

## Claudio Caffarena

sociologo - Studio *Il Nodo* - Piosasco (Torino)

### Il Centro diurno per persone disabili. Un servizio della rete degli interventi\*

"Come può una persona strutturare un Sé, ed in particolare la dimensione sociale del Sé, vivendo in luoghi ed in rapporti sociali senza tempo e senza storia, senza passato e senza futuro? Come può raggiungere le autonomie possibili vivendo in realtà e in situazioni relazionali che non prevedono autonomie?".

Questo scriveva, intitolando significativamente il capitolo 'Un sopralluogo a 'The never Land', Enrico Montobbio nel '94, riferendosi ad una ipotetica realtà di Centro Diurno (CD) che invitava, con la fantasia, a visitare.

"Prendiamo l'avvio da un'esperienza molto comune, anzi, andiamo insieme (con la fantasia) a visitare un Centro Diurno Socio-Educativo per giovani ed adulti con handicap mentale che ospita, tra gli altri, alcuni dei nostri 'ragazzi' orientaleggianti". (Montobbio 1994)

Certo l'immagine delineata è provocatoria ma, in concreto, possiamo pensare che nel corso degli anni, un po' tutte le realtà hanno dovuto confrontarsi con questi interrogativi e gli educatori si sono posti la domanda circa il senso del loro lavoro, con la consapevolezza che il rischio di costruire un Centro con quelle caratteristiche era reale.

In altre parole il pericolo di cadere in contraddizione fra:

- enunciazioni di principio facili da esprimere, da scrivere nei progetti, ma molto impegnative nel concreto lavoro quotidiano (integrazione - autonomia ...)
- e la dura realtà di restare 'rinchiusi' in un Centro per 8 ore filate.

E ciò per vari motivi:

- risorse insufficienti
- progettualità inadeguata
- assenza di volontà (o difficoltà) di mettersi in gioco, di espandersi sul territorio; talvolta, di credere in ciò che si sta facendo.

E ciò sia nel 'pubblico' che nel 'privato sociale'.

D'altra parte la stessa pluralità di termini usati sta ad indicare una certa confusione nella definizione di tale Servizio. Alcuni esempi: CST, centro socio-terapeutico; CSF, Centro socio-formativo; CSE, Centro socio-educativo; CSR, Centro socio-riabilitativo; CR, Centro risocializzante; CEOD, Centro Educativo Occupazionale diurno; CD, centro diurno; SSF, Struttura socio-formativa...

Da notare che la pluralità di termini utilizzati per denominare lo stesso (o analogo) servizio testimonia la varietà di ipotesi progettuali, accomunate dalla necessità di fornire una risposta diurna, ma differenziate da vari fattori quali il contesto di riferimento, le esigenze delle persone, le risorse a disposizione, le prospettive di sviluppo ecc.

Ma allora possiamo fare nostra la domanda che Antonio Leone si pone nel testo *'Figli per sempre'* : "A cosa servono esattamente i centri diurni, dove il disabile trascorre le sue mattinate, dove mangia e da dove, nel primo pomeriggio, torna a casa? Cosa sono esattamente: luoghi di cura, luoghi di apprendimento, luoghi di incontro e di socializzazione, luoghi dove ci si esprime e dove si impara qualcosa di utile, angoli di serenità, luoghi di parcheggio indispensabili alle famiglie, esperienza che prepara ad un minimo di autonomia, spazio dove poter vivere eventualmente per sempre? Forse anche altre domande sarebbero necessarie per arrivare a cogliere tutti gli aspetti che fanno di un centro un momento fondamentale dell'azione pubblica e privata al servizio del disabile. " (2002)

Domande che sottolineano, da un lato la grande varietà di centri diurni esistenti (prova della ampia gamma di bisogni cui si deve fornire risposta), dall'altro evidenziano la disparità di obiettivi che questo servizio può assumere e, forse, la confusione nelle attese da parte dei possibili beneficiari (famiglie e operatori degli altri servizi).

