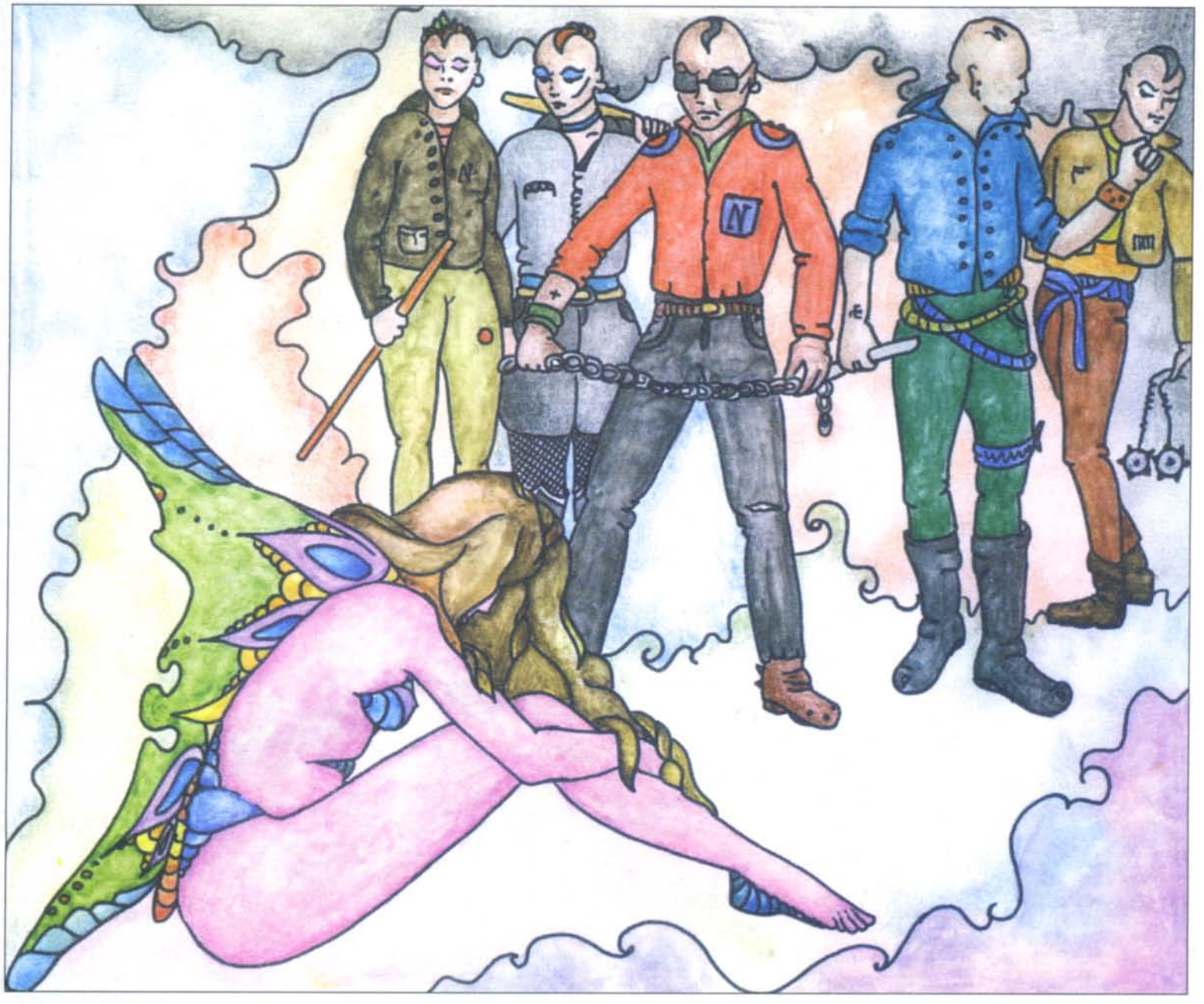
ALOGON

non contato improbabile ineffabile incalcolabile irrazionale assurdo contro logica senza parole
periodico autogestito da handicappati famiglie, gruppi di volontariato e comunità della calabria



In giro per il mondo: l'handicap da guerra, da fame, da opulenza

Dentro o fuori il Cottolengo?

AIDS coi bambini

Piano socio assistenziale della Calabria: perchè tanti misteri?

Anno 3 N. 4 - Ottobre Novembre Dicembre 1992 Spedizione in abbonamento postale Gruppo IV 70%
Autorizzazione della Direzione Provinciale P.T. di Catanzaro

Handicap europeo sulla linea dell'equatore in bianco & nero

Però *EUROPEI*
Divagazioni di un handicappato di Calabria

Mimmo Rocca

E l'Europa dell'handicap? È normale chiederselo. Dato che grazie ai nostri sacrifici diretti (dovremo campare chissà fino a quando con trecentomila lire al mese di pensione e indiretti ticket, aumento dei prezzi ecc.), faremo entrare l'Italia in Europa, senza che nessuno ce ne chieda il parere, vogliamo almeno sapere se saremo trattati come le mucche italiane o come i disabili dei paese nordici.

Dopo l'entrata in vigor,e della legge 104/92, la legge quadro sull'handicap, una ridda di speranze veniva fatta circolare fra i disabili, silenziosi dannati della terra. Si sarebbero potuti istituire i tanti servizi che urgono alle persone immobilizzate, che non possono uscire da casa (o dagli istituti) per socializzare, lavorare, partecipare, divertirsi... vivere.

La legge afferma tanti bei principi, tanto che a qualcuno stava scappando un barlume di fiducia: norme organiche per eliminare le barriere architettoniche; forte affermazione del diritto allo studio; permessi per chi lavora e deve assistere un congiunto disabile, diritto ad avere un alloggio accessibile, se si ha diritto ad una casa popolare; servizio di assistenza alla persona, ecc..

C'era addirittura da essere entusiasti di tanto ben di dio!

Anch'io, a dire il vero, speravo qualcosina (non troppo, data la mia naturale diffidenza verso chi ci governa) da questa legge che doveva risolvere i tanti - troppi- problemi dei disabili in Italia. Che sciocco sono stato a lasciarmi andare! Letta bene la legge (al campo estivo di Locri, nel luglio scorso, ci abbiamo perso alcune giornate. Scusa compagno sole!), ho visto che intanto né le regioni né i comuni sono obbligati ad istituire servizi. "Possono", solamente "possono". E chi sarebbero gli uomini che "potrebbero" occuparsi dei disabili? Gli assessori e i funzionari regionali e comunali che si sono mangiati i miliardi delle tangenti, del malaffare eretto a norma metodicamente praticata? Quelli che con tutta la voracità possibile si mettono il grembiulino e aiutano solo i "fratelli" loro? Ma anche quelli che non sono massoni, mafiosi o tangentari, credete che veramente hanno la forma mentis per pensare ai cittadini vittime di geni degenerati, delle malattie, degli incidenti, dell'emarginazione? Quale Assessore alla sanità o ai "S.S." prenderà l'iniziativa di istituire il servizio di assistenza alla persona disabile? Non certamente quelli della Regione Calabria, dal momento che ciò "poteva" essere fatto entro il mese di agosto e non è stato fatto.

Allora rischiamo di essere veramente figli della luna se speriamo che la Regione e i Comuni faranno qualcosa per i propri cittadini disabili.

Per il resto, se ciò non bastasse, ci pensa il Governo centrale. Già la circolare ministeriale che si occupa dei lavoratori familiari di handicappati è un esempio di come si può restringere o vanificare una norma che avrebbe potuto almeno far respirare qualche genitore di disabile. Per quanto riguarda la possibilità di andar ad abitare in un alloggio dell'IACP più accessibile, poi, la cosa diventa praticamente irrisoria dato che da tempo non si costruiscono che pochissime case popolari e con la preventivata svendita del patrimonio degli IACP si rischia addirittura di essere buttati fuori, se già se ne abita una.

Ho fatto solo alcuni esempi per denunciare la capacità di questa casta di governanti di fare leggi che nella sostanza non modificano nulla, ma che con la solita faccia di bronzo permettono loro di dire: "Siamo moderni ed al passo con l'Europa". Adesso va di moda: tutto si fa

per essere degni di entrare in Europa! In una trasmissione sull'handicap, trasmessa da una TV privata nel mese di giugno, dissi che non speravo molto, né da questa legge, né dalla situazione in generale. Si era da poco insediato il governo Amato (dal nome del suo presidente, beninteso) e nulla di buono si presagiva. Ero convinto, e lo dissi, che i tagli alla sanità, all'assistenza, ecc., sarebbero continuati. Era logico aspettarselo dato i tempi e la lucida politica di smantellamento dello "stato sociale", che tra l'altro nel Sud Italia ancora non avevamo assaporato pienamente. Purtroppo i presagi erano imprecisi, addirittura edulcorati, rispetto a quanto è stato fatto e programmato di fare, per sanare il debito pubblico naturalmente! Per dare l'assistenza gratuita solo a chi ne ha veramente bisogno, chiaramente? Per entrare in Europa. Ci risiamo!

Confesso che istintivamente comincio ad odiare l'Europa.

Per una serie di motivi. Infatti, prima i "paesi europei" erano quelli dove si doveva emigrare per non morire di fame; ora è l'Europa che ci impone altri sacrifici e fa ammazzare 400 mila mucche da latte perché dobbiamo, in Italia, comprare il latte prodotto in Germania. L'Europa che vogliono fare, soprattutto i tedeschi, è anche il razzismo, i neonazisti più i vecchi e nuovi fascisti, le violenze contro i deboli, gli egoismi più cinici e rigidi dei ricchi, i nazionalismi economici e finanziari, la chiusura delle frontiere ai perseguitati politici o dalla fame. E mi fermo qui...

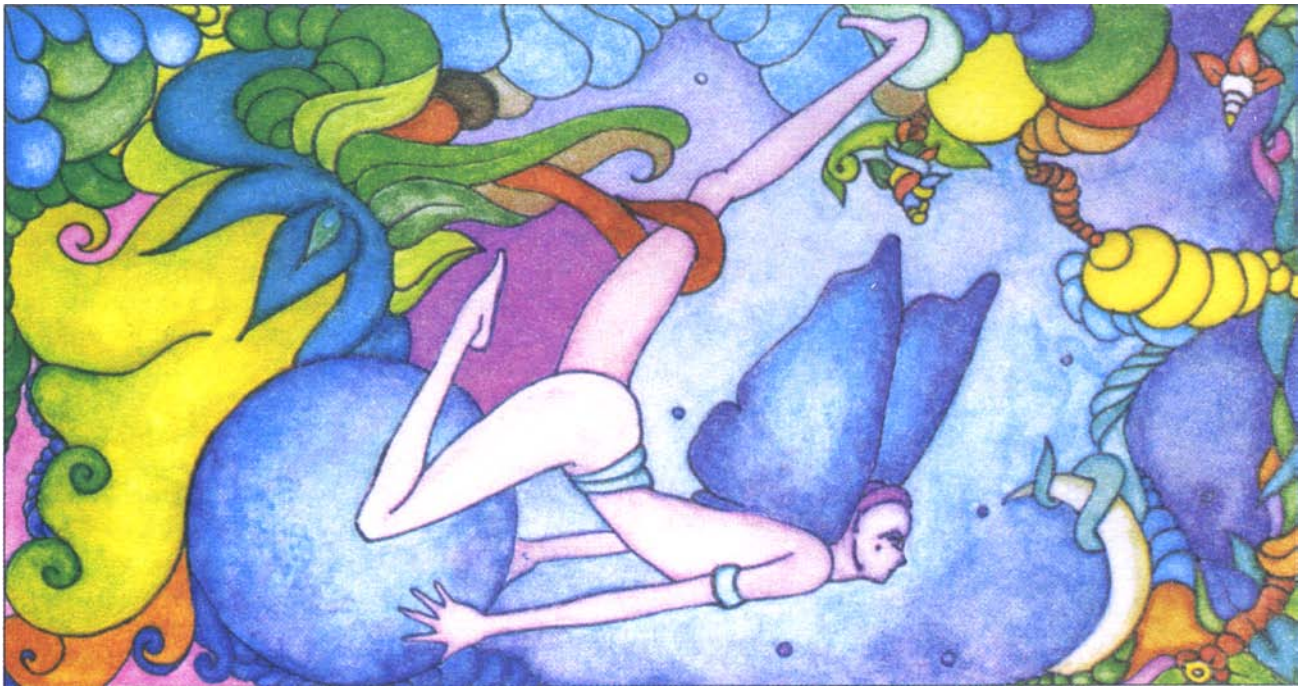
E l'Europa dell'handicap?

È normale chiederselo. Dato che grazie ai nostri sacrifici diretti (dovremo campare chissà fino a quando con trecentomilalire al mese di pensione) e indiretti (ticket, aumento dei prezzi, ecc.), faremo entrare l'Italia in Europa, senza che nessuno ce ne chieda il parere, vogliamo almeno sapere se saremo trattati come le mucche italiane o come i disabili del paesi nordici.

Dato per scontato che lo Stato italiano non risolverà i nostri problemi, anche perché le disponibilità finanziarie non lo permettono (altrimenti il "nuovo modello di difesa" come sarà finanziato visti i nuovi compiti che l'apparato militare sarà chiamato a svolgere - da chi? - dopo la sconfitta, senza battaglia, dei terribili comunisti) una speranza (un'altra ancora?) per noi disabili avanza all'orizzonte del 2000, soprattutto del Sud (Lega, sono anch'io sciovinista!): con il "libero movimento delle persone" (ahi, ironia delle parole!) in Europa, potremo recarci, non più "emigrare", nei paesi dove gli handicappati vivono meglio.

Lì se ci accovacceremo davanti ad una banca, con la manina protesa, qualche marco lo racimoleremo, magari con contorno di pedate dei nazi.

Però, anche noi saremo in Europa!



