

Percorsi scuola - formazione professionale - lavoro: interventi in atto e programmi futuri

Leonardo Angelini

(Relazione introduttiva al Seminario organizzato dall'Amm. Prov. di R.E. il 5 - 2 - 90 intitolato "Dal Sistema informativo al piano: primo censimento provinciale portatori handicap")

1) Per "programma" qui si intende quell'insieme di risposte che i servizi, gli enti, i privati erogano in direzione degli disabili a partire dalla domanda che questi ultimi pongono non appena emergono come soggetti portatori di disabilità.

2) Deve esser chiaro però che le risposte che servizi, enti e privati danno sono condizionate da vari fattori: a) innanzitutto dal momento storico che "quella" particolare società (nel nostro caso la società reggiana) sta attraversando nel momento in cui è analizzata, e dal conseguente particolare tipo di cultura della disabilità che quella società in quel momento sta elaborando; b) in secondo luogo dalla qualità e dalla quantità di risorse che sono a disposizione nel momento in cui si pensa - a partire da una domanda emergente - ad una risposta; c) in terzo luogo dalla particolare "lettura" dei bisogni espressi che viene fatta nei servizi dagli amministratori e, direttamente, dagli operatori:

3) Nell'ambito della nostra ricerca finora noi non abbiamo preso in considerazione elementi quali: a) il modo di vedere la disabilità oggi nella società reggiana; b) le piante organiche, i bilanci, le fonti di spesa; c) le "ideologie" particolari che sulla disabilità hanno in nostri colleghi o gli amministratori.

Perciò la discussione che oggi facciamo sui dati del censimento va vista come una tappa di un processo che l'Amministrazione Provinciale di Reggio Emilia ha inteso innescare, che sicuramente avrà altre tappe, che richiederanno altri momenti di osservazione e di verifica.

La proposta fatta poco fa dall'assessore Brioni di stabilizzare i gruppi di lavoro misti (di tecnici e di amministratori) che vedranno la luce oggi pomeriggio potrà permettere, ad esempio una riconsiderazione in termini critici dell'attuale dislocazione delle risorse umane e materiali a disposizione dei soggetti con disabilità in provincia di Reggio Emilia.

Più difficile invece rispondere alla prima e alla terza domanda che prima ci ponevamo poiché in primo luogo siamo troppo coinvolti nel processo in base al quale si formano storicamente le "ideologie correnti" sulla disabilità, in secondo luogo perché la società reggiana va mutando rapidamente nel suo modo di essere e di rappresentarsi.

4) Detto questo, veniamo ora ai nuclei problematici più rilevanti che emergono dalla seconda e dalla terza parte del censimento.

Ricordiamo innanzitutto che la seconda parte ci dà una fotografia dell'attuale risposta che servizi, enti e privati danno alla domanda che viene dai portatori di disabilità e che la terza ed ultima parte ci permette di comprendere quale ragionamento critico gli addetti ai lavori vanno facendo a partire dalla casistica e quali e quante parti della risposta sanitaria, riabilitativa, educativa, ed assistenziale sono investite da tale ragionamento critico.

In altre parole la seconda parte ci permette di vedere i vari tipi di setting attualmente operanti, la terza le esigenze di modificazione dei vari tipi di setting, così come appaiono agli operatori che seguono i casi.

Per maggiore chiarezza vedremo di definire i nuclei problematici a partire dalle fasce di età, così come sono state suddivise nel censimento. E' noto che il passaggio da una fascia d'età ad un'altra rappresenta per qualsiasi individuo di qualsiasi cultura un momento di crisi ineludibile che può essere elaborata più o meno adeguatamente a seconda di come si riesce a rimanere se stessi nel cambiamento.

Nel caso dei soggetti con disabilità (soprattutto dei soggetti con disabilità psichico) le crisi di passaggio sono momenti di particolare difficoltà proprio: a) per la fatica che il soggetto con disabilità spesso fa a viverci come in individuo integro, autonomo, indipendente e soprattutto come soggetto che può cambiare, che può crescere, che può diventare psicologicamente adulto; b) per la fatica che facciamo noi ad accettare il soggetto con disabilità come un individuo integro, autonomo,... ecc.ecc..

5) 1ª Classe d'età: 0 -5 anni.

a) In questa fascia di età la risposta di tipo sanitario ha il suo momento più critico nella definizione della diagnosi e del primo piano di lavoro.

