

L'esperienza della 162/98 in Sardegna

nella visione di riferimento dell'**Associazione Bambini Cerebrolesi**
ABC Sardegna

Una breve premessa: Il sapere sociale delle famiglie diventa "prassi"

La storia e il "sapere" delle famiglie dell'associazione ABC Sardegna sono la premessa alla conoscenza di quanto è avvenuto riguardo all'applicazione della L.162/98 in Sardegna con i servizi rivolti alle persone con disabilità grave e alle loro famiglie.

Si parte dal 1990, anno di fondazione dell'associazione (la prima in Italia, poi in altre regioni sono nate associazioni simili e infine nel 1998 si è creata la Federazione Italiana fra le varie associazioni ABC regionali), nata da un primo nucleo di famiglie unite come, associazione di auto aiuto: si era consapevoli di non voler essere oggetti passivi dei servizi e nei confronti delle istituzioni, ma soggetti sociali, convinti cioè che la famiglia è un soggetto sociale (e lo è ancora di più una famiglia che vive una situazione di gravità).

Da subito si è condotto un grande lavoro "dal basso" su tutti i livelli (per gli aspetti sanitari, scolastici, sociali in genere) per il riconoscimento dei diritti all'inclusione sociale dei figli e delle famiglie: gli ostacoli, le difficoltà anche di una singola famiglia si sono affrontate insieme come diritti per tutti e non "concessioni" o "favori".

Le battaglie sono state molte e dure (e ancora oggi lo sono).

Consapevoli che, come genitori, si è i primi "esperti" e che i loro figli non sono "fardelli" ma la loro felicità, vere risorse, che la famiglia che vive una situazione di disabilità è fattore di ricchezza per la società, si lavora promuovendo questa nuova cultura attraverso la collaborazione e la formazione con le altre agenzie formative, con tutte le istituzioni, con gli enti locali, con la regione e gli organismi nazionali e tutti gli attori del territorio, con azioni di advocacy e tutela dei diritti, di formazione e di informazione, volendo promuovere l'inclusione per ciascuno e una qualità di vita migliore per tutti, un benessere per tutta la comunità.

I numeri dell'ABC Sardegna

L'ABC è associazione di volontariato costituita dalle famiglie socie, circa 60; oltre 300 sono quelle collegate.

Moltissimi i volontari che collaborano sia in segreteria che presso le famiglie.

I protagonisti sono dunque genitori e familiari che si prendono volentieri "cura" dei propri cari con disabilità, e quindi sono protagonisti, coinvolti e partecipi; vi è una "piccola" struttura come segreteria sociale a servizio dei familiari e di tutti quanti sono interessati, con due pedagogiste e altri operatori.

Si mobilitano esperti, collaboratori e consulenti (medici, psicologi, assistenti e operatori del sociale, studiosi ed economisti, ecc.), che condividono la loro stessa idea del ruolo e del valore della persona e della famiglia, del pieno coinvolgimento dei diretti interessati come prima qualità sociale, in tutti gli ambiti.

E' attiva una fitta rete di collegamento e collaborazioni con le principali realtà sociali, culturali e scientifiche del settore e dell'inclusione sociale europea e nazionale.

Quindi si tratta di una esperienza di prossimità, *massima* potremo dire - la vita della famiglia coi propri cari in situazioni estreme - e, contemporaneamente, di grande apertura e collegamento con la

rete di informazione e promozione delle conoscenze e delle punte più avanzate dell'inclusione sociale nazionale e internazionale, una sorta di humus culturale "fecondo" e vivo.

L'esperienza dell'attuazione della L. 162/98 in Sardegna

In particolare, l'attuazione di questa legge, la L.162/98, è stata ed è tutt'ora una esperienza e un impegno molto forte per l'ABC e tutte le famiglie dell'associazione che hanno coinvolto anche tante altre famiglie e altre numerose associazioni di familiari e di persone con disabilità, proprio perché vi si è intravisto, fin dall'inizio, un'occasione fondamentale di sostegno e un percorso per l'inclusione sociale delle persone con disabilità. (v. Cronistoria L.162 in Sardegna)

Si è anche sviluppata, fin dal 2001, la collaborazione con le Imprese sociali, in particolare con il Consorzio Solidarietà (di FederSolidarietà) con il quale si è realizzato un progetto di Centro Studi e documentazione sull'Economia Sociale (sperimentale di 4 mesi, dal luglio al novembre 2004) all'interno di un più ampio Progetto Europeo Equal denominato "RA.S.P.U.TIN: Rafforzare l'economia sociale per un territorio innovato e innovativo": l'obiettivo era quello di partire dall'esperienza del "modello" o prassi promettente della 162 per trasferirla ed estenderla in altri ambiti, a vantaggio di altre realtà, ambiti e attori sociali.