Una carrozzina per le Ande

Beppe Rozzoni

Ad Ibarra, per cause ancora da identficare, l'80% degli abitanti soffre di gravi forme di epilessia (ci sono casi di 14 scariche al giorno e non sono rari i casi di morte anche di bambini) e la medicina curativa (1 scatola che dura i settimana) corrisponde a un salario mensile.
Il movimento di Capodarco ha collaborato con gruppi di base in Ecuador fin dal 1985, e si è impegnata a realizzare 14 progetti in diversi ambiti: da quello della prevenzione sanitaria a quello dell'inserimento lavorativo, o dell'alimentazione complementare; sono nate anche due comunità di vita ed uno dei progetti riguarda la realtà dei bambini di strada.
(Coloro che intendono collaborare si possono rivolgere a Beppe Rozzoni presso la Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme)

L'8 ottobre di quest'anno si è costituita ufficialmente, davanti al Notaio, l'Associazione "Comunità Internazionale di Capodarco".
Era impossibile, per un movimento che da più di 25 anni lavora con gli emarginati, con gli ultimi, con i dimenticati di questa nostra ricca Italia, restare indifferente, non lasciarsi coinvolgere dall'appello di alcuni amici ecuadoriani. È bastata una piccola scintilla, un piccolo contatto, una timida richiesta di aiuto, per accendere un grande fuoco di speranza e progettualità. È bastato poco per scoprire che le situazioni di emarginazione, di povertà, di solitudine, spesso drammatiche, che nel corso della nostra lunga storia di volontariato abbiamo incontrato, non erano le più drammatiche. È bastato un viaggio non turistico in quei luoghi per capire che il livello di povertà e di bisogni presente nel III mondo non è paragonabile alle situazioni di casa nostra. Il povero, qui, si trova in un contesto di benessere e, pur con fatica, riesce a sopravvivere. Là i poveri muoiono di fame e di malattie e gli handicappati strisciano per terra perché non hanno carrozzine.
Solo pochi e insufficienti dati per inquadrare il campo di intervento.
L'Ecuador è un paese con 13.000.000 di abitanti e un debito estero globale che supera gli 11 miliardi di dollari. Più di 200.000 bambini sono in pericolo di vita per denutrizione. Quasi 1.300.000 ecuadoriani sono portatori di handicap. Nella maggior parte dei casi l'handicap è causato dalla mancanza di iodio nell'alimentazione. Nella sola Penipe, cittadina di 14.000 abitanti ci sono più di 700 handicappati a causa della carenza di sale iodato.
Ad una situazione sociale così drammatica, occorre aggiungere l'estrema povertà e miseria. Ad Ibarra, per cause ancora da identificare, l'80% degli abitanti soffre di gravi forme di epilessia (ci sono casi di 14 scariche al giorno e non sono rari i casi di morte anche di bambini) e la medicina curativa (1 scatola che dura 1 settimana) corrisponde a un salario mensile.
Il movimento di Capodarco ha collaborato con gruppi di base in Ecuador fin dal 1985, ma più che entrare nel dettaglio dei risultati ottenuti, dei progetti realizzati o da realizzare, credo sia più importante evidenziare la filosofia d'intervento perché questa deve essere la discriminante di giudizio sulla giustezza o meno di come si opera.
Una prima particolarità da sottolineare è la scelta di collaborare con partners locali può sembrare una cosa insignificante, ma lo al contrario valuto questa scelta come principio fondante. Siamo troppo abituati, nella nostra cultura eurocentrica, a leggere un territorio, i suoi bisogni dal nostro punto di vista e a progettare interventi sulla base di quanto vediamo, sempre secondo la nostra ottica e il nostro modo di vedere. L'aver individuato, invece, dei partners locali che fungono da osservatori e in grado di elaborare i reali bisogni espressi dalla gente, significa mettersi all'ascolto dell'altro per cercare di capire le sue esigenze e dargli le risposte che esso stesso ritiene più adatte alla soluzione del proprio problema. È partendo da questi

partners locali, espressione della popolazione, delle loro richieste, che il Movimento di Capodarco si è fatto carico e si è impegnato a realizzare 14 progetti in diversi ambiti: da quello della prevenzione sanitaria a quello dell'inserimento lavorativo, o dell'alimentazione complementare, sono nate anche 2 comunità di vita ed uno dei progetti riguarda anche la realtà dei bambini di strada.

La peculiarità di tutti questi progetti sta nel fatto che tutti vengono realizzati attraverso le risorse umane del posto e non attraverso volontari stranieri e quindi estranei alla loro cultura. Nell'ottica della valorizzazione delle risorse umane presenti si inquadra un altro principio caratterizzante la nostra filosofia d'intervento e cioè quello di realizzare programmi di promozione dell'auto sviluppo degli handicappati e degli emarginati, oltre che delle popolazioni e dei gruppi locali. Rendere protagonisti le persone e i popoli della propria autoliberazione non è così facile; occorre passare attraverso un processo di autoanalisi e di coscientizzazione delle proprie condizioni di sfruttamento ed emarginazione e quindi di violenza, finalizzato allo sprigionare potenzialità nascoste o sopite. Non è facile, ma sperimentandola ci siamo accorti che è l'unica formula vincente.

E allora diventa essenziale e non corollario il riconoscere l'altro (comunque esso sia, qualunque cosa abbia fatto o subito) come soggetto, credere in lui e crederlo capace di decidere del proprio futuro. Ancora una volta mi tocca mettere in guardia dal pericolo di eurocentrismo che ci porta ad esportare i nostri modelli di sviluppo, non credendo nelle possibilità delle popolazioni di autoprogettarsi. Siamo ancora convinti, spesso, che la loro povertà sia causata da loro incapacità. Si tratta allora di riaffermare il diritto di autodeterminazione dei popoli, contro le logiche degli organismi finanziari e delle multinazionali: il debito estero e le contromisure proposte dal Fondo Monetario Internazionale e dalla Banca Mondiale negano questo diritto. Questi organismi chiamano norme di aggiustamento strutturale una serie di vincoli di spesa nel settore del sociale che vanno ad aggravare le situazioni già catastrofiche dell'emarginazione e della povertà.

Tutto questo nostro lavoro con un unico grande obiettivo: quello di stabilire un equilibrio NORD/SUD del mondo fondato sui valori del diritto di giustizia e del minimo vitale universale. Due grandi valori, realizzabili solo se saremo di capaci di far capire alla gente che partire dagli ultimi significa crescere tutti. Certo questo vuol dire ridimensionare sogni e progetti che però da tempo si sono rivelati bolle di sapone. Sono indicatori di questo le cosiddette povertà post-materialistiche: la solitudine, l'impoverimento dei rapporti umani. l'incapacità a comunicare per giungere fino alla perdita del senso della propria vita che ha come uniche valvole di sfogo la droga, l'alcoolismo o il suicidio.

È una realtà triste, ma che la società non è più in grado di nascondere, è un atto di accusa nei confronti di una società che non ha saputo e non sa proporre che valori e bisogni fatui, vuoti e senza senso, ma proprio questo aver toccato il fondo, questa presa di coscienza di una realtà oltre cui non si può andare, può diventare la molla positiva che ci spinge a contribuire a ritrovare valori che valga la pena di vivere e per cui lottare. E allora il compito che spetta al movimento di Capodarco non è solo quello di realizzare progetti nel paesi del Sud del mondo, ma è anche e soprattutto di un lavoro capillare, qui da noi nel campo educativo e culturale per costruire un nuovo modello di persone capaci di diventare solidali e di restituire: far capire alla gente che per eliminare la miseria del III mondo, bisogna cambiare le cose qui.

Bisogna cambiare strutture economiche, politiche, ma prima ancora la nostra mentalità e il nostro livello di vita e di consumi. È questa la solidarietà, chiave della pace. Solo agendo in questa direzione, solo cambiando le regole del commercio internazionale, solo ristabilendo la giustizia, non ci sarà più bisogno di noi, che ci crediamo buoni per il solo fatto che restituiamo con una mano una minima parte di quello che con l'altra mano abbiamo rubato in abbondanza e con il quale abbiamo costruito il nostro benessere.

Se il fine ultimo del nostro intervento non è quello di agire sulle cause strutturali della povertà, allora faremo solo interventi assistenzialistici che chiederanno sempre la nostra presenza, la dipendenza da noi; nostro obiettivo è invece quello di scomparire, di non servire più e di vedere ogni popolo e ogni persona che abbia la possibilità di autorealizzarsi.

Io dico che il Cottolengo occorrerà chiuderlo o ci finiremo chiusi noi

Nunzia Coppedè

Sono nata a Tivoli nel 1948, una malattia a tutti sconosciuta mi diede un corpicino deformato. Dopo diversi anni trascorsi negli ospedali romani tornai a casa e iniziai ad andare a scuola. All'età di dieci anni terminai le elementari e finì così il periodo più normale della mia vita. Cominciarono subito dopo i viaggi a Lourdes. Sognavo di poter studiare, incontrare molti amici, un futuro felice.

I miei genitori sperando di trovare un luogo adatto a me, mi fecero entrare nel Cottolengo di Roma. Avevo poco più di dieci anni. Vi restai per quindici lunghissimi anni. Smisi di studiare perché vi erano solo scuole differenziali. Ero nel reparto delle bambine, la più piccola aveva circa tre anni, le più grandi diciotto vent'anni. Passavo le mie giornate con Teresina; mi faceva pregare e mi diceva di ringraziare Dio, perché ora io ero al sicuro, che per la famiglia ero un peso, e che così non finivo sul marciapiede a chiedere l'elemosina. A dodici anni passai nel reparto S. Bernadetta, ero la più piccola. Per dieci anni ho dormito in una camera di sedici letti dove solo due avevano un handicap fisico, tutte le altre erano molto gravi e urlavano giorno e notte. Le giornate trascorrevano vuote, solo una cosa ci veniva chiesta insistentemente dalle suore: pregare, pregare, pregare. Spesso venivano delle signore ben vestite a trovarci; noi pronte in fila lungo il corridoio eravamo costrette ad accettare i pacchetti o le mille lire che ci facevano scivolare nelle mani. In quindici anni di Cottolengo non ho mai visto entrare un giornale; a me piaceva l'intrepido ma lo dovevo tenere nascosto perché era scandaloso. Della televisione potevamo vedere solo la TV dei ragazzi. Gli orari del pranzo e la cena erano assurdi: pranzo 11,30, cena 17,30. Alle 19 tutti a letto, alle 21 si spegnevano le luci. Pur essendo maggiorenne non potevo uscire senza il permesso della Superiora, dovevo chiederlo anche se uscivo con qualcuno della mia famiglia.

A venticinque anni tornai a Lourdes; non era una scelta, mi mandò la superiora. Malvolentieri mi lasciai salire sul treno, ma questo viaggio divenne importantissimo per la mia vita. Incontrai Roberta, mi parlò di comunità autogestite dove persone disabili e non vivevano insieme e lavoravano. Mi passò una rivista: "Partecipazione". Io la lessi con tanta speranza e subito dopo scrissi a don Franco Monterubbianesi. Entrai nella comunità di Capodarco di Fermo nel luglio 1974, incontrai un nuovo modo di vivere insieme. Non ero più un numero, qui chi mi aveva accolto credeva in me. Ripresi a studiare, imparai a lavorare, mi si scatenò la sete del sapere. Tramite esperienze di autogestione, relazioni di aiuto, rapporti paritari, la mia vita è cambiata completamente. Ora non sono più quel piccolo insignificante essere custodito da altri, ma sono una persona che nonostante le difficoltà fisiche ha imparato a gestire la propria vita ... ed ho imparato anche a lottare con altri e per altri perché non vengano calpestati nei loro diritti.

Ho scritto un libro autobiografico dove ho raccolto le parti più salienti degli anni trascorsi al Cottolengo con l'obiettivo di rendere pubbliche le violenze subite tra quelle mura e per metterle a confronto con la mia vita di oggi.

Certo so che i grandi istituti esistono ancora e che le vicende che racconto sono tutt'ora storie quotidiane di altre persone. Scrivere la mia storia ha significato raccontare a tutti uno stile di vita violenta che conosce solo chi la subisce. Quando invece ho letto le tante reazioni e le tante condanne alla richiesta di chiudere il Cottolengo di Torino espressa la sera del 21/10/'92 nel famoso show televisivo di Maurizio Costanzo dopo la proiezione del filmato girato dal regista Silvano Agosti nella "Piccola Casa della Divina Provvidenza" mi sono sentita cadere il mondo addosso. Non sono tra gli stimatori di quella trasmissione, né mi trovo in sintonia con quel modo di affrontare le grosse problematiche della società, Ciò nonostante credo che l'istanza non fosse così inopportuna. Perlomeno la si poteva recepire per approfondire un dibattito nei confronti di questa intoccabile istituzione, al limite per direi che oggi il Cottolengo non si può chiudere, ma che così com'è va superato.

Mi ha turbata constatare che tutti sono intervenuti per dire che il Cottolengo di Torino é una Istituzione buona così com'é, nulla è da ritoccare, nulla è da abolire, essa deve rimanere ciò che è. Mi ha deluso di tutta questa vicenda l'assenso dato pubblicamente da noti personaggi al mantenimento di tale struttura senza conoscere il dramma di coloro che subiscono la logica assistenziale esistente in tale realtà.

Io non voglio parlare solo del

Cottolengo di Torino, ma vorrei allargare la mia riflessione a tutti gli istituti pubblici e privati esistenti ancora oggi in Italia. Ce ne sono ancora molti e tutto fa pensare che ne nasceranno altri. Spesso si chiamano con nomi diversi; questo dipende dal tipo di servizio che viene garantito al suo interno, ma tutti hanno una gestione piramidale che schiaccia la voglia di vivere degli handicappati ricoverati. In questi luoghi si prende in considerazione la menomazione fisica o psichica causata dalla malattia e si dimentica la persona con tutte le sue potenzialità e risorse; tutto con una logica assistenziale perversa che ci ossessiona, facendoci diventare soggetti passivi condannati a pagare per non essere nati "normali".

È ancora molto forte la convinzione che a persone con disabilità grave (ma anche meno grave), basta garantire la copertura dei bisogni "primari", definiti da chi non sarà mai ricoverato in questi luoghi. La chiusura, dicono, li fa vivere più tranquilli perché non li sottopone al confronto con la dura realtà. La verità è che a vivere tranquilli sono coloro che giudicano la cosa dal di fuori.