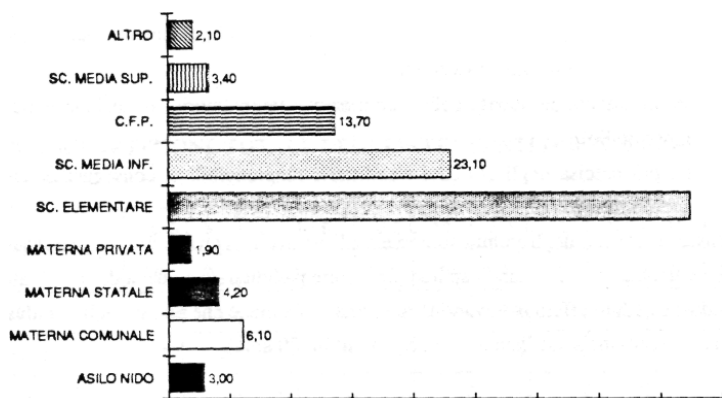
Le disomogeneità che si riscontrano a questo livello (cfr. Tab. 3) vanno ascritte probabilmente a carenze nelle piante organiche di neuropsichiatri infantili e ad un rapporto con la pediatria di base e con altri "filtri" non ancora messo a punto (ci riferiamo essenzialmente alla situazione dell'USL n. 11, 13, e 9 poiché i dati dell'USL n. 8 sono inattendibili soprattutto su queste prime fasce di età per incompletezza delle informazioni.

TABELLA 3. SOGGETTI PER CLASSI DI ETA'

SESSO	U.S.L. 8		U.S.L. 9		U.S.L. 10		U.S.L. 11		U.S.L. 12		U.S.L. 13		TOTALI	
	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%
0-15	0	0	42	7.4	17	13.4	5	5.0	26	11.5	14	7.3	104	8.2
6-14	5	8.1	214	37.8	41	32.3	37	36.6	54	23.9	32	16.8	383	30.1
15-18	14	22.6	69	12.2	17	13.4	9	8.9	47	20.8	17	8.9	173	13.6
19-39	23	37.1	138	24.4	31	24.4	30	29.7	68	30.1	67	35.1	357	28.0
40-59	20	32.3	103	18.2	21	16.5	20	18.8	31	13.7	61	31.5	256	20.1
TOTALI	62	100	566	100	127	100	101	100	226	100	191	100	1273	100

La TAV. 19 e, meglio la TAB. 33 ci permettono non solo di avere un riscontro rispetto a quanto emerge dalla TAV. 3 ma di vedere anche che il mancato filtro si concentra nelle prime 3 classi di

TAV. 19 SOGGETTI IN ISTITUZIONE SCOLASTICA



TAB. 33 SOGGETTI IN ISTITUZIONE SCOLASTICA

SESSO	U.S.L. 8		U.S.L. 9		U.S.L. 10		U.S.L. 11		U.S.L. 12		U.S.L. 13		TOTALI	
	VA	%	VA	%	VA	%	VA	%	VA	%	VA	%	VA	%
ASILO NIDO			9	3.3	3	5.0			4	4.3			16	3.0
MATERNA COMUNALE			19	6.9	4	6.7	2	4.9	7	7.4			32	6.1

MATERNA STATALE			5	1.8	3	5.0		"	6	6.4	e	17.0	22	4.2
MATERNA PRIVATA			3	1.1	2	3.3	1	2.4	3	3.2	1	2.1	10	1.9
SC. ELEMENTARE			122	44.5	24	40.0	22	53.7	33	35.1	23	48.9	224	42.5
SC. MEDIA INF.	2	16.2	75	27.*	14	23.3	11	268	12	12.8	8	17.0	122	23.1
C.F.P.	9	81.8	29	10.6	8	15.0	5	12.2	19	20.2	1	2.1	72	13.7
SC. MEDIA SUR.			10	3.6	1	1.7			6	6.4	1	2.1	18	3.4
ALTRO			2	0.7					4	4.3	6	10.6	11	2.1
TOTALI	11	100	274	100	60	100	41	100	94	100	47	100	527	100

età, quelle da Asilo Nido. Infatti gli inserimenti precoci in Asilo Nido sono particolarmente scarsi nelle 3 UU.SS.LL. sopra dette, pur in presenza in due di esse (le USL n. 11 e 9) di un congruo numero di Nidi.

Si rammenta che è attraverso la rivalutazione di questi due problemi (numero adeguato di N.P.I. ed efficacia dei filtri in età precoce) che passa il raggiungimento o meno dell'obiettivo della diagnosi e dell'intervento precoce sulla disabilità.

b) La risposta sul piano riabilitativo appare, in questa fascia d'età, adeguata alla domanda (almeno così come oggi essa si manifesta).

I problemi presenti a questo livello vanno ricercati:

1) nella definizione più attenta dei luoghi della riabilitazione (ambulatorio, istituzione in cui il bambino è inserito, domicilio);

2) nella definizione più precisa degli obiettivi riabilitativi raggiungibili e, conseguentemente, dell'ampiezza dei cicli di lavoro riabilitativo;

3) nella comprensione, da parte degli amministratori e degli utenti che la produttività degli operatori della riabilitazione dei bambini con disabilità non può essere parametrata a quella dei riabilitatori operanti in ospedale su adulti affetti da invalidità temporanee (a meno che non si voglia cambiare la cultura maturata in provincia sulla disabilità in questi ultimi 20 anni).

c) La risposta educativa nell'ultimo decennio è notevolmente mutata, specialmente nei grossi comuni (e nel capoluogo in particolare)

Il problema attuale ci sembra (vedi TAB. 33) quello della necessità di un riequilibrio nell'impegno sui bambini con disabilità fra materne comunali e statali (tenendo presente che l'impegno nei nidi non può che essere a carico dei comuni).