## La storia

La storia dei CD in Italia è caratterizzata da alcuni elementi comuni che permettono di delineare un percorso particolarmente significativo. Innanzitutto ci collochiamo temporalmente alla fine degli anni '70 allorquando la realtà dei Servizi è caratterizzata da alcuni eventi importanti.

Si apre infatti, dopo la fase della 'assistenza separata' (periodo nel quale l'handicap veniva equiparato ad una malattia e l'attenzione era centrata esclusivamente sulla parte deficitaria del disabile), la fase che Enrico Montobbio chiama della 'ideologia della integrazione', seguita, negli anni '90, da quella della 'pratica dell'integrazione'. "Sulla spinta dei grandi ideali egualitari vengono decisamente contestate le istituzioni totali e si mettono in evidenza gli aspetti sociali della malattia mentale e dell'handicap. Sono di questo periodo importanti leggi che sanciscono i risultati della lotta alla emarginazione (legge 180/78) e che prescrivono l'integrazione dei bambini handicappati nella scuola dell'obbligo (legge 517/77) e dei giovani adolescenti nella formazione professionale (legge 845/78)". (Montobbio, Lepri, 1993)

Le conseguenze sono determinanti per una svolta che è stata definita 'rivoluzionaria' a causa dei cambiamenti che ne sono derivati: smantellamento dei manicomi, chiusura dei grandi istituti, ritorno nei territori di origine e, tendenzialmente, rientro presso le proprie famiglie, ingresso massiccio nella 'scuola di tutti'. Tutti questi elementi 'obbligano' gli enti e le persone interessate a 'inventare' delle nuove risposte che vadano incontro ai bisogni, vecchi e nuovi, che le famiglie pongono alle pubbliche amministrazioni: Comuni, Province, USSL.

In effetti, all'inizio degli anni '80, si è assistito ad un ampio e variegato mutamento nell'assetto dei servizi e, soprattutto, alla apertura di nuovi orizzonti progettuali: in particolare l'avvio di servizi territoriali e diurni, ha posto gli operatori ed i responsabili nella 'scomoda' ma d'altra parte molto stimolante posizione di chi deve creare nuove opportunità. Nuove da ogni punto di vista: progettuale, architettonico, gestionale, educativo ecc. Le sfide che ne discendono sono pertanto molte ed impegnative: instaurare nuovi rapporti, misurarsi con il territorio, costruire una rete adeguata alle nuove esigenze.

Un altro elemento di cui tenere conto è costituito dalla centralità che vengono ad assumere i CD: unico, o quasi all'epoca, servizio sul territorio a disposizione delle famiglie e degli operatori e che svolge, di fatto, anche la funzione di 'filtro', accompagnamento nei confronti delle tappe del percorso evolutivo della persona disabile e della sua famiglia. Di fatto il CD risulta essere anche momento di transizione, di passaggio fra l'uscita dalla scuola dell'obbligo e i passaggi successivi: la formazione professionale, eventualmente il lavoro, in ogni caso una sorta di 'trampolino' per le tappe a venire. Il concetto di centro rinvia ad una idea di 'contenitore, luogo che separa', pertanto tendente ad escludere il disabile dall'integrazione sociale.

"D'altro canto la realtà ci conferma che nella maggior parte dei casi il centro diurno si configura ancora come la 'sola risposta' data al disabile grave, ed è pertanto il centro che si occupa di lui fino ad una data non ben precisata". Questo affermava Marisa Durante nel '96 al convegno organizzato qui a Jesi sul tema 'Handicap intellettivo grave e servizi: quale risposta dopo la scuola dell'obbligo?' (Durante, 1997).

Anche allora era evidente la preoccupazione di definire l'identità del nuovo servizio, di tracciarne il profilo, di porre le basi per una progettazione adeguata.

