerge un quadro composito riguardo all'evidenza del costruito della QDV: il Piano di Zona è scritto esplicitamente nella logica della QdV (cfr. matrice paradigma esistenziale), anche se l'attività dei singoli Poli/Comuni non sempre riscontra questa impostazione; similmente alcuni enti gestori adottano e danno valore al tema della QDV; altri servizi sembrano non essere aggiornati circa la reale declinazione nella quotidianità operativa del costruito; altri ancora sono solo in possesso del riferimento teorico, infine, alcuni non possiedono alcun riferimento.

### **D2: ALLINEAMENTO DEI SERVIZI/SOSTEGNI ALLA QDV**

*Modalità di analisi:* interviste e analisi documentale

*Rating: 1* (Alcuni domini di QdV - es. benessere fisico e inclusione - sono curati, ma altri non risultano presi in carico, se non indirettamente)

*Motivazione del rating:* in senso generale non in tutti i servizi sono presidiati tutti i domini. Tuttavia si segnalano alcune esperienze (es. coop Il Gabbiano, rete AURES) più orientate ad un lavoro di valutazione e presidio di più domini della QDV con attenzione alla valutazione delle preferenze.

### **D3: FORMAZIONE AL PDV**

*Modalità di analisi:* interviste e analisi documentale

*Rating: 1* (Solo alcuni soggetti hanno partecipato a momenti formativi sulla QdV)

*Motivazione del rating:* l'analisi documentale rivela attenzione alla formazione costante degli operatori, senza però un riferimento esplicito ad una finalizzazione dedicata alla QDV. Anche dalle interviste si rivela sporadicità e frammentazione nelle iniziative di questo tipo, non frequenti nel tempo e non sistematiche su tutte le porzioni di territorio e loro componenti

## D4: INIZIATIVE INNOVATIVE AD ELEVATO TASSO DI INCLUSIONE

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating:* **0** (Assenti)

*Motivazione del rating:* c'è largo consenso sul fatto che in questo momento non ci sarebbero iniziative a forte spinta innovativa, sotto il profilo dell'inclusione e dell'autodeterminazione. Gli Enti gestori dichiarano che alcune iniziative sono ancora in fase progettuale. In particolare, si fa riferimento sia all'esperienza del "Dopo di noi" e della palestra delle autonomie, sia alle iniziative dei Nuclei di Inclusione Diffusa rivolte a coloro che concludono le esperienze presso gli SFA e dirette a potenziare il ruolo del soggetto Comunità, in chiave di supporto alle PCD. Inoltre, la tendenza delle nuove esperienze è rivolta ad un coinvolgimento maggiore delle famiglie. Emerge anche che esiste una tendenza a presentare iniziative solo quando c'è un bando specifico, e che dunque questa attività rallenta quando, come in questo periodo, ci sono gap di sponsorizzazione.

## D5: LA RETE E LE TRANSIZIONI

*Modalità di analisi:* interviste

*Rating:* **2** (La transizione verso la vita adulta è sostenuta sistematicamente in un ambito - es. scuola e servizi riabilitativi)

*Motivazione del rating:* nell'ambito del delicato tema delle transizioni emerge un protagonismo del mondo scolastico, il quale sembra aver cura sia del rapporto con il mondo del lavoro (vedi ruolo del SIL e di componenti significative in quest'ambito, come il Solco) sia al collegamento con le Neuropsichiatrie Infantili, allo scopo di un passaggio verso i sistemi riabilitativi. Tuttavia, qualcosa di significativo si sta muovendo, come testimonia il nuovo progetto 18-21 ambizioso progetto di rete a sostegno delle transizioni, con un chiaro invito al Terzo Settore a costruire idee per trovare in ogni Comune realtà inclusive, nella logica di sviluppo di comunità. Il progetto per altro coinvolge anche l'ASST. Significativo, laddove presenti, il contributo dei centri di formazione professionale.