Lo squilibrio attuale va corretto ove si pensi soprattutto alle difficoltà crescenti della finanza locale da una parte, ed al calo delle nascite dall'altra.

Come è possibile vedere le materne private sono scarsamente impegnate sul fronte della disabilità.

Ciò è ascrivibile - a nostro avviso - sia a questioni di natura amministrativa (carenza di bilancio), sia al prevalere ancora in molte "private" di obiettivi più assistenziali che educativi.

Resta da definire in molte situazioni un meccanismo di segnalazione precoce di bambini "a rischio" per i quali un lavoro di recupero precoce di competenze cognitive ed adattive in sede educativa può costituirsi come lavoro preventivo rispetto alla riabilitazione, o complementare ad essa.

Infine, laddove il territorio lo permetta, i rapporti fra riabilitazione ed educazione vanno formalizzati in intese fra le istituzioni coinvolte, sul modello di quelle già operanti nella fascia dell'obbligo poiché solo a partire da un rapporto più definito è possibile fare un salto di qualità nella dialettica fra esigenze rieducative ed esigenze educative dei bambini con disabilità.

d) I problemi di natura assistenziale presenti a questo livello consistono:

1) in una più tempestiva e coordinata azione volta a permettere alle famiglie di accedere a tutte le provvidenze che lo stato e i vari enti mettono a disposizione dei soggetti con disabilità (ciò soprattutto, come

è possibile desumere dalla TAB. 32, nella USL n.9, 13 e 11 in cui lo scarso intervento da parte delle USL non è integrato da quello dei Comuni o dei privati, se non in misura esigua).

2) in un lavoro di prevenzione per l'individuazione precoce di bambini " a rischio" che - se non trattati precocemente in sede educativa (e/o riabilitativa) - possono poi emergere come casi più pesanti in un momento successivo.

Ci riferiamo ai bambini provenienti da ambienti familiari con situazioni di svantaggio socio-culturale o, peggio, da ambienti deprivati.

TAB 32 RIPARTIZIONE TOTALE DEGLI INTERVENTI DIRETTI PER ENTE

SESSO	U.S.L. 8		U.S.L. 9		U.S.L. 10		U.S.L. 11		U.S.L. 12		U.S.L. 13		TOTALI	
	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%	V.A.	%
U.S.L.	48	63	1285	89	318	82	206	62	519	84	580	77	2956	84
COMUNI	27	36	106	7	52	13	12	5	95	15	150	20	442	13
PRIVATI	1	1	57	4	16	5	6	3	7	1	22	3	109	3
TOTALI	76	100	1448	100	386	100	224	100	621	100	752	100	3507	100

6) 2^a FASCIA D'ETA': 6 - 14 ANNI

a) A fianco ai problemi residui di natura diagnostica, che però sono ormai marginali data l'ampiezza che ha assunto nel quindicennio scorso la diagnosi neurologica precoce, i problemi di natura sanitaria in questa fascia di età consistono essenzialmente in "assistenza medico specialistica" (USL. n.8 = 3%; USL. 9 = 7,5%; USL. 10 = 1,6%; USL. 11 = 2,5%; USL 12 = 1,6%; USL 13 = 2,5%)

La voce "assistenza medico" specialistica comprende attività quali: ricoveri per interventi, controlli, l'erogazione di sussidi ortopedici, etc..

Come è possibile vedere dai dati su riportati, a parte l'USL n.9 per le altre USL si pone un problema di quantità della assistenza medico - specialistica erogata.

Per tutte le USL vi è però la necessità di fissare percorsi certi, qualificati con modalità di accesso privilegiate per i soggetti con disabilità; e ciò non tanto per la specialistica più inerente alla disabilità, quanto per quella inerente la cura del corpo, in generale (es. cure dentarie, esami del sangue, vaccinazioni, etc..).

b) I problemi di natura riabilitativa qui sono per un verso simili a quelli sollevati nel paragrafo precedente per i bambini piccoli (luoghi, obiettivi, cicli, produttività).

Per un altro verso sono legati ad una patologia che in età precoce ancora - come abbiamo detto - non è sufficientemente messa in luce, e che riguarda la sfera delle competenze cognitive, comunicative ed adattive.

L'esplosione della casistica a partire dai 6 anni e fino a tutta l'adolescenza trova la sua ragione proprio nell'esigenza di recupero di competenze cognitive, comunicative ed adattative, ed in generale nei problemi di inserimento scolastico che - come gli addetti ai lavori sanno bene soprattutto all'inizio dei cicli scolastici (1^a elementare; 3^a elementare; 1^a media, inizio superiori) ha una vera e propria impennata.