In questo dibattito sulla definizione e la storia del servizio, si inserisce la voce delle Associazioni dei genitori, per esprimere preoccupazioni, esigenze, diritti. "Noi riteniamo che sia doveroso assicurare agli handicappati intellettivi un tenore di vita dignitoso, qualunque sia la loro gravità. E per assicurare loro livelli di vita accettabili crediamo che il luogo privilegiato sia la famiglia, che però non può e non deve essere lasciata sola, con i suoi problemi. Soprattutto quando il figlio cresce e porta con sé oltre ai problemi legati all'handicap anche quelli legati all'età, è indubbio che alla famiglia deve essere assicurato il massimo del sostegno per poter continuare a reggere il peso che ciò comporta. La famiglia deve essere messa in grado di poter vivere una sua vita, il più possibile normale, che comprende tempi di riposo e di svago, altre relazioni e altri affetti da coltivare. Di qui la fondamentale importanza che viene ad assumere il centro diurno, per la permanenza in famiglia di handicappati intellettivi ultraquindicenni, con limitata o nulla autonomia. I centri diurni dovrebbero fornire alle persone handicappate opportunità e stimoli per il raggiungimento della massima autonomia possibile, ed essere aperti almeno dal lunedì al venerdì, per otto ore al giorno, con personale adeguato sia come preparazione professionale che come numero di addetti". (Breda, 1997)

Questo del diritto al servizio e della quantità di ore settimanali di apertura fisse, a disposizione è un tema molto dibattuto che ha trovato risposte differenziate a seconda dei territori, dei periodi, conseguenti a scelte tecnico-politiche espresse negli anni.

### **Che cosa dicono le norme**

Quale ulteriore contributo alla definizione del quadro di riferimento, può essere utile citare la normativa sulla quale è basata la progettazione del servizio CD.

Innanzitutto la legge 104/92 la quale, all'art. 8 prevede "l'istituzione o adattamento di centri socio-riabilitativi ed educativi diurni, a valenza educativa, che perseguano lo scopo di rendere possibile una vita di relazione a persone temporaneamente o permanentemente handicappate, che abbiano assolto l'obbligo scolastico, e le cui verificate potenzialità residue non consentano idonee forme di integrazione lavorativa". Se questa è la norma generale, in ogni Regione e sulla base di provvedimenti locali, si sono successivamente precisati gli standard gestionali e, soprattutto, la ripartizione dei carichi finanziari.

**In Piemonte** la materia è regolata dalla DGR 230 del 97. Un riferimento interessante inoltre è costituito dalla regolamentazione che si è data il Comune di Torino attraverso l'istituzione dell'albo dei prestatori di servizi socio-sanitari per persone disabili negli anni 2002 e 2003.

**Nelle Marche** è regolata dalla DGR 129-2004 per la quale il Centro Diurno deve prevedere: *"prestazioni e attività educative, riabilitative, occupazionali, ludiche, culturali, formative, prestazioni di assistenza tutelare nonché sanitaria programmata a seconda delle esigenze dell'utenza, servizio mensa e trasporto. Così come previsto nella predetta deliberazione il Centro deve garantire un'apertura di almeno sette ore al giorno, nella fascia oraria 8/19, per un minimo di 5 giorni la settimana e per almeno 48 settimane all'anno. Nel periodo di chiusura programmata che, comunque, non può superare le due settimane consecutive, deve essere garantito per le persone con disabilità più grave servizi o prestazioni alternative che siano di sostegno per le famiglie. Per ciascun Centro deve essere adottata la carta dei servizi nonché il progetto generale di struttura. Per ogni utente ospite deve essere elaborato un progetto educativo riabilitato personalizzato nonché deve essere compilato ed aggiornato, in collaborazione con la competente unità multidisciplinare per l'età adulta ed in raccordo con la famiglia, il diario personale del disabile, già distribuito per ciascun utente frequentante i Centri di che trattasi. Particolare impegno dovrà essere dedicato, da parte delle competenti UMEA, in collaborazione con i Coordinatori dei Centri diurni nell'individuare percorsi personalizzati diversi nei riguardi di quegli ospiti che presentano una disabilità tale da consentire loro l'uscita dal centro e l'inserimento in ambito lavorativo"*.