## SINTESI RATING DEL DOMINIO SERVIZI PROFESSIONALI

IND.	DESCRIZIONE	RATING
D1	Il PdV e la Qualità di Vita	2
D2	Allineamento dei servizi/sostegni alla QdV	1
D3	Formazione al PdV	1
D4	Iniziative ad elevato tasso innovativo nell'ambito dell'inclusione	0
D5	Le reti per le transizioni	2

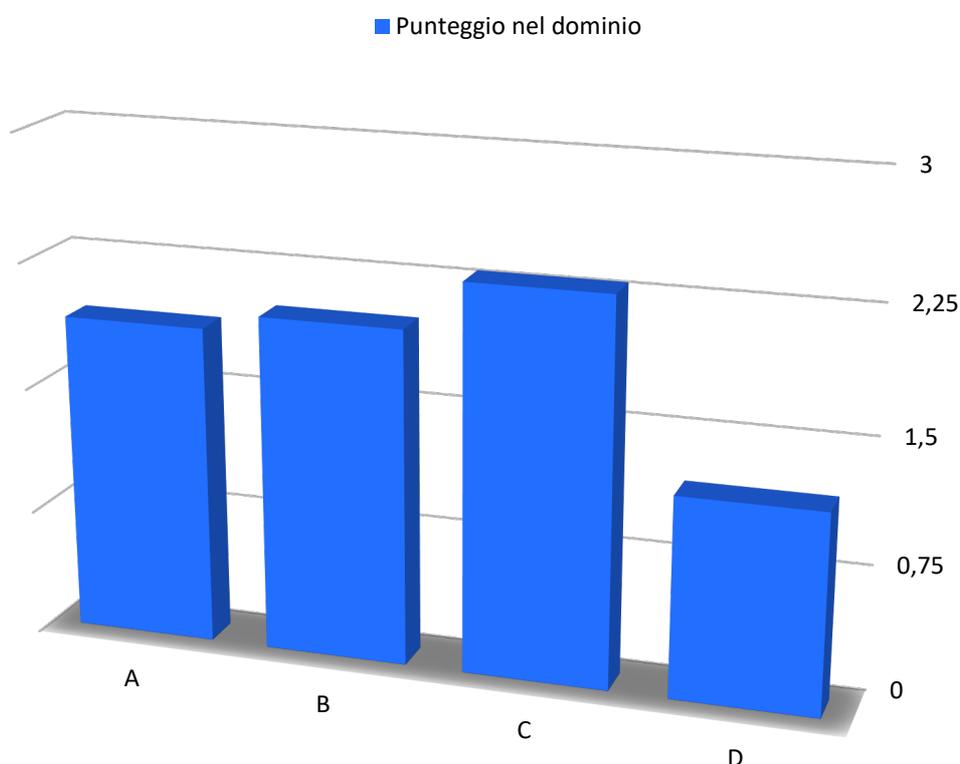
**MEDIA RATING DEL DOMINIO: 1,2**

### COMMENTO

Il dominio riceve il rating medio più critico. Probabilmente, questo è dovuto al livello di ambizione degli indicatori prescelti dal progetto CAD, con forte orientamento ai modelli aggiornati di Qualità di Vita e progettazione. Sotto questo profilo, il territorio mostra un assetto a mosaico, con sporadicità della presenza della logica dei domini di QdV, sia a livello istituzionale che a livello dei servizi professionali.

Probabilmente, la struttura di Welfare tradizionale ha “nutrito” una stabilità dei servizi professionali, che non li ha aiutati ad evolvere dal paradigma tradizionale (riabilitativo, o problema-soluzione) al modello esistenziale. Così anche sul tema delle transizioni: i servizi per gli adulti potrebbero tendere ad assumere una posizione attendista, aspettando che la PCD entri nel loro raggio d'azione (mediante itinerario formale), senza mettere in campo azioni di accompagnamento nell'ambito delle opportune relazioni comunitarie.

