

Report finale

PROGETTO MONITOR

Strumenti per applicare la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

L. 383/2000 lettera f) – annualità 2009

INDICE

INTRODUZIONE	3
RSA PER DISABILI S. MARIA DELLE GRAZIE - CICCIANO (NA).....	4
ABITARE IN AUTONOMIA - LAMEZIA TERME.....	25
SERVIZIO DI RIABILITAZIONE - GENOVA	32
CENTRO PER L'AUTONOMIA - ROMA	38
CENTRO DI FORMAZIONE PROFESSIONALE - TRIESTE	47
AGENZIA PER IL LAVORO CONSORZIO SIR - MILANO.....	54
PROGETTO PER UNA INTEGRAZIONE DI...QUALITÀ - BARI.....	60
LA RICERCA VALUTATIVA PARTECIPATA TRA CRITICITÀ ED ELEMENTI DI SUCCESSO	63
NOTA METODOLOGICA	76
ALLEGATO 1	79
<i>SCHEDE OPERATIVE</i>	79
ALLEGATO 2	92
<i>QUESTIONARI</i>	92
ALLEGATO 3	144
<i>INDICI DI VALUTAZIONE</i>	144

INTRODUZIONE

L'obiettivo del progetto MONITOR è stato quello di costruire e sperimentare un sistema di indicatori che consentisse di monitorare e valutare i servizi rivolti alle persone con disabilità, allo scopo di verificare se al loro interno fossero effettivamente applicati i principi riconosciuti nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, o se al contrario si verificassero delle discriminazioni.

Tale obiettivo è stato perseguito attraverso la realizzazione di una ricerca valutativa, che ha interessato sei unità di servizio¹ distribuite sui territori coinvolti nel progetto:

- la Residenza Sanitaria Assistenziale per disabili S. Maria delle Grazie di Cicciano (NA);
- il progetto Abitare in Autonomia della Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme;
- il Servizio di riabilitazione dell'AIMS a Genova;
- il Centro per l'Autonomia di Roma;
- il Centro di formazione professionale dell'ANFFAS di Trieste;
- l'Agenzia per il lavoro del Consorzio SiR a Milano;
- il progetto Per una integrazione di...qualità dell'ANGSA a Bari.

I criteri di valutazione che sono stati utilizzati nella ricerca, e che hanno quindi orientato le scelte sugli indicatori impiegati, trovano il loro fondamento nei principi stabiliti dai seguenti articoli della Convenzione ONU: l'articolo 3 (Principi generali), l'articolo 19 (Vita indipendente e inclusione nella società), l'articolo 24 (Educazione), l'articolo 26 (Abitazione e riabilitazione), l'articolo 27 (Lavoro e occupazione).

Nel presente report vengono illustrati dettagliatamente i risultati della ricerca compiuta, dando spazio sia alle singole valutazioni realizzate sui territori, sia a una lettura trasversale delle risultanze emerse nell'indagine, che non riguardano unicamente gli esiti delle valutazioni ma anche gli elementi di successo e insuccesso dell'intero processo attivato con il progetto MONITOR.

¹ La definizione di servizi è stata ripresa dall'ICF che propone la seguente distinzione.

Servizi: i servizi forniscono vantaggi, programmi strutturati e operazioni in vari settori della società, pensati al fine di rispondere alle necessità degli individui. (Incluse nei servizi sono le persone che li forniscono). Particolarmente utile è indicare se si tratta di servizi speciali riservati alle persone con disabilità o disposizioni che riguardano la generalità dei cittadini ma che riservano attenzione alle persone con disabilità.

Sistemi: i sistemi sono meccanismi amministrativi di controllo e organizzativi progettati per organizzare, controllare e monitorare servizi che forniscono vantaggi, programmi strutturati e operazioni in vari settori della società. Ad esempio i sistemi nell'ambito dell'inclusione lavorativa sono le attività di accertamento delle capacità, le attività di tenuta degli elenchi. In alcuni casi a fronte di politiche positive e di servizi graditi, i sistemi afferenti possono essere farraginosi o complessi.

Politiche: le politiche sono costituite da regole, ordinamenti, convenzioni e norme che governano e regolano i sistemi che organizzano, controllano e monitorano i servizi, i programmi strutturali e le operazioni in vari settori della società. Particolarmente utile è indicare se si tratta di norme speciali riservate alle persone con disabilità o di disposizioni che riguardano la generalità dei cittadini ma che riservano attenzione alle persone con disabilità.

RSA PER DISABILI S. MARIA DELLE GRAZIE - CICCIANO (NA)

Premessa

La Cooperativa Sociale “Napoli Integrazione” a Marchio ANFFAS gestisce 5 Residenze Sanitarie Assistenziali nelle quali accoglie circa 200 persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

Il focus di valutazione del presente rapporto interessa una delle 5 unità residenziali: la RSA per disabili “Santa Maria delle Grazie”, di Cicciano (NA).

È piuttosto recente il passaggio di unificazione nelle procedure tra la RSA “S. Maria delle Grazie” e le altre RSA a marchio ANFFAS della Campania. Garante di questa operazione è il supervisore, un tecnico che ha la responsabilità di unificare le procedure e di monitorare il mantenimento di tali caratteristiche.

Le persone intervistate sono 10; le interviste sono anonime e sono state realizzate utilizzando una traccia unica. Ogni intervistato ricopre un ruolo diverso all’interno della struttura.

La RSA è circondata da altre abitazioni; una volta superato il cancello ci si trova in una grande struttura a più piani, che ha lo stile di un ricovero ospedaliero.

Questa prima parte del rapporto è dedicata alle generalità del servizio, ricostruendo una sorta di carta d’identità della struttura. Tuttavia, a sorpresa, già nell’enunciazione del nome abbiamo riscontrato una mancanza di uniformità nelle risposte fornite dagli intervistati.

Nome del servizio

RSA per disabili “S. Maria delle Grazie”.

Settore di intervento

Salute e Sociale.

Descrizione del servizio

La RSA per disabili “S. Maria delle Grazie” è una struttura residenziale organizzata su cinque livelli, di cui tre adibiti a moduli abitativi, uno riservato a servizi tecnici, amministrativi e socio-riabilitativi, l’ultimo destinato a servizi generali. Ogni modulo abitativo ospita 20 persone con disabilità; gli spazi sono organizzati in nuclei autonomi. “Le prestazioni offerte sono: assistenza tutelare per l’intero arco della giornata (assistenti addetti ai servizi tutelari), assistenza infermieristica 12 ore al giorno, attività educativa ed espressiva nello spazio delle 12 ore, riabilitazione motoria e terapia occupazionale 12 ore, animazione e interventi d’integrazione sociale e territoriale 6 ore al giorno, assistenza sociale alla persona e alla famiglia 6 ore al giorno, assistenza psicologica e direzione tecnica 22 ore a settimana. Per quanto riguarda i servizi ausiliari, sono garantiti con proprio personale dipendente: la pulizia degli ambienti, la lavanderia e il trasporto degli assistiti. La fornitura dei pasti e l’assistenza dietologica sono forniti tramite servizi esterni”².

Ambito territoriale di intervento

Il servizio si riferisce a un ambito regionale. Dai criteri di riferimento per le ammissioni alle RR.SS.AA. per cittadini disabili dettati dalla L.R. n. 8 del 2003, leggiamo che: “Compatibilmente con la disponibilità e distribuzione di posti-residenza sul territorio regionale, le strutture residenziali, a parità di gravità ed urgenza e tenendo conto della libera scelta del cittadino e delle migliori possibilità di salvaguardare le sue relazioni sociali, ospitano nell’ordine:

- persone residenti nello stesso comune o circoscrizione;
- persone residenti nel distretto e ambito territoriale, in cui è ubicata la struttura;
- persone residenti altri ambiti o distretti dell’ASL di appartenenza;

² Dal Progetto di struttura.

- persone residenti in ASL diverse³.

Destinatari del servizio

I destinatari della RSA in esame sono persone con disabilità intellettiva o relazionale, in alcuni casi anche motoria, di età adulta che hanno scarsa autonomia e sussidio da parte delle famiglie, o perché orfani o perché la situazione familiare non consente il mantenimento a domicilio.

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

1. Disposizioni che regolano il servizio

Alla domanda su quali sono le disposizioni che regolano il servizio solo una persona ha risposto di non saperlo. Molti hanno sostenuto che il servizio è regolato da disposizioni regionali (leggi, delibere, regolamenti...), altri hanno optato per le disposizioni dell'Azienda USL. Qualcuno, infine, ha affermato che le disposizioni sono dettate dall'ente erogatore. Un intervistato ha specificato il rapporto tra i diversi livelli di governo: "I decreti nazionali stabiliscono quali sono i requisiti minimi strutturali e organizzativi, poi ci sono le leggi e le delibere regionali che danno applicazione a questi principi. (...) La Legge 8 del 2006 specifica i requisiti strutturali, ambientali e organizzativi che devono avere le RSA per disabili e demenza".

2. Natura del servizio

Dall'esame delle risposte non emerge una posizione netta: quattro intervistati rispondono che il servizio è convenzionato con l'ente pubblico, quattro che il servizio opera in base ad un accreditamento con l'ente pubblico, uno che esiste un accreditamento provvisorio in attesa di ottenere quello definitivo e, infine, un altro che il servizio è privato e non ha ancora convenzioni o accreditamenti pubblici.

3. Criteri di accesso al servizio

I criteri di accesso sono determinati dalla L.R. 8/2003 per le RSA⁴. Come affermato dagli intervistati, su richiesta dell'assistente sociale del Comune di residenza, la persona viene visitata dalla Commissione U.V.I. dell'ASL, che elabora il progetto individualizzato e indica se la persona debba essere inserita in una struttura a basso o alto livello assistenziale a seconda della gravità della sua situazione. La persona comunque deve essere maggiorenne e non c'è un limite di età superiore.

4. Modalità di accesso al servizio

Dalle interviste emerge che la domanda di ammissione si presenta all'Unità di Valutazione Integrata (U.V.I.) dell'ASL⁵. Non tutte le ASL, però, hanno attivato l'U.V.I. In tal caso si accede attraverso il servizio di riabilitazione dell'ASL o su segnalazione dei servizi sociali o del medico di famiglia.

³ Linee di indirizzo sull'assistenza residenziale, semiresidenziale per anziani, disabili e cittadini affetti da demenza ai sensi della L.R. 22 aprile 2003 n. 8 Parte III - Le RSA per cittadini disabili (L.R. 22 APRILE 2003 N. 8 - 2.3 Criteri di riferimento per le ammissioni).

⁴ Legge Regionale 22 aprile 2003 n. 8 - Realizzazione, organizzazione, funzionamento delle Residenze Sanitarie Assistenziali Pubbliche e Private - RR.SS.AA.

⁵ Le procedure per l'accesso alle RSA per disabili sono regolate dalle Linee di indirizzo sull'assistenza residenziale, semiresidenziale per anziani, disabili e cittadini affetti da demenza ai sensi della L.R. 22 aprile 2003 N. 8. Sono da evidenziarsi alcune differenze fra quanto sancito dalle Linee di indirizzo e le effettive procedure utilizzate per l'accesso descritte, invece, dagli intervistati. Riportiamo di seguito alcuni estratti dal documento normativo suddetto per dar modo ai lettori di conoscere le previsioni regolamentari. "La richiesta di accesso ai servizi sociosanitari accreditati può essere effettuata dal diretto interessato oppure attraverso una segnalazione di uno dei componenti della rete informale del cittadino (familiare, parente, vicino o volontario). Essa deve essere rivolta ad uno dei nodi della rete formale territoriale (MMG/PLS, UOD, Segretario Sociale dell'Ambito o Ufficio Servizi Sociali del Comune di residenza) (Parte I, 1.1). "Previa valutazione della segnalazione viene formulata la proposta di accesso per l'invio del caso all'U.V.I. Essa è

Le persone fanno una prima telefonata alla RSA e gli assistenti sociali registrano i dati sia dell'utente sia degli accompagnatori (familiari o tutori). Si svolge quindi un colloquio col familiare e poi con la persona disabile; infine si passa alla visione dei documenti. Sono necessari i certificati di invalidità civile e della situazione di handicap (Legge 104/92). In assenza di posti liberi nella struttura prescelta si inserisce la richiesta nella lista di attesa dell'ASL, che monitora tutte le strutture del territorio ed effettua il ricovero nella prima RSA in cui si libera un posto.

Se la persona è residente nel distretto a cui afferisce il centro che dispone di posti liberi, questa viene inviata alla Commissione U.V.I. Quest'ultima è composta dal referente del servizio sociale della zona, da un familiare, da un referente del distretto sanitario, dal medico di famiglia della persona disabile e dal direttore sanitario del centro che accoglie. Insieme si attiva un lavoro di concertazione e con le informazioni raccolte si riempie la scheda "SVAMA", da cui emerge il grado di gravità della situazione dell'utente. Si utilizza, inoltre, anche la scala "TINETTI" per comprendere realmente la prerogativa sanitaria. Infine la Commissione elabora un piano esecutivo concordato con lo psicologo e il direttore tecnico del centro.

Per le persone non residenti, il distretto di residenza richiede il nulla osta al centro e una volta concesso si avvia la procedura sopra descritta.

La legge riconosce alla persona con disabilità o al suo familiare o tutore la possibilità di scegliere in quale RSA andare, ma in assenza di posti il ricovero avviene nella prima RSA che dispone di posti liberi.