Ciò impone una esigenza di "riciclaggio" dei riabilitatori che vanno formati e/o aggiornati su queste problematiche, tenendo presente che esigenze simili senz'altro si presenteranno nella fascia d'età "0-5 anni" non appena i filtri (sanitari, ma soprattutto in questo caso assistenziali ed educativi) cominceranno a funzionare meglio.

c) L'educazione dei soggetti con disabilità nella fascia dell'obbligo è regolata ormai non solo da vincoli generali di natura legislativa, ma anche da convenzioni, intese con le istituzioni scolastiche ormai rodute e sperimentate.

INSERIMENTO LAVORATIVO	s	13.2	28	73.7					1	2.6	2	53	2	5.3	M	100
FISIOTERAPIA	i	100													1	100
RECUPERO COMP COGNITIVE	l	500	1	500											2	100
RECUPERO COMP . COMUNICATIVE			2	100											2	100
RECUPERO COMP. SOCIALI E LAVORO	t	180	15	71.4			1	48					1	4.8	21	100
INSERIMENTO SCOLASTICO	l	56	a	167			14	77.8							18	100
ALTRA TIPOLOGIA FORMATIVA	t	545	•	455											11	100
TOTALI	75	17.0	287	67.2	7	1.6	60	11.3	1	02	4	0.9	t	1.*	442	100

Per cui può accadere, per esempio, che una domanda di recupero scolastico pomeridiano per un bambino in difficoltà appaia nella voce "sussidi alle famiglie" poiché questo è l'unico modo che i comuni hanno per remunerare un insegnante che lavori di pomeriggio.

Il problema della consulenza alla famiglia che in una prima fase - soprattutto in connessione alla diagnosi ed alla fissazione del primo piano riabilitativo - non può che essere svolta in una seconda fase viene svolta con scarsa discriminazione della N.P.I. e/o dai servizi assistenziali.

Una più attenta discussione su questo delicato problema va fatta soprattutto in quelle situazioni in cui il servizio sociale o, in sua assenza, le assistenti sociali non hanno a loro volta discriminato al proprio interno fra istanze di tipo più "clinico" e istanze di tipo più "amministrativo".

7 - TERZA FASCIA DI ETÀ: 15 - 18 ANNI

a) I problemi di natura sanitaria di questa fascia di età sono simili a quelli della fascia precedente.

b) La riabilitazione invece ha un viraggio importante originato da varie ragioni:

1) Innanzitutto giungono a termine alla fine dell'obbligo, ed a volte anche prima, i programmi di riabilitazione specifica di natura fisioterapica, logopedica ecc.;

2) In un secondo luogo cessano con l'obbligo scolastico gli interventi diretti della scuola (che solo dall'anno scorso - e limitatamente ai casi più lievi - sono estesi anche alle scuole medie superiori);

3) In terzo luogo la formazione post-obbligo per la maggior parte dei casi è scarsamente finanziata dalla CEE, dallo Stato e dalla Regione (secondo calcoli che risalgono a tre o quattro anni fa per ogni sette lire spese dallo Stato per il sostegno dei soggetti con disabilità durante l'obbligo scolastico, alla fine dell'obbligo vi è una sola lira da spendere, e nel frattempo - come potrà esser spiegato meglio dall'Assessorato Provinciale alla Formazione - la situazione è peggiorata).

Ne deriva un disagio del ragazzo con disabilità nelle strutture formative ed una conseguente esigenza di supportare soprattutto i più gravi da parte delle UUSLL o direttamente - dove cioè è possibile - tramite gli educatori della riabilitazione, o indirettamente tramite uno sforzo finanziario.

4) Infine i gravi, per i quali non è pensabile l'inserimento in una struttura formativa neanche col massimo di sostegno, convergono nelle strutture semiresidenziali protette (i C.Appoggio).

I problemi per i più lievi in questa fase sono nella stesura si intese con la scuola statale per regolare l'ingresso nelle scuole medie superiori (l'USL n.9 di Reggio Emilia ha già steso con il Provveditorato ed il Distretto una intesa che può diventare un punto di riferimento per le altre situazioni territoriali).

Per quanto riguarda lievi e medio-lievi e medio-gravi inseriti nei C.F.P. (Enaip, Simonini, Cnos, etc..) il problema principale oggi è la necessità di fissare dei percorsi di selezione e di filtro, di rapporto con le strutture formative (programmazione e verifica) e di trasmissione ai nuclei che curano l'inserimento lavorativo, che siano anch'essi delle vere e proprie intese.