A mie spese, nei lunghissimi quindici anni che ho trascorso al Cottolengo di Roma, ho imparato che non sono i grandi padiglioni pieni di luci a rendere felici le persone che ci vivono, e neanche i lustri salotti o le maestose piante, i lucidi pavimenti, il piatto caldo puntuale e un letto comodo. Tutto questo, in cambio della libertà di una persona, si trasforma in catene roventi, perché ognuno, in queste grandi case diventa un numero, un oggettino da posizionare secondo un programma stabilito da qualcun'altro, perde identità, dignità, capacità di riconoscersi uomo o donna. Ricordo le mie giornate vuote in quel tetro corridoio, lunghe, infinite; oggi le mie giornate sono piene d'esperienze, significati, scorrono brevemente e ogni sera vado a letto con la preoccupazione di non essere riuscita a fare abbastanza. Eppure io avevo bisogno di assistenza ieri quanto ne ho oggi, ma è cambiato l'ambiente in cui io abito, ora non sono una pedina da telecomandare ma una persona con cui vivere insieme.

Più volte mi è capitato di sentir definire luoghi come il Cottolengo altamente umanitari perché sostenuti da prestazioni volontaristiche e caritatevoli; anche molti articoli della rassegna stampa contro Maurizio Costanzo sottolineano proprio questo aspetto. "Mille volontari dedicano molto del loro tempo agli ammalati del Cottolengo e loro rispondono con il sorriso"; questa frase ripetuta un po' da tutti dà un significato falso distorto e pietoso alla realtà. Mi chiedo quale dimensione può avere un rapporto costruito per lasciarti perennemente nella dipendenza, una relazione personale che si consuma in ambienti senza confini dove il numero delle persone è illimitato e non si vive con l'ottica di crescere insieme ma si annullano anche le volontà esistenti.

Nonostante tutto anch'io penso che oggi il Cottolengo di Torino non si può chiudere come non si possono abolire gli altri Cottolenghi e le tante altre istituzioni pubbliche o private sparse in tutta Italia, che pur cambiando nome utilizzano lo stesso stile. Non possono chiudere perché le istituzioni e la società non saprebbero offrire condizioni migliori a tutte quelle persone che sono ricoverate. Pur essendo state sperimentate anche in Italia forme diverse di servizi in seminternato, piccoli alloggi, comunità autogestite, inserimenti individuali sostenuti da adeguati interventi assistenziali, si sono favorite fino a oggi le istituzioni totali penalizzando con il taglio finanziario lo sviluppo di una rete di micro realtà, di servizi mirati che potevano diventare la reale risposta ai bisogni di molte persone disabili. È mancanza di volontà politica! È mancanza di capacità organizzativa! Ci sono dei responsabili! Tutto questo è conseguenza di scelte ben precise che sostengono la logica del ghetto, lo ha dimostrato la polemica rivolta a Maurizio Costanzo per la difesa del Cottolengo così com'é, lo confermeranno ulteriormente i tagli della finanziaria che andranno ancora una volta a penalizzare i servizi alternativi agli istituti.

In questi mesi, mentre giro l'Italia a presentare il mio libro sulla esperienza di quindici anni rinchiusa nel Cottolengo, nelle diverse presentazioni del testo, incontro giovani e meno giovani, racconto il mio vissuto, raccolgo la disapprovazione di massa alla ghettizzazione, e trovo in ciò la forza di sperare in un domani costruito da uomini e donne più giusto e più uguale per tutti.

Eritrea: un viaggio nel sapore della libertà

Angela Regio

Non c'è solo la distanza oggettiva scandita dalle sette ore di volo, il tempo necessario per arrivare da Roma ad Asmara, a giustificare la diversità di un altro popolo, la sua civiltà, la sua cultura.

Nello stesso momento in cui poggi il piede sul suolo africano ti investe un certo tipo di aria, di odore, di colore che sono completamente diversi da quelli ai quali siamo abituati in occidente.

È stata la prima sensazione forte che mi ha colpito e che si è estesa e rinforzata per tutto il resto della mia permanenza: non solo l'aria, ma la gente, la sua socialità, il suo modo di comunicare, di gestire i suoi spazi, di organizzarsi intorno ad un problema, come tutto ciò che riguarda la convivialità, viene manifestandosi con linguaggi semplicemente diversi.

Non sono riuscita e tuttora non riesco a paragonare. raffrontare, giudicare in base al mio metro, quella che è la realtà che vivo con quella che ho incontrato in Africa e non per chissà quale ideologica razionalità, ma semplicemente perché laggiù c'è un mondo diverso dentro il quale ogni cosa è al suo posto.

Diversità che non maschera il mito del "buon selvaggio", che è di per sè rimasta intatta nei sentimenti, del sottosviluppo che rende esenti dai mali che affliggono il nostro mondo capitalistico occidentale.

Assolutamente: le infrastrutture elementari, tipo strade, acquedotti, impianti elettrici, il problema sanitario della malaria, della denutrizione, delle malattie derivate da alcuni riti atavici come l'infibulazione; il quasi inesistente sistema di comunicazione (esce periodicamente un foglio ciclostilato di informazione nazionale, non esiste una TV e una radio nè locale nè nazionale, non si producono libri di e per eritrei), tutto questo ed altro ancora non è stato determinato da una scelta di "incontaminazione". È solo il prezzo che questi popoli scontano, il frutto "sociologicamente" fisiologico di una organizzazione mondiale centrata sul benessere occidentale, le conseguenze di una politica della stiva per la quale dentro una grande nave c'è sempre chi fa andare il motore lavorando dentro la fornace e chi è sdraiato a bordo a prendere il sole e a descrivere in versi le bellezze dell'universo.

Eritrea: trent'anni di guerra, di devastazione, di soprusi.

Anni in cui Menghistu, appoggiato anche da governi occidentali, ha tentato di piegare il popolo eritreo, la sua dignità, la sua indipendenza.

Trent'anni passati a organizzare le fila di una resistenza drammatica, ma necessaria per poter continuare a sperare, a credere, a sognare un futuro diverso.

A testimonianza di quanto è potuto accadere in questi anni ci sono le migliaia di morti civili, soprattutto donne e bambini usati come ostaggio dalla dittatura etiopica per scoraggiare qualsiasi attacco del Fronte di liberazione.

La bella Massawua, un tempo fiorente città sulle rive del mar Rosso, è stata teatro di una delle più cruente e sanguinose battaglie: ancora oggi sui ruderi delle case, sulle strade dissestate, su ciò che rimane della funivia e della ferrovia, svolazzano avvoltoi, corvi, falchi, a macabra memoria di più lauti pasti.

È appena passato un anno e mezzo dalla liberazione di Asmara, datata 24 maggio 1991: i segni del dolore rimangono nelle pieghe dei volti, ma imprimono profondità alla speranza di poter liberamente costruire il proprio domani.

Infatti la voglia di riprendere e anzi di migliorare le condizioni basilari di esistenza e di convivenza civile, si respira nell'aria: in quella dei palazzi del governo provvisorio, che per scelta non accetta alcuna retribuzione per il non facile compito di gestire la comunità fino al referendum del '93, come in quella dei mercati popolari, dei locali pubblici, della strada dove ex combattenti, deposto il fucile, si adoperano in lavori di risanamento della viabilità, del verde pubblico, degli edifici disastrati dalla guerra.

Nell'attesa che il referendum sancisca l'indipendenza e la nascita della nazione Eritrea, ognuno si sente in dovere di mettere a disposizione collettiva il suo tempo e la sua professionalità, con uno spirito forte che è alla base della dignità di chi già da tempo si sente popolo, nazione, entità distinta.

La libertà conquistata ha avuto dei prezzi altissimi per un paese già povero prima del conflitto, ma la parola d'ordine generalizzata è ricostruire e riorganizzare, partendo dall'affrontare alcuni grossi problemi.

Il primo è quello di pervenire al più presto ad una pianificazione nella distribuzione delle terre e dì operare scavi di pozzi che permettano la realizzazione delle infrastrutture di base, anche in vista del rientro delle

migliaia di profughi costretti a fuggire durante la guerra.

A questo proposito il governo provvisorio ha ultimato recentemente un censimento sia delle terre che delle persone, compresi i profughi, e si trova ad affrontare la spigolosa questione della proprietà privata, nel tentativo di annullare quel privilegi maturati durante tutti questi lunghi anni a scapito della maggior parte della popolazione.

L'altro problema è quello di mantenere, senza urtare alcuna sensibilità, la convivenza delle molteplici etnie, culture e religioni: per me occidentale abituata all'uniformità è stato davvero curioso camminare per strada in mezzo a gente che indossa costumi diversi, che si inginocchia dovunque sulla propria stuoia nel momento della preghiera, che entra, esce, si avvicina al muro della propria chiesa copta, musulmana, ortodossa, cattolica che sia.

L'Eritrea, in questo senso, è già una società multietnica all'interno della quale esiste la volontà, e non solo del governo provvisorio, di assicurare ad ognuno il suo spazio di espressione e di confronto. Anche per questo c'è già la proposta di fare della nazione una federazione di regioni con propria autonomia parlamentare e lasciare al governo centrale quei compiti più strettamente legati alla sicurezza interna e ai problemi di interesse nazionale.

Un ulteriore problema è quello legato alla condizione femminile che in questa terra è resa complessa dall'influenza di diverse credenze alcune della ali perpetuano riti di preservazione della purezza a dir poco barbarici (come quello dell'infibulazione), causa di innumerevoli malattie per le donne e di morti premature di neonati.

Oltre a questo è pervasiva la logica della sottomissione "naturale" delle donne che porta a subire la pratica del divorzio che prevede l'abbandono completo e il ripudio dell'intera famiglia da parte del marito.

Parlando con alcune donne eritree, ex guerrigliere, che quindi hanno di fatto sperimentato la solidarietà tra i sessi combattendo fianco a fianco e alla pari per la stessa causa, ho potuto constatare la volontà di elaborazione di questo loro vissuto iniziando col porre le basi

per la nascita di associazioni in difesa della salute, gruppi di auto aiuto, cooperative di lavoro, tutte centrate sul tema dell'emancipazione.

È indicativa, a proposito, l'esistenza nel governo di un ministero per la questione femminile che ha il compito di coordinare e di programmare interventi specifici ed è retto da una donna ex combattente.

Hanno lasciato alle bombe le braccia le gambe gli occhi.

Accanto a tutti questi ed altri non menzionati problemi, esiste quello per il quale, come comunità di Capodarco, siamo stati interpellati e sollecitati ad intervenire: sono le 60.000 persone rese invalide dalla guerra delle quali la maggior parte civili.

Molti sono gravi: c'è chi è impazzito per la paura, chi non ha più la maggior parte delle facoltà necessarie per vivere autonomamente, chi comunque presenta condizioni che richiedono assistenza totale. Per loro si stanno pensando dei piccoli centri con all'interno possibilità di lavori appropriati alle varie esigenze.

Altre persone hanno lasciato alle bombe braccia, gambe, occhi: per questi soprattutto si stanno già programmando dei training di rieducazione degli arti colpiti e vari laboratori manuali per la formazione professionale con l'obiettivo del reinserimento lavorativo. Inoltre è in progetto l'articolazione sul territorio di piccoli nuclei abitativi autonomi che permettano il recupero della vita sociale e di relazione.

Mi preme comunque sottolineare alcune differenze con il sistema dei servizi a noi familiare e le concezioni che ad esso sottendono, rispetto a quello eritreo:

1 - **L'alta percentuale** di mortalità infantile, l'assenza totale delle vaccinazioni preventive, il quasi inesistente sistema sanitario, operano di fatto una selezione naturale per tutte quelle tipologie di handicap derivate da malattie genetiche o virus.

Questo produce una concezione fatalistica della vita che non lascia molto spazio a concetti come la vergogna, la colpa, la vendetta divina, la croce da sopportare: laggiù non c'è spazio per l'autocommiserazione.

2 - L**a disabilità**, dunque, è fondamentalmente un problema recente che ha come causa ben precisa la guerra di questi lunghi anni. È quindi, un "prodotto" collettivo e come tale viene affrontato con la partecipazione diretta alla ricerca di soluzioni da parte dei disabili stessi, di ciò che rimane della loro famiglie, di chi è al governo, di amici, conoscenti o persone qualsiasi che sentono come proprio questo problema.

All'interno di questo contesto non esiste, di fatto, emarginazione sociale palese o velata: per il popolo eritreo il disabile, sia stato combattente o civile, rappresenta il simbolo della resistenza e, accanto ai tanti martiri, il prezzo pagato alla causa della libertà.

3 - **Tutto questo comporta** certo un bisogno estremo di specializzazioni sanitarie e parasanitarie capaci di attuare concretamente i piani riabilitativi per il recupero delle residuità, ma nello stesso tempo questo non viene lasciato ad operatori mercenari: chi aiuta il disabile è un compagno, un amico o semplicemente uno che avverte la stessa cittadinanza, gli stessi diritti, la stessa dignità.

Attualmente le dualità per noi classiche tra assistente-assistito, operatore-utente con tutti i conflitti, i giochi di potere, le strumentalizzazioni, non emergono proprio per il vissuto comune che sta alla base della convivenza sociale.

Desidero concludere con un impegno ed un augurio.

L'impegno è quello mio, nostro, di chi viene profondamente coinvolto nella storia di altri uomini e donne, di altri popoli e di altre culture: un coinvolgimento che non è solo affettivo, ma che apre la strada a mentalità planetarie, interdipendenti, relazionali.

La manifestazione concreta di questo impegno sarà la nostra capacità di attuare in Eritrea il progetto di una fabbrica di ausilii per gli handicappati così come di altri progetti che potranno seguire, nell'ottica dello scambio reciproco, del rispetto, del sentirsi davvero figli della stessa umanità.

L'augurio è che il popolo eritreo sappia guardare all'occidente per ciò che di buono in esso è stato prodotto. senza farsi abbagliare e intorpidire da miraggi vuoti e ormai desueti.

Nello stesso tempo che possa pacificamente sperimentare nuovi modelli del vivere in società capaci di apportare "picconate" pesanti al nostro agonizzante vecchio mondo.

I nostri occhi sono rivolti alla libertà dell'Eritrea. ❑

Handicap: l'intreccio tra potere pubblico e iniziative comunitarie

Giacomo Panizza

Le due relazioni di seguito qui trascritte di Giacomo Panizza e di Antonio Samà sono state tenute al convegno nazionale "Disabilità senza handicap" promosso dal Ministero dell'Interno e dalla Fondazione Labos, svoltosi a Roma il 5 e il 6 ottobre 1992

L'intreccio tra i soggetti implicati nel mondo dell'handicap, è debole o forte? È arduo prefigurare piste di collaborazione ulteriori a quelle già in atto tra potere pubblico e iniziative comunitarie, in questo periodo di eclissi dei diritti sociali?