Il lavoro di studio e documentazione, l'azione di mainstreaming (orizzontale e verticale) realizzati attraverso la sinergia dei membri dello staff del Centro Studi e Documentazione, effettivamente, ha permesso di conseguire nuovi e considerevoli risultati nelle varie direzioni, sia per il miglioramento dell'attuazione della stessa L.162 (quindi il suo consolidamento), sia verso altre direzioni dell'attualità politica e sociale in atto in Sardegna tra il 2004 e il 2005 (nuova legge sul riordino dei Servizi sociali integrati e Piano Sociale e Sanitario Regionale).

Si è infatti lavorato in ambiti ancora più ampi di azione sui decisori o comunque di influenza verso di essi, attraverso la produzione da parte del Centro Studi e Documentazione di dati, documenti e analisi, e con la presentazione di proposte di legge sui servizi alla persona, in linea coi principi appunto da cui si partiva: **coprogettazione (coi diretti interessati) e personalizzazione degli interventi.**

Presupposto, elemento culturale ed anche sociale e scientifico di partenza, è che l'"handicap", inteso come svantaggio o difficoltà è una risorsa e che la "vulnerabilità" (V. Pelligra, *L'etica pubblica della Cura: implicazioni economiche*, Conferenza Internazionale Famiglia e disabilità Cagliari 2003) è di tutti e non di una categoria o di una "riserva" a parte (C. Imprudente, 1998). Anzi, i cosiddetti "deboli" aiutano gli altri a trovare soluzioni adeguate al benessere sociale di tutti (M. Espa, 2002).

L'ABC nella sua attività, si avvale di una segreteria, di un'équipe psico-pedagogica, dei genitori, dei volontari e dell'aiuto di consulenti esterni; anche per la L.162/98 opera attraverso un *front-office*, come sportello a disposizione di tutte le persone interessate, delle famiglie e degli operatori pubblici e privati a vario titoli coinvolti per lo sviluppo di progetti personalizzati e coprogettati.

Uno spazio aperto al pubblico nel quale, dopo aver assicurato un servizio preliminare di accoglienza, rilevazione del bisogno ed informazione primaria, è possibile ottenere consulenza dedicata, fornitura di modulistica e segretariato sociale, oltre che mediazione con le istituzioni e le imprese sociali e profit coinvolte.

Nel 2004 i contatti sono stati numerosi e continui per tutto il periodo (più volte con stesse famiglie e operatori dei Servizi Sociali – collaborazione e scambio continuativo);

Sotto, alcuni dati del periodo luglio a dicembre 2004.

56	Piani Personalizzati di sostegno L.162/98 coprogettati con le famiglie di 28 diversi Comuni dell'isola (di cui 10 hanno presentato il piano per la prima volta, 46 in continuità) Tutti 56 sono stati approvati e finanziati ("ben" co-progettati da famiglie e Comuni competenti e collaborativi)
130	Contatti con famiglie di 51 Comuni di tutta la Sardegna per consulenza, informazioni, assistenza e collaborazione per la progettazione e attuazione dei piani

Oltre 500.000 euro	nelle casse dei Comuni da destinarsi ai piani personalizzati
--------------------	--

In un parola: la 162 in Sardegna è un'esperienza di partecipazione, nella linea dello slogan dell'anno europeo (2003) delle persone con disabilità "Nulla su di noi... senza di noi e (*noi agguagliamo*) *le nostre famiglie*. La materia è in continuo movimento....