5. Gratuità o compartecipazione

Tra gli intervistati alcuni affermano che è prevista la compartecipazione. Con precisione sono quattro quelli che sostengono tale tesi, mentre altri cinque dicono che la compartecipazione, seppur prevista, non viene applicata, pertanto il servizio è gratuito. Alcuni dicono che la compartecipazione, se applicata, è calcolata sulla base del modello ISEE, altri che è misurata tenendo conto del reddito personale.

Le eventuali pensioni per ora non sono decurtate, poiché attualmente non viene applicata la norma sulla compartecipazione. Tuttavia, questa provvidenza economica di carattere assistenziale verrebbe considerata nella valutazione del reddito qualora dovesse venire applicata la disciplina della compartecipazione. Da una intervista emerge che "la compartecipazione dell'utente riguarda l'abbigliamento e i farmaci di fascia C, inoltre contribuiscono ai costi dei soggiorni al mare per le vacanze".

6. Utenti in carico

La RSA per disabili "S. Maria delle Grazie" è dotata di 3 moduli abitativi di 20 posti ciascuno, per una capacità complessiva di accoglienza di 60 persone. Al momento delle interviste la struttura era al completo (60 utenti).

7. Tempi di accesso alle prestazioni

I tempi non sono identificabili, dipende dalla disponibilità dei posti.

formulata dal Medico (MMG PLS distrettuale o ospedaliero) oppure dall'operatore sociale individuato per tale funzione dal Comune" (Parte I, 1.2). L'U.V.I. "deve essere composta da tre figure fisse: medico dell'ASL, assistente sociale individuato dai Comuni nell'ambito territoriale (...) e MMG/PLS dell'assistito in esame. Può essere integrata con le modalità previste nel regolamento, da altre figure specialistiche legate alla valutazione del singolo caso" (Parte I, 2.1). "In caso di decisione di ricovero in RSA, l'U.V.I., in raccordo con l'U.O.R. ed in accordo con l'assistito, individua la struttura di destinazione, comunica l'eventuale lista di attesa e rilascia all'assistito o ai suoi familiari l'autorizzazione. L'U.V.I. contatta il Direttore Responsabile della RSA prescelta, comunica allo stesso e al MMG dell'utente modalità e data di ricovero (...). Al momento del ricovero, insieme ai primi dati della cartella clinica l'U.V.I. fornisce il progetto sociosanitario personalizzato, il cui fulcro è il progetto riabilitativo personalizzato e definisce, in raccordo con la struttura, il piano esecutivo del progetto" (Parte III, 2.2).

8. Liste di attesa

I posti nella RSA si liberano raramente. Quasi tutti gli intervistati affermano che i tempi di attesa non sono identificabili e che non esiste un criterio di formulazione delle liste. Fanno eccezione due soli intervistati che sostengono l'esistenza di una lista di attesa, specificando che il criterio di formulazione adottato attribuisce priorità a chi fa il colloquio prima.

9. Iter accelerati

Gli intervistati affermano che non esistono iter accelerati per ospitalità di soccorso.

10. Ospitalità temporanee

Non vengono realizzate ospitalità temporanee con finalità di sollievo alle famiglie.

11. Utenti con disabilità e non

Il servizio non si rivolge alla generalità dei cittadini ma solo a persone con disabilità.

12. Copertura finanziaria

Secondo quattro intervistati, la copertura finanziaria è stata continua negli anni. Due intervistati sostengono, invece, che questa è stata variabile e discontinua. Tutti gli altri non rispondono a questa domanda.

13. Continuità del servizio e limiti di bilancio

In caso di assenza o di ritardo nei pagamenti delle rette, la RSA "S. Maria delle Grazie" funziona comunque a pieno regime. Per affrontare le difficoltà economiche, però, il pagamento degli stipendi ha a volte subito ritardi fino a sei mesi. Tenuto conto che il mancato pagamento regolare dello stipendio "demotiva il personale" e si riflette negativamente sulla qualità dei servizi, "è stato attivato il meccanismo delle anticipazioni bancarie", cioè è stata attivata una operazione di sconto fatture. Il meccanismo, molto utilizzato dai servizi privati convenzionati con il pubblico e non solo, funziona così: l'Ente attiva un contratto con la propria banca, con la quale stabilisce la percentuale della somma da anticipare ogni mese e gli annessi interessi, previa consegna alla banca della fattura intestata all'ASL e vidimata dalla stessa, per l'erogazione dei servizi offerti. Quando l'ASL salda le fatture emesse, la banca trattiene per sé le anticipazioni e consegna all'Ente la restante somma. Tuttavia, nelle interviste, non tutti concordano sul rischio della riduzione della qualità del servizio e affermano che "avendo a che fare con esseri umani" gli operatori garantiscono comunque le prestazioni indispensabili alle persone con disabilità indipendentemente dal pagamento dello stipendio.

VALUTAZIONI

Con la Legge Regionale n. 8 del 22 aprile 2003 la Campania ha emanato la disciplina in materia di "realizzazione, organizzazione, funzionamento delle Residenze Sanitarie Assistenziali Pubbliche e Private - RR.SS.AA", in conformità alla normativa nazionale di riferimento. In particolare, l'articolo 19 è completamente dedicato alle RR.SS.AA. per disabili. Non esiste quindi carenza di regolamentazione di questa tipologia di servizio e neanche delle prestazioni previste per la realizzazione della presa in carico e del progetto personalizzato, aspetti regolamentati ancor meglio dalle Linee Guida (Deliberazione n. 2006 del 5 novembre 2004).

Anche la RSA "S. Maria delle Grazie" di Cicciano (NA) è regolata dalla legislazione sopra citata. Questa residenza si presenta come una struttura ad alta intensità assistenziale, al cui interno le persone con disabilità ricoverate – in tutto 60 – trascorrono, fatta eccezione per qualcuno, tutta la loro vita.

Dal punto di vista della Convenzione ONU e in particolare dell'art. 19, occorre segnalare che già la normativa vigente, relativa alle Residenze Sanitarie Assistenziali, recita principi opposti che incidono negativamente sulla possibilità delle persone con disabilità di esercitare la libera scelta

sul dove e con chi vivere, senza essere obbligate a una particolare sistemazione. La RSA “S. Maria delle Grazie” non si scosta dalle indicazioni legislative, che sono seguite scrupolosamente dagli apparati dirigenziali. È l’ASL che in base alle richieste indirizza la persona con disabilità nella struttura dove c’è disponibilità di posti. La libera scelta del cittadino che richiede il servizio è, dunque, di fatto quasi inesistente.

L’esigibilità, se vista dal punto di vista delle norme che disciplinano le RR.SS.AA., esiste in termini di offerta del servizio ma non in termini di inclusione sociale: ciò che manca è l’esigibilità alla vita. La struttura ha un’organizzazione piramidale. Per gli “ospiti” (che, per tutta la vita, non possono sentirsi a casa propria) o per i “ragazzi” (definiti così dagli operatori, anche se si tratta di utenti adulti) è tutto predisposto: orari, laboratori, uscite, incontri con i familiari, ecc. Il servizio non può essere concepito come “accomodamento ragionevole” perché non è un servizio residenziale proiettato che favorisce la libertà, l’indipendenza e l’inclusione sociale delle persone con disabilità, ma all’opposto facilita l’esclusione e la ghettizzazione.

La RSA per disabili “S. Maria delle Grazie” è un servizio rivolto a sole persone con disabilità intellettiva e/o psicofisica la cui permanenza in famiglia è difficoltosa, o perché la stessa non c’è o perché questa vive in condizioni critiche e instabili. Le condizioni di vita delle persone che chiedono di usufruire del servizio sono valutate dall’UVI e, in base alla legislazione di riferimento, oltre al colloquio sono esaminati i certificati di invalidità e per l’accertamento dell’handicap, l’eventuale documentazione clinica, la situazione familiare e reddituale. La richiesta di ricovero emerge da un bisogno ed è dettata dalla situazione di disabilità, considerata come malattia a vita. Né dalle interviste né dalla documentazione fornita dalla direzione della RSA né, infine, dalla legislazione di riferimento, si accenna a strumenti con i quali sono rilevate le condizioni di vita delle persone con disabilità e misurate le differenze rispetto agli altri cittadini. Il ruolo della RSA nei confronti della persona che esprime il bisogno inizia con la disponibilità del posto letto. Le prestazioni offerte a tutti sono: alberghiere, sociali, sanitarie e assistenziali. La struttura che accoglie è obbligata a sviluppare il progetto individuale elaborato insieme all’UVI. Per elaborare i piani individuali, poi, la RSA “S. Maria delle Grazie” impiega strumenti ad hoc: per il Test di valutazione per la disabilità è utilizzata la Scheda di Valutazione delle Abilità (di R. Cavagnola 1994 - Centro Socio Educativo, Trento, Erickson) e il Test VAP-H - valutazione degli aspetti psicopatologici nell’handicap (di Maurizio Pilone, Carlo Muzio, Aldo Levrero); per la valutazione dello stato clinico vengono utilizzate la Scala Exton Smith, la Scala CIRS e la Swallon Test.

Al pari delle altre Residenze Sanitarie Assistenziali, il servizio valutato si configura come una sistemazione obbligatoria per persone con alcune tipologie di disabilità considerate gravi, maggiorenni, senza limite di anzianità, che sono candidate a trascorrere da ospiti della struttura tutta la vita. Persone, quindi, soggette a forte discriminazione per l’assenza di pari opportunità in confronto con altri cittadini che hanno la stessa età e la medesima condizione familiare. Gli stessi progetti individuali non sono finalizzati all’inclusione sociale, ma all’attenzione e alla cura della persona all’interno del sistema. Una nota a favore della struttura va però indirizzata al personale, che ha accolto gli intervistatori con empatia, accettando l’azione di valutazione, consapevole che la Residenza è attualmente organizzata in modo tale da rendere i suoi abitanti persone ad alto rischio di segregazione.

Dalle interviste è emerso infine un problema di comunicazione. Sono stati pochi gli intervistati che, davanti alle domande a cui non sapevano dare risposta, hanno dichiarato chiaramente di non saper rispondere. Molto alto invece è stato il numero di quanti hanno comunque dato una risposta. Leggendo le interviste si capisce chi, per il ruolo che ricopre, risponde con cognizione di causa. Sono, però, numerose le risposte difformi, imprecise e in parte o completamente errate. Questo può rappresentare un problema qualora tali informazioni venissero fornite anche agli utenti o ai loro familiari.

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

L'accessibilità e la fruibilità delle infrastrutture materiali ed immateriali e, in particolare, dei luoghi di vita e di relazione, sono fondamentali per garantire l'esigibilità dei diritti da parte di tutti i cittadini. Dichiarare e mettere in pratica questi principi permette di rendere effettiva e verificare la qualità delle risposte dei servizi alle necessità degli utenti, piuttosto che alle necessità della struttura o del gestore del servizio.

1. Accessibilità informativa sulle regole del servizio

Per sei intervistati su dieci, le disposizioni che regolano l'accesso e la fruizione del servizio sono chiare e accessibili a tutti i potenziali interessati; per gli altri, queste sono accessibili ma di difficile comprensione da parte dei potenziali interessati o non accessibili alla maggioranza dei potenziali interessati.

Singolare la risposta di un operatore che dichiara di non sapere nulla in proposito giustificandosi con il fatto di essere un terapeuta.

Alla richiesta di specificare per chi siano inaccessibili o di difficile comprensione e per quale motivo, la maggioranza degli intervistati risponde di considerare i criteri poco chiari, con una distinzione confusa tra servizi sociali, servizi sociosanitari e servizi sanitari: è affermato il diritto a essere assistito ma non è chiaro da chi e come questo si può esigere.

È avvertita la mancanza di uno sportello unico a cui la persona con disabilità o la famiglia possano rivolgersi per fare insieme una valutazione dei problemi e condividere un percorso per arrivare alla soluzione ottimale o, almeno, accettabile. Molte volte non vi è corrispondenza fra richiesta e tipologia di risposta. In generale, la situazione è sintetizzata nella frase di un intervistato: "Le normative mettono in ansia i familiari che hanno paura dell'abbandono".

2. Accessibilità informativa sulle liste d'attesa

Secondo la maggioranza degli intervistati la lista d'attesa non è consultabile dai potenziali interessati; pochi affermano che è consultabile e che le informazioni sono chiare e accessibili a tutti; alcuni dichiarano di non saper rispondere, anche in ragione del fatto che l'utenza viene inviata dall'ASL.

È tuttavia possibile ottenere informazioni dall'assistente sociale, dalla direzione sanitaria o dal direttore tecnico, ma è l'ASL che gestisce le priorità.

3. Accessibilità informativa ai propri dati

La maggioranza degli intervistati ritiene che gli utenti dei servizi possano accedere alle informazioni che li riguardano.

"Facendo una richiesta all'ASL, parlando con gli educatori o con l'assistente sociale per vedere la cartella, facendo richiesta di copia della cartella clinica, con richiesta scritta protocollata, con richiesta verbale alla direzione o all'operatore competente": questi sono i modi in cui è possibile avere accesso ai propri dati. In genere tali modalità sono riferite a parenti e tutori.

Rispetto alla possibilità di accesso ai propri dati, gli utenti non vengono presi in considerazione. Il motivo di tale impossibilità di accesso è in genere attribuito alle condizioni intellettive degli utenti della struttura: "non sarebbero in grado, non ne hanno le capacità". Se si ha una disabilità fisica, la ragione del mancato accesso viene attribuita alla "scarsa scolarizzazione", che impedirebbe/vanificherebbe l'accesso alle proprie informazioni.

4. Accessibilità strutturale

Le strutture sono accessibili alle persone con disabilità motoria secondo il 50% degli intervistati, mentre gli altri ritengono che non lo siano completamente.