Attraverso questa mia breve relazione cercherò di argomentare che tra la società civile organizzata e il potere pubblico la collaborazione costruttiva è possibile, se non si bara sulle regole del gioco.

Sappiamo tutti che il problema dell'handicap non é solo il problema degli handicappati presi singolarmente, ma si inoltra e dirama in tutta la società, passando attraverso le famiglie, i servizi sanitari e sociali, il volontariato, la scuola, il mondo del lavoro, e cosi via.

Per "potere pubblico" intendo qui le istituzioni nei loro livelli politici, amministrativi e organizzativi; mentre sotto la dizione "iniziative comunitarie" raggruppo quella miriade di attività organizzate in maniera strutturata o spontanea che promuovono l'integrazione degli handicappati nella società, sia quando l'handicap è la somma delle cose che non hanno funzionato bene, sia quando l'handicap è la somma dei diritti negati.

Il protagonismo nelle iniziative comunitarie

Nel panorama delle iniziative sociali, quelle organizzate attorno alle problematiche dell'handicap sono le più consistenti.

Sono iniziative autopropulsive, moltissime delle quali sorte in risposta a bisogni concreti, interpellate da richieste non rinviabili, e si esprimono con attività specifiche che vanno dalla ricerca scientifica all'intervento sanitario, dalla sperimentazione didattica alla forzatura ideologica, dal lato umano affettivo a quello religioso, dalle modalità più chiuse a quelle più socializzanti e innovative.

Le iniziative del mondo dell'handicap sono segnate e catturate nella logica della immediata risposta al bisogno concreto, necessarie, perché il bisogno non e un'idea: è espresso da mio figlio, da mia figlia, da mio fratello, mia sorella, mio marito o mia moglie, dal mio amico; tocca una persona che appartiene alla mia identità individuale e sociale e mi coinvolge esistenzialmente.

I cittadini disabili e le loro famiglie, spesso aiutati da altri cittadini, non potevano attendere i tempi delle risposte dello Stato o "della mutua"; hanno piuttosto inventato e sperimentato con fatica, con sbagli ma anche con felici intuizioni le iniziative comunitarie più diverse e creative.

Nell'ultimo trentennio, pur in stagioni diverse (ideologiche o politicizzate o intimiste), essi hanno moltiplicato sul territorio le facilitazioni per gli handicappati: servizi sanitari e sociali, associazioni dei familiari, gruppi di autoaiuto tra utenti, laboratori didattici. riviste, letteratura, i cinema che raccontano il mondo interiore e le originalità della vita degli handicappati come "diversi ma uguali". Tutte iniziative che hanno man mano acquisito dignità culturale e si sono imposte come attività di socializzazione o di riabilitazione.

Queste iniziative comunitarie

sono prevalentemente organizzate in reti per interessi concreti particolari, e non per progetti globali.

Tale modalità dà forza a ciascuna singola iniziativa, ma ha il fiato corto nella instabilità delle politiche sociali e nella crisi cronica del welfare state.

Per gli handicappati, e per gli altri soggetti sociali deboli, la stretta finanziaria dell'attuale governo non è un'emergenza: è la normalità.

Concretamente, operativamente e idealmente è suicida che le iniziative di autoaiuto, di autodifesa, di autopromozione, di autogestione sorte dal mondo dell'handicap, continuino a camminare frammentariamente ciascuna per conto proprio.

Come si può risolvere un problema che interessa tutti, se non considerando gli interessi di tutti?

Una vincente progettualità per l'handicap trascende le categorie e le associazioni.

Una collaborazione, o meglio un intreccio, tra potere pubblico e iniziative comunitarie esige che queste ultime stiano molto unite tra di loro, almeno sui nodi riguardanti i fondamentali diritti di cittadinanza degli handicappati.

A me sembra che quasi tutte le associazioni degli handicappati e delle loro famiglie siano aperte ad avventurarsi in una collaborazione costruttiva.

Per esperienza diretta esse hanno toccato con mano che non basta essere meglio organizzati di altri per risolvere più problemi: troppi handicappati sono ancora invisibili alla società; l'integrazione nella scuola, nel lavoro, nei circuiti normali della convivenza è lontana dal realizzarsi.

L'intreccio tra alibi e interesse

Il potere pubblico e le organizzazioni sociali per e con gli handicappati, sono due soggetti forti.

Se oggi il pubblico mollasse le iniziative per l'handicap, scaricandole sul privato, o viceversa, tutto si collasserebbe, poichè la storia del loro intreccio "di fatto" è ad un punto di non ritorno.

Piuttosto c'è da riconsiderare obiettivamente i due soggetti in gioco: la complessità magmatica. vitale ed esigente dei cittadini organizzati nel mondo dell'handicap, e la lineare ma poco flessibile realtà del potere pubblico.

Un esempio. Ha generato crisi nei rapporti tra questi due poli ciò che è avvenuto dopo la redazione del testo della legge quadro, la 104/92. Fino a poche settimane prima del varo della legge ci fu una collaborazione costruttiva. Poi lo Stato ha fatto scelte che scaricano su altri l'applicazione della legge, e le associazioni hanno preso le distanze, provocando uno strappo difficilissimo da ricucire.

A livello locale invece, nei comuni e nelle USL, l'intreccio tra pubblico e iniziative comunitarie è più avanti nella pratica che nella normativa.

Sul territorio i gruppi si autorappresentano e gestiscono iniziative e servizi, ed in molte zone del mezzogiorno stanno mantenendo in vita gli unici servizi esistenti per l'handicap.

Nei comuni e nelle USL, sia organizzativamente che operativamente, si notano percorsi paralleli, sovrapposizioni, deleghe, àlibi, eclissi di soggettualità e negazioni di responsabilità.

Tra questi due soggetti occorre oggi fare un passaggio da un intreccio nella confusione ad un intreccio nella collaborazione. Occorre in definitiva riqualificare l'intreccio.

L'intreccio va normato, governato, assunto a nuovo modo di intendere l'intervento sociale. Occorre progettare piani partecipati da entrambi i soggetti, dotarsi di strumenti operativi gestibili o almeno accettati da entrambe le realtà, utilizzare parametri di valutazione condivisi.

Le "nostre iniziative private" non si sentono la periferia dipendente del "pubblico". Si ritengono piuttosto soggetti protagonisti, cittadini che partecipano alla costruzione di risposte sociali, datori di significato per i servizi che creano o per le prestazioni di cui fruiscono.

Oggi tra il potere pubblico e il cittadino ci sono troppi gradini di mezzo, e la 104 ne ha aggiunto altri: comitati, consulte, gruppi di lavoro, eccetera. È un livello programmatorio. Sono momenti intermedi in cui l'intreccio è auspicato dall'alto oppure è stato una conquista dal basso. Sono meccanismi democratici e perciò sacrosanti. Brutalmente però mi preme sottolineare che devono tramutarsi in programmazione efficace. Infatti essi reggeranno alla prova soltanto se risulteranno utili, se faranno gli interessi pratici degli handicappati e delle loro famiglie, se "libereranno i servizi" dalle burocrazie inutili e dannose, se produrranno risposte e facilitazioni al protagonismo diffuso degli handicappati e non solo a quello dei loro rappresentanti.

Per ora il funzionamento ed il coordinamento dei servizi e tra i servizi presenti sul territorio quando avviene avviene su alcuni casi singoli che lo richiedono, o per l'intelligenza e la buona volontà degli operatori, ma nella normativa è troppo indicativo, per nulla vincolante, poco rilevante.

Il rischio attuale infatti è che le miriadi di associazioni seguitino a gestire in proprio i loro problemi perché lo Stato non indirizza l'operatività degli enti di sua competenza.

Eppure, intrecciare le risorse del potere pubblico e delle iniziative comunitarie non è un problema di spesa ma di volontà politica, di organizzazione e di professionalità. Tutte cose oggi possibili.

La collaborazione oltre il "fare insieme"

Pur credendo molto nelle iniziative comunitarie fino a ritenerle insostituibili dal punto di vista operativo, ritengo che occorra rilanciare l'idea base che l'interlocutore per la vita dell'handicappato non è il gruppo dei volontari o l'associazione dei genitori, ma è l'Ente locale.

Insomma, l'Ente locale è veramente insostituibile.

La strada della collaborazione deve prendere il posto di quella della concorrenza, o peggio quella dell'abbandono.

L'intreccio tra potere pubblico e iniziative comunitarie va dunque mantenuto ma riqualificato favorendo alcune condizioni. Anzitutto occorre affermare che l'intreccio va preso in considerazione a "tutto campo". Sta stretto a tutti riprodurre e diffondere le collaborazioni sulla gestione dei servizi rivolti alle persone handicappate. Vi è maturità per sperimentare collaborazioni poste ad un livello ulteriore, riguardante la qualità delle iniziative, gli strumenti di valutazione, i sistemi informativi, la progettazione di piani di intervento. Non si può più partecipare solo al livello del "fare". Le organizzazioni di base ormai rifiutano una minestra preparata e scodellata da altri. L'intreccio deve esistere anche nel punto alto, anche là il Paese legale deve sentire e ascoltare il Paese reale.

Allora, quali punti dell'intreccio vanno sottolineati e valorizzati?

Ne espongo alcuni in linea discendente. Comincio dall'alto.

A livello governativo si esigono maggiori coerenze riguardo all'handicap; specialmente in materia sanitaria e sociale.

Ad esempio. Non si possono elargire 10 miliardi per le attività sociali riguardanti l'handicap, se contemporaneamente si tagliano 10.000 miliardi alla riabilitazione, che si trova sotto la voce "sanità". "Mutatis mutandis" è ciò che sta avvenendo adesso nella ri-programmazione sanitaria nazionale. Ma le iniziative di servizio comunitarie non sono a compartimenti stagni, come sembrano quelle di taluni nostri Ministeri.

Lo Stato deve anche fare uno sforzo di coerenza nel disciplinare le convenzioni valide su tutto il territorio nazionale. Si sente la necessità di nuovi parametri, dosati con rigidità per alcuni aspetti con flessibilità per altri. Occorrono schemi tipo di convenzioni in materia sanitaria e/o sociale riguardo all'handicap, che rimettano in gioco il ruolo e le garanzie del soggetto pubblico, le responsabilità e la qualità delle prestazioni del soggetto privato, i diritti e gli ambiti della partecipazione del cittadino-utente.

Bisogna comporre la sacralità dei diritti di utenti e operatori con le differenze consolidate dei servizi innovativi ma non ancora regolamentati. Pensiamo alle tante attività per la socializzazione degli handicappati, all'ampiezza di ciò che oggi si intende per riabilitazione, per non parlare della prevenzione: queste realtà non possono cadere nella rete della sanitarizzazione e venire ingessate in parametri ospedalieri.

Andiamo ora alle regioni.

L'intreccio tra regione e iniziative comunitarie richiede che almeno gli assessorati alla sanità, ai servizi sociali, al diritto allo studio, siano organizzati in dipartimento. Ad esempio: in Calabria non avviene così.

Inoltre, prendendo spunto dalla legge 104, occorre che gli adempimenti previsti vengano eseguiti in tempo, anche per non perdere eventuali finanziamenti futuri. E tornando al mio caso, in Calabria avviene anche di perdere finanziamenti sia statali che europei. Rimani sempre sconsolato quando gli amministratori regionali ti dicono che collaborano mettendo "tutta la loro comprensione", ma non si erano mossi prima per programmare il flusso delle risorse.

Un'altra modalità importantissima di collaborazione tra iniziative comunitarie e regione, nella legge 104 è data dall'articolo 30, titolato: "Partecipazione".

Ancora. Concretamente vi sono ampi spazi di collaborazione sul versante della informazione sulle leggi, sul servizi, sui

problemi, sulle risorse, eccetera, la quale è senz'altro gestibile congiuntamente e realizzabile in mille modi a scala regionale o subregionale. Così anche per la formazione e la riqualificazione degli operatori del pubblico e quelli delle iniziative private.

Andiamo ora nelle USL, nei comuni, nel distretti di base.

L'incontro tra domanda sociale e offerta di servizi finora non è avvenuto dentro un piano di collaborazione. Piuttosto le occasioni concrete hanno sollecitato la collaborazione tra pubblico e iniziative comunitarie. Qui non basta che aumentiamo i casi di collaborazione. Si tratta piuttosto di avviare una nuova progettualità insieme e di prefigurare un sistema dei servizi territoriali a rete. Questa modalità per alcuni aspetti è già praticata, ed in alcune parti è nell'orizzonte delle possibilità.

In ogni unico territorio con un unico governo dei servizi per l'handicap, vanno portati avanti i sistemi informativi. Fa bene la Fondazione Labos ad insistere sulla necessità di questi strumenti. Coloro che operano si accorgono subito che i problemi e le risorse di un territorio vanno conosciuti e mantenuti sott'occhio per poter stendere qualsiasi decente programmazione dei servizi.

Un altro punto dell'intreccio da valorizzare è la logica organizzativa, la logica di piano, facendo leva sulla partecipazione e sulla professionalità dei responsabili di questi due mondi e degli operatori.

Un ultimo punto da valorizzare nell'intreccio tra pubblico e iniziative comunitarie è il protagonismo dei cittadini utenti.

Nessun intreccio tiene, se non ha il collante rappresentato dalla partecipazione diretta degli handicappati e delle loro famiglie.

Questa partecipazione dal basso va maggiormente considerata, promossa, facilitata, non abbandonata a sé stessa. Ne guadagnerebbe solo la burocratizzazione dei servizi e la reistituzionalizzazione degli handicappati. Ma senza questa partecipazione dei cittadini interessati perderemmo tutti, in termini di democrazia ed in termini di qualità dei nostri servizi, sia pubblici che privati.

Voglio in finale portare la testimonianza di due prossime collaborazioni possibili, che avverranno di qui a poco in Calabria. La prima riguarda il "Coordinamento interassociativo e intersindacale", un organismo che collega quasi tutti i gruppi di autoaiuto e le associazioni di familiari di handicappati: verrà ufficialmente invitato dall'assessore regionale alla sanità ad incontrarsi per collaborare nella realizzare la 104 per alcuni aspetti. La seconda testimonianza riguarda la collaborazione tra l'associazione cui appartengo, la Comunità Progetto Sud, e la USL di Lamezia Terme. Ho invitato l'Amministratore Straordinario a sperimentare la Guida N. 4, cioè il "Libretto personale del disabile" che oggi vi viene presentato, nei servizi del territorio di sua competenza. Dopo che si è reso conto che questo intreccio operativo non comporterà spese aggiuntive, ha accolto la proposta e incaricato il servizio di riabilitazione ed il consultorio di studiare il libretto, che dovrei gentilmente recapitargli dopo queste due giornate di lavoro.