Per i gravi i problemi maggiori in questo momento sono costituiti dall'assenza di prospettive per l'età adulta, come vedremo meglio in seguito, e dalla scarsa sensibilità delle amministrazioni a considerare le esigenze di destinare a questa casistica una più urgente quantità di fondi che permettano:

- il mantenimento di un clima familiare nei Centri Appoggio;
- il dispiegarsi di una rete di interventi distinti e complementari (educatori, OSA, psicomotricisti, atelieristi, con il supporto di volontari che facciano da Jolly, ecc..) che tengano presenti tutte le esigenze del grave e non riducano l'intervento a questa o quella componente (educativa, assistenziale, sanitaria) che fatalmente sarebbe risucchiata in una direzione di pura custodia qualunque sia il livello professionale degli operatori addetti;
- la territorialità degli interventi stessi: problema dei trasporti, accesso agli impianti sportivi e ricreativi, accesso programmato a momenti significativi delle altre reti di inserimento negli adolescenti sia con disabilità che normodotati;
- la garanzia che se queste strutture sono affidate a privati siano garantiti gli stessi standard e gli stessi obiettivi che sono presenti nel servizio pubblico.

Alla conclusione dell'esperienza nei C.F.P. (e nelle superiori) segue l'inserimento di lievi e medio-lievi nelle aziende di con o senza un sostegno iniziale e quello dei medio-gravi nelle strutture protette di lavoro-formazione (cooperative protette, laboratori protetti, ecc..). E' importante che vi sia un ufficio agile ed efficiente che contatti le aziende o che invii alle Coop. Protette ai laboratori etc..

E' essenziale che tale ufficio supporti gli inserimenti con borse di lavoro sperimentali, e che perciò sia fornito di un budget adeguato annuo.

c) Per quanto attiene l'educazione il problema, come abbiamo già detto, è l'accesso alle scuole medie superiori, ai C.F.P. normali e speciali, ai Centri Appoggio (che, lo ripetiamo, troppo sbrigativamente sono considerati da molti come luoghi in cui non sono perseguibili obiettivi educativi e formativi).

Deve essere chiaro che, siccome alla fine dell'obbligo sul piano formativo non si è più in un' area di diritti cui corrispondono condizioni certe che permettano il godimento di tali diritti, non è pensabile ad un sistema di regolamentazione e di distribuzione dei soggetti disabili fra i vari luoghi formativi che prescindano da alcuni presupposti.

Il primo ed il più importante di tali presupposti è l'unicità dei Centri di selezione e di distribuzione.

Come vedremo meglio quando parleremo degli adulti, se non c'è un centro unico che orienti la distribuzione e ne ponga di continuo in discussione i criteri con le varie istanze formative interessate, immediatamente nasce il problema della "caccia" al più lieve, da una parte, è della emarginazione del più grave o, meglio, del più gravoso dell'altra. Ed, immediatamente dopo, il problema della trasformazione del più lieve in più grave per ottenere più fondi, più sostegno, etc..

Il secondo problema è quello della qualificazione di questo centro unico di selezione: a nostro avviso perché ciò sia garantito è necessario che questa funzione sia svolta dai tecnici delle UU.SS.LL, e più precisamente dai riabilitatori, e più precisamente dai più qualificati fra i riabilitatori (esattamente come del resto avviene per le segnalazioni alle scuole dell'obbligo o alle materne comunali: non si capisce come mai le segnalazioni dei tecnici delle UU.SS.LL. che fino ai 14 anni non sono contestate da nessuno, all'improvviso "perdano di autorità" e possono essere messe in discussione da chi non ha alcuna competenza di tipo sanitario o riabilitativo).

Si può pensare ad uno staff che, in ogni U.S.L., quindi la selezione e la distribuzione e che si convenzioni oltre che con la scuola anche con i C.F.P. e con la Provincia (Assessorato alla formazione) che ha compiti delicati di distribuzione di risorse decrescenti in corsi di 1° livello anch'essi in via di compressione.

Infine vi è il problema della pluralità dei bisogni di formazione post-obbligo che non possono essere ridotti, ma devono essere sempre più articolati e fra loro comunicanti in modo che sia possibile correggere o integrare "in itinere" ogni percorso formativo in base a ciò che emerge dai momenti di verifica dei progetti formativi individuali e di struttura. Il problema è particolarmente presente per le ragazze disabili per le quali i luoghi di inserimento post-obbligo sono pochissimi e tendono ancora a restringersi per il generale calo dei corsi formativi di 1° livello.

d) L'assistenza in questa fascia d'età non può eludere un problema grave quale quello del tempo libero del ragazzo con disabilità.

In questa età infatti già vengono meno - rispetto alle età precedenti - le occasioni di inserimento degli disabili nei gruppi di pari normodotati, per tutta una serie di motivi legati alla particolare condizione del ragazzo normodotato nei centri confronti del corpo e della psiche del ragazzo disabile che troppo scopertamente pone in evidenza le trasformazioni che a livello fisico e psichico anche lui - in maniera più discreta - sta vivendo.

Se a ciò si aggiunge la tendenza generale di comuni e privati a proporre vacanze estive per normodotati basate su campeggi, itinerari, trekking in luoghi impervi, viaggi all'estero con obiettivi culturali ecc.. ne deriva che anche l'estate diventa un problema per molti ragazzi con disabilità.