Più articolata la distribuzione delle risposte riguardanti l'accessibilità per le persone con disabilità sensoriale: 1/3 ritiene le strutture completamente accessibili, 1/3 non completamente accessibili, 1/3 inaccessibili.

Buona la performance per le persone con disabilità intellettiva e relazionale: nove intervistati ritengono che per queste ultime la struttura è completamente accessibile; solo un intervistato ritiene che essa non lo è completamente.

VALUTAZIONI

Per quanto riguarda l'accessibilità informativa sulle regole del servizio, nella Carta dei Servizi della RSA "S. Maria delle Grazie" è descritto il SAI (Servizio Accoglienza e Informazione) che avrebbe il compito di ovviare ai problemi esposti dalla metà degli intervistati. Tuttavia, il servizio non è citato in nessuna delle interviste effettuate. Inoltre, secondo il Progetto di Struttura, nello spirito del "progetto riabilitativo" (e del sistema di qualità ISO 9001-2000), un operatore non può non conoscere le regole del servizio e dovrebbe, almeno, sapere indicare dove reperirle.

Per quanto riguarda l'accessibilità informativa alle liste d'attesa, per il 70% degli intervistati la lista d'attesa della RSA non è consultabile o, se c'è, non è conosciuta da chi ha risposto alle domande. In effetti, la decisione di ricovero viene presa dall'U.V.I. della ASL. Tuttavia ciò non esclude che ciascun ente debba avere la propria lista d'attesa e darne adeguata pubblicità, per mettere in grado l'utente di valutare la situazione al momento e la sua evoluzione nel tempo rispetto alla possibilità di accedere al servizio di cui necessita.

Il meccanismo di ingresso definito nelle linee d'indirizzo⁶ risulta abbastanza complesso da monitorare in termini di tempo e di possibilità operativa del singolo utente. Per avere una visione chiara della propria situazione, infatti, bisogna avere accesso alle liste d'attesa e conoscere lo stato di avanzamento della propria pratica nell'ambito di quattro enti diversi.

Per quanto riguarda l'accessibilità informativa ai propri dati, il 70% degli intervistati pensa che gli utenti o i loro familiari/tutori possano accedere alle informazioni che li riguardano. Tale risposta suscita tuttavia qualche perplessità sulla sua effettiva praticabilità nel momento in cui si vanno ad approfondire i modi eterogenei, approssimativi e spesso in contraddizione fra loro con cui viene realizzato l'accesso ai propri dati.

Sulla base del principio della partecipazione e responsabilizzazione della famiglia alla definizione e realizzazione del progetto personalizzato, la famiglia dovrebbe essere sempre al corrente di tutto, senza bisogno di chiederlo. Inoltre, le motivazioni del mancato coinvolgimento degli rispetto all'accesso alle informazioni che li riguardano sono assolutamente in contrasto con tutto lo spirito e il contenuto della Convenzione ONU.

Per quanto riguarda l'accessibilità e la fruibilità delle strutture, la Carta dei Servizi nel capitolo "Caratteristiche strutturali" spiega che i tre moduli abitativi sono organizzati in nuclei autonomi in base al grado di autonomia delle persone con disabilità, al fine di realizzare quanto più è possibile la personalizzazione degli ambienti, anche in base alle capacità funzionali delle persone che vi risiedono. Ciò è teso a consentire una diversificazione degli spazi individuali, oltre a quelli adibiti a nuclei operativi e di vita collettiva, tale da garantire alle persone con disabilità la fruizione di tutte le risorse esistenti. La struttura non presenta barriere architettoniche ma non è attrezzata per l'eliminazione delle barriere di comunicazione. Gli intervistati ne sono consapevoli e dichiarano che tra gli ospiti non ci sono persone con disabilità sensoriale e che l'inserimento di strumenti che favoriscono l'eliminazione delle barriere di comunicazione sono inconciliabili con alcuni tipi di disabilità che hanno le persone presenti al momento nella RSA.

⁶ La richiesta di ricovero deve essere rivolta al MMG (Medico di Medicina Generale) o al servizio sociale del Comune di residenza. La decisione di ricovero in RSA viene effettuata dall'UVI (Unità di Valutazione Integrata) che, in accordo con l'U.O.A.R. dell'ASL e la famiglia, individua la struttura di destinazione, rilasciando all'assistito o ai suoi familiari l'autorizzazione. L'UVI contatta il Direttore Sanitario della RSA e comunica modalità e data di ricovero allo stesso e all'MMG.

Le risposte degli intervistati riferite alla disabilità motoria rispecchiano la realtà esistente, con particolare riferimento all'accessibilità dei bagni. La variabilità delle risposte rispetto alla disabilità sensoriale è probabilmente legata al diverso tipo di disabilità sensoriale a cui si riferivano gli intervistati e ciò lascia intendere una incompleta accessibilità della struttura. Infine, lascia perplessi la percentuale di risposte che rivendicano una completa accessibilità per le persone con disabilità intellettiva e relazionale: ciò probabilmente è dovuto alla convinzione che basti avere le gambe funzionanti per sapere dove andare.

Una notazione merita la Carta dei Servizi, che viene aggiornata annualmente: nella sezione relativa alla normativa, non sono citate né la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità né alcuna delle leggi sull'accessibilità (barriere architettoniche, ausili informatici, siti web, ecc); manca inoltre qualunque riferimento all'Universal Design.

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (E DELLA SUA FAMIGLIA)

I campi in cui possono aver luogo la partecipazione e l'esercizio delle scelte da parte delle persone con disabilità e dei rispettivi familiari o tutori all'interno di un servizio di tipo residenziale – come la RSA qui analizzata – sono diversi. Ne prendiamo in considerazione tre: l'elaborazione del progetto individuale; la scelta degli ausili o delle soluzioni ambientali utili a supportare l'autonomia e l'autosufficienza; la valutazione del servizio.

1. Nell'elaborazione del progetto individuale

Tutti gli intervistati, con una sola eccezione, dichiarano che l'erogazione del servizio è subordinata all'elaborazione di un progetto individuale. Alcuni specificano che questo coincide con il progetto sociosanitario predisposto dalla ASL e sulla cui base viene misurata l'entità del finanziamento assegnato al servizio per ogni utente.

Rispetto ai soggetti coinvolti nell'elaborazione del progetto individuale, gli intervistati forniscono indicazioni fortemente difformi. Gli operatori e gli specialisti del servizio vengono indicati dalla quasi totalità degli intervistati, così come viene diffusamente segnalato anche l'intervento di operatori e specialisti di altri servizi o di soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio. Il coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia, invece, appare decisamente meno scontato. Solo alcuni, infatti, indicano la persona e i suoi familiari come soggetti che partecipano alla stesura del progetto individuale.

Nello specifico, viene chiarito che il progetto individuale dettaglia il piano sociosanitario individualizzato elaborato dalla ASL al momento dell'inserimento della persona nella struttura: "Il progetto è elaborato dalla ASL e arriva insieme all'utente. Poi viene fatto il nostro progetto con una diagnosi funzionale delle capacità".

Per la formulazione del progetto individuale gli operatori del servizio – in primis il direttore tecnico, il direttore sanitario e gli educatori – prendono in considerazione le condizioni cliniche dell'utente ed effettuano una valutazione delle sue capacità, delle abilità e dei bisogni: per esempio attraverso la somministrazione di test specifici. Sulla base dei risultati dell'osservazione e della valutazione, il servizio definisce gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, programma le attività da svolgere e i progetti in cui inserire la persona: "Si definiscono gli obiettivi (abilità di base, riconoscimento dei colori, ecc.) e si assegna un certo numero di ore per le attività necessarie per conseguirli. Poi l'educatore stabilisce cosa fare durante il tempo assegnato, anche insieme al direttore tecnico. Se c'è bisogno del fisioterapista o dell'animatore si firma un protocollo insieme a loro e poi, ogni sei mesi, si verifica il raggiungimento degli obiettivi. Si tiene sempre conto dei desideri dell'utente".

2. Nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

La maggior parte degli intervistati dichiara che il servizio non prevede consulenze per la progettazione e/o realizzazione di soluzioni per il controllo ambientale o per interventi tecnologici

per l'autonomia personale. Gli unici intervistati che danno una risposta diversa sottolineano che è la legge a richiedere il rispetto di determinate caratteristiche strutturali delle residenze e cioè che non vi siano barriere architettoniche, per esempio prevedendo spazi adeguati per l'accesso alle sedie a rotelle oppure ausili come corrimano o ascensori.

L'individuazione di questo tipo di soluzioni ambientali coinvolge soltanto gli operatori del servizio e il personale specializzato (tecnici e progettisti), escludendo sia la persona con disabilità accolta nella struttura che la sua famiglia.

3. Nella valutazione dei servizi

Secondo gli intervistati, gli utenti e le loro famiglie sono coinvolti in maniera sistematica – ossia ricorrente e organizzata – e non occasionale, alla fase di monitoraggio e valutazione del servizio. Tuttavia, il coinvolgimento della persona con disabilità viene confuso di fatto con l'analisi delle sue capacità e dei suoi bisogni, realizzata attraverso la somministrazione dei test e la revisione periodica delle abilità funzionali: “Gli utenti sono coinvolti nel senso che si prendono in considerazione i loro bisogni, ma non partecipano direttamente perché hanno gravi disabilità che non glielo consentono”. E ancora: Vengono coinvolti gli utenti direttamente perché sono quelli con cui vengono utilizzati i test di valutazione funzionale (...). Laddove ci sono gravi disabilità, anche attraverso l'osservazione del personale che lavora all'interno della struttura, quindi osservazione diretta dei comportamenti e non tanto sotto forma di intervista agli utenti”.

Il coinvolgimento dei familiari della persona con disabilità nella valutazione del servizio, avviene invece attraverso l'uso di due tipi di strumenti: la comunicazione sulle attività organizzate dal servizio e la somministrazione periodica di questionari che rilevano il grado di soddisfazione rispetto al servizio erogato.

VALUTAZIONI

Nella logica dei processi di inclusione sociale i servizi rivolti alle persone con disabilità devono offrire centralità al singolo e alla sua famiglia. Le persone con disabilità, infatti, dovrebbero essere sempre meno soggetti passivi degli interventi e sempre più protagoniste delle loro vite.

Nel complesso, rispetto al tema della partecipazione del singolo e della sua famiglia, le interviste hanno permesso di evidenziare come all'interno della RSA analizzata sia le persone con disabilità che i rispettivi familiari siano solo marginalmente partecipi delle scelte riguardanti la vita interna del servizio. Le motivazioni di questo stato di cose richiedono di affrontare il discorso da più punti di vista.

Innanzitutto, i singoli utenti – in prevalenza persone con disabilità intellettive e relazionali – sono considerati dagli operatori e dai dirigenti della struttura come persone che, a causa della gravità delle proprie condizioni, non hanno la capacità di prender parte attivamente alle decisioni che li riguardano o di concorrere alla definizione del loro progetto di vita.

Se queste considerazioni sono il frutto del riconoscimento di difficoltà oggettivamente esistenti, è pur vero che anche le persone con disabilità grave hanno gusti e preferenze che qualunque servizio a loro rivolto dovrebbe tenere in considerazione, individuando mezzi e strumenti che consentano loro di esprimersi, anche quando questi non rientrano nelle procedure e metodologie più comunemente utilizzate. La necessità di offrire programmi individualizzati, nel rispetto delle esigenze, dei punti di vista e dei desideri della persona con disabilità, può richiedere infatti di affiancare alle procedure analitiche standardizzate una “personalizzazione” degli strumenti, cioè l'individuazione di specifiche modalità comunicative adatte a stabilire una relazione, un dialogo, un canale espressivo e inclusivo del singolo utente. D'altra parte, è la stessa Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità a riconoscere sia “la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono un maggior sostegno” (Preambolo, lettera j), sia “l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia e indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte” (Preambolo, lettera n).

Nei casi in cui la disabilità sia così grave da compromettere la capacità della persona di esprimersi in piena libertà e di partecipare attivamente alle scelte riguardanti la sua vita, la sua voce deve essere rappresentata ugualmente all'interno dei processi decisionali da figure deputate alla sua tutela, cioè i tutori, i curatori o gli amministratori di sostegno, coincidenti o meno con figure parentali.

Come apprendiamo dalle interviste realizzate, i familiari o i tutori, deputati a rappresentare e a dar voce ai bisogni e ai desideri delle persone con disabilità ospiti della struttura, vengono coinvolti dalla RSA soprattutto in fase di valutazione ex post del servizio, oppure allorquando si presentano difficoltà pratiche di gestione: più precisamente, secondo gli esempi forniti dagli stessi intervistati, se è necessario accompagnare l'utente in una struttura ospedaliera o a visite specialistiche, oppure se è richiesta la compartecipazione familiare alle spese relative ad attività extra svolte fuori dalla RSA. Le famiglie, inoltre, vengono invitate a partecipare a singole attività ludico-ricreative svolte nel servizio (es. spettacoli teatrali, cene, festeggiamenti natalizi, ecc.).

Sembra dunque registrarsi uno sforzo della RSA verso l'inclusione dei familiari in alcuni momenti di vita dei loro congiunti che vivono nella struttura. Uno sforzo che rappresenta il tentativo di contrastare il rischio di abbandono e di istituzionalizzazione della persona con disabilità ma che esprime, allo stesso tempo, la richiesta di collaborazione economica e pratica per la realizzazione di alcune attività.