E io lo farò molto volentieri.

Convivere con l'incertezza

La formazione al cambiamento organizzativo per gli operatori dei servizi per disabili

Antonio Samà

Formare al cambiamento significa favorire il passaggio da un'organizzazione implicita ad una fatta di regole scelte e condivise in maniera esplicita. Si tratta di valorizzare quel potere professionale ed organizzativo che gli operatori ed i servizi hanno di scegliere le modallità con cui far funzionare il proprio lavoro.

I servizi per disabili condividono con i servizi territoriali il carattere di dianamicità organizzativa, sono cioè dei sistemi aperti alle esigenze dell'utente e del territorio, che non possono quindi fondarsi su modalità di funzionamento rigide e definite una volta per tutte.

Lo stesso carattere progressivo della disabilità, il suo essere legata in larga misura allo sviluppo dell'individuo, accentua la dimensione dinamica, plastica, del lavoro che è svolto nei servizi.

Si può quindi dire che il cambiamento - inteso nel significato di variare, modificare, rendere diverso - è una modalità intrinseca strutturale dei servizi per disabili. È una loro caratteristica originale che li differenzia dalla fabbrica, ma anche dall'ospedale e dall'istituto. Sono servizi che tendenzialmente si adeguano alle necessità delle persone e delle comunità (e non viceversa) condividendone la crescita e lo sviluppo. Questi processi producono all'interno dei singoli servizi (tra professionalità diverse) e tra i servizi di più istituzioni, un equilibrio dinamico.

Richiamando un'analogia tra crescita dei servizi e crescita degli individui, ogni elemento di modificazione i un equilibrio può essere vissuto come opportunità/ occasione, o come vincolo/barriera.

In questo questo quadro la formazione degli operatori è una risorsa che contribuisce a consolidare pratiche di lavoro, a renderli più sicuri nelle loro attività, individuali e collettive.

Il titolo del mio intervento è talmente ampio da apparire generico, mi concentrerò quindi su un aspetto molto particolare della formazione: l'ausilio al cambiamento organizzativo. È l'approccio che mi consente di stare dentro gli obiettivi che il convegno si pone e ai risultati del dibattito che si è svolto nei gruppi di lavoro.

L'approccio è dal basso, dall'operatività dei servizi e degli operatori (il front management), manca a questo ragionamento tutta la parte alta, cioè la formazione dei quadri alti (il top management) che è comunque necessaria a consolidare e garantire il cambiamento che proviene al basso.

La formazione al cambiamento organizzativo aiuta a distinguere quanto una barriera sia reale o fittizia, e come sfruttarla facendone un'occasione.

L'organizzazione non è fatta solo di stanze, moduli da riempire, leggi e regolamenti da rispettare. Esiste una dimensione dell'organizzazione percepita (quella che viene definita "organizzazione della/nella mente") che nel lavoro quotidiano pesa nella stessa misura, se non in termini superiori, di quella strutturale e definita dalle norme.

I meccanismi con cui funzionano i servizi sono un mix tra formale ed informale; esplicito ed implicito; prescritto ed agito. È un mix talmente complesso da connotare il lavoro come insicuro ed instabile, caratterizzato da continue incertezze e non standardizzabile oltre una soglia, soglia modificabile nel tempo e nello spazio.

Le incertezze non sono però vizi originari di un disegno sbagliato; non è colpa di leggi considerate insufficienti: l'incertez-

za è lo scotto che si paga all'interno dei sistemi aperti. Come le navi che affrontando le insidie del mare aperto rinunciano alla bonaccia delle darsene, così i servizi per disabili convivono con l'imprevisto, il nuovo.

Gli operatori sanno che con queste si deve convivere; è la stessa incertezza che dà il lavoro sul caso: solo la verifica permetterà di sapere se l'intervento è stato utile o no, se l'obiettivo posto è stato raggiunto seguendo delle procedure o è necessario cambiarle. L'esito potrà dire se il lavoro è rispondente alle attese dell'utente e alle abilità professionali.

È in questo continuo circuito di regolazione che nasce l'innovazione organizzativa, sia nel lavoro individuale che collettivo. Questa modalità vale per l'operatore, il servizio e la rete di servizi.

La formazione al cambiamento organizzativo parte dai risultati di questo circuito e su di essi costruisce il percorso formativo. In altri termini, la formazione al cambiamento organizzativo aiuta gli operatori ed i servizi a costruire nuovi modi di lavorare attraverso l'esplicitazione di quelli già trovati nella pratica. È una sorta di amplificatore dell'innovazione, ma di per sè non sostituisce l'innovazione.

Chi ha già visto le dispense "Guida H" può notare come a noi del Labos piaccia il numero "5" (cinque passi per l'integrazione, cinque punti critici per il coordinamento); vi propongo cinque passaggi con cui la formazione può contribuire al cambiamento organizzativo. Sono il frutto di una riflessione su un'esperienza biennale che il Labos stà svolgendo con un gruppo di operatori, pubblici e privati, sociali e sanitari, della Regione Calabria.

Primo passaggio

Esplicitazione degli elementi organizzativi nel lavoro di cura.

Gli operatori tendono spesso a valutare il proprio lavoro sotto l'aspetto "clinico"; dimenticando che organizzano il proprio lavoro e quello degli altri.

Secondo passaggio

Riconoscimento del proprio lavoro come lavoro professionale e non semplici esecutori di ordini.

Gli operatori sono soggetti attivi nella costruzione delle regole, hanno un pezzo di potere che agiscono sempre, ma non sempre si riconoscono.

Terzo passaggio

Individuazione delle logiche e delle culture organizzative che convivono nei servizi.

Si analizzano i modi di lavoro e si affrontano le due logiche: quella burocratica e quella del problemi solving.

Quarto passaggio

Costruzione di un linguaggio comune e condiviso.

Si cercano, nel rispetto delle reciproche competenze professionali, le forme e gli strumenti con cui costruire una cultura di servizio o dell'utente comune.

Quinto passaggio

Costruzione delle regole condivise.

Si ridefiniscono le regole, esplicitando e progettando il nuovo equilibrio.

Attraverso un percorso comune si superano le diffidenze reciproche, si impara a conoscere il lavoro degli altri e a fidarsi, nella pratica si superano i fantasmi.

Formare al cambiamento significa quindi favorire il passaggio da un'organizzazione implicita ad una fatta, di regole scelte e condivise in maniera esplicita. Si tratta di valorizzare quel potere professionale ed organizzativo che gli operatori ed i servizi hanno di scegliere le modalità con cui far funzionare il proprio lavoro.

La formazione non offre modelli predefiniti ma mette a disposizione metodi e strumenti con cui, a partire dalla concreta esperienza e dal ruolo attivo dei protagonisti, valorizzare gli elementi di flessibilità delle organizzazioni.

Gli esiti di questo processo non possono essere preventivamente ipotecati; la formazione al cambiamento aiuta a riconoscere e valorizzare il protagonismo dei soggetti esecutori nella determinazione delle regole, ma da sola non dà regole.

ALOGON

Invito

per l'incontro regionale di/con ALOGON a Lamezia Terme
Domenica 20 dicembre 1992 - Oasi Bartolomea - Via del Progresso

La libertà dentro il limite

PROGRAMMA

Ore 9,30 Arrivi
Ore10 Relazione e dibattito sulla libertà
Ore 13 Pranzo e Auguri di Natale
Ore 15 Presentazione di strumenti per facilitare l'inserimento sociale degli handicappati
Ore 17 Messa (per chi desidera)

L'Oasi è calda, accogliente e senza barriere architettoniche (sennò che oasi è?)

La giornata sarà autogestita
Prenotazioni e informazioni per il pranzo e la sistemazione: Nunzia Coppedè, Comunità Progetto Sud, Tel. 0968.201109 (dalle 9,30 alle 13; 23297 dalle 16 alle 19

Vi aspettiamo tutti

Per chi viene da Catanzaro: lasciare la superstrada all'uscita Lamezia Terme-Nicastro, proseguire su Via del Progresso, sulla sinistra vicino a un maneggio c'è l'OASI.
Per chi viene dall'Autostrada A3: uscire all'indicazione Catanzaro-Crotone; proseguire sulla superstrada e uscire alla indicazione Lamezia Terme-Nicastro-Pianopoli, prendere Via del Progresso e cercare l'Oasi nei pressi di un maneggio sulla sinistra (sulla destra c'è un tendone bianco).

"162"
dialogare per cambiarla

Carlo Leone e Roberto Gatto

Dobbiamo aprire un dibattito su questo tema anche nella nostra regione e i nostri gruppi, che possono essere fieri del fatto di aver posto al centro, nell'affrontare qualsiasi questione, la persona che fa fatica che soffre, che è nel disagio. Noi continuiamo a sostenere, come ai tempi dell'entrata in vigore della Iervolino - Vassalli, che pur restando illecito l'uso di sostanze stupefacenti, l'atteggiamento verso il tossicodipendente non deve essere punito, ma di accoglienza, comprensione del suo problema e della sua sofferenza, di offerta di opportunità per liberarsi dalla dipendenza.

La spettacolarizzazione della politica causa molte volte il rigetto da parte del cittadino comune; altre volte invece, da la possibilità allo stesso di farsi delle grandi risate, che, in tempi di crisi, sono sempre ben accette. È questo il caso delle recenti uscite di alcuni grossi calibri sulla necessità di rivedere e modificare la 162. Se non fosse per la drammaticità dell'argomento in questione ci sarebbe proprio da ridere, e tanto, nel vedere gli stessi personaggi che poco più di due anni fà strombazzavano la necessità di punire il consumo di stupefacenti e la certezza che una maggiore severità avrebbe arginato più efficacemente il fenomeno, ragionare sulla depenalizzazione o quando addirittura tenere conferenze stampa / show con esponenti antiproibizionisti (sic).
Si diceva però della drammaticità del problema che impedisce sia "agli addetti ai lavori" sia ad ogni persona attenta e sensibile di lasciarsi andare alle risate e li porta invece a tentare una qualche riflessione. Certo è che il problema va affrontato in modo approfondito, evitando posizioni e convincimenti ideologici, senza insistere in affermazioni di principio; le diverse posizioni, i diversi riferimenti culturali sono importanti e significatívi al fine di arricchire il dibattito su una materia per la cui soluzione nessuno può vantare di possedere ricette miracolose. Chi tentava di far passare la 162 come tale ricetta, si è dovuto arrendere davanti a dati più che preoccupanti: solo nell'ultimo anno la popolazione detenuta è passata da 25000 a 45000 presenze giornaliere; il 34% circa (più o meno 15000 persone) è costituito da tossicodipendenti circa 5000 o 6000 detenuti sono sieropositivi e circa 500 sono malati di AIDS. Per non parlare dei suicidi in carcere, delle morti per overdose o delle migliaia di tossicodipendenti che non si rivolgono ai servizi territoriali (i dati ottimistici su quest'ultimo punto non ci sembrano particolarmente significativi in quanto con la 162 il Prefetto ordina al tossicodipendente di presentarsi al servizio e la maggior parte di queste persone non segue poi alcun programma terapeutico).

Dobbiamo aprire un dibattito su questo tema anche nella nostra regione e nei nostri gruppi, che possono esser fieri del fatto di aver posto al centro, nell'affrontare qualsiasi questione, la persona che fa fatica, che soffre, che è nel disagio. Noi continuiamo a sostenere, come ai tempi dell'entrata in vigore della Iervolino - Vassalli, che pur restando illecito l'uso di sostanze stupefacenti, l'atteggiamento verso il tossicodipendente non deve essere punitivo, ma di accoglienza, comprensione del suo problema e della sua sofferenza, di offerta di opportunità per liberarsi dalla dipendenza. Una griglia di discussione seria sull'argomento dovrebbe in particolare soffermarsi sulla necessità di rendere efficienti i servizi pubblici esistenti ed attivare, così come previsto dalla stessa 162 i SERT in ogni USSL: una ricognizione su tali strutture in Calabria, sortirebbe belle sorprese! Va riaffermata la necessità, anche nei modi previsti dalla 162 di portare avanti una politica di prevenzione che non sia fatta solo di finanzia-

menti a questo o quel comune, a questo o quel gruppo, ma realizzando un serio lavoro nelle più importanti agenzie educative (famiglie, scuola, associazione e chiesa) e nel mondo del lavoro. Rimane ovviamente fondamentale aiutare i giovani, ma non solo loro, a ritrovare il senso della propria esistenza, contribuendo ad alimentare la speranza nella possibilità di costruire un futuro migliore per se e per gli altri.

Per quanto riguarda la 162 riteniamo che vada rivista in alcuni punti e cambiata in altri. È necessario innanzi tutto depenalizzare il consumo personale di droga ed abolire il concetto di "dose media giornaliera" introducendo diversi criteri per distinguere chi possiede sostanze per uso personale e chi le possiede per lo spaccio. Andrebbe sottolineato che la persona non può essere costretta a curarsi, ma lo deve scegliere volontariamente e quindi separare l'attivit? del giudice da quella dei servizi terapeutici.

Diventa drammaticamente urgente affermare l'incompatibilità tra detenzione e AIDS e quindi scarcerare chi è malato, nonché sviluppare (in Calabria sarebbe opportuno dire attivare) l'assistenza domiciliare ai malati. Vanno individuate strategie che contribuiscano alla riduzione dei danni, che significa abbassare il più possibile il livello di rischio personale e collettivo connesso al consumo di droghe. Ciò comporta offerta di informazione personalizzata al tossicodipendente, distribuzione capillare di siringhe monouso, possibilità da parte dei servizi pubblici di sperimentare interventi di natura farmacologica, superando quindi preconcetti sopratutto ideologici. Ciò significa complessivamente riavvicinare i servizi alla stragrande maggioranza dei tossicodipendenti che altrimenti non si rivolge a nessun servizio e vive in stato di totale abbandono.
Ci sembra necessario infine iniziare a discutere ed approfondire le problematiche riguardanti l'eventuale legalizzazione delle droghe leggere. Tale argomento è senz'altro molto delicato e pone questioni di ordine morale, educativo, sociale, politico ed internazionale. Anche in questo bisogna metter da parte preconcetti e non chiudersi nelle proprie certezze. Il cammino per tentare delle risposte alla droga deve comunque continuare, ciò è possibile solo accettando un confronto serio e sereno.