E' necessario perciò programmare per tempo il tempo libero del ragazzo con disabilità sia in periodo scolastico sia in estate (e gli operatori se ne rendono conto: vedi tab.66).

L'individuazione di una struttura agile che si integri con quella degli inserimenti lavorativi, e la fissazione, anche qui, di un budget annuo adeguato ci sembrano le premesse indispensabili per un lavoro di questo genere che - non dimentichiamolo - è una delle richieste che più sovente ci vengono dalle famiglie in questo periodo della vita del disabile.

8 - 4ª e 5ª FASCIA D'ETA': 19/39 e 40/59 ANNI

Premessa

Mentre fino ai 18 anni si nota una omogeneità fra i sei territori della provincia riguardo a chi segue prioritariamente il problema-disabilità, a partire dal 19° anno di età si nota una divaricazione.

In tutte le USL infatti, in età evolutiva è lo SMIEE che interviene prioritariamente e che pensa e programma sulla disabilità, con l'eccezione dell'USL n° 12 in cui tali funzioni sono svolte dal Servizio Sociale.

Nell'età adulta invece da una parte le UUSSLL di Reggio Emilia, Correggio e della Montagna vedono un intervento massiccio del Simap, dell'altra quelle di Montecchio, Scandiano e Guastalla un intervento prevalente del Servizio Sociale.

* INTERVENTI DIRETTI IN ATTO PER SERVIZI USL

DATI GENERALI (0 - 59 anni)

48% SMIEE

34% SIMAP

11% SERVIZIO SOCIALE

* INTERVENTI DIRETTI PREVALENTI IN ATTO (eliminando gli interventi SMIEE)

SIMAP MONTAGNA	65%	S. SOCIALE MONTECCHIO	70%
CORREGGIO	38%	SCANDIANO	24%
REGGIO E.	35%	GUASTALLA	20%

A Reggio Emilia addirittura il Servizio Sociale manca e ci sono recenti programmi da parte del Comune capoluogo a farsi carico di una parte del problema della disabilità in età adulta.

Questa disomogeneità di punti di riferimento, di luoghi di intervento, di riflessione e di programmazione ci sembra la prima e più importante differenza con la situazione precedente.

E questa conseguentemente è la prima riflessione da fare: è giusto lasciare che le cose vadano secondo questa tendenza alla divaricazione, oppure è più corretto unificare i punti di riferimento?

E, nel caso in cui prevalga quest'ultima ipotesi è più giusto che sia il Simap a definirsi come luogo privilegiato di intervento, di riflessione e di programmazione, oppure è più giusto che sia il Servizio Sociale a svolgere queste funzioni?

E se si opta per la prima ipotesi quali livelli di integrazione sono da prevedersi perché di abbia una visione d'insieme del problema fra Simap, Servizio Sociale e Comuni?

Detto questo ritorniamo ora alla nostra quadripartizione:

a) I problemi sanitari degli adulti con disabilità sono alquanto diversi da quelli dei bambini e dei ragazzi. E ciò non per la diversa età, ma per il diverso destino che, soprattutto i più anziani hanno avuto rispetto agli disabili attualmente in età evolutiva.

Questi ultimi infatti o sono stati precocemente deistituzionalizzati, oppure non sono mai stati in istituti segreganti.

Coloro che sono adulti già da un pezzo invece o sono lungodegenti nel S. Lazzaro, o sono per un verso o per l'altro a casa con disagi di varia natura.

La loro esigenza di natura sanitaria, come è possibile desumere dalla TAB. 21 (guardando all'intervento del Simap che sicuramente si riferisce all'età adulta) vanno da "necessità di cure specialistiche" (quali distribuzione di farmaci, controlli, etc..) a "esigenze di cure a domicilio" (assistenza infermieristica domiciliare ed ambulatoriale).

Anche qui c'è un piccolo "qui pro quo" fra servizi che va chiarito: in sede di programmazione si pensa spesso al Servizio di Medicina di Base come punto di riferimento per queste esigenze più sanitarie. I dati ci dicono invece che è il Simap che in età adulta svolge massicciamente queste funzioni, soprattutto per quanto attiene le patologie effettivo relazionali ed, in minore misura, per i deficit plurivalenti, per l'insufficienza mentale e per la sindrome epilettica (vedi TAB. 23 a/n, pag. 60 e seg.). Sarebbe opportuna una chiarificazione sulle affettive prestazioni della Medicina di Base sugli disabili adulti.

b) Problemi riabilitativi:

1) Per quanto riguarda i lievi e i medio-lievi i problemi prevalenti sono di solidificare l'esperienza degli inserimenti lavorativi sperimentali almeno per i nuovi casi che sono trasmessi dallo SMIEE,

TAV. 21 INTERVENTI DIRETTI IN ATTO PER SERVIZI DI USL (% per SERVIZIO)