Rispetto a questo argomento, una maggiore attenzione dovrebbe però essere rivolta all'inclusione sistematica della famiglia dell'utente o del suo tutore/amministratore di sostegno nelle fasi decisionali e organizzative del servizio. Dalle domande analizzate non si evince, per esempio, se il questionario di valutazione somministrato a familiari e tutori, e volto alla misurazione del loro grado di soddisfazione, preveda una sezione dedicata alla raccolta dei suggerimenti su possibili miglioramenti da apportare al servizio, né se gli esiti del questionario siano socializzati ed effettivamente tenuti in considerazione nella riorganizzazione delle attività della struttura. Come osserva Albrighoni (2006), un corretto utilizzo del questionario di soddisfazione consentirebbe non solo di valutare la qualità percepita delle diverse prestazioni erogate da un servizio, individuando aree di buona qualità e aree di criticità, ma anche di facilitare l'incontro tra familiari e servizio nonché di conoscere in maniera più adeguata il lavoro di assistenza e di cura portato avanti dal personale⁷.

Non di secondaria importanza, poi, è il coinvolgimento attivo della famiglia dell'utente nella costruzione del progetto individuale del loro congiunto ospite della struttura. Quando si parla di progetto individuale, infatti, sono in gioco i desideri, i bisogni, i punti di vista di più soggetti diversi fra loro: la persona con disabilità, la sua famiglia e/o il suo tutore, il servizio pubblico che si occupa della sua assistenza, il servizio residenziale che lo accoglie, gli operatori che se ne occupano, le associazioni di rappresentanza che ne difendono e promuovono i diritti, e così via. "Il cosiddetto progetto individuale non può che essere la risultante di uno sforzo congiunto, di un incontro di responsabilità, di un incrocio di sguardi che sappia restituire alla situazione tutta la complessità e la delicatezza del caso, stando alla larga dalla tentazione, sempre presente, di ridurre a uno solo dei linguaggi l'impostazione del progetto e le decisioni che lo sostanziano"⁸. È per tale ragione che la famiglia è chiamata a far parte del gruppo che elabora e costruisce il progetto individuale della persona con disabilità accolta nella RSA.

Da una verifica delle disposizioni normative della regione Campania, tuttavia, si evidenzia che la partecipazione attiva dell'utente, dei familiari o del tutore/amministratore di sostegno non viene pienamente valorizzata all'interno della rete territoriale di assistenza. Il progetto sociosanitario personalizzato, infatti, viene elaborato dall'U.V.I. (Unità di Valutazione Integrata) del distretto

⁷ Albrighoni A., (2006), "La costruzione partecipata della carta dei servizi in una residenza sanitario-assistenziale", in Politiche sociali e servizi, n.2, pp.211-228.

⁸ Provincia di Milano, Assessorato alle politiche sociali: ["L'abitare per le persone con disabilità. Istruzioni per l'uso." \(PDF 240 KB\)](#), p. 34.

sanitario di competenza. Questa, composta da tre figure fisse (il medico dell'ASL, l'assistente sociale del Comune e il medico generale dell'assistito) ed eventualmente integrata da altre figure specialistiche, non prevede la presenza della persona con disabilità né del suo nucleo familiare se non nella veste di portatori di bisogni sanitari e assistenziali da valutare. Solo una volta redatto, il progetto sociosanitario personalizzato viene condiviso e sottoscritto dall'assistito. Per la verifica della realizzazione del progetto viene incaricato il "responsabile della presa in carico", individuato solitamente nella persona del medico generale. Quest'ultimo rappresenta la figura di raccordo ed il principale riferimento organizzativo sia per l'assistito e la sua famiglia che per l'equipe operativa della struttura di accoglienza. Secondo le Linee di indirizzo sull'assistenza residenziale e semiresidenziale per anziani, disabili e cittadini affetti da demenza ai sensi della L.R. 8/2003: "all'interno del progetto sociosanitario personalizzato deve essere previsto il piano esecutivo, concordato con la struttura individuata per eseguire il ricovero o la prestazione". È in questa fase che interviene l'équipe della RSA. Anche qui tuttavia, non viene contemplata esplicitamente la presenza dell'utente o della famiglia. Soltanto nella parte III delle suddette Linee di indirizzo, fra le finalità specifiche delle RSA per disabili risulta l'erogazione di prestazioni sociosanitarie consistenti, fra le altre cose, nel "coinvolgimento della famiglia nella definizione e attuazione dei piani di assistenza, recupero e ri-socializzazione" (lettera d).
Sottolineiamo, per concludere, che gli incontri di progettazione e definizione dei piani di assistenza rappresentano una sede utile affinché, tenendo in considerazione bisogni, possibilità e desideri dell'utente, si possa ragionare su soluzioni ambientali o ausili tecnologici utili ad aumentare il grado di autonomia e autosufficienza della persona con disabilità.

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

1. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio

Dalle interviste non risulta chiaro a tutti i rispondenti se e in che modo i gruppi associativi abbiano avuto un ruolo nel servizio. Alcuni intervistati sostengono che non vi sia alcun coinvolgimento delle associazioni nell'elaborazione del regolamento del servizio. Altri, invece, ricordano che il servizio nasce dalla volontà e dal lavoro organizzativo dell'ANFFAS – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale. Questo lascerebbe supporre una partecipazione attiva di un'organizzazione che fa riferimento alle persone con disabilità o ai loro familiari limitata alla sola fase iniziale di vita del servizio.

Altri intervistati, però, riferiscono di una partecipazione associativa di tipo rivendicativo-sindacale che si attiva quando sono in discussione nuove regole emanate dalle istituzioni pubbliche. Come si legge in un'intervista, le modalità e gli strumenti con cui le associazioni di persone con disabilità sono state coinvolte nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio sono state: "la convocazione presso la Regione, le audizioni presso le commissioni socio-sanitarie... Non hanno mai sentito le associazioni se non in fase di rivendicazione, perché le associazioni sono convinte che molti criteri non sono conformi e non tengono conto dei reali problemi e diritti delle persone con disabilità. C'è stata, per esempio, nel 2008 una delibera che era un regolamento di compartecipazione, ma grazie alle pressioni delle associazioni è stato ritirato, cioè non è mai stato reso operativo".

2. Nella valutazione del servizio

Le associazioni di persone con disabilità o altre organizzazioni di rappresentanza non vengono mai menzionate fra i soggetti coinvolti in modo sistematico nella fase di monitoraggio e valutazione della RSA.

VALUTAZIONI

Il livello di coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza degli utenti e, in generale, del mondo associativo nella programmazione, organizzazione, gestione e/o valutazione degli interventi è uno dei fattori che incide sullo sviluppo della qualità nel settore dei servizi sociosanitari. I dati raccolti non consentono di evidenziare, allo stato attuale, una presenza significativa del mondo associativo nella vita del servizio analizzato. Le organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, le associazioni che si occupano di tutela dei diritti, così come le più diverse realtà di Terzo settore che operano nel campo dell'integrazione sociale e sanitaria di cittadini disabili e non, soprattutto se radicate nel territorio locale, potrebbero offrire un contributo rilevante sia alla costruzione che alla realizzazione di percorsi di inclusione sociale a favore di persone con disabilità che vivono in strutture sociosanitarie residenziali. Prevedere momenti e forme di partecipazione di questi soggetti al lavoro della rete in cui si inserisce il servizio consentirebbe a quest'ultimo di progettare e attivare misure mirate di concreta promozione dei diritti e delle libertà degli utenti accolti, oltre che di monitorare e rimodulare gli interventi alla luce delle verifiche periodiche e del dialogo con il territorio, i suoi bisogni e le risorse che mette a disposizione.

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

1. Contenuti

L'RSA "S. Maria delle Grazie" è una residenza di tipo comunitario con assistenza h24. Dalle interviste emerge che nella gestione quotidiana della residenzialità le regole di convivenza sono fissate dal servizio e concordate con le persone con disabilità solo in un secondo momento.

Le regole di convivenza riguardano: gli orari di entrata e uscita (non possono entrare o uscire da soli), gli orari dei pasti, le modalità di uso degli spazi comuni, l'ingresso di persone esterne su invito degli utenti (gli operatori evidenziano la difficoltà degli utenti di invitare autonomamente qualcuno, per una mancanza di capacità).

L'utente divide la camera con altre persone con disabilità, in media 3. Tuttavia, se ci sono esigenze particolari si è flessibili sul numero. Nella struttura è sempre tutto prestabilito.

Idea condivisa è che la disabilità intellettiva grave non permetta agli utenti di partecipare attivamente alle decisioni che li riguardano: "non partecipano a riunioni che riguardano la gestione diretta dell'unità abitativa. Non sono in grado di capire quello che viene detto...non per altro!".

Tutti gli intervistati, ad eccezione di tre, dichiarano che il servizio non dispone di soluzioni tecnologiche che favoriscono il controllo ambientale in autonomia. Non tutti riescono a fruire autonomamente della struttura: hanno sempre bisogno dell'assistente. Alcuni intervistati specificano che la struttura dispone di maniglioni per le porte di uscita, cellule fotoelettriche per l'illuminazione delle scale, corridoi esterni, presidi nel bagno per facilitare la pulizia personale.

È previsto un servizio di trasporto gratuito con preavviso e con limiti di orario. Questi vincoli sono dovuti al fatto che il trasporto viene per lo più utilizzato per motivi sanitari, a scapito delle attività di socializzazione.

Gli utenti non possono conservare durante il soggiorno il mezzo di trasporto di loro proprietà. Qualora per la Legge 104/92 ne siano intestatari, l'uso viene regolamentato dai tutori o dai familiari.

Gli utenti durante il soggiorno non svolgono attività lavorative. Partecipano, invece, alle attività di laboratorio e di carattere domestico, affiancati sempre da un operatore.

Poiché non ritenuta capace di gestirle, non è previsto che durante l'ospitalità in struttura la persona con disabilità mantenga per sé la disponibilità di una parte delle proprie risorse economiche. Il tutore/la famiglia può decidere di lasciare un fondo cassa per le spese voluttuarie.

2. Analisi delle capacità e dei bisogni

L'analisi delle capacità e dei bisogni della persona con disabilità viene fatta con una valutazione secondo gli standard dettati dall'ASL. Gli interventi erogati alla persona scaturiscono dalla valutazione dei bisogni e dal progetto individuale, che definisce il raggiungimento degli obiettivi a medio e lungo termine. Gli intervistati dichiarano che l'intervento è predisposto dallo psicologo con prescrizione e monitoraggio del trattamento educativo e riabilitativo e verifica dei risultati raggiunti. Le scale utilizzate maggiormente sono: la TINETTI, (scala di valutazione dell'equilibrio e dell'andatura) e la SVAMA (Scheda per la Valutazione Multidimensionale dell'Anziano). Quest'ultima analizza tutti gli aspetti della vita dell'anziano: salute, autosufficienza, rapporti sociali, situazione economica.

La struttura è suddivisa in moduli di 20 persone che tendono ad essere omogenei. Il direttore tecnico attraverso il monitoraggio degli interventi individuali valuta i bisogni personali e, sulla base di questi, predispone piani individuali finalizzati ad incentivare l'autonomia personale e l'attenzione alle piccole peculiarità individuali nelle funzioni primarie come l'igiene, l'alimentazione, ecc., al fine di offrire la personalizzazione di alcuni interventi nell'ambito e nel rispetto dell'equilibrio dell'organizzazione globale che riguarda tutta la comunità.

Un solo intervistato risponde che il lavoro degli assistenti è uguale per tutti gli utenti.

Come documentazione accessoria alle interviste, la struttura ha fornito al gruppo di ricerca una serie di Test di Valutazione⁹, tuttavia questi non vengono menzionati nelle interviste.

3. Personalizzazione del servizio

Sull'argomento gli intervistati hanno risposto in modo eterogeneo.

La RSA ha un'organizzazione di tipo comunitario e non sempre, per problemi di risorse, viene garantita la personalizzazione del servizio. Si cerca, però, laddove è possibile di adattare l'organizzazione a gruppi omogenei di bisogni. Nello specifico, si valutano i bisogni della persona e si cerca di raggiungere una omogeneità relativa alla patologia. Si tenta di creare, attraverso dei moduli, gruppi omogenei che possano avere interessi e capacità comuni e condivisibili. Si consente per esempio di mettere il poster di un cantante in camera, ma non si registra un livello di personalizzazione tale da consentire la scelta autonoma da parte della persona.

4. Mutuo sostegno

Non sono previste forme di mutuo sostegno nell'erogazione del servizio.

5. Accompagnamento nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Sei delle dieci persone intervistate affermano che non sono previste forme di accompagnamento nella scelta di ausili e/o soluzioni ambientali.

La RSA contatta specialisti per gli interventi tecnici mirati per quanto riguarda modifiche dell'ambiente della struttura, essendo previste dalla legge fattori di facilitazione ambientale, come il corrimano o l'ascensore.

6. Mediazione per la vita indipendente

Tre delle persone intervistate affermano che non è prevista la figura del mediatore. Questo compito viene svolto dall'assistente sociale o dall'educatore e ha come obiettivo finale la socializzazione e il migliorare la qualità della vita. Non si tende invece alla vita indipendente vera e propria. Le attività che si svolgono per gli utenti sono attività di mantenimento delle autonomie funzionali e di potenziamento di qualche capacità residua. L'idea è che non ci sia possibilità di recupero. Gli aiuti possono essere fisici o verbali, possono riguardare strumenti ortopedici per facilitare l'autonomia,

⁹ Scheda di Valutazione delle Abilità di R. Cavagnola, 1994 - Centro Socie Educativo, Trento, Erickson; Test VAP-H - Valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap - Maurizio Pilone, Carlo Muzio, Aldo Levrero; Scala Exton Smith; Scala CIRIS; Swallon Test.

fino ad arrivare all'uscita con il pulmino. Gli intervistati rilevano che le persone ospiti della RSA hanno una disabilità molto grave, alcune sono state istituzionalizzate all'età di due anni e non hanno le capacità per vivere in modo indipendente.