Nelle varie Regioni si assiste inoltre ad una diversificazione nel finanziamento dei centri. In alcune situazioni si registra la presa in carico totale dei centri diurni da parte del servizio sanitario regionale, come centri ex articolo 26 della legge 833/78; in altre invece si ha un finanziamento da parte dei Comuni di centri socio-educativi; ed infine si ha un finanziamento congiunto per alcuni centri socio-riabilitativi (vedasi ad esempio l'Emilia Romagna e il Piemonte) con quote del servizio sanitario regionale e del servizio sociale dei Comuni o dei Consorzi di Comuni. Emerge pertanto con evidenza che ci troviamo di fronte ad una realtà molto variegata da ogni punto di vista: politico, progettuale, finanziario. Tale quadro incide, ovviamente, sulla impostazione dei servizi che fanno riferimento a enti differenti, e, con ogni probabilità, a 'mandati' diversi. Il panorama si amplia ulteriormente in quanto, come abbiamo già detto, le problematiche emerse negli anni precedenti esigono delle risposte e pertanto scelte progettuali adeguate.

**L'esperienza del Coordinamento di Torino.** Al fine di evidenziare questi passaggi può essere utile richiamare l'esperienza di una realtà territoriale ben delimitata, collocata nell'area metropolitana torinese, attraverso la storia di un organismo spontaneo sorto per volontà dei responsabili dei CD. Il 'Gruppo di coordinamento CD della cintura torinese' nasce nell'anno 1983 per rispondere alla esigenza di raccordo fra operatori che lavorano nella stessa area territoriale ed all'interno dello stesso tipo di servizi. Queste le finalità che hanno accompagnato tale percorso e che possono essere sintetizzate nei punti seguenti. Innanzitutto è evidente la necessità di favorire il passaggio di informazioni, di facilitare il

costante aggiornamento attraverso lo scambio di notizie sulle normative, sulle novità emergenti dal lavoro quotidiano.

Una seconda esigenza è quella di scambiare idee, opinioni; di confrontarsi sia sulle scelte che, ai vari livelli (sia politico che tecnico), vanno caratterizzando l'evoluzione dei servizi, sia sugli aspetti metodologici che da queste scelte discendono. Un terzo aspetto deriva dai precedenti: quello cioè di avviare momenti comuni di approfondimento su tematiche particolarmente importanti e significative. E questo lavoro si è concretizzato nel contribuire alla organizzazione di momenti di studio ed aggiornamento rivolti ad operatori del settore: si vedano i vari seminari organizzati in collaborazione con enti vari e, in particolare, quelli annuali tenuti a Torre Pellice da 'La Bottega del possibile'. Un'ultima attività: quella di organizzare/predisporre momenti rivolti al pubblico, come mostre, iniziative allo scopo di diffondere messaggi indirizzati ai non addetti ai lavori. In tale contesto sono significative le iniziative di studio ed approfondimento che si sono svolte negli anni e che testimoniano la necessità di leggere i nuovi bisogni, di costruire risposte adeguate utilizzando al meglio le risorse a disposizione (1).

### **Alcuni punti fermi**

**La complessità della persona, i suoi bisogni, i suoi desideri.** La 'diversità,' la 'patologia', l'identità dell'individuo handicappato non devono essere negati, ma assunti nella loro soggettività, per capire il suo modo di 'essere' e la sua modalità di comunicare, per cercare di dare alla sua esistenza dignità ed a lui uno spazio significativo nella comunità sociale ed umana e questo vale per ogni tipo di patologia, anche la più grave. Proprio le situazioni più gravi sono quelle nei confronti delle quali gli operatori dei CD sono chiamati a riconsiderare quale sia il contributo che viene fornito alla costruzione della 'identità' della persona disabile.