Ci ritroviamo pienamente in una definizione del Prof. Donati che esprime la nostra esperienza fatta ed attualmente in atto: "le politiche sociali dovrebbero essere inizialmente formulate 'dal basso', seguire un processo di riflessione e concertazione decisionale verso l'alto, essere tradotte in leggi e quindi essere implementate e valutate nei loro esiti a livello delle comunità locali; e poi, daccapo: riformulazione delle politiche tenendo conto degli effetti prodotti nelle comunità locali".

Le parole chiave: coprogettazione e personalizzazione dei servizi

Coprogettazione e personalizzazione sono le parole chiave perché "non cerchiamo parcheggi per i nostri figli, ma vera partecipazione: nessuna decisione per noi senza di noi E le nostre famiglie" dicono, Marco Espa, il presidente, con le altre famiglie dell'ABC.

Tutto l'iter della L.162 in Sardegna (dal 2000 ad oggi) rappresenta un forte esempio di politica e di servizi sociali realmente a sostegno delle persone con disabilità e le loro famiglie, dove questi sono protagonisti attivi e non puri oggetti fruitori di un servizio. I familiari e/o i destinatari degli interventi di assistenza sono i primi collaboratori dei servizi assistenziali, sociali e formativi rivolti a loro o ai loro congiunti.

La Regione Sardegna ha predisposto normative proprie ed avviato questa buona esperienza di qualità sociale nell'attuazione dei piani 162, che coinvolgono la famiglia attuando la modalità della coprogettazione degli interventi fra diretti interessati e servizi del Comune e prevedono la possibilità della scelta degli operatori in chiave di costruzione di percorsi di "vita indipendente" (personalizzata), con la collaborazione della Commissione Consultiva Assessoriale, dove vi sono rappresentanti del Terzo Settore (associazioni di volontariato, dei familiari, della cooperazione sociale – che ha espresso il Presidente dell'ABC Sardegna Marco Espa), dei Comuni attraverso l'associazione dei Comuni, rappresentanti delle professioni (assistenti sociali) e i funzionari regionali competenti.

Il lavoro dei familiari, con il supporto della Segreteria dell'associazione, ha orientato effettivamente l'applicazione della L.162 in Sardegna e si è svolto con la partecipazione alla Commissione consultiva assessoriale e in tante altre azioni, quali: produzioni di lettere e documenti con richieste sui finanziamenti ai progetti e sulla continuità del servizio, richieste di audizioni presso commissioni consiliari regionali competenti per far sentire la voce dei familiari sul gradimento e la necessità di questi servizi; ancora, le famiglie organizzate hanno realizzato formazione e informazione rivolta sia ad altri familiari e associazioni, sia verso gli operatori e le istituzioni stesse. Le associazioni dei familiari rappresentate nella Commissione intanto contribuiscono e offrono un valido supporto, fornendo informazioni indispensabili per stabilire i criteri, stilare i progetti in collaborazione con i Comuni, attuare il servizio con tutti gli attori coinvolti e, nello stesso tempo, svolgono azione di affiancamento costante agli interessati (famiglie, associazioni di familiari, operatori, cooperative sociali, operatori e amministratori delle istituzioni) nella stesura dei progetti e nella loro conduzione.

Una prassi esemplare e "un trionfo della Politica (con la P maiuscola), promossa da un soggetto debole, che ha alzato la testa: e che pur tra mille difficoltà sta riuscendo a fare in modo che, con l'alleanza di tutti, quelle prime due lettere di quella parola non siano solo sbarrate (nдр: famiglia e disabilità: vita ~~im~~possibile?), ma cancellate per sempre non solo nei discorsi, ma con strumenti sociali concreti che permettano ad una persona con disabilità grave e alla sua famiglia di preparare un progetto di vita inclusivo e sostenuto." (M. Espa, I Conferenza Internazionale delle persone con disabilità e le loro famiglie "*Famiglia e disabilità: una vita possibile!*", Cagliari, 2003)

Nell'attuazione della Legge 162/98 secondo il "modello sardo" si intravede una prassi promettente in atto e le sottese idee-forza offrono, negli scenari organizzativi sempre più complessi ed

articolati, una dimostrazione del passaggio culturale in corso dall'assistenzialismo alla partecipazione, in linea con la più recente ottica delle politiche socioassistenziali di empowerment; inoltre, tale prassi evidenzia e conferma la fattibilità della trasposizione del modello partecipativo da un ambito all'altro, cioè, il metodo della personalizzazione e della coprogettazione da applicare ad altri interventi nel sociale e nel sanitario, ma anche nella scuola, nel lavoro e in tutti gli ambiti della vita delle persone, così da favorire in concreto la partecipazione di tutti e la realizzazione del loro pieno diritto di cittadinanza.