TIPO DI INTERVENTO	SERVIZI DI U.S.L.												TOTALI	
	S.M.I.E.E.		MED. DI		S.I.M.A.P.		SERV.		S.A.O.		ALTRO			%
ASS. INF. AMBULATORIALE	1	0.1	4	4.4	121	11.9					1	1.6	127	4.3
ASS. INF. DOMICILIARE			6	6.6	128	12.6							135	4.6
ASS. MEDICA DI BASE	14	1.0	37	40.7	12	1.2							63	2.1
ASS. MEDICO-SPECIALISTICA	288	20.3	3	3.3	263	25.8	1	0.3	18	54.	9	14.3	582	19.7
RICOVERO OSPEDALIERO	5	0.4	9	9.9	82	8.0			5	15.	4	6.3	105	3.6
SUSSIDI ECONOMICI STRAORD.	20	1.4	1	1.1	16	1.6	28	8.5			2	3.2	67	2.3
SUSSIDI ECONOMICI CONT.	13	0.9	17	18.7	49	4.8	50	15.2			5	7.9	134	4.5
ASS. DOMICILIARE	3	0.2	1	1.1	6	0.6	6	1.8			3	4.8	19	0.6
CONSULENZA ALLA FAMIGLIA	143	10.1	3	3.3	123	12.1	77	23.4			4	6.3	350	11.8
ASS. IN STRUTTURE PROTETTE	15	1.1	2	2.2	31	3.0	42	12.8	1	3.	7	11.1	98	3.3
TRASPORTI	19	1.3	1	1.1	21	2.1	7	2.1			2	3.2	50	1.7
TUTELA DEL MINORE	5	0.4					12	3.6			1	1.6	18	0.6
INSERIMENTO LAVORATIVO	16	1.1	1	1.1	10	1.0	43	13.1			1	1.6	71	2.4
FISIOTERAPIA	154	10.8	3	3.3					e	18.	8	12.7	171	5.8
LOGOPEDIA	117	1.2	1	1.1			1	0.3	2	6.	5	7.9	126	4.3
RECUPERO COMP. COGNITIVE	180	13.3			2	0.2	3	0.9	1	3.	1	1.6	196	6.6
RECUPERO COMP. COMUNICATIVE	165	11.6			104	10.2	2	0.6			2	3.2	273	9.2
RECUPERO COMP. SOCIALI E LAVOR.	61	4.3	1	1.1	51	5.0	16	4.9			1	1.6	130	4.4
INSERIMENTO SCOLASTICO	133	B.4					9	2.7			5	7.9	147	5.0
CORSO FORM. PROFESSIONALE	40	2.8	1	1.1			9	2.7			2	3.2	52	1.8
ALTRA TIPOLOGIA FORMATIVA	1BJ	1.3					23	7.0					42	1.4
TOTALI	1420	100	91	100	1020	100	329	100	33	10	03	100	2956	100

prevedendo un aumento della casistica non appena si solidifica un ufficio che curi (e procuri) gli inserimenti;

2) Per quanto attiene i medio-gravi (cioè coloro, che hanno bisogno di un luogo protetto di lavoro e di vita) il problema è quello della scelta di risorse tecniche e umane nell'ambito dei servizi. Qui si apre a nostro avviso (ed in molti casi è già aperto da tempo) un problema di rapporti con i privati che siano disponibili ed abbiano le risorse tecniche adatte a gestire cooperative e laboratori protetti, etc..

3) Per quanto attiene i gravi il problema è la nascita di centri semiresidenziali per adulti (Centri Appoggio

per adulti).

Per questi vale quanto avevamo detto prima gli adolescenti e cioè:

- esigenze di un rapporto 1 a 1 (con possibilità di utilizzare i volontari come jolly);
- familiarità dei Centri Appoggio (che non dovrebbero superare le 5/6 unità per centro);
- territorialità dei luoghi e non loro marginalità rispetto ai luoghi di svago e di ricreazione che il territorio offre;
- dispiegarsi di una rete di interventi diretti e complementari sul grave;
- garanzie che, se queste strutture sono affidate ai privati siano previsti gli stessi standards e gli stessi obiettivi offerti dal servizio pubblico.

4) Il vero problema però, la cui soluzione è premessa per la soluzione degli altri problemi riabilitativi in età adulta è nella unicità del luogo di selezione, distribuzione, intervento e programmazione, o almeno nella ricerca di un livello di integrazione fra enti e servizi il più alto e il più efficace possibile.

Una volta risolto il problema di chi deve dirigere l'intervento sui soggetti con disabilità adulti (se il SIMAP, il Servizio Sociale o i Comuni più popolosi) è essenziale che intanto questa istanza di direzione si faccia carico di dirigere tutto e di programmare e controllare ciò che è delegato ai privati (in base ad una analisi delle risorse tecniche ed umane disponibili), per le ragioni già dette per gli adolescenti (evitare la "caccia" al più lieve, da una parte, e la marginalizzazione del più grave o, meglio, del più gravoso dell'altra).