"Quando si è di fronte a persone con deficit strutturali molto gravi, diventa necessario prestare attenzione a indicatori di altro tipo, meno sofisticati forse, ma non meno importanti per la dignità della loro identità. Ad esempio, indicatori che riguardano la possibilità di esprimere dei gusti rispetto all'alimentazione, così come le preferenze rispetto ai ritmi e all'equilibrio tra sonno e veglia, tra attività e non attività; che concernono la possibilità di essere compresi, attraverso la ricerca e la sperimentazione di linguaggi diversi, alternativi a quelli che tutti noi solitamente utilizziamo, ma che consentono delle reciproche comprensioni; la possibilità di esprimere delle emozioni legate a esperienze, magari tutelate e garantite da figure adeguate, ma pur sempre esperienze in grado di suscitare delle emozioni; la possibilità di percepire e di apprezzare relazioni accoglienti, calde, intense, vivificanti, e di non rimanere troppo soli" (Colleoni, 2005).

"L'handicappato, a causa del suo deficit, vivrà senza le parole che portano un istante all'altro, tramutando i giorni in una storia. Qualcuno, accanto, ne sarà custode e testimonierà per lui. Il passaggio di chi è trasportato non lascia tracce, chi vuole conoscere questa storia deve andare a cercare le orme di chi ha portato in braccio l'altro... Dunque il lavoro di un'educatrice o di un educatore incontra tra le sue responsabilità quella di essere custode e testimone della storia dell'altro che non ha la possibilità di raccontarsi o di essere capito" (Vecchi, nel testo già citato 'Figli per sempre' - 2002). E ancora la stessa autrice sottolinea bene l'importanza della relazione, del progetto che l'educatore garantisce all'interno del CD, di quel Centro che non vogliamo diventi il 'luogo senza tempo' denunciato da Montobbio:

"La storia delle persone di cui un educatore, o un'educatrice, si occupa può diventare una conoscenza importante, tra altre, per animare i gesti quotidiani di un lavoro di cura che, nei contesti di cui stiamo parlando, attraversa prevalentemente i momenti dell'assistenza ed è facilmente esposto al rischio di trasformarsi, causa un effetto di routine, in un insieme di operazioni compiute meccanicamente con esiti di anonimato per entrambe le persone coinvolte nella relazione... Allora, per esempio, questo lavoro di ricerca sulla persona potrà aiutarci nella dimensione del fare quotidiano, nello spazio di questi gesti ripetuti che diventano più 'saggi', intendo più in sintonia con la soggettività dell'altro (con i suoi gusti, le sue abitudini, la sua sensibilità, le sue autonomie, i suoi desideri), meno anonimi, non più alienati, cioè non più indirizzati ad un corpo da lavare e nutrire, bensì pensati e sentiti verso quella persona lì da accompagnare nella vita " (idem). "Per avere una identità bisogna avere una storia e bisogna essere in qualche modo inclusi nella storia della propria comunità" (Montobbio/Navone 2003).

**La rete.** E' in questo senso che parliamo di CD facente parte della RETE, del contesto nel quale la persona vive: "E questo contesto è quello rappresentato dal servizio, dagli ambiti territoriali nei quali si agiscono attività, dagli ambiti familiari nei quali vivono le persone disabili. Prendere in carico le variabili di contesto, agire in rapporto ad esse, curarsi del set di azione è dunque parte di un'azione progettuale ed educativa" (Tarchini, 2005).

**La famiglia.** L'importanza di pensare le famiglie con figli disabili come soggetti, con risorse e problemi, con saperi e conoscenze, più che come utenti di risposte. Pensare alla famiglia come risorsa che ha conoscenze e competenze da mettere in gioco in una maggiore comprensione della disabilità, e in percorsi progettuali che vanno oltre il proprio figlio, parte anche dal riconoscimento delle competenze e delle fatiche che queste esprimono. Ma ecco allora che l'introduzione di queste variabili apre, molto sovente, una conflittualità con la famiglia. "Nelle famiglie è forte la paura che 'maggiori articolazioni' nei progetti o 'coinvolgimenti' di altri soggetti preludano a 'dimissioni', totali o parziali. E' complesso riuscire a 'diminuire' la presenza al servizio da parte di un utente. Sono difficilmente accettate perché spaventano delle 'dimissioni parziali', anche a fronte di altre 'prese in carico' che si manifestano nel territorio" (idem).