VALUTAZIONI

La RSA nasce come risposta al bisogno di residenzialità delle famiglie che non riescono a sopperire ai bisogni (assistenziali, sanitari ed educativi) di alcuni loro componenti. Tutto questo non dovrebbe però far dimenticare che la residenza è soprattutto uno "spazio sociale". L'utenza, anche se composta da persone con una disabilità intellettiva grave, ha come bisogno più profondo, uguale a quello di ogni altra persona, di sentirsi incluso in una comunità, di entrare in relazione con l'altro, prima ancora di vedere soddisfatti i suoi bisogni primari (ciò è riconosciuto anche dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, all'articolo 19).

I nuovi modelli di qualità della vita che il mondo scientifico sta elaborando sono caratterizzati dal fatto che intendono evidenziare non i limiti della persona con disabilità, ma i sostegni di cui ha bisogno per vivere nella comunità e realizzare i propri reali bisogni, per raggiungere il livello di funzionamento migliore possibile e aumentare il proprio livello di indipendenza. Quanto detto vale anche per la persona con disabilità intellettiva grave, che necessita di particolari canali comunicativi per esprimersi e rappresentarsi. Rispetto a questo, l'RSA esaminata presenta delle carenze: non c'è differenza nell'organizzazione del servizio rispetto al diverso grado di disabilità intellettiva e relazionale. L'organizzazione si avvale di regolamenti e strumenti rigidi, laddove dovrebbe invece promuovere la libertà di scelta degli utenti, fornendo risposte quanto più personalizzate possibili (in linea con la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità) per non accentuare l'isolamento, la regressione e la dipendenza propria di una "nevrosi istituzionale". La limitazione della libertà individuale è spesso causa di patologia. Questo stato di cose non favorisce né l'aumento di capacità relazionali, né una maggiore autonomia, indici questi di una buona qualità della vita. Maggiore attenzione dovrebbe essere posta adattando la struttura ai principi dell'Universal Design, per essere pienamente fruibile da tutti gli utenti e per non accentuare la dipendenza dagli operatori del servizio. Adottando maggiori soluzioni ambientali e aumentando le attività di socializzazione, si potrebbero rafforzare e consolidare i rapporti, non solo tra il gruppo, ma anche con l'esterno, favorendo l'inclusione nel territorio. Tali interventi risultano determinanti per il mantenimento delle capacità cognitive e relazionali.

L'utilizzo di un pulmino per motivi in prevalenza sanitari va a discapito delle attività di socializzazione e integrazione previste per il tempo libero, che si svolgono prevalentemente all'interno della struttura, accentuando l'emarginazione.

Gli utenti non svolgono nessuna attività lavorativa esterna che favorisca l'inclusione (cfr. articolo 27 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità). Le attività propedeutiche al lavoro, indicate sulla Carta dei servizi, sono lasciate alla libera volontà dell'utente, fattore che non permette di promuovere l'indipendenza.

Dall'analisi della Carta dei Servizi e dal materiale fornito dalla struttura emerge che ogni utente viene valutato in funzione della diagnosi clinica effettuata dall'UVI e che successivamente vengono applicati strumenti di osservazione e di somministrazione di test che consentono di formulare un profilo individuale per orientare efficacemente l'intervento educativo. Ciò non è stato riscontrato a pieno nelle interviste, non tutti gli operatori del servizio sono a conoscenza degli strumenti utilizzati; si mette in evidenza che il lavoro degli assistenti è uguale per tutti gli utenti.

Nella struttura non sono previste forme di mutuo aiuto. La creazione di gruppi di auto mutuo aiuto, sia per gli utenti (dove è possibile) sia rivolto alle famiglie, potrebbe invece essere uno strumento utile per promuovere la condivisione delle esperienze. L'impegno principale sarebbe quello di guidare le famiglie su una strada comune, con l'obiettivo prioritario di "mantenere vivo" o in alcuni casi "creare" il contatto tra i famigliari e rispondere a quel senso di solitudine, di abbandono e di rifiuto che spesso si riscontra nella persona con disabilità.

Implementare la figura del mediatore (svolta adesso da un solo assistente sociale) sarebbe utile per sbloccare i canali di comunicazione e favorire l'inclusione e il coinvolgimento attivo della persona ai processi decisionali che la riguardano. Il mediatore, infatti, fornisce un valido supporto anche quando la disabilità è così grave da far emergere la necessità di un tutore o della famiglia per dar voce all'io ausiliario e quindi ai bisogni della persona. In questo modo si potrebbe contrastare l'idea diffusa nella struttura che "per persone con disabilità intellettiva e relazionale grave la vita indipendente non è auspicabile", per arrivare a credere e portare avanti una qualità della vita intesa nel senso più ampio, rispettando le capacità e le attitudini di ogni persona.

6. EFFICACIA

1. Le attività di monitoraggio e valutazione

Dalle risposte alle domande del questionario volte a individuare l'esistenza di attività di monitoraggio e valutazione, si evince che nella RSA queste si realizzano e riguardano tutti gli ambiti indicati negli item. Si tratta di controlli di tipo finanziario sul rapporto tra spesa sostenuta e prestazione erogata e controlli che entrano maggiormente nel merito delle attività svolte nella struttura, quali il monitoraggio dei risultati raggiunti in corrispondenza degli obiettivi di intervento prefissati nel piano personalizzato e di quelli relativi alla promozione della qualità della vita in termini di inclusione sociale e socializzazione. Nella struttura è monitorata anche la soddisfazione dell'utenza che avviene principalmente interpellando le famiglie o i tutori.

2. I soggetti deputati alle attività di valutazione

Le attività di valutazione e monitoraggio sono condotte all'interno della RSA tramite delle riunioni periodiche tra il direttore tecnico, che ha elaborato i progetti personalizzati con la ASL, e gli operatori (solitamente una equipe multidisciplinare), che hanno la responsabilità dello svolgimento degli interventi previsti, al fine di verificare il raggiungimento degli obiettivi ed eventualmente ricalibrare le procedure e le modalità di azione. Come dichiarano gli intervistati, questa è "un'attività dovuta e necessaria" del servizio che, in ogni momento, deve trovarsi nella condizione di rispondere agli accertamenti che predispone l'ASL. Per quanto riguarda il monitoraggio sulla soddisfazione degli utenti, esso è condotto (come stabilisce la stessa Carta dei Servizi dell'ente gestore) dall'assistente sociale operante nella struttura, il quale contatta le famiglie o chi ne fa le veci (i tutori) e rivolge loro un questionario che, tramite l'uso di alcuni indicatori specifici, consente di misurare il grado di soddisfazione dei rispondenti. Per gli intervistati questo tipo di informazioni riveste una particolare importanza perché è su questo tipo di elementi che è (o dovrebbe essere) riconosciuto il rinnovo dell'autorizzazione all'esercizio della attività. Il rapporto tra spesa sostenuta e prestazioni erogate è, invece, monitorato dalla cooperativa che gestisce il servizio, tramite i documenti contabili appositamente redatti.

3. Gli strumenti delle attività di valutazione

Per la valutazione della condizione della persona con disabilità da parte dell'equipe multidisciplinare si usa il riferimento a quattro aree di intervento su cui si concentra il progetto personalizzato: l'area sanitaria, quella cognitivo funzionale, quella sociale, il profilo di autosufficienza e una sintesi di questi ambiti.

Uno strumento molto importante utilizzato all'interno della struttura per l'osservazione dell'evoluzione della condizione della persona è, come segnalano alcuni, il diario di osservazione quotidiano su cui si annotano i dati più importanti relativi all'utente.

Esistono poi altri strumenti tra cui quelli volti a consentire alle famiglie di esporre in qualunque momento un reclamo.

A partire dal 2004 nella struttura esiste, inoltre, uno strumento di valutazione importante, ossia un sistema di gestione della qualità SGQ ISO9000 a cura di un ente esterno di certificazione.

A questi controlli si aggiunge infine tutta una serie di attività di monitoraggio interne, che riguardano il carico di lavoro e il turnover degli operatori, e la qualità del cibo.

4. I criteri delle attività di valutazione

I criteri per la verifica dei risultati raggiunti sono di tipo prevalentemente funzionale e sanitario quali, per esempio, la regressione delle crisi comportamentali.

Tutti gli intervistati, inoltre, dichiarano che tra i criteri di monitoraggio e valutazione rientrano anche le specifiche esigenze delle persone con disabilità.

Sulla base delle indicazioni date durante la compilazione del questionario abbiamo costruito la tabella 1 che riporta una sintesi delle tipologie di controlli effettuati in base ai soggetti responsabili, agli strumenti utilizzati e ai criteri adottati.

Tabella 1 - Attività di monitoraggio: soggetti, strumenti e criteri

Tipologia	Soggetti	Strumenti	Criteri
Spesa sostenuta/prestazioni erogate	Responsabile cooperativa	Bilancio della cooperativa	Non specificato
Risultati raggiunti	Direttore tecnico ed equipe multidisciplinare	- Schede SVAMA_4 nelle seguenti aree: sanitaria, cognitivo-funzionale, sociale, consuntiva di sintesi - PEP (piano esecutivo personalizzato) - Diario di osservazione quotidiano	I criteri per la verifica sono di tipo prevalentemente funzionale
Soddisfazione dell'utenza	Assistente sociale	Questionario per le famiglie e/o i tutori degli ospiti	Non specificato
Impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)	Non specificato	Non specificato	Non specificato

5. L'utilizzo dei risultati

Nonostante le attività di monitoraggio servano a fornire delle indicazioni per ricalibrare opportunamente gli interventi e agire sulle disfunzioni, questa operazione non sempre diventa possibile a causa della carenza di risorse economiche di cui soffre la struttura. Se un assistito non ha raggiunto i risultati previsti non sempre si dispone delle risorse per affidarlo a un altro operatore e investire in una riprogrammazione dell'intervento. Su questo versante si riscontrano delle evidenti differenze a seconda della tipologia degli intervistati. Gli operatori coinvolti infatti, dichiarano che la riprogrammazione è un'attività ricorrente nella struttura; il direttore tecnico, invece, sottolinea come questa sia una componente solo formale dell'attività che quasi mai riesce a tradursi, sul piano sostanziale, in una rimodulazione delle attività di intervento, in quanto fortemente dipendente dalla disponibilità di risorse economiche, quasi sempre insufficienti. D'altra parte nessuno degli operatori sa riferirci in che modo questa prevista riprogrammazione avviene o, se lo fanno, abbozzano molto vagamente le modalità attraverso cui si esplica. Quello su cui gli operatori riescono a essere più precisi è la tempistica della procedura di monitoraggio: ogni tre mesi viene redatto un report di valutazione dell'andamento del progetto individualizzato a cura dell'equipe coordinata dal direttore tecnico e in quella stessa sede si decidono le modifiche da apportare. Quasi mai nella rimodulazione dell'intervento si tengono in conto i suggerimenti delle famiglie.

6. Possibilità di reclamo

Tutti gli intervistati dichiarano che nella struttura sono previste forme di reclamo interno per la violazione delle regole di gestione, ma qualcuno sottolinea il fatto che vengano scarsamente utilizzate.

VALUTAZIONI

La valutazione del parametro dell'efficacia della RSA (in termini di capacità di promozione dell'inclusione e della partecipazione alla vita sociale della persona disabile) consente di mettere in evidenza diverse criticità e degli scostamenti importanti di quanto accade nella struttura rispetto

a quanto previsto dalla normativa (internazionale, nazionale e regionale) di riferimento. La L.R. 8/2003 è la legge di riferimento per la disciplina della presa in carico delle persone con disabilità sul territorio campano. Nel sistema a cascata previsto dalla Legge nazionale 328/2000 per la realizzazione di un sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali, la legge regionale recepisce e implementa sul territorio i principi generali della legge quadro, a partire dai concetti di multidimensionalità del bisogno e di integrazione degli interventi. Nell'ambito della disciplina normativa particolare rilievo assumono le attività volte alla valutazione multidimensionale del bisogno, agli interventi multidisciplinari e al monitoraggio dei risultati perseguiti.

Il progetto sociosanitario personalizzato è lo strumento complesso a cui la L.R. 8/2003 assegna il compito di definire tutti gli aspetti appena citati, vincolando in modo stringente la "presa in carico" delle persone con disabilità nelle strutture autorizzate e accreditate ai principi di multidimensionalità e multidisciplinarietà. Esso è redatto dall'U.V.I. sulla base di una analisi dettagliata dei problemi e dei bisogni della persona con disabilità. La verifica dell'attuazione del progetto personalizzato è parte integrante della presa in carico. Il "responsabile della presa in carico" è garante dell'attuazione del programma, ma è anche colui che fa da raccordo tra la persona con disabilità e la sua famiglia, è colui che coordina l'equipe e che valuta la corrispondenza tra risorse impiegate e risultati raggiunti. La Cooperativa Sociale "Napoli Integrazione", autorizzata a gestire il servizio della RSA "S.Maria delle Grazie", nel suo Statuto e nella Carta dei Servizi, riprende i principi dettati dalla L.R. 8/2003. Le attività di verifica e monitoraggio costante dell'evoluzione del progetto, infatti, costituiscono insieme all'elaborazione e all'implementazione dei progetti di vita individualizzati il modo in cui si articola la "presa in carico" delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, ossia la strada attraverso cui la Cooperativa che gestisce la RSA, secondo quanto indicato nello Statuto dell'ente, persegue l'obiettivo fondamentale del benessere delle persone con disabilità promuovendo i principi di pari opportunità, non discriminazione e inclusione sociale.