Gli interventi finanziabili da L.162/98 - misure di sostegno in favore di persone con handicap grave:

assistenza materiale e cura della persona • interventi educativi o di esperienze di inserimenti sociali • programmi per il raggiungimento di livelli possibili più alti di autonomia • maggiore condivisione e alleggerimento del carico familiare

con forti ricadute di benessere personale, familiare, sociale

Finalità nell'attuazione della L.162 in Sardegna (si rifanno a quelle della L. 104/92,):

- Promuovere il diritto a una vita indipendente delle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale e agevolare la loro piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nella società;
- Prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti o che impediscono lo sviluppo della persona umana; perseguire il recupero funzionale e sociale; superare stati di emarginazione e di esclusione sociale.
- Sostegno alla famiglia nel suo compito fondamentale di educazione e di cura, garantire così a tutti, cominciando dai bambini, il diritto vitale di vivere e crescere in famiglia, luogo naturale e sociale privilegiato per la crescita e lo sviluppo; le persone che, nonostante la loro gravità, rimangono in un nucleo familiare e sono "inclide" nella società, generano relazioni personali e civili di grande qualità.
- Centralità e promozione della famiglia e di servizi "umanizzati", con progetti "individualizzati", che tengono conto delle caratteristiche e delle esigenze specifiche di ogni persona con disabilità, che prevedono anche la possibilità della "scelta" dell'operatore da parte dell'interessato e/o della sua famiglia.
- Migliorare la qualità della vita della persona con disabilità e delle loro famiglie
- Favorire la inclusione sociale e la deistituzionalizzazione con riduzione drastica dei costi sociali, costi nettamente inferiori per gestire il servizio di aiuto alla persona confrontato con ogni tipo di istituzionalizzazione,
- La creazione o il rafforzamento della rete dei servizi intorno alla persona e il collegamento fra essi (comunità, scuola, sanità, ecc.)

Alcuni elementi di eccellenza dell'esperienza sarda

- Rapporti più collaborativi, creati anche nel superare insieme gli ostacoli, delle persone con disabilità e loro famiglie con il proprio Comune e il servizio sociale;
- Partecipazione alla valutazione del servizio da parte dei diretti interessati (i destinatari) e degli operatori dei servizi; conseguente gradimento, con flessibilità e modificabilità nel raggiungimento degli obiettivi previsti, fondamentale nell'efficacia del servizio alla persona;
- Creazione di nuovi posti di lavoro seppur part-time con ricaduta benefica sul territorio e la comunità locale ed emersione del lavoro nero; Collegamento e collaborazione con le Imprese del Privato sociale e creazione di occupazione;
- Gradimento da parte degli operatori che lavorano in collaborazione con la persona disabile e la famiglia, sperimentano soluzioni nuove, creative, con conseguente gratificazione e formazione professionale
- Costo nettamente inferiore a qualsiasi istituzionalizzazione
- Collaborazione dei rappresentanti delle categorie dei portatori di bisogni (associazioni persone disabili e loro famiglie, del volontariato e rappresentanti della Cooperazione Sociale) con le Istituzioni (Regione, Comuni, ecc.) e rafforzamento della rete sociale con maggiori interazioni tra gli attori: persona disabile grave e sua famiglia, ente locale e servizi sociali, cooperative sociali e operatori, associazioni, scuola, territorio, ecc.