**La progettualità del servizio.** Marisa Durante forniva, nel già citato seminario del 1996, alcuni punti che, ancora oggi, possono essere considerati fondanti per questo servizio: "il centro diurno è oggi un servizio importante per il disabile grave e per la famiglia se contiene le seguenti caratteristiche:

- chiari criteri di accesso (tipologia di utenza, fascia di età, progetto individuale);
- definizione dei limiti di età (servizio per la fascia più giovane o per quella adulta);
- esplicitazione delle diverse attività (definizione del progetto di centro);
- condivisione dello stile comune di intervento (definizione della metodologia del servizio);
- definizione di indicatori di efficacia (esplicitazione dei risultati da raggiungere);
- scelta dello stile di collaborazione con le famiglie (definizione delle modalità e delle occasioni di partecipazione).

Con queste caratteristiche il centro diurno può essere allora un servizio dedicato e pensato per il disabile grave dove c'è spazio per la comunicazione e vi è un'opportunità di incontro".

Un interessante contributo alla discussione su tali temi ci viene da alcuni inserti della rivista 'Animazione Sociale' del 2005 (si vedano in particolare i numeri 3, 5 e 8/9).

"Il centro diurno può e deve diventare uno spazio aperto, un momento di passaggio, di incontro e scontro, di scambio di relazioni e di esperienze di vita. Una sorta di trampolino di lancio, un ponte tra un prima (ad esempio, un passato di normalità per alcuni, un destino da 'diverso' predefinito per altri) e un dopo inteso come seconda possibilità di essere nel mondo e di sentirsi persone vive, protagoniste, attive al di fuori delle logiche dei Centri" (Zanini, 2005).

Si tratta di superare certe concezioni:

"Per l'operatore del centro diurno, l'utente in carico viene considerato unicamente con un ruolo e delle autonomie da definire e definibili prevalentemente in funzione delle logiche educative e organizzative del Centro stesso...In questo modello (forse non completamente abbandonato), l'agire dell'operatore sociale è ancorato a un'idea di integrazione per così dire 'morbida', limitata a spazi, tempi e azioni preordinati e monitorati dalla sua presenza" (idem). Ma allora deve essere messa in discussione una prassi educativa standardizzata, il che "significa iniziare a contemplare la possibilità di un percorso di *deistituzionalizzazione*, cioè di una alternativa all'inserimento in una struttura 'a tempo indeterminato'. Deistituzionalizzare significa possibilità di agire e vivere in modo competente come persona diversamente abile anche fuori dal Centro e non necessariamente e solo per entrare in una fabbrica" (idem). Una tale visione amplia i confini dell'azione educativa che va ben al di là del rapporto duale operatore/utente, in quanto considera anche il contesto in cui questa avviene.

### **Alcune condizioni indispensabili**

Ma affinché le ipotesi di intervento esposte possano essere messe in pratica, affinché il lavoro degli operatori sia adeguato alle esigenze delle persone, risulta essenziale un costante impegno di preparazione e di monitoraggio, il che implica l'avere a disposizione tempi e modalità sufficienti. Troppo spesso invece il **'tempo per pensare'** degli operatori è inadeguato, talvolta considerato come 'rubato' agli utenti del servizio, mettendo in discussione tempi per progettare, documentare, verificare ciò che si va facendo.

Due i momenti, da attuarsi con modalità e periodicità differenti, essenziali per garantire che il servizio possa procedere in sintonia con le esigenze delle persone cui si rivolge: la supervisione sulla relazione con gli utenti e la riflessione sul progetto di servizio nel suo complesso. Il che significa una progettualità di servizio e individuale che costantemente si aggiorna e si adegua; che non rimane legata a schemi fissi.