In secondo luogo è necessario che questa istanza sia in grado di fare una previsione di spesa sia dei progetti a breve sia di quelli a medio termine (in collegamento con il S.I.L. e il SISA), onde poter accogliere una utenza che nei prossimi anni si prevede in aumento.

Il seguente dato, sia pur intuitivamente, permette di comprendere di quanto la casistica del "pubblico" sia aumentata in questo ultimo ventennio:

TOTALE CASI SEGUITI PER FASCE D'ETA'

0 - 5	6 - 14	15 - 18	19 - 59	TOT
103	381	172	602	1258

TOT. CASI SEGUITI IN ETA' EVOLUTIVA = 484 TOT. CASI ADULTI = 602

MEDIA CASI SEGUITI PER ANNO

IN ETA' EVOLUTIVA	IN ETA' ADULTA
$484 = 26,8$	$602 = 15,05$
$\overline{18}$	$\overline{40}$

c) Problemi formativi

La formazione dell'adulto con disabilità non può terminare con la fine della frequenza nei C.F.P. o nelle scuole medie Superiori.

Le stesse borse di lavoro vanno considerate come "freni" ad una produttività che comincia ad emergere, ma che è ancora impregnata di istanze di tipo formativo che continueranno a coesistere con la produzione per un lungo periodo di tempo nell'adulto con disabilità lieve e medio-lieve. Ancora di più questo discorso vale per i medio gravi ospitati nelle Cooperative protette.

Tali strutture infatti vanno viste sia come luoghi di vita sia come luoghi di lavoro-formazione.

Per i gravi ospitati nei Centri-appoggio infine gli obiettivi formativi sono difficilmente distinguibili da quelli riabilitativi e assistenziali e consistono in programmi di autonomia personale e sociale, di aumento dei livelli

di comunicazione, di attenzione, di concentrazione, di contatto con la realtà.

d) Problemi assistenziali

Nel caso dei gravi innanzitutto è necessario prevedere l'emergere sempre più marcato (vedi TAB. n° 13) di necessità di natura residenziale e di "handy-sitting" man mano che il soggetto cresce e che la famiglia non è più in grado di accudirlo ed ospitarlo per la notte.

TAB. 13 ETA' GRUPPO FAMILIARE PER CLASSE D'ETA' DEI SOGGETTI

GRUPPO FAMILIARE PER ETÀ'	CLASSI D'ETÀ'										TOTALI	
	0 - 5		6 - 14		15 - 18		19 - 39		40 - 59			
MINORI (< 18)			1	0.3			1	0.4			2	0.2
ADULTI (18-39)	36	42.9	40	13.1	7	4.7	6	2.4	7	5.1	96	10.3
ADULTI (40-59)			23	7.5	23	15.4	35	13.8	25	18.1	106	11.4
ANZIANI (> 56)					4	2.7	71	28.0	59	42.8	134	14.4
MINORI+ADULTI (18-39)	23	27.4	78	25.6	8	5.4	6	2.4	3	2.2	118	12.7
MINORI+ ADULTI (40 - 59)	1	1.2	32	10.5	21	14.1	e	3.1	2	1.4	64	6.9
MINORUANZIANI ADULTI (18-39M*0-59)							1	0.4			1	0.1
ADULTI (18-39)+ANZIANI	5	6.0	48	15.7	46	30.9	39	15.4	7	5.1	145	15.6
ADULTI (40-59)+ ANZIANI	1	1.2	2	0.7	1	0.7	20	7.9	4	2.9	28	3.0
MINORI+ADULTI (18-39W40-59)	9	10.7	54	17.7	25	16.8	17	6.7	4	2.9	109	11.7
MINORI+ADULTI (18-39)+ANZIANI	2	2.4	4	1.3	1	0.7	1	0.4	4	2.9	12	1.3
MINORI+ADULTI (40-59)+ANZIANI	1	1.2	3	1.0			2	0.8			6	0.6
ADULTI (18-39)+<40-59)+ANZ>ANI MINORI+ADULTI (18-39)+(40-59)+ANZIANI	33	3.6	79	2.3	43	2.7	213	8.3	31	2.2	38	4.1
TOTALI	84	100.0	305	3.0	149	100.0	254	100.0	138	100.0	19	100.0
				100.0							930	

Ma una parabola simile è prevedibile anche in casi più lievi, man mano che vien meno la possibilità della famiglia di provvedere alle cure della vita quotidiana degli adulti con disabilità.

In quel momento se gli enti ed i servizi saranno stati in grado di assicurare a ciascun adulto con disabilità una rete di interventi mirati ed individualizzati il problema sarà circoscritto solo a livello delle esigenze di natura residenziale. Se invece la rete non sarà nota oppure non sarà utilizzabile da tutti per una sua rigidità o per qualche sua insufficienza il risultato sarebbe fatalmente un ritorno alla custodia alle "cure" di una famiglia che non sarebbe più in grado di curare.