IL BAMBINO E L'AIDS
L'esperienza calabrese

dott, Luigi Tarallo - Cattedra di Pediatria
Facoltà di Medicina di Catanzaro - Università di Reggio Calabria

L'esperienza degli ultimi anni insegna che molti problemi possono essere risolti, sulla base delle circolari ministeriali, ma, sopratutto, svolgendo un'opportuna attività di educazione sanitaria: l'intolleranza, l'emarginazione e la fobia dell'AIDS sono sempre risultato dell'ignoranza sull'nfezione da HIV e sui modi per prevenirne il contagio.

Gli aspetti clinico-assistenziali e sociali dell'infezione da HIV nel bambino sono ben distinti da quelli caratteristici dell'infezione negli adulti. Opportunamente la Commissione Nazionale Italiana per la lotta contro l'AIDS, nel programmare l'organizzazione a livello regionale dell'assistenza ai soggetti HIV positivi, ha raccomandato l'identificazione di centri pediatrici di riferimento di terzo livello che svolgano attività di coordinamento nella gestione dei bambini. L'assistenza ai bambini con infezione da HIV non può essere, infatti, demandata alle strutture che si occupano degli adulti. Le differenze cliniche, immunologiche, diagnostiche e terapeutiche fra adulti e bambini sono numerose. L'adulto con infezione da HIV mantiene condizioni generali buone fino a che le manifestazioni cliniche secondarie all'immunodeficienza sono assenti o sotto controllo: l'infettivologo può affrontare da solo buona parte dei problemi del paziente e svolgere il ruolo di coordinamento delle altre competenze necessarie. Nei bambini le infezioni opportunistiche ed i tumori sono meno frequenti che nell'adulto, ma l'infezione da HIV interferisce inevitabilmente con lo sviluppo somatico e neuropsichico: per tale motivo l'assistenza spetta necessariamente al pediatra che deve coordinare le varie competenze infettivologiche, neuropsichiatriche, nutrizionali, chirurgiche, di diagnostica strumentale e di anatomia patologIca, tenendo conto delle particolarità funzionali dei soggetti nell'età dello sviluppo. L'approccio multidisciplinare risulta ancora più importante se si considera che la sopravvivenza media dei bambini con infezione da HIV risulta oggi nettamente superiore a quella ipotizzata nei primi anni dell'epidemia (in parte grazie al diffondersi di strategie terapeutiche, ma soprattutto perché col passare degli anni si è potuto constatare come la storia naturale della malattia non porta sempre a morte nel primissimi anni di vita). I bambini infetti nati da madre sieropositiva hanno raggiunto anche i dieci anni; fra poco le problematiche dell'adolescenza si aggiungeranno alle questioni di competenza dei centri che seguono i piccoli positivi per HIV.

Il pediatra che si occupa di infezione da HIV deve anche affrontare i notevoli problemi sociali ad essa associati. I rapporti con familiari spesso assenti o non collaborativi perché tossicodipendenti o malati di AIDS, le condizioni socio-economiche disperate in cui versa gran parte delle famiglie e l'emarginazione cui la società condanna questi pazienti condizionano inevitabilmente i risultati dell'assistenza e condannano al fallimento qualsiasi organizzazione sanitaria di tipo rigido. Nonostante l'avanzata legislazione italiana a tutela della frequenza scolastica e, più in generale della non discriminazione del bambino sieropositivo, sia stata ampiamente pubblicizzata dal Ministero della Sanità e da quello della Pubblica Istruzione, l'inserimento scolastico e la presenza in una comunità di un bambino con infezione di HIV sono, purtroppo, ancora causa di problemi, sollevati spesso perfino dagli stessi operatori scolastici. È

compito del pediatra affrontare questi problemi: l'esperienza degli ultimi anni insegna che possono essere risolti, sulla base delle circolari ministeriali, ma, soprattutto, svolgendo un'opportuna attività di educazione sanitaria: l'intolleranza, l'emarginazione e la fobia dell'AIDS sono sempre risultato dell'ignoranza sull'infezione da HIV e sui modi per prevenirne il contagio. Nella esperienza maturata in Calabria negli ultimi anni tutti gli inserimenti scolastici di bambini con infezione da HIV (e spesso anche di bambini solo sospetti di infezione) hanno presentato una prima fase tempestosa, con infrazione del segreto relativo allo stato della malattia dei bambini e dei genitori, emarginazione dei piccoli o ritiro dalla frequenza scolastica di tutti i compagni di classe. È stato possibile risolvere tutti questi casi con interventi diretti sul territorio da parte della nostra unità operativa, con l'organizzazione di riunioni aperte, a secondo dei casi, ai soli operatori scolastici, oppure anche ai genitori degli altri bambini e, a volte, ad interi paesi. Il risultato di questi interventi è che tutti i bambini frequentano ora felicemente la scuola e la collaborazione con le autorità scolastiche è al momento ottimale, non soltanto relativamente al campo specifico dell'infezione da HIV.

Il compito dei pediatra è quello di migliorare il più possibile le condizioni di vita dei bambini HIV positivi: i centri specializzati debbono anche farsi carico di tutto ciò che non è strettamente intervento medico, curando - in collaborazione con le associazioni di volontariato e con tutti gli organismi pubblici o privati in grado di fornire sussidi economici e non ai bambini e alle loro famiglie - l'organizzazione di assistenza medica e sociale domiciliare, e favorendo le adozioni e gli affidi.

I pediatri che si occupano di infezione da HIV in età pediatrica debbono farsi carico non solo dei bambini con infezione confermata, ma anche dei piccoli sieronegativizzati, cioè di quel figli di madri sieropositive nel quali la sieropositività alla nascita dipende solo dal passaggio transplacentare di anticorpi materni, in assenza di infezione. Questa condizione di non infezione può essere definita con certezza sulla base dei soli test sierologici solo al 18 mese di vita. In Italia sono nati fino al gennaio 1992 2000 bambini sieropositivi, e di questi solo 600 sono poi risultati realmente infetti (di questi 222 hanno sviluppato AIDS e 111 sono deceduti). I bambini negativizzati, però sono ugualmente figli di genitori tossicodipendenti ed infetti e dividono con i bambini sieropositivi le stesse problematiche sociali di emarginazione, di droga e, soprattutto, la prospettiva di restare orfani di uno o entrambi i genitori. Essi sono forse a rischio sociale anche più elevato dei bambini realmente infetti: allo stato attuale sono poco tutelati dalla legge; nella scuola, nella società sono totalmente esposti a tutti i pregiudizi relativi all'infezione da HIV. Il pediatra può aiutare questi bambini con un'assistenza corretta che non termini al momento della sieronegativizzazione. Garantire al bambino periodici bilanci di salute e fornirlo di una dettagliata documentazione medica risulterà, inoltre, sicuramente utile per facilitare le pratiche di affido o di adozione che purtroppo spesso si rendono necessarie. Per ottenere questo risultato non basta naturalmente un'organizzazione sanitaria di tipo tradizionale: non sarà sufficiente aspettare che i bambini si presentino per visitarli, ma bisognerà mantenere contatti costanti con le loro famiglie per convincerle dell'utilità della continuazione di un follow-up medico-sociale.

L'infezione da HIV in età pediatrica è probabilmente ancora sottostimata nella regione Calabria. Già da alcuni anni presso la Cattedra di Pediatria dell'Università di Medicina di Catanzaro è attiva un'Unità Operativa che si occupa specificamente dell'assistenza ai bambini con infezione da HIV. Sono stati seguiti fino ad ora sei bambini infetti, di cui tre sintomatici, sette bambini sieronegativizzati e quattro bambini ancora in fase di accertamento diagnostico, nei quali cioè non possiamo ancora dire se l'attuale sieropositività sia solo dovuta al passaggio transplacentare di anticorpi contro il virus HIV di origine materna oppure rappresenti una reale infezione del bambino. Presso il nostro Centro abbiamo, inoltre, escluso la diagnosi di infezione da HIV in almeno 20 bambini a rischio o ritenuti tali dai genitori. Come si vede i numeri riportati sono piccoli, nonostante la succitata popolazione rappresenti in pratica la quasi totalità della popolazione pediatrica calabrese positiva per HIV, almeno per quanto riguarda i piccoli infettati per via verticale,

cioè a partire da un'infezione materna. Questa via di trasmissione è di gran lunga la più frequente in età pediatrica, seguita a notevole distanza dal contagio mediante emoderivati.
Il contagio mediante emoderivati secondo i dati dell'Assessorato alla Sanità, ha provocato fino ad oggi AIDS in cinque bambini Calabresi. L'alta prevalenza in Calabria della talassemia, malattia ereditaria che rende necessario il ricorso a frequenti trasfusioni, spiega l'elevato numero di bambini contagiati in questa Regione tramite gli emoderivati. Tale numero non dovrebbe, però, ulteriormente aumentare perché tutto il sangue utilizzato per le trasfusioni è da parecchi anni rigorosamente controllato (emofilici e talassemici positivi per HIV non afferiscono alla nostra Cattedra, ma vengono seguiti anche per l'infezione da HIV presso i Centri Ospedalieri dove sono curati per le loro patologie di base: la talassemia e l'emofilia).
Anche le altre regioni del Sud Italia contribuiscono alla casistica nazionale con numeri relativamente bassi rispetto alla popolazione residente. Non possiamo. però, purtroppo, illuderci che il Sud ed in particolar modo la Calabria siano un'isola felice immuni dalla tossicodipendenza e dall'AIDS. I motivi per i quali pochi bambini sieropositivi sono stati fino ad ora identificati in Calabria possono essere vari: prima di tutto la rimozione del problema AIDS nella coscienza della gente comune e nel sospetto dei medici. È probabile che molti piccoli siano già deceduti per AIDS senza che nessuno abbia fatto la diagnosi, che altri piccoli infetti siano tuttora non diagnosticati. È sicuramente accaduto che molti bambini, ottenuta la diagnosi, siano emigrati in altre regioni d'Italia, per sfiducia nei confronti dei centri di assistenza locali o per garantire l'anonimato sullo stato di infezione. La migrazione sud-nord per le patologie pediatriche, soprattutto se croniche è un fenomeno noto da lungo tempo. Nel caso dell'infezione, da HIV questo fenomeno è decisamente non motivato perché tutti i gruppi italiani che lavorano con i bambini infetti da HIV sono in stretto contatto di collaborazione e applicano protocolli diagnostico-terapeutici standardizzati. Questa omogeneità di comportamento è anche il frutto dell'istituzione del Registro Italiano per l'infezione da HIV in età pediatrica della Società Italiana di Pediatria cui afferiscono 83 centri di tutta Italia.

Per concludere è necessaria una maggiore sensibilità da parte dei pediatri e di tutte le persone che lavorano con popolazioni a rischio per HIV nel sospettare l'infezione nei bambini, e nel cooperare ad una assistenza che non ha solo bisogno di strutture finalizzate e finanziamenti speciali, ma soprattutto di aggiornamento continuo, disponibilità umana e di coordinamento fra competenze specifiche.

PUNTO LILA
di Lamezia Terme

Il **PUNTO LILA** di Lamezia Terme è frutto della collaborazione iniziata nel 1991 tra la "Lega Italiana Lotta all'AIDS" (LILA) ed il volontariato della "Comunità Progetto Sud".
La LILA opera nel campo della prevenzione delle situazioni a rischio determinate dalla sindrome di AIDS, e attiva servizi di aiuto alle persone colpite dal virus. La Comunità Progetto Sud, accanto ad altre iniziative sociali e culturali, svolge attività per il superamento delle situazioni di tossicodipendenza e fa assistenza domiciliare ad ammalati di AIDS.

Il **PUNTO LILA** di Lamezia Terme agisce sul territorio regionale al fine di promuovere iniziative utili al benessere fisico e psichico dei sieropositivi da HIV e per tutelare i loro diritti di cittadinanza. Le iniziative principali riguardano: la prevenzione, la difesa dei diritti, la solidarietà e l'assistenza. Per l'informazione, consulenza e sostegno medico, psicologico, legale e sociale si avvale del contributo di esperti e di singoli cittadini, mossi dal comune impegno in difesa della salute di tutte le persone e contro ogni forma di emarginazione e discriminazione.

Orari

La sede, a Lamezia Terme, Corso G. Nicotera, 158 (Palazzo "Tirreno), è aperta dal lunedì al venerdì, dalle ore 9/30 alle ore 13.

Linea Verde
1678 - 89078

Sintesi della proposta di schema *di Piano socio-assistenziale* per la Regione Calabria

La Regione Calabria, nell'altalenarsi delle sue Giunte dalle formule sbalorditive, attua politiche sociali da quarto mondo.

Dopo aver varato la legge 5/87 finalizzata a costruire servizi sociali innovativi sul territorio, man mano ha tagliato, bilancio dopo bilancio, i finanziamenti relativi.

Una delle giunte ha persino commissionato all'Istituto per la ricerca sociale (IRS) di Milano una indagine conoscitiva ai fini della predisposizione del Piano Regionale socio assistenziale. Come se fosse vero!

Il lavoro dell'IRS è culminato in una sintesi della proposta di schema di "Piano socio assistenziale per la Regione Calabria". La pubblichiamo su questo numero di ALOGON perché la Regione non l'ha ancora diffusa tramite le sue riviste, "custodendola" nei cassetti dell'assessorato ai servizi sociali da circa due anni.
La pubblichiamo anche perché la riteniamo una buona indicazione di lavoro per i nostri gruppi e per gli operatori del settore.
Ma soprattutto la diffondiamo perché siamo più che certi che è necessario avere in Calabria un Piano di attuazione dei servizi sociali.

Non ci crederete, ma dovremmo approfittarne!

Introduzione allo schema di Piano socio-assistenziale

La L.R. 5/87 individua contenuti e procedure per la formazione del Piano regionale dei servizi socio-assistenziali che é strumento di attuazione delle finalità definite della legge.

Tali finalità sono: prevenire i fattori di emarginazione, garantire il diritto dei cittadini a non essere separati dalle loro famiglie, deistituzionalizzare i bisogni, mantenere o reinserire gli emarginati e i disadattati nella società, garantire la libertà di accesso al servizi, favorire la collaborazione con le strutture del privato sociale, promuovere la partecipazione dei cittadini utenti alla questione dei servizi.