In altre parole un 'rimodellarsi' dei CD che mette in discussione certezze, richiede nuove o diverse competenze, implica un impegno progettuale di ampio respiro che non si limita a ripetere o semplicemente ad adattare vecchie formule o vecchi parametri.

Gli aspetti cui ci riferiamo sono, da un lato, l'inadeguatezza del CD 'classico' nei confronti di disabili in grado di esprimere un certo grado di autonomia, di acquisire delle competenze pur non riuscendo nel futuro, probabilmente, ad assumere il ruolo di 'lavoratore', dall'altro la necessità di seguire l'evoluzione che le situazioni più gravi presentano. Tra questi due poli si colloca una progettualità che scaturisce dal costante lavoro di operatori impegnati nella continua elaborazione di nuove ipotesi.

Ma l'affrontare queste tematiche implica uno sforzo notevole, un impegno costante teso a ricercare nuove ipotesi progettuali da mettere a disposizione in un confronto continuo fra tutti i soggetti coinvolti o coinvolgibili.

"Se si riesce a sospendere la risposta ripetitiva costituita da un'azione predisposta di tipo istituzionale o professionale, se si prende distanza dall'attivismo inscritto nel bisogno di fare del bene e di fare bene, si può investire nel ricercare: ricercare quello che è meno visibile sia rispetto ai problemi che rispetto alle risorse per affrontarli, nel costruire quei riconoscimenti impreveduti e inediti delle situazioni che sono l'unico patrimonio a cui possiamo attingere quando abbiamo esperito tutto il repertorio delle soluzioni. Se ci si stacca da quello che si deve, si può investire su quello che si può e quello che si può è quello che c'è e che non è visto e valorizzato" (Olivetti Manoukian, 1998).

Abbiamo accennato ai problemi sul tappeto nella situazione attuale dei CD, ma l'elenco delle tematiche da affrontare per avere un quadro completo potrebbe continuare. Ci limitiamo a citare alcuni titoli:

- la diffusa pratica della esternalizzazione con i conseguenti problemi di rapporti fra enti, di 'mandati' talvolta non chiari o contraddittori;
- il compito (talvolta considerato 'impossibile') di tenere insieme, di far conciliare 'progetto individuale' e 'progetto di servizio'. Infatti se da un lato la legge 328/2000 ha giustamente sottolineato l'importanza (art. 14) del progetto individuale 'per realizzare la piena integrazione delle persone disabili', dall'altro troppo sovente vengono a mancare le condizioni affinché il 'progetto di servizio' possa mettere in pratica tale obiettivo;
- il tema della valutazione e le domande conseguenti: come rendere più comprensibile e diffusibile la documentazione relativa agli interventi in atto nei Servizi; come dimostrare la produttività degli attuali modelli di gestione, in termini di efficacia-efficienza; come rendere espliciti i bisogni ai quali si dà risposta attraverso il Servizio; come dimostrare che l'investimento attuale in risorse economiche ed umane può evitare o ritardare sia costi assistenziali più elevati in futuro, sia il burn-out degli operatori;
- essenziale diventa infine il passaggio dal 'dopo di noi' al 'durante noi' e, meglio ancora, l'"insieme a noi". Infatti è indispensabile pensare alle strategie del 'dopo', quando i genitori non ci saranno più, ma costruite oggi, quando è possibile un percorso di accompagnamento, attraverso una elaborazione comune.

\* *L'articolo rielabora la relazione al convegno, promosso dal Gruppo Solidarietà a Jesi il 25 marzo 2006, dal titolo "Politiche e servizi per l'handicap nelle Marche. Il quadro normativo e la situazione degli interventi sociosanitari".*

(1) Per un approfondimento di tale esperienza si veda l'articolo "*Un territorio, una storia, delle esperienze*" di C. Caffarena, nel numero monografico della rivista 'Prospettive Sociali e Sanitarie', n. 7 - Aprile 2006, dal titolo 'I centri diurni per disabili e il territorio'.