Dal punto di vista normativo, quindi, esiste una legislazione e una documentazione interna che affronta in maniera molto dettagliata la questione del monitoraggio, indicandone modalità di svolgimento, sistema di responsabilità e tempistica. Tuttavia, come si può evincere dalle interviste realizzate, la realtà operativa della struttura si discosta da quella formale in più punti. Innanzitutto, laddove la rimodulazione degli interventi (lo scopo per cui le attività di monitoraggio e controllo si attivano) si dovesse rendere necessaria, non sempre è possibile procedere in tal senso a causa della mancanza di risorse da poter destinare a forme di intervento alternativo. Il senso delle attività di verifica relative al raggiungimento degli obiettivi di intervento è spesso svuotato, quindi, in termini sostanziali dalla impossibilità di procedere alle opportune e necessarie variazioni. Se il monitoraggio dell'efficacia in termini di output nella realizzazione degli obiettivi del servizio è esposta a questo tipo di criticità, altrettanto fragile è il monitoraggio sull'efficacia del servizio nel promuovere inclusione e partecipazione sociale. Come si evince dalla tabella 1, tra gli ambiti indagati è quello esposto a maggiore vaghezza ed evanescenza delle risposte. Non sono stati indicati né i soggetti attuatori del monitoraggio, né i criteri, né gli strumenti utilizzati, a significare che nella attività socio-assistenziale realizzata nella RSA questo tipo di attività cruciale per una "presa in carico integrata" fondata sul rispetto dei diritti di inclusione della persona con disabilità non è né sistematica né sufficientemente radicata.

In merito si può osservare che le attività di socializzazione e pedagogiche, così come la promozione del diritto della persona a partecipare al più ampio contesto sociale nel quale la struttura si trova inserita, sono quelle che più di altre risentono in maniera evidente della scarsità di risorse finanziarie e logistiche. La presenza di un solo pulmino per il trasporto implica, per esempio, che lo stesso mezzo sia utilizzato prevalentemente per il trasporto in ospedale e per fruire delle prestazioni sanitarie che si rendono necessarie, più che per garantire, come peraltro previsto nella Carta dei Servizi, il diritto alla mobilità all'esterno della struttura e la partecipazione ad attività di socializzazione e integrazione nella comunità di appartenenza. Da ciò emerge che la partecipazione ad attività esterne è una componente sporadica ed episodica delle attività realizzate

nella struttura, legata spesso alla contingenza delle risorse disponibili. La scarsità di risorse di vario tipo (finanziarie e professionali) spinge la struttura a stilare una lista di priorità nell'ambito della quale la risposta al bisogno assistenziale, alberghiero e tutelare comprime gli altri tipi di interventi, in particolare quelli volti alla socializzazione e all'inclusione sociale, inficiando la possibilità di mettere in campo azioni realmente integrate, volte a promuovere tramite modalità differenziate la qualità della vita della persona con disabilità.

Nell'ambito di una caratterizzazione prettamente custodialistica e segregante, gli obiettivi di integrazione e inclusione sanciti all'articolo 19 della Convenzione ONU appaiono degli optional del sistema di intervento, e non certo un principio guida nella progettazione delle attività intorno alla persona. Questo sembra accadere a prescindere dai diversi livelli di gravità degli utenti. Dalle interviste analizzate emerge che non c'è alcuna differenziazione nella organizzazione delle attività di socializzazione tra modulo ad alto carico assistenziale e modulo a medio carico assistenziale. Eppure nella Carta dei Servizi si evince che le persone con disabilità presentano disabilità intellettive e relazionali con differenti livelli di gravità, anche se i casi con scarse possibilità di recupero funzionale della persona sono più frequenti. Questa evidenza contrasta con quanto espressamente indicato nella Carta dei Servizi in cui si dichiara che la RSA garantisce lo svolgimento di attività di animazione e integrazione socio-territoriale per sei ore al giorno. Le attività in termini di promozione della qualità della vita delle persone con disabilità nella RSA si attestano su livelli molto bassi.

La riduzione dell'isolamento, l'aumento delle capacità relazionali e territoriali in termini di maggiore autonomia e autodeterminazione, una buona gestione del tempo libero tramite attività di integrazione sociale, la possibilità di verificare il livello di soddisfazione della persona con disabilità oltre che dei suoi familiari sono indicatori di misura della qualità della vita su cui la struttura registra numerose carenze. Gli stessi rapporti con la famiglia sembrano poco potenziati e tutelati. Il rientro in famiglia, quando passibile, avviene spesso senza un'opportuna attività di accompagnamento, né esistono supporti di alcun tipo per favorire interventi domiciliari o semiresidenziali, tanto è vero che, nei pochissimi casi in cui per alcune persone con disabilità è stato sperimentato il ritorno a casa, si sono dovute riaprire le porte della RSA a causa delle difficoltà di ambientamento della persona con disabilità nella nuova residenza familiare. "Vogliono tornare alla struttura", questo è l'esito di quei processi d'istituzionalizzazione che aumentano la dipendenza della persona con disabilità dalla RSA.

Il grado di coinvolgimento della famiglia nelle attività che riguardano il loro assistito è minimo e si riduce spesso alla sola compilazione del questionario volto ad indagare il loro grado di soddisfazione e nell'essere informati sull'andamento del progetto personalizzato.

Le attività di socializzazione, animazione e raccordo con il contesto sociale e con le famiglie nella RSA competono a un solo assistente sociale a ciò preposto. Dalle indicazioni ottenute si rileva, quindi, come l'organizzazione delle attività sociali sia poco articolata e quasi mai si avvalga del contributo delle associazioni, delle famiglie e della stessa persona con disabilità interessata. Un buon funzionamento di una rete di attori, formali e informali intorno alla presa in carico della persona con disabilità è, invece, considerato presupposto cruciale per le attività di socializzazione previste dalla stessa L.R. 8/2003 la quale stabilisce che la RSA, oltre all'assistenza medica riabilitativa e infermieristica, deve garantire in forma continuativa anche "attività di socializzazione e pedagogiche per il mantenimento e il miglioramento delle capacità cognitive e relazionali, mantenendo un rapporto costante con l'ambito territoriale nel quale la struttura è ubicata, attraverso il coinvolgimento dei nuclei familiari e parentali, degli enti locali e delle agenzie implicate nell'assistenza ai disabili" (art. 23).

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

1. La cartella informatizzata

La struttura non dispone ancora di una cartella individuale informatizzata ma, a detta di un intervistato, si sta attrezzando in tal senso. La cartella sociosanitaria amministrativa al momento è solo di tipo cartaceo.

2. Il lavoro di rete

Non esistono modalità alternative di condivisione delle informazioni sull'utente. Lo strumento di riferimento è la cartella della persona con disabilità che è utilizzata prevalentemente dal direttore tecnico e sanitario per i rapporti con l'ASL, ossia con l'interlocutore di riferimento per la struttura. Più che come strumento per avviare una collaborazione con soggetti esterni, la cartella informativa cartacea dell'utente è uno strumento a uso prevalentemente interno, sulla base della quale si adottano decisioni poco complesse ma legate alla quotidianità della vita dell'utente. Il personale si dichiara spesso estraneo ai dati sull'utenza a causa della tutela del diritto di privacy.

Il lavoro di rete secondo coloro che hanno risposto al questionario è una dimensione del tutto assente dall'orizzonte operativo del servizio e ciò accade nonostante nel territorio interessato siano partiti i Piani di Zona, ossia lo strumento che istituzionalizza la concertazione e la collaborazione tra i diversi attori istituzionali e non nelle decisioni in campo socio-assistenziale. L'unico vero interlocutore (in un rapporto che non è alla pari) è l'ASL, rispetto alla quale il servizio si autorappresenta prevalentemente come un esecutore delle sue committenze. Il questionario ha focalizzato la sua attenzione anche sul grado di condivisione esistente tra i soggetti variamente interessati all'elaborazione del progetto individuale. Al riguardo gli intervistati dichiarano che alla redazione del documento collaborano innanzitutto gli operatori e gli specialisti del servizio, gli specialisti di altri servizi o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio. La famiglia dell'utente appare estranea al processo di redazione del documento. Quest'ultima delega completamente all'amministrazione del servizio la redazione del documento, partecipa solo attraverso la comunicazione delle informazioni ufficiali che il servizio trasmette periodicamente. Estranea è anche e soprattutto la persona con disabilità, a prescindere dalla gravità. La prassi consolidata è quella per cui si discute in un'equipe multidisciplinare (il direttore tecnico, i fisioterapisti, gli psicomotricisti, l'animatore sociale, la musicoterapista) del caso singolo (si discute, per esempio, se inserirlo in un progetto piuttosto che in un altro) e insieme al direttore tecnico si fanno gli affidi agli operatori sulla base dei bisogni dell'utente e di quello che in quel preciso momento per quel preciso caso sembra essere più necessario e adatto.

3. Gli operatori

- 1 direttore tecnico-psicologo
- 1 direttore sanitario
- 1 assistente sociale
- 3 coordinatori amministrativi
- 4 infermieri professionali
- 3 educatori professionali
- 2 fisioterapisti
- 1 psicomotricista
- vari addetti alla lavanderia e alle pulizie (cooperativa di servizi esterna)
- 28 (23 per alcuni) OSA- OOSS
- 1 animatore
- 1 autista

4. Formazione e aggiornamento

Nella struttura si svolgono attività di formazione e aggiornamento ma non pienamente formalizzate né rigidamente cadenzate. Di solito si tratta di attività occasionali o una tantum che riguardano un po' tutto il personale coinvolto nella struttura, in particolare sociale, educativo e sanitario, su argomenti quali la normativa sulla sicurezza, la tutela della privacy, il sistema di certificazione della qualità della struttura. Viene segnalato il piano formativo interno al servizio che esiste solo per coloro che sono iscritti all'Albo professionale e che devono formarsi e aggiornarsi periodicamente dietro sollecito dell'Ordine.

VALUTAZIONI

Dalle indicazioni raccolte tramite il questionario emerge una evidente debolezza della dimensione del lavoro di rete. La L.R. 8/2003 in merito agli strumenti operativi obbligatori per lo svolgimento dell'attività socio-assistenziale (progetto personalizzato e piano esecutivo) recepisce le direttive della legge quadro 328/2000. Quest'ultima sancisce il passaggio da strumenti di prima generazione (settoriali, esecutivi di tipo top down) a strumenti di seconda generazione (continui, territorializzati, sistemici e integrati). La nuova pianificazione di cui le regioni sono investite è volta a dare attuazione concreta ai principi della riforma: l'integrazione degli approcci; la circolarità del processo programmatico, ossia la comunicazione continua tra i diversi piani istituzionali (in particolare, regionale e locale di intervento); la partecipazione; la continuità temporale della programmazione.

A fronte di una ricezione normativa sufficientemente esaustiva, anche in questo caso la realtà operativa del servizio si discosta in modo evidente da quanto puntualmente prescritto. Il segnale più evidente è il fatto che il piano esecutivo, lo strumento ad hoc appositamente preposto e reso obbligatori dalla normativa regionale per il raccordo tra la struttura e l'ASL, non è ancora attuato. Tale piano, come si legge nella L.R. 8/2003, è concordato tra l'U.V.I. e la struttura e costituisce un ulteriore strumento operativo per dettagliare il progetto personalizzato (attività, azioni specifiche, strumenti, scadenze e procedure di verifica sia in itinere che ex post). Nelle linee guida si afferma che "Il progetto sociosanitario e il relativo piano esecutivo sono soggetti a verifica periodica da parte della U.V.I. secondo i tempi e le modalità previste dallo stesso e, comunque, non oltre i 3 mesi. Il Direttore medico e il responsabile delle attività sociali della struttura provvedono a garantire un flusso costante di comunicazione con l'U.O. distrettuale, il MMG e i Servizi Sociali dell'Ambito territoriale per eventuali modifiche al piano esecutivo; verifica dei risultati; dimissioni o trasferimento a diverso luogo di cura. Tutte le modifiche del piano esecutivo condotto all'interno della struttura vanno comunicate dall'U.V.I. all'assistito" (2.2). La mancata predisposizione di uno strumento così importante inficia di certo il tenore dell'intervento a favore della persona con disabilità perché indebolisce il flusso di informazioni circolare tra attuazione del programma e verifiche periodiche, necessario per una efficace presa in carico dell'utente.

All'assenza del piano esecutivo si abbina la mancanza di altri strumenti che potrebbero facilitare la collaborazione e la condivisione delle informazioni, come l'assenza della cartella personale informatizzata, senza che ci siano delle misure alternative per la comunicazione tra la struttura e il territorio. L'attività socio-assistenziale nei confronti della persona con disabilità si concentra e si schiaccia sul polo sanitario, mentre scarso o nullo spazio è lasciato alla partecipazione di altri soggetti istituzionali o informali. L'interlocutore di riferimento per la struttura è l'ASL rispetto alla quale la Cooperativa instaura una relazione che non è certo "alla pari" ma che risente di un forte squilibrio di potere. Ricordiamo al riguardo che l'ASL è insieme ai Comuni l'ente a cui competono i controlli sulle RR.SS.AA. Questi ultimi secondo quanto definito nelle linee guida dovrebbero avere periodicità almeno trimestrale, riguardare anche il rispetto della Carta dei Servizi da parte dell'ente gestore, compreso l'uso degli strumenti atti a rilevare la soddisfazione degli utenti e delle loro famiglie o tutori.