Secondo la legge 5/87 il Piano triennale deve indicare:

• gli obiettivi e le azioni per perseguirli

- le priorità ed i criteri di intervento
- le modalità di integrazione con i servizi sanitari
- gli standard gestionali e strutturali dei servizi residenziali e semiresidenziali
- i criteri per il riparto del fondo regionale socio-assistenziale.

Esiste, come è a tutti evidente, una grande distanza tra finalità definite dalla legge e situazione reale del sistema dei servizi socio-assistenziali in Calabria.

Per questo il primo Piano si propone come strumento volto ad avviare un cammino che gradualmente porti ad un limitato ma definito miglioramento dell'attuale condizione sociale, facendo grande affidamento sulla valutazione costante della sua efficacia e rifiutando la logica della definizione di un assetto ottimale svincolato dai dati di realtà.

La concezione processuale e interattiva della pianificazione (contrapposta ad una concezione sinottica) ha implicazioni sul terreno delle analisi per il Piano: la conoscenza della realtà

- non è tutta anticipata, ma è una tensione costante;
- non è tutta affidata a dati quantitativi, ma si basa anche su analisi di tipo qualitativo volte a mettere in luce sistemi d'azione da valorizzare e potenziare;
- non avviene tutta per via analitica, ma si basa ampiamente sulla interazione e sulla sperimentazione.

Tale impostazione ha indotto l'IRS a privilegiare studi preparatori al Piano che potessero offrire un quadro del sistema dei servizi contestualizzato nella realtà storica (vol. 1 della "Indagine conoscitiva ai fini della predisposizione del Piano regionale socio-assistenziale"), un approfondimento monografico sulla situazione dei servizi residenziali interessati da esigenze di cambiamento (voll. 3, 4 e 5), un approfondimento sulle esperienze innovative per coglierne caratteristiche e riproducibilità (vol. 7), l'identificazione delle risorse del privato sociale e delle modalità di raccordo con il sistema dei servizi pubblici (vol. 6) ed infine la ricostruzione sistematizzata del complesso delle risorse economico-finanziarie dell'Ente Regione per il settore dei servizi nella sua destinazione attuale e distribuzione territoriale (vol. 2°).

Il Piano si articola in sette obiettivi principali per ciascuno dei quali viene indicato il percorso teso a raggiungerli attra-

verso l'identificazione di precise azioni di piano.

Obiettivo 1
Sviluppo del sistema di governo e del processo programmatorio regionale e locale

La prima azione di piano in cui si traduce tale obiettivo intende assicurare adeguati supporti tecnico-organizzativi per la funzione di programmazione e coordinamento:

a) a livello regionale, con la costituzione nell'Assessorato regionale ai Servizi Sociali, di un gruppo generale di coordinamento, composto dai dirigenti responsabili e da unità operative in grado di assolvere al compiti di elaborazione e supporto rispetto ai singoli obiettivi;

b) a livello decentrato, con la costituzione di 11 unità tecniche intermedie di programmazione e coordinamento che saranno gli interlocutori tecnici privilegiati dell'Assessorato regionale ai Servizi Sociali e rappresenteranno il nucleo tecnico di sostegno alla successiva programmazione decentrata. Esse dovranno analizzare la situazione locale di competenza; stimolare e sostenere sul terreno tecnico associazioni, accordi e forme di coordinamento fra i diversi soggetti istituzionali; valorizzare l'apporto e la collaborazione degli enti privati e del volontariato alla programmazione ed all'attuazione dei servizi; fare pervenire a livello regionale proposte locali ed offrire stabilmente consulenza tecnica alla programmazione ed organizzazione dei servizi per i livelli territoriali.

Tali supporti tecnico-organizzativi concorreranno ad implementare il processo programmatorio. A tal fine la seconda e la terza azione di piano individuano ruoli e procedure della programmazione, rispettivamente, per il livello regionale e locale.

Una quarta azione di piano è finalizzata ad alimentare l'associazionismo e la collaborazione intercomunale e le USSL, per garantire soglie territoriali e livello di governo adeguati all'organizzazione e gestione dei diversi servizi socio-assistenziali, come previsti dalla L.R. di riordino (art. 21 e 25) e come raccomandato dal regolamento regionale.

Analoga collaborazione tra Comuni e Province è prevista dall'ultima azione di piano.

Obiettivo 2
Sviluppo sul territorio dei sistema dei servizi socio-assistenziali

Le rilevazioni condotte dall'IRS nell'indagine conoscitiva ai fini della predisposizione del Piano socio- assistenziale mostrano in Calabria che, a confronto delle esigenze poste dalla situazione sociale, sono carenti i servizi di prevenzione dell'emarginazione sociale e i servizi territoriali, mentre sono quantitativamente più presenti i servizi residenziali per minori ed anziani.

Il quadro presenta anche delle zone di luce, in particolare con la presenza di servizi che nella specifica ricerca condotta (indagine conoscitiva, vol. 7) sono stati chiamati "innovativi" per modalità di organizzazione ed erogazione delle prestazioni e che vengono considerati in un apposito progetto pilota.

Le azioni di Piano mirano pertanto ai seguenti obiettivi specifici:

a) costruire una rete di servizi territoriali, attraverso il coordinamento e lo sviluppo del segretariato sociale. Tale compito è soprattutto pubblico (Regione - Comuni) e prevede uno stretto collegamento tra gli operatori del segretariato sociale ed i gruppi intermedi di programmazione, che sono responsabili delle funzioni di coordinamento e di supervisione tecnica degli interventi; al segretariato sociale sono affidate anche competenze di supporto al privato sociale ed al volontariato. Lo stretto collegamento o addirittura la coincidenza parziale con le equipes dell'assistenza domiciliare comunale e sociopedagogica dell'USSL può prefigurare un primo nucleo di operatori sociali integrati, per la sperimentazione dei distretti sociosanitari;

b) razionalizzare e sviluppare la rete di prevenzione, promozione e aggregazione sociale: valorizzando i servizi che già operano per la prevenzione e il sostegno di situazioni di svantaggio e per l'emarginazione diffusa, stimolando nuovi servizi, quali i centri sociali e di aggregazione sociale, puntando sulle potenzialità progettuali e gestionali, pubbliche e private, dei diversi contesti territoriali;

c) riqualificare la rete degli interventi per minori, provvedendo a riqualificare le strutture residenziali per minori esistenti, in relazione alle tipologie definite dalla normativa regionale, con particolare attenzione alla rete delle strutture rivolte ai minori handicappati; promuovere e stimolare la riconversione organizzativa degli istituti esistenti, avendo come modelli di riferimento le comu-

nità alloggio e i gruppi famiglia; sviluppare la rete dei servizi alternativi al ricovero, quali l'affido etero-familiare e l'assistenza domiciliare a partire dai territori in cui contestualmente si avviano esperienze di segretariato sociale e di integrazione con le equipes sociopedagogiche e in stretta correlazione con l'avvio o l'esistenza di centri di socializzazione e aggregazione giovanile;

d) riqualificare e sviluppare la rete degli interventi per anziani, potenziando e riqualificando la rete delle residenze per anziani, priorità per le "residenze protette", con forti elementi di integrazione socio-sanitaria, usando la possibilità per queste strutture di accedere al finanziamenti sanitari e a rilievo sanitario, individuando a livello locale i fabbisogni aggiuntivi di strutture, non colmati o colmabili con l'esistente, per l'avvio dei programmi di investimenti per nuovi interventi; approntando progetti di sviluppo dei servizi domiciliari per una loro progressiva generalizzazione a tutto il territorio regionale, e potenziando la rete dei centri diurni esistenti e prevalentemente organizzati per l'aggregazione della popolazione anziana.

Essenziale per il miglioramento dei servizi è il coordinamento e l'integrazione fra servizi sociali e servizi sanitari, da realizzare anche consolidando il servizio sociale di USSL e avviando sperimentazioni distrettuali.

Progetto pilota: diffusione delle esperienze innovative

Avvalendosi dei risultati delle ricerche avviate, il progetto pilota si propone di sostenere le iniziative innovative già in atto e di sperimentare un nuovo ruolo del processo di programmazione all'interno del rapporto pubblico-privato.

Il presupposto fondamentale del progetto è dato dalla concezione che le politiche di per sé non producono direttamente innovazione ma pongono le condizioni perché, se esistono condizioni e risorse, possa darsi l'innovazione; per questo il primo obiettivo del progetto è quello di appoggiare le esperienze in atto, consolidando anche la struttura pubblica che costituisce, per così dire, l'infrastruttura dell'innovazione. Lo schema prevede infatti la costituzione di un apposito "centro di servizi" per le esperienze innovative, con funzioni di sostegno e consulenza delle reti esistenti. che si occupa della promozione e del monitoraggio del programma regionale per l'innovazione. La proposta di Piano individua con maggiori dettagli sia le fasi di realizzazione del progetto che l'organizzazione ritenuta necessaria.

Obiettivo 3
Partecipazione di enti, istituzioni, organizzazioni privato, cooperazione e volontariato alla programmazione, organizzazione e gestione delle attività socio-assistenziali

La programmazione, l'organizzazione e la gestione delle attività socio-assistenziali debbono mirare anche all'utilizzo delle esperienze della società civile nella pluralità delle sue espressioni, istituzioni pubbliche, volontariato, cooperazione, enti privati.

È quindi necessario superare logiche di separatezza e di contrapposizione tra pubblico e privato, valorizzando tutte le risorse presenti e assumendo strategie di tipo interorganizzativo.

Tale processo deve muovere da un riconoscimento dei ruoli rispettivi, per poi ricercare un dialogo ed un'interazione effettiva.

Una costante conoscenza dell'insieme delle organizzazioni del privato sociale operanti nella Regione Calabria è allora un necessario punto di partenza per una migliore attuazione delle funzioni di indirizzo e programmazione.

A tal fine, apposite azioni di piano mirano alla istituzione di un Albo Regionale dei soggetti del privato sociale (L.R. 5/87, art. 31), e di un Albo Regionale delle organizzazioni di volontariato (L.R. 46/1990), quali strumenti di reale collaborazione tra pubblico e privato.

Si prevede un continuo aggiornamento dei dati forniti dalle associazioni del privato sociale al momento della iscrizione ai due Albi, in grado di evidenziare le dimensioni, le caratteristiche, l'evoluzione del volontariato in Calabria.

Al fine di alimentare rapporti di collaborazione reale fra enti pubblici e privati, attorno agli Albi debbono svilupparsi momenti di dialogo, confronto, progettazione, avendo come riferimento istituzionale la Consulta regionale, ed anche Consulte locali, da attivare a livello degli ambiti di USSL.

Un importante strumento di chiarificazione e consolidamento dei rapporti tra enti pubblici e soggetti privati è individuato nelle convenzioni, come strumento di negoziazione e forma-

lizzazione degli accordi tra i soggetti che concorrono alla realizzazione del sistema dei servizi socio -assistenziali. Oggetto della convenzione sono allora non solo gli aspetti giuridico-amministrativi del rapporto, ma anche gli aspetti organizzativi ed operativi, con possibilità di più funzionali rapporti di collaborazione tra i soggetti contraenti.

Un'apposita azione di piano prevede la discussione e l'approvazione degli schemi di convenzione (su richiesta degli uffici regionali l'IRS ha formulato proposte di schema tipo: v. Indagine conoscitiva ai fini della preparazione del Piano regionale socio-assistenziale, vol. 6, cap. 3) e la promozione delle convenzioni tra Comuni, USSL, enti pubblici autonomi, fondazioni, enti privati, cooperative, associazioni di volontariato.

Obiettivo 4
Tutela dei diritti degli utenti e dei cittadini all'accesso e all'uso dei servizi

L'obiettivo tende a migliorare il rapporto tra i cittadini e le istituzioni, in particolare per quanto attiene all'accesso e all'uso dei servizi socio-assistenziali, superando sia la discrezionalità che anche oggi in molti casi connota l'intervento pubblico, sia le difficoltà, anche sociali e culturali, all'accesso ai servizi e alle prestazioni.

Le azioni di Piano perseguono i seguenti obiettivi specifici:

a) Definizione dello stato bisogno e dei criteri di priorità per l'accesso.

Le prestazioni e i servizi vanno assicurati a tutti i cittadini. La limitatezza delle risorse disponibili non permette l'integrale soddisfacimento dei bisogni. L'azione di Piano individua alcuni criteri generali che consentono, ogni qualvolta le esigenze da soddisfare superino le capacità operative dei servizi, di stabilire graduatorie di priorità e liste di attesa, su criteri motivati e resi pubblici, anche attraverso l'emanazione di regolamenti locali.

La definizione dello stato di bisogno costituisce un filtro all'accesso alle prestazioni e ai servizi di tipo riparatorio e sostitutivo. Non deve invece esserlo per i servizi preventivi, di sostegno e integrazione, di aggregazione e socializzazione generalizzata.

b) Definizione del minimo vitale e del concorso degli utenti al costo dei servizi.

L'analisi dello stato di bisogno, che fa riferimento a livelli di reddito familiari complessivi, per porre a confronto la capacità di reddito e di consumo di famiglie con diversa composizione numerica, viene utilizzata per la valutazione complessiva della situazione degli utenti, tanto per la corresponsione delle integrazioni economiche, come per la determinazione dei criteri per fissare il concorso degli utenti al costo dei servizi. L'azione di Piano introduce, sia pure con la gradualità e le cautele e differenziazioni del caso, il principio della partecipazione degli utenti ai costi, secondo le capacità economiche dei nuclei familiari di riferimento.

c) Adozione de regolamenti locali dei servizi socio-assistenziali.

Il Regolamento regionale dei servizi ha già determinato i contenuti fondamentali dei regolamenti locali; l'azione di Piano indica ulteriori contenuti quali la definizione delle procedure legate alla realizzazione degli interventi urgenti e i criteri per individuare le materie che devono essere oggetto dei regolamenti comunali e dei Comuni associati (USSL).

d) Avvio delle procedure tendenti a progressivamente avvicinare il sistema dei servizi esistenti agli standard fissati.