### **Bibliografia**

- AA.VV. (1993), *Handicap: tra bisogni e risposte*, Jesi, Ed. Gruppo Solidarietà
- AA.VV. (1997), *Handicap intellettuale grave e servizi: quale risposta dopo la scuola dell'obbligo?*, Jesi, Ed. Gruppo Solidarietà
- AA.VV. (2001), *Handicap - Servizi - qualità della vita*, Jesi, Ed. Gruppo Solidarietà
- AA.VV. (2002), *Handicap grave - autonomia e vita indipendente*, Ed. Gruppo Solidarietà
- AA.VV. (2006), *Costruire biografie nella disabilità*, Torino, Quaderni di Animazione e formazione, Gruppo Abele
- Belletti F. (2004), *Dopo di noi, insieme a noi*, Cinisello Balsamo, Ed. San Paolo
- Breda MG. (1997), *Il centro diurno per handicappati intellettivi ultraquattordicenni*, in 'Appunti', n.2, Jesi, Ed. Gruppo Solidarietà
- Cavagnola R., *Il centro socioeducativo*, Trento, Erickson
- Canevaro A.(2001), *L'integrazione in Italia e i suoi protagonisti*, in S.Nocera, *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia*, Trento, Erickson
- Canevaro A. e altri (2002), *Figli per sempre - La cura continua del disabile mentale*, Roma, Carocci
- Chiurchiù M. (2002), *Figli per sempre*, op. cit.
- Colleoni M. (2005), *Costruire biografie nella disabilità*, in 'Animazione Sociale', Torino, n.5
- Contardi A. (2004), *Verso l'autonomia*, Roma, Carocci
- Durante M. (1997), *Il centro diurno: una possibile risposta*, in 'Appunti' n.2, Jesi, Ed. Gruppo Solidarietà
- Leone A. (2002), in *Figli per sempre*, op. cit.
- Montobbio E./Lepri C. (1993), *Lavoro e fasce deboli*, Milano, Franco Angeli
- Montobbio E. (1994), *Il viaggio del Sig.Down nel mondo dei grandi*, Tirrenia, Ed.Del Cerro
- Montobbio E., Navone AM., (2003), *Prova in altro modo*, Tirrenia, Ed. Del Cerro
- Morpurgo O. (1989), *Interventi a favore dei soggetti portatori di handicap nella logica della integrazione*, in 'Diapason', Torino, ARST-T
- Nocera S. (1999), *Evoluzione delle comunità residenziali per disabili: aspetti culturali, legislativi e organizzativi*, in 'Servizi Sociali', N.3, Padova, Fondazione Zancan,
- Olivetti Manoukian F. (1998), *Produrre servizi - Lavorare con oggetti immateriali*, Bologna, Il Mulino
- Pfanner P. e M.Mareschi (2005), *Il ritardo mentale*, Bologna, Il Mulino
- Ragaini F. (2006), *Politiche e servizi per la disabilità grave dopo la scuola dell'obbligo*, in 'L'integrazione scolastica e sociale' - N.5/1 febbraio 2006 - Ed.Erickson
- Sanavio G. (1999), *Bisogni e risposte. Pericoli di neoistituzionalizzazione*, in 'Servizi Sociali', Fondazione Zancan, n .3
- Tarchini V. (2005), *Ripensare il lavoro nei servizi alla disabilità*, in 'Animazione Sociale', Torino n. 5
- Tortello M. (1992), *Come e perché ridefinire il problema 'handicap'*, in 'Prospettive Assistenziali', n. 99
- Vecchi MV. (2002), in *Figli per sempre*, op. cit.
- Zanini A. (2005), *Il rimodellarsi dei centri diurni*, in 'Animazione Sociale', Torino, n. 3