Gli altri strumenti obbligatori di cui la struttura dovrebbe avvalersi sono il registro degli ospiti (elenco con le informazioni anagrafiche delle persone accolte), il registro delle attività collettive (di

cui è responsabile l'assistente sociale e contenente informazioni sulle attività di socializzazione svolte dalla persona con disabilità con indicazioni sul livello di partecipazione di quest'ultimo), il registro delle consegne (un registro a disposizione del personale in cui gli operatori possono annotare quotidianamente osservazioni, segnalazioni, suggerimenti e visionato ogni tre giorni dal direttore tecnico).

Alcune osservazioni possono essere fatte anche in merito alle attività di formazione, informazione e aggiornamento del personale. Esse sono tra gli obiettivi della mission della Cooperativa "Napoli Integrazione" che gestisce la RSA. Si tratta di corsi a livello nazionale e locali che, come stabilito all'articolo 3 dello Statuto, la Cooperativa Sociale promuove al fine di svolgere il proprio ruolo di solidarietà sociale. Dalle interviste, invece, l'attività di formazione e aggiornamento sembra essere quanto mai occasionale e non appare essere rivolta in modo organico a tutto il personale coinvolto ma, come testimoniano gli intervistati, solo a coloro che sono iscritti agli albi professionali e quindi "obbligati" a seguire corsi di aggiornamento.

È la stessa Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili che all'art.26 prescrive che gli Stati parti promuovano una formazione permanente per il personale delle strutture di abilitazione e riabilitazione. Infine, un aspetto particolarmente importante della qualità dell'accoglienza nella RSA è dato anche dal rapporto tra personale presente e numero di persone ricoverate. Dalle indicazioni emerse e in assenza di un organigramma preciso relativo al personale non è possibile stabilire il valore di questo parametro, anche perché il numero delle diverse figure professionali va individuato non solo in corrispondenza del numero di ospiti, ma anche dei loro bisogni. A fronte di 60 utenti, per la maggior parte con disabilità grave, alcune figure professionali sembrano del tutto insufficienti: gli educatori professionali sono solo 3, c'è un solo animatore di comunità e solo due fisioterapisti.

ABITARE IN AUTONOMIA - LAMEZIA TERME

Premessa

L'Associazione Comunità Progetto Sud Onlus ha presentato, nel 2001, al Ministero del Welfare un progetto sperimentale biennale per la vita indipendente e interdipendente delle persone con disabilità. Il progetto ha ottenuto il finanziamento ai sensi della Legge 162/98, art. 41. La Regione Calabria, considerati i risultati raggiunti, ha deliberato la prosecuzione del progetto sperimentale (Decreto n. 20815 dell' 1 dicembre 2004 Legge 162/98, Decreto n. 19882 del 12 dicembre 2005, Decreto n. 10820 del 5 agosto 2008, Decreto n. 2668 del 10 marzo 2009).

Il presente rapporto, frutto di 11 interviste, ha valutato il servizio "Abitare in Autonomia", Via dei Tigli, 4 - Lamezia Terme.

Nome del servizio

Abitare in Autonomia.

Settore di intervento

Vita indipendente e interdipendente. Il progetto nasce dal presupposto che la qualità della vita delle persone con disabilità motoria e capacità di autodeterminazione può migliorare se i fattori ambientali, intesi nell'accezione che è propria dell'ICF, rappresentano dei facilitatori e non delle barriere.

Descrizione del servizio

Abitare in Autonomia è un progetto per la vita indipendente e interdipendente finalizzato all'inclusione sociale. Il progetto garantisce servizi e prestazioni assistenziali e offre l'opportunità di stabilire relazioni umane e sociali.

Ambito territoriale di intervento

Regionale.

Destinatari del servizio

Persone adulte con disabilità e con capacità di autodeterminazione.

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

1. Disposizioni che regolano il servizio

Il servizio è regolamentato da disposizione interne all'ente erogatore.

2. Natura del servizio

Il servizio è frutto di un progetto sperimentale dell'Associazione Comunità Progetto Sud Onlus, formulato in accordo alla Legge 162/98.

3. Criteri di accesso al servizio

Persona adulta con disabilità motoria e con capacità di autodeterminazione che intenda cimentarsi in un percorso di vita indipendente e interdipendente.

4. Modalità di accesso al servizio

La persona con disabilità avanza la richiesta all'Associazione Comunità Progetto Sud Onlus.

5. Gratuità o compartecipazione

Il servizio è gratuito e non è prevista alcuna forma di compartecipazione.

6. Utenti in carico

Inizialmente sei, attualmente due. Il numero dei fruitori non è prestabilito.

7. Tempi di accesso alle prestazioni

I tempi sono brevi e condizionati solo dalla disponibilità delle risorse economiche.

8. Liste di attesa

La lista d'attesa non è attivata, anche se prevista. Gli enti locali (Regione Calabria fino al dicembre 2009 e in seguito i Comuni) assicurano il finanziamento delle esperienze già in corso. La valutazione di nuove richieste, pertanto, è inutile poiché non vi è copertura finanziaria per nuovi fruitori.

9. Iter accelerati

Non sono previsti.

10. Ospitalità temporanee

Non è prevista.

11. Utenti con disabilità e non

Il servizio si rivolge esclusivamente alle persone con disabilità fisica.

12. Copertura finanziaria

La copertura finanziaria è assicurata dalla Regione Calabria ma in maniera variabile, discontinua e non esaustiva.

13. Continuità del servizio e limiti di bilancio

Il servizio non è stato mai interrotto poiché l'Associazione Comunità Progetto Sud Onlus si è fatta carico di sostenere economicamente il progetto anche quando gli enti locali (Regione e Comuni) hanno fatto mancare o hanno ritardato l'erogazione del finanziamento.

VALUTAZIONI

Il Progetto "Abitare in Autonomia" è iniziato nel 2001 con i fondi per i progetti sperimentali della Legge 21 maggio 1998, n. 162. La Regione Calabria, a partire dal 2004, ha assicurato con finanziamenti a termine (annuali) la continuità delle esperienze già avviate ma non ha previsto finanziamenti per nuove esperienze.

Il Progetto ha un respiro regionale ma la mancanza di risorse al momento limita l'esperienza alla sola Provincia di Catanzaro e a due utenti.

La regolamentazione del servizio, parte integrante del progetto sperimentale elaborato dall'Associazione Comunità Progetto Sud Onlus e accettato dalla Regione Calabria, è condivisa con i fruitori.

Il servizio si rivolge alle persone adulte con grave disabilità e con la capacità di autodeterminarsi. I bisogni sanitari sono soddisfatti dai servizi sanitari territoriali.

Dalle risposte della gran parte degli intervistati, appare chiaro che l'Associazione Comunità Progetto Sud con Abitare in Autonomia ha inteso e intende:

- *promuovere forme di autogestione e self-help per accrescere l'autodeterminazione delle persone con disabilità attraverso processi di empowerment;*
- *coinvolgere le istituzioni e il territorio affinché si costruisca una rete solidale.*

La regolamentazione dell'accesso tiene conto della volontà di sperimentare la vita indipendente e la capacità di autogestirsi. Le modalità sono quelle del condominio solidale. Se la persona si ritiene pronta a usufruire del servizio deve fare una richiesta alla coordinatrice dell'Associazione Comunità Progetto Sud. Le richieste sono valutate e poi accolte con due possibilità:

- *permanenza nella propria abitazione;*
- *trasferimento presso il condominio solidale.*

In quest'ultimo caso viene data un'abitazione per un periodo di prova.

Le modalità di accesso non sono chiare a tutti gli intervistati, in particolare le persone addette all'assistenza non hanno chiare tutte le fasi.

Emerge una criticità sostanziale sull'esigibilità del servizio ed è relativa all'entità e alla continuità del finanziamento:

- *l'esiguità delle risorse confina il progetto, pensato con respiro regionale, a una dimensione provinciale;*
- *i fondi consentono la "sopravvivenza" dei servizi attivi ma non la possibilità di crearne di nuovi;*
- *la discontinuità nell'erogazione delle risorse si ripercuote negativamente sullo stato d'animo dei fruitori, sulle motivazioni degli operatori e solleva notevoli responsabilità e preoccupazioni nel gestore del progetto.*

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

1. Accessibilità informativa sulle regole del servizio

Le informazioni che regolano il servizio sono chiare e accessibili.

2. Accessibilità informativa sulle liste d'attesa

Non sono attivate le liste di attesa.

3. Accessibilità informativa ai propri dati

L'accessibilità informativa ai propri dati è ampia e totale.

4. Accessibilità strutturale:

La struttura è accessibile alle persone con disabilità motoria e alle persone con disabilità intellettiva e relazionale. Inaccessibili alle persone con disabilità sensoriale.

VALUTAZIONI

La non accessibilità della struttura alle persone con disabilità sensoriale non è nella consapevolezza di alcuni intervistati, la loro attenzione è focalizzata verso le barriere che ostacolano la mobilità. Altri intervistati, maggiormente consapevoli, hanno posto l'accento sulla scarsità delle risorse che finora hanno impedito di rendere fruibile l'intera struttura anche alle persone con disabilità sensoriale. Interessante il confronto e le domande nate su questa criticità:

- *è giusto, considerata l'esiguità delle risorse, investire una discreta somma per rendere completamente fruibile la struttura considerato che non è destinata alle persone con disabilità sensoriale?*
- *il mancato adeguamento può essere giustificato sulla base dell'accomodamento ragionevole?*

Tutti concordano che "se un utente diventa cieco" allora bisognerà intervenire tempestivamente per adattare la struttura.

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

1. Nell'elaborazione del progetto individuale

È previsto un progetto individuale modulabile nel tempo condiviso in tutte le sue parti dalla persona con disabilità.

2. Nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali sono coinvolte le persone che dovranno fruirne, oltre che i tecnici.

3. Nella valutazione del servizio

Sono costantemente coinvolte le persone con disabilità.

VALUTAZIONI

La partecipazione è una pregiudiziale del Progetto, rigorosamente osservata. Su questo punto il parere degli intervistati è assolutamente concorde. L'attivazione del servizio prevede la massima condivisione tra l'Associazione Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme e le persone con disabilità che hanno la volontà e la preparazione per accedere a una vita indipendente, sperimentando le proprie capacità di autogestione al di fuori del proprio nucleo familiare.

La partecipazione è sostanziale e non formale: i bisogni e le aspettative sono espressi in maniera esplicita e non dedotti con scale funzionali e test di valutazione.

- 1. Il progetto individuale viene formalizzato con la persona che fruisce del servizio, e non sentita la persona. La routine quotidiana non è regolamentata, ma flessibile e variabile in rapporto alla volontà dell'utente.*
- 2. Nella scelta degli ausili, delle soluzioni ambientali e degli arredamenti è prioritaria la volontà dell'utente. Gli ambienti sono personalizzati e consentono la massima riservatezza. Non vi sono alcune interferenze arbitrarie o illegali nella vita privata del fruitore, in accordo all'art. 22 della Convenzione.*
- 3. La soddisfazione dell'utente non viene valutata con questionari strutturati, ma attraverso incontri periodici che possono essere richiesti dallo stesso utente.*

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

1. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio

Le Associazioni sono state coinvolte in tutte le fasi: dalla progettazione, alla realizzazione, alla gestione del servizio. Alla progettazione hanno partecipato rappresentanti della FISH e di DPI. Gli stessi concorrono nella gestione, nella valutazione o fruiscono direttamente del servizio.

2. Nella valutazione del servizio

La valutazione è in capo all' Associazione Comunità Progetto Sud Onlus.

VALUTAZIONI

Il progetto nasce dall'associazionismo e si sviluppa nel rispetto della cultura della partecipazione e dell'inclusione: niente su di noi, senza di noi. DPI e FISH hanno collaborato all'iniziativa. Praticamente tutti gli intervistati evidenziano una presenza significativa del mondo associativo nel promuovere e sostenere il servizio.

L'associazionismo in un territorio ove le istituzioni prestano scarsa attenzione all'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità svolge un ruolo fondamentale per promuovere l'empowerment

comunitario. La presenza attiva dell'associazionismo nel territorio catanzarese ha obbligato gli amministratori locali a confrontarsi sul tema dei diritti e delle pari opportunità.

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

1. Contenuti

Il servizio prevede unità abitative indipendenti e la totale autonomia nella scelta organizzativa della giornata.

2. Analisi delle capacità e dei bisogni

L'analisi avviene attraverso colloqui e la valutazione della storia personale.

3. Personalizzazione del servizio

Viene formulato un Progetto Individuale.

4. Mutuo sostegno

Sono previste la consulenza alla pari e l'autoconvocazione, che consiste nel fatto che l'utente, in qualsiasi momento, può promuovere e concordare un incontro su qualsiasi tema inerente il servizio, compreso l'intervento del mediatore.

5. Accompagnamento nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Il servizio si avvale della consulenza gratuita del Centro di Riabilitazione dell'Associazione Comunità Progetto Sud Onlus per la progettazione e/o realizzazione di soluzioni per il controllo ambientale o per interventi tecnologici per l'autonomia personale.

6. Mediazione per la vita indipendente

È previsto un tutor con la funzione di mediazione per la soluzione di eventuali conflittualità tra fruitori e operatori, con la supervisione della coordinatrice.

VALUTAZIONI

La formulazione del progetto individuale non prevede una procedura strutturata ed è continuamente flessibile e modulabile. È frutto di incontri, ascolto, confronti e ripensamenti.