L'istituto dell'autorizzazione al funzionamento deve essere attivato per garantire una maggiore tutela degli utenti e degli operatori, attraverso la verifica del possesso dei requisiti e standard strutturali e gestionali fissati dal Regolamento regionale. L'azione di Piano tende a precisare ulteriormente la tipologia delle strutture, i requisiti minimali necessari per il rilascio di autorizzazioni provvisorie e quelli più pregnanti per ottenere le autorizzazioni definitive, fissare tempi e modalità di adeguamenti.

Una seconda azione di Piano definisce, per l'attività di vigilanza, contenuti, ambiti di applicazione, enti e organizzazioni assoggettate, modalità organizzative e operative per la sua concreta realizzazione, ripartizione delle funzioni di vigilanza tra le Regioni e le USSL e modalità di collaborazione e integrazione tra i due livelli.

Obiettivo 5
Determinazione e distribuzione delle risorse finanziarie per il perseguimento degli obiettivi dei piano

Con la introduzione del piano, si rende necessario incrementare gli stanziamenti per l'assistenza al fine di consentire un livello di impegni non inferiore a quello assicurato negli

scorsi esercizi.

In parallelo devono essere realizzate manovre di razionalizzazione, consistenti:

a) nella imputazione al fondo sanitario delle spese sanitarie e a rilievi sanitario sostenute per la gestione di servizi assistenziali, così come indicato dall'art. 30 della legge finanziaria del 1984 e dal D.P.C.M. 8 agosto 1985;

b) nella individuazione degli interventi assistenziali finanziati o finanziabili da altri settori (occupazione, cooperazione, istruzione, tempo libero, ecc.) per ricercare un utilizzo coordinato delle risorse onde evitare duplicazioni delle erogazioni e criteri di assegnazione non coerenti;

c) nella rifinalizzazione delle risorse disponibili, per favorire il perseguimento di fondamentali obiettivi di piano quali la limitazione del ricorso agli istituti residenziali, il sostegno di servizi alternativi, la massimizzazione della loro efficienza ed efficacia, il riequilibrio territoriale, lo sviluppo di servizi innovativi;

d) nella sensibilizzazione dei comuni al fine di incrementare il loro impegno per interventi assistenziali, posto che le informazioni disponibili indicano, per il territorio calabrese, un livello di spese assistenziali pro capite inferiore alla media nazionale.

Per l'attuazione di tali manovre, vanno classificate le risorse stanziate nel fondo assistenziale, al fine di rendere quanto più possibile trasparente la correlazione tra obiettivi e risorse agli stessi destinate, fermo restando che la specifica quantificazione potrà essere definita solo quando saranno note la complessiva disponibilità finanziaria e la rendicontazione delle caratteristiche specifiche di tutti i servizi.

Una prima distinzione deve essere operata suddividendo le spese destinate al mantenimento dei servizi e quelle destinate allo sviluppo. Queste ultime, a loro volta, vanno separatamente riferite agli investimenti ed alle spese di gestione per la attivazione di nuovi servizi.

Per il mantenimento e la riqualificazione del servizi la manovra fondamentale consiste nella riconversione delle spese per gli istituti residenziali destinate ad anziani e minori, al fine di limitare il ricorso a ricoveri impropri e di liberare risorse per il sostegno di servizi alternativi.

Per lo sviluppo dei servizi i fondi verranno assegnati a comuni e Ussl per l'attivazione di nuovi servizi programmati nell'ambito dei piani di intervento e dei piani territoriali, distinguendo tra contributi per investimenti e contributi per il primo anno della gestione.

I contributi di gestione per l'attuazione di nuovi servizi verranno assegnati in base agli indirizzi e alle priorità indicate dall'Obiettivo 2 del presente schema di Piano e in particolare nelle azioni di piano e nel progetto pilota in cui l'obiettivo si è articolato. I contributi verranno assegnati sulla base di progetti realisticamente e concretamente attuabili in tempi brevi. Una volta verificata l'attuazione, le stesse tipologie verranno finanziate con fondi di mantenimento e con i criteri generali per gli stessi previsti.

Una quota delle risorse per lo sviluppo potrà essere direttamente impiegata a livello regionale per attività di ricerca, informazione, sostegno dell'innovazione, valutazione e, se necessario, per interventi straordinari.

Per i contributi per investimenti i finanziamenti verranno assegnati sulla base dei piani territoriali delle Ussl, a loro volta elaborati tenendo conto dei piani di intervento comunali. I piani territoriali ordineranno in graduatoria le iniziative proposte coerentemente con i vincoli e le strategie di sviluppo definite dal piano regionale.

I piani di finanziamento regionali, in coerenza con le indicazioni del Piano socio-assistenziale attribuiranno le risorse dando priorità alla riconversione degli istituti per minori, alla realizzazione di servizi alternativi al ricovero, al riequilibrio territoriale.

Nell'ambito di tali generali valutazioni, assumeranno priorità le manovre finalizzate ad un maggior utilizzo del patrimonio pubblico, i progetti caratterizzati dalla maggior economicità in rapporto alle caratteristiche previste, le iniziative per le quali gli investimenti indotti dal finanziamento regionale risultino maggiori.

Verranno inoltre esclusi i progetti che prevedono la realizzazione di opere non rispondenti alle prescrizioni degli standard tecnico-edilizi definiti dal regolamento.

Obiettivo 6
Qualificazione della formazione di base e sviluppo dell'aggiornamento del personale dei servizi pubblici e del privato sociale

La qualità di un sistema di servizi è strettamente relaziona-

ta al processo di professionalizzazione adottato, a sua volta accompagnato da un processo di acculturazione che trasforma il lavoratore non solo professionalmente ma anche socialmente, facendogli adottare comportamenti, atteggiamenti, valori di riferimento tipici dell'organizzazione pubblica.

La complessità dei cambiamenti previsti dalla legge regionale n.5/87 e dallo schema di Piano richiede che il processo di professionalizzazione e acculturazione venga gestito secondo un disegno organico.

La formazione del personale dei servizi socio-assistenziali assume pertanto una valenza strategica in ordine alla realizzazione del Piano consentendo di coordinare, in una situazione di cambiamento culturale, istituzionale e organizzativo, competenze professionali e organizzazione dei servizi.

Si indicano pertanto delle priorità in ordine alla selezione dei contenuti della prima formazione e della formazione permanente, e si individuano i soggetti o i servizi che vanno considerati come primi destinatari degli interventi formativi, in quanto svolgono un ruolo fondamentale per l'avvio del processo di sviluppo previsto dalla legge di piano. Sarà successivamente compito dei programmi regionali per la formazione e l'aggiornamento del personale precisare la qualificazione dei livelli di professionalità, la quantificazione dei fabbisogni, l'individuazione delle risorse disponibili e la conseguente attività di prima formazione e di aggiornamento.

Per quanto riguarda la formazione di base il Piano esprime alcuni indirizzi generali relativamente alle seguenti figure professionali: assistente sociale, educatore, assistente domiciliare, animatore, che costituiscono l'asse portante dell'area socio-assistenziale secondo le disposizioni della legge regionale n.5/87 e la D.C.R. n. 491/89.

La formazione di base costituisce la premessa per uno sviluppo professionale; tuttavia il processo di professionalizzazione e acculturazione non può che avvenire in servizio, e va sostenuto e guidato mediante interventi di aggiornamento e formazione, che non possono essere concepiti come eccezionali, ma devono diventare momento normale di esercizio del compito lavorativo, con ricorrenza periodica.

In fase di avvio del processo di riorganizzazione dei servizi previsto dalla legge regionale di riordino e dal presente schema di Piano si ritiene opportuno promuovere prioritariamente interventi di aggiornamento e formazione rivolti ai soggetti che ricoprono ruoli chiave rispetto allo sviluppo del nuovo sistema socio-assistenziale:

- responsabili del servizio sociale di USSL;
- responsabili dei servizi sociali dei maggiori comuni;
- referenti di area geofunzionale per la formazione:
- assistenti sociali del segretariato sociale;
- operatori dell'assistenza domiciliare;
- operatori dei centri di aggregazione sociale;
- operatori delle equipes socio-pedagogiche.

Per la predisposizione ed implementazione del piano delle attività formative si ritiene opportuno individuare per ognuna delle 11 unità tecniche intermedie la programmazione e coordinamento un responsabile dell'attività formativa. Tale figura ha il compito di raccogliere la domanda formativa, di organizzare gli interventi, di gestire i rapporti con le agenzie formative, di valutare i risultati dell'attività formativa, e deve essere opportunamente preparata alla gestione del ruolo.

L'attuazione del Piano presuppone anche lo sviluppo di capacità e abilità tecniche per la gestione di funzioni connesse al funzionamento complessivo del sistema. Tali funzioni vengono individuate come segue:

- funzione di programmazione
- funzione di vigilanza
- sistema informativo

Gli interventi formativi per lo sviluppo di queste funzioni sono rivolti a tutti quel soggetti che, pur appartenendo ai servizi, livelli, unità operative diverse partecipano all'espletamento di tali funzioni.

Infine si prevedono iniziative formative per il volontariato, individuando anche priorità e criteri per accedere ai contributi finanziari della Regione.

Obiettivo 7
Definizione ed avvio dei sistema informativo socio-assistenziale (SISA)

La programmazione e la gestione di una complessa ed articolata rete di servizi sociali esige si provveda alla raccolta, alla elaborazione e alla distribuzione delle informazioni necessarie. I rilevanti finanziamenti che la costruzione del SISA comporta si giustificano solo se sono ben precisati gli obiettivi, in termine di flussi informativi necessari per migliorare il

governo e le funzionalità dei servizi.

Il SISA deve soprattutto:

- razionalizzare i flussi informativi tra i vari livelli istituzionali, per facilitare i compiti gestionali;
- fornire indicatori sociali e di dotazione strutturale necessari alla pianificazione;
- consentire l'istituzione di un sistema di controllo di gestione.

Per realizzare il SISA si prevedono le seguenti azioni di piano:

1) la progettazione dei reports e degli indicatori (dati di struttura dei servizi, prestazioni offerte, flussi di utenza, caratteristiche del personale, flussi finanziari in entrata ed uscita, prodotti forniti);

2) la costruzione della rete di raccolta ed elaborazione delle informazioni. Per la progettazione e realizzazione di tale rete si indicano i seguenti principi:

a) la fornitura delle informazioni richieste a livello regionale va considerata come condizione per accedere ai finanziamenti;

b) ogni soggetto erogatore dei servizi (Comuni, USSL, Ipab, privati) è direttamente responsabile della fornitura e trasmissione dei dati relativi ai servizi gestiti;

c) occorre un'articolazione a livello di ogni Ussl per la raccolta, la registrazione e una prima elaborazione dei dati relativi all'area territoriale di competenza. Vanno definite le risorse operative per tali compiti;

d) i Comuni debbono inviare una relazione annuale sullo stato dei servizi, per quanto riguarda le attività da essi svolte. Analogo onere incombe su ogni altro ente erogatore di servizi. Tale relazione potrà coincidere con la rendicontazione dei contributi regionali:

e) la costituzione del centro regionale del SISA che dovrà:

- fornire ai Comuni e agli altri enti erogatori dei servizi i questionari di raccolta dei dati;
- fornire alle Ussl il software e nel caso l'hardware, col quale memorizzare e trattare i dati e provvedere alla formazione del personale addetto;
- predisporre per le Ussl lo schema di relazione dei servizi di zona, la cui redazione è uno dei compiti principali delle strutture SISA delle USSL;
- provvedere alla raccolta dalle Ussl di tutti i dati e provvedere alla loro archiviazione in archivi regionali;
- costruire la relazione annuale sull'andamento dei servizi socio-assistenziali, che è il principale prodotto del SISA ai fini della programmazione e del controllo delle politiche socioassistenziali, nonché lo strumento fondamentale per la verifica del raggiungimento degli obiettivi di Piano.

Questo piano socio assistenziale per la Regione Calabria non è della Regione Calabria. L'assessorato ai servizi sociali, che lo ha fatto redigere, lo ha mantenuto nascosto e tutt'ora lo custodisce gelosamente, manifestando il disinteresse più irresponsabile e la chiara non volontà politica di riorganizzare la materia dei servizi sociali nella regione. In questo periodo di tagli inutili e dannosi alle spese sociale, diventa urgente e intelligente operare in una logica di piano delle politiche sociali.

ALOGON ha ottenuto in visione questo "schema" dall'attuale assessore regionale. Non ricerchiamo lo scoop; nemmeno lo facciamo per dispetto a qualcuno; ma lo diffondiamo con intenti propositivi, dato che la Regione non lo ha ancora divulgato, pur disponendo di riviste e bollettini e pubblicazioni a volontà.

Solo un "piano" esplicitato, offerto alla discussione di tutti può far incontrare politici e operatori, servizi e cittadini-utenti, può diventare luogo di sintesi delle operatività e della politica. Solo una logica di piano potrà liberare il dibattito attuale sui servizi sociali (e sanitari, ecc.), dalla mera e talvolta perversa logica del contenimento dei costi. Solo una logica di piano può ricondurci ad una logica di programmazione, di utilizzo delle risorse, di valutazione dei servizi, di democraticità.

ALOGON

Periodico dell'Associazione
«Coordinamento Regionale Alogon»
Autorizzazione Tribunale Lamezia Terme
N. 77 del 5 marzo 1990

Redazione
C/o Comunità Progetto Sud - Via Conforti, cp aperta
88046 Lamezia Terme (CZ) Tel. 0968/23297

Direttore Responsabile
Giacomo Panizza

Gruppo Redazionale
Oreste Albanese
Giuseppe Belcastro
Nunzia Coppedè
Gabriella De Marco
Emma Leone
Vincenzo Linarello
Ezio Loiacono
Tommaso Marino
Giacomo Panizza
Mimmo Rocca

Disegni
Veronica De Carlo

Fotocomposizione e Stampa
«Cooperativa dal margine»
Via Conforti - Lamezia Terme
Tel. con uso Fax 0968/26910

È consentita la riproduzione
degli articoli citando la fonte

Abbonamenti

Abbonamento annuale ordinario £ 20.000
Abbonamento annuale sostenitore £ 30.000
Abbonamento cumulativo con ALFAZETA £ 48.000

Abbonamento annuale
Enti pubblici £ 50.000

"ALOGON" è un periodico trimestrale

Per gli abbonamenti intestare a:
Coppedè Annunziata, Via Conforti, C/o Comunità Progetto Sud,
88046 Lamezia Terme, CZ
Conto Corrente Postale 14322887 - Specificare la causale del versamento.