## VALUTAZIONE NEI DOMINI



**MEDIA RATING COMPLESSIVA: 1,9**

### COMMENTO FINALE

La ricerca effettuata mette in luce per l'Ambito 9 un quadro complessivo vivace e ricco, ma un poco "viziato" da una cornice prevalente di primo Welfare, contrassegnata da una sorta di dualismo tra l'iniziativa associativa (comunque variegata e foriera di iniziative, in diversi ambiti della QdV) e i servizi professionali, che rappresentano la risposta prevalente e, per così dire, "di sistema".

Tale dualismo si rivela ancora più evidente proprio in forza della ricchezza del tessuto associativo, che meriterebbe una valorizzazione non occasionale (come può accadere in una singola iniziativa o bando, o in una specifica parte di un Piano di Zona), ma continua e sistematica, attraverso forme capillari di co-progettazione, che innervino i Progetti di Vita delle PCD.

Il Progetto di Vita, infatti, rappresenta probabilmente l'elemento determinante della metodologia della presa in carico. Dall'analisi effettuata, sembra trapelare il rischio che la progettazione avvenga a partire dalle risorse formali disponibili, come del resto richiesto, e in qualche modo prescritto, dalle normative regionali di settore. In questo il territorio sconta la mancata adozione di strumenti flessibili di co-progettazione, con particolare riferimento al Budget di Progetto, di cui si parla da anni, ma che in sostanza deve ancora essere normato e applicato.

La rigidità del quadro normativo, e delle conseguenti prassi, rende lacunosa la cura delle transizioni, che, se appare vivace sul versante scolastico e delle politiche attive per il lavoro, sconta in seguito l'attendismo dei servizi sociosanitari, che sembrano entrare in gioco solo a seguito della segnalazione formale, che potrebbe accadere non nel momento in cui il progetto di vita lo esigerebbe, ma quando la famiglia, per vari motivi, giunge alla decisione di affidarsi ai servizi.

Per quanto riguarda i servizi sociosanitari, sembra prevalente l'ottica clinico-funzionale del progetto riabilitativo (o progetto educativo), con una marginale applicazione del paradigma esistenziale e della progettazione per domini di Qualità di Vita. Si assiste così ad un ulteriore potenziale dualismo tra alcune significative esperienze di inclusione, costruite sul terreno fertile (ma anche fragile) del Sociale e delle Politiche Attive del Lavoro, e il sistema più esteso e tradizionale della riabilitazione, con un target maggiormente rivolto alla complessità clinica e funzionale. In quest'ambito, da segnalare la criticità riguardante l'assenza di servizi specializzati per la Salute Mentale delle PCD.

Per concludere, in un sistema di questo tipo il rischio è che la famiglia sia chiamata, con pochi e sporadici supporti, ad assumere le decisioni più significative, riempiendo le fratture e orientandosi in un sistema a mosaico. Perché la comunità territoriale sia ancora meglio "amica" delle PCD occorre immaginare forme di progettazione continua e diffusa, appoggiate su tempestivi dati di *assessment* della QdV della PCD e della famiglia nel suo complesso.

## INDICAZIONI DI MIGLIORAMENTO

- nel confronto con altre esperienze di questo tipo, l'Ambito 9 potrebbe avviare un progetto di fattibilità per la creazione di un organismo di supporto alla valutazione dei bisogni e alla progettazione di vita (cfr. Progetto Link, Agenzia per la Vita Indipendente, etc.); tale organismo potrebbe dotarsi di una procedura complessa di supporto alla famiglia e di cura delle transizioni, nel rispetto delle competenze dei vari attori in gioco, facendo da cabina di regia sui vari comparti (scuola, riabilitazione, servizi per il lavoro, associazionismo, servizi sociosanitari);

- suggerita un'azione di sistema per la promozione di un linguaggio comune (domini di QdV e conseguenti strumenti di assessment e progettazione) per tutti i soggetti coinvolti nella presa in carico della PCD;
- nel dialogo con l'istituzione regionale, esaminare la possibilità di convertire almeno parte delle risorse, fuoriuscendo dalla rigidità degli algoritmi tradizionali, e sperimentando la logica del Budget di Progetto;
- l'Azienda Sanitaria potrebbe dare vita ad un ambulatorio specifico per la Salute Mentale delle PCD.