A cura del Centro Studi e Documentazione sull'Economia Sociale Progetto Equal "Ra.S.P.U.T.In" - Azione 2, Macrofase 03
attività 3.2, IT-G-SAR-051

Riepilogo Piani Personalizzati L.162/98 art.1 c.1 lett.c attuazione in Sardegna
dal 2000 al 2004 (gli anni si riferiscono all'anno di presentazione del piano)

Anno	Piani Presentati	Piani Finanziati	Piani esclusi	N° Comuni	Finanziamenti stanziati per i Comuni	Somme stanziare A.S.	Somme stanziare F.R.	Costo annuo per progetto (media)
2000	353	123	230	109	1.337.964,89	1.337.964,89		€ 10.877,76
2001	688	580	108	166	4.155.265,27	875.039,12	3.280.226,15	€ 7.164,25
2002	1648	1524	124	266	10.516.445,00	1.063.445,00	9.453.000,00	€ 6.840,36
2003	2618	2344	160	288	13.463.000,00	1.063.000,00	12.400.000,00	€ 5.743,60
2004	5245	4.675	29	346	24.248.500,00	4.359.263,00	19.889.237,00	€ 6.356,11
TOTALE	10552	9246	651		53.721.175,16	8.698.712,01	45.022.463,15	€ 6.408,26

LEGGI DI RIFERIMENTO

5 Febbraio 1992	Legge n. 104 "Legge quadro sull'handicap".
20 Giugno 2000	Giunta Regionale della Sardegna, Deliberazione n.26/16.
2 Agosto 2000	Regione Sardegna, "Costituzione Commissione Consultiva" Decreto n.28/
24 Aprile 2001	Legge Regionale n.6, "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della Regione Sardegna".
17 Dicembre 2001	Giunta Regionale della Sardegna, Deliberazione n.45/17
22 Aprile 2002	Legge Regionale n.7, "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della Regione Sardegna"
29 Aprile 2003	Legge Regionale n.3, "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della Regione Sardegna"
3 Giugno 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n.25/36.</i>
4 Giugno 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n.25/37</i>
22 Settembre 2004	Assessorato Sanità e Servizio Sociale della Sardegna, Servizio delle Politiche Sociali <i>Circolare Integrativa della Deliberazione n.25/37</i>
18 novembre 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 48/21</i>
30 dicembre 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 54/73</i>
2 febbraio 2005	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 3/21</i>
10 giugno 2006	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 26/3</i>

Legge 21 maggio 1998, n.162 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave" (in particolare, l'articolo 1 comma 1, lettera c):

Alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono apportate le seguenti modificazioni: (...)

c) all'articolo 39, comma 2, dopo la lettera 1), sono aggiunte le seguenti:

«l-bis) a programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità, di cui all'articolo 3, comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'articolo 9, all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza, tenuto conto di quanto disposto dagli articoli 8, comma 1, lettera i), e 10, comma 1, e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di programmi previamente concordati;

l-ter) a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia»;

L'ABC Sardegna è fondatrice dell'ABC Federazione Italiana.

L'ABC Sardegna è membro di:

- **Forum Nazionale delle Associazioni Familiari**
che riunisce più di 3 milioni di famiglie in Italia
- **Direttivo della Federazione Italiana Superamento Handicap Nazionale FISH**
che raggruppa oltre 30 associazioni di persone con disabilità e altre consociate federazioni regionali e della **FISH Regionale**
- **Osservatorio Nazionale** per l'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap del Ministero dell'Istruzione (**MIUR**)

Collabora ed è collegata a

- **European Disability Forum EDF**
che rappresenta oltre 37 milioni di persone con disabilità in Europa,
- **Centro Documentazione Handicap e Progetto Calamaio** di Bologna

Ha promosso e promuove le sue iniziative insieme a:

- Facoltà di Psicologia e Cattedra di Psicologia ell'Handicap, Università di Cagliari
- Centro Studi Erickson di Trento
- S. Nocera, esperto tematiche sociali, consulente giuridico membro Comitato tecnico MIUR per l'integr. scol.; C. Imprudente direttore Rivista HP e presidente CDH, BO
- Comitato per l'Integrazione Scolastica degli handicappati (TO)
- Centro Down, Cagliari
- ASARP Ass. Sarda Riforma Psichiatrica
- RP Sardegna Associazione Retinopatici Sardi
- Consorzio Cooperative Sociali Solidarietà (FederSolidarietà)

Dal 2005 coordina il Centro Risorse EMPOWERNET FISH cui aderiscono associazioni delle persone con disabilità del territorio: AIPD Oristano e Nuoro, ANFFAS CA, ASAP, Centro Down CA, La Sorgente Sassari, RP Sardegna