La presenza del mediatore è un punto di forza del progetto, unitamente al potere contrattuale dei fruitori del servizio. Il mediatore opera affinché le esigenze e le legittime richieste dei fruitori vengano soddisfatte nel rispetto di quanti operano nel servizio.

6. EFFICACIA

1. Attività di monitoraggio e valutazione

Le attività di monitoraggio e valutazione riguardano:

- rapporto tra spesa sostenuta e prestazioni erogate
- risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
- soddisfazione dell'utenza
- impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)

2. Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione

Le attività sono valutate dal coordinatore del servizio che si avvale della supervisione di una esperta in psicologia di comunità.

3. Strumenti

Check list, focus group, incontri organizzativi di verifica con: solo operatori, solo fruitori, fruitori e operatori.

4. Criteri

I criteri di valutazione adottati sono:

- ottimizzazione delle risorse
- percentuale dei risultati ottenuti
- raggiungimento degli standard attesi

Le esigenze delle persone con disabilità sono tenute in debita considerazione sia in fase di programmazione che di valutazione finale.

Tabella 1 - Attività di monitoraggio: soggetti, strumenti e criteri

Tipologia	Soggetti	Strumenti	Criteri
Spesa sostenuta/prestazioni erogate	Amministrazione	Dati contabili amministrativi	Ottimizzazione delle risorse
Risultati raggiunti	Coordinatrice Fruitori Operatori	Focus group	Percentuale risultati raggiunti
Soddisfazione dell'utenza	Coordinatrice Fruitori	Incontri	Raggiungimento standard attesi
Impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)	Fruitori		

5. Utilizzo dei risultati

I risultati sono utilizzati per migliorare il servizio con interventi volti a eliminare le criticità evidenziate.

6. Possibilità di reclamo

Sì, è possibile.

VALUTAZIONI

Dai dati emerge una gestione economica oculata e trasparente.

Tenuto conto della natura del Progetto e delle modalità di partecipazione dei fruitori, è comprensibile che non siano previste forme di reclamo scritto e che la valutazione non avvenga attraverso questionari sul grado di soddisfazione dell'utente, che è il protagonista delle decisioni che lo riguardano.

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

1. Cartella informatizzata

Non è adottata una cartella informatizzata.

2. Lavoro di rete

Il lavoro di rete non avviene attraverso lo strumento della cartella informatizzata, ma il Progetto è parte di una rete territoriale di servizi alle persone, dove il committente - Regione Calabria - non esercita un reale ruolo di programmazione e verifica. La regia del lavoro è a capo dell'Associazione Comunità Progetto Sud Onlus che si avvale sia di servizi che gestisce direttamente che delle risorse del territorio.

3. Operatori

Gli operatori attualmente coinvolti sono:

- 5 assistenti
- 1 tutor
- 1 responsabile della mediazione
- 1 amministrativa
- 1 persona addetta alle pulizie

4. Formazione e aggiornamento

È prevista una “formazione in situazione” non strutturata.

VALUTAZIONI

Il personale è qualificato e motivato a dispetto della precarietà della posizione lavorativa. Ma la formazione, così come viene proposta, rischia di offrire solo una prospettiva autoreferenziale.

Il lavoro di rete, sostanzialmente, è frutto dell’impegno e della presenza sul territorio dell’Associazione Comunità Progetto Sud Onlus ed è favorito dalla circostanze che membri della stessa Associazione sono anche rappresentanti di altre realtà che operano nel terzo settore.

Gli Enti Locali e i Piani di Zona più che incentivare il lavoro di rete e promuovere le risorse della comunità, sembrano accettarlo supinamente.

CONCLUSIONI

Il Progetto “Abitare in Autonomia” consente alle persone con disabilità di

- scegliere dove e con chi vivere;
- esserne parte attiva.

La potenzialità del Progetto, comunque, è in gran parte vanificata dalla miopia della Regione Calabria che non sembra essere orientata a riproporre e sostenere l’esperienza, peraltro positiva, lungimirante e sostenibile, in tutto il territorio regionale.

SERVIZIO DI RIABILITAZIONE - GENOVA

Premessa

Ai fini della rilevazione della reale applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nei servizi territoriali di cui usufruiscono le persone con disabilità e i loro familiari, in seguito ad un incontro preliminare durante il quale sono stati condivisi gli obiettivi e gli strumenti di rilevazione, sono state effettuate interviste a operatori del Centro di riabilitazione dell' AISM di Genova.

Nome del servizio

Servizio Riabilitazione AISM Liguria.

Settore di intervento

Salute.

Descrizione del servizio

Centro Ambulatorio di riabilitazione dal 1976, prima in convenzione, poi accreditato a livello regionale. Centro ex art. 26 D.L. 833.

Ambito territoriale di intervento

Regionale.

Destinatari del servizio

Persone con Sclerosi Multipla e patologie similari incluse in un'apposita lista condivisa con la ASL.

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

1. Disposizioni che regolano il servizio

Ex art. 26/833 e conseguente accreditamento regionale.

2. Natura del servizio

Il servizio opera in regime di accreditamento con l'Ente Pubblico.

3. Criteri di accesso al servizio

Diagnosi di patologia tra quelle comprese in un'apposita lista condivisa con la ASL.

4. Modalità di accesso al servizio

Si accede attraverso una richiesta diretta dell'interessato o dei familiari. La richiesta può avvenire anche telefonicamente.

5. Gratuità o compartecipazione

Il servizio è gratuito.

6. Utenti in carico

1.172.

7. Tempi di accesso alle prestazioni

15 gg. per le domiciliari e 3 mesi per le ambulatoriali.

8. Liste di attesa

Vi sono liste di attesa solo per alcuni percorsi riabilitativi, per i quali si possono avere anche 4 mesi di lista di attesa, come la riabilitazione pavimento pelvico.

9. Iter accelerati

Prevenzione precoce e situazioni acute.

10. Interventi ciclici

A seconda della valutazione clinica della persona e delle sue esigenze.

11. Utenti con disabilità e non

Utenti esclusivamente con disabilità.

12. Copertura finanziaria

Garantita continuamente negli anni attraverso trasferimento dello Stato a livello territoriale.

13. Continuità del servizio e limiti di bilancio

In caso di carenza di copertura finanziaria, la continuità dei servizi è assicurata con riduzione dei percorsi riabilitativi, si tiene conto solo delle necessità più impellenti delle persone.

VALUTAZIONI

Il servizio si rivolge solo ad una fascia molto ristretta di persone con disabilità, questo aspetto se da un lato conferisce un'alta specializzazione nelle disabilità trattate, dall'altra preclude l'accesso ad altre persone con disabilità che potrebbero avvantaggiarsi del servizio (contravvenendo l'articolo 26 della Convenzione ONU, comma 1, punto b).

Si apprezza lo sforzo di rendere facilitato l'accesso ai servizi. Viene rispettato il principio della protezione e della promozione dei diritti umani.

Il servizio si ritiene parzialmente esigibile in caso di carenza di copertura finanziaria.

Si garantisce l'intervento precoce (art. 26 della Convenzione ONU, comma 1, punto a).

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

1. Accessibilità informativa sulle regole del servizio

Disposizioni chiare e accessibili a tutti i potenziali interessati.

2. Accessibilità informativa sulle liste d'attesa

Le liste d'attesa non sono consultabili.

3. Accessibilità informativa ai propri dati

I propri dati sono consultabili dall'utente solo dietro presentazione di richiesta.

4. Accessibilità strutturale

il Centro è accessibile alle persone con disabilità motoria, mentre non è completamente accessibile per le disabilità sensoriali, intellettive e relazionali.

5. Mobilità

È previsto l'intervento domiciliare. In caso di necessità è possibile ottenere un servizio di trasporto esterno, erogato dalla Regione o dalla Sezione AISM di Genova.

VALUTAZIONI

Non viene garantita l'accessibilità all'informazione sulla lista di attesa.

Viene, invece, garantito l'accesso agli utenti all'informazione sui dati e sulle documentazioni sanitarie che li riguardano attraverso richiesta specifica.

Le disposizioni che riguardano le informazioni sulle regole del servizio rispettano i principi dell'accessibilità della Convenzione ONU.

Anche se la struttura è accessibile in maniera autonoma solo a persone con disabilità motorie, è previsto un servizio di supporto tramite accompagnamento per le persone con disabilità sensoriali e comportamentali. Perciò viene attuato il principio dell'accomodamento ragionevole previsto dall'art. 2 della Convenzione ONU che recita ...omissis " accomodamento ragionevole" indica le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongono un carico sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali...

Attraverso i servizi domiciliari e di trasporto fornito da soggetti esterni si rende possibile l'accesso al Centro (art. 26 della Convenzione ONU, comma 1, punto b).

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

1. Nell'elaborazione del progetto individuale

Nell'elaborazione del progetto sono coinvolti: la persona con disabilità, la sua famiglia, gli operatori del servizio e gli operatori di altri servizi presenti sul territorio necessari al raggiungimento degli obiettivi. Il progetto viene redatto in seguito a valutazione medica, psicologica, dell'infermiere e dell'assistente sociale. Alle persone vengono proposte le attività per la risoluzione delle problematiche rilevate e solo se c'è l'accordo con la persona si procede nelle varie attività.

2. Nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Nella scelta degli ausili sono coinvolti: la persona con disabilità, la sua famiglia, gli operatori del servizio. Le prove degli ausili vengono effettuate anche a domicilio per verificare l'adeguatezza degli stessi negli ambienti di riferimento della persona con disabilità. La famiglia viene coinvolta in qualità di supporto della persona oppure quando la persona non è autodeterminata o ha problemi di comunicazione.

3. Nella valutazione del servizio

Nella valutazione del servizio sono coinvolti in modo sistematico gli utenti e le loro famiglie attraverso interviste telefoniche a campione, somministrate attraverso un questionario dagli operatori dell'amministrazione delegati dalla coordinatrice della struttura.

VALUTAZIONI

Viene rispettato il principio di partecipazione e inclusione della Convenzione ONU in quanto il ricorso alle famiglie viene effettuato solo in caso in cui la persona non abbia capacità di rispondere ai quesiti posti, quindi, si rispetta la libertà di scelta promuovendo l'indipendenza delle persone (art. 26 della Convenzione ONU, comma 1, lettera a).

La modalità di somministrazione utilizzata per il monitoraggio relativo alla qualità dei servizi rischia di falsarne i risultati perché la persona potrebbe essere condizionata dal riferire direttamente ad un operatore del servizio gli eventuali disagi.

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

1. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio

Le Associazioni sono state coinvolte solo nella fase iniziale di stesura del progetto per l'ideazione e l'attivazione dei servizi.

2. Nella valutazione del servizio

Le Associazioni non sono coinvolte nella valutazione del servizio.

VALUTAZIONI

Si evince che le Associazioni hanno avuto un ruolo solo nella fase iniziale della vita del Centro, poi si è verificata un'evoluzione e non hanno partecipato alla fase di progettazione e stesura delle eventuali modifiche del servizio.

Le regole sono attinenti a quelle rigide dettate dalla Regione, anche se sotto alcuni aspetti si è cercato di adattarle, nel limite delle possibilità, alle esigenze delle persone con disabilità, attuando così il principio dell'accomodamento ragionevole.

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

1. Contenuti del servizio

Dalle interviste è risultato che gli interventi effettuati sono in maggioranza di tipo riabilitativo e in minima parte di tipo abilitativo.

2. Analisi delle capacità e dei bisogni

Le capacità delle persone con disabilità vengono analizzate principalmente dal medico, mentre i bisogni vengono fatti emergere dalle valutazioni dei vari operatori.

3. Personalizzazione del servizio

La personalizzazione del servizio avviene attraverso la lettura dei bisogni e l'attivazione dei servizi per soddisfare tali bisogni.

4. Mutuo sostegno

Non sono previste attività di auto mutuo sostegno.

5. Accompagnamento nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Le persone con disabilità vengono supportate dagli operatori che li hanno in carico nella scelta degli ausili tecnologici per facilitare la riabilitazione e l'abilitazione.

VALUTAZIONI

La riabilitazione ha un'ampia prevalenza sull'abilitazione.

Vista la natura riabilitativa del servizio, si ritiene che l'approccio non si riferisca a tutti gli ambiti della vita, ma abbia una prevalenza di carattere sanitario; i bisogni raccolti, quindi, non sono di ordine biopsicosociale, ma sono in prevalenza di carattere sanitario. Bisogni di natura psico-sociale vengono rilevati solo casualmente, aspetto che è confermato anche dal forte sbilanciamento che c'è tra personale sanitario e personale di natura psico-sociale (27 professionisti di carattere sanitario / 3 professionisti di carattere psico-sociale).

Per quanto riguarda la conoscenza e l'uso di tecnologie e strumenti di supporto, viene soddisfatto quanto previsto all'art. 26, comma 3 della Convenzione ONU.

6. EFFICACIA

- 1. Attività di monitoraggio e valutazione**
- 2. Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione**
- 3. Strumenti**
- 4. Criteri**

Tabella 1 - Attività di monitoraggio: soggetti, strumenti e criteri

Tipologia	Soggetti	Strumenti	Criteri
Spesa sostenuta/prestazioni erogate	I coordinatori dei servizi + 1 operatore della direzione	Controllo di budget trimestrale	Adesione al budget e alla programmazione del servizio con processo bilaterale
Risultati raggiunti	Direzione	Relazione degli operatori incaricati	Indicatori specifici
Soddisfazione dell'utenza	Coordinatore	Questionario	Aderenza del progetto alle aspettative
Impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)	Medici	Progetti riabilitativi	Indicatore specifico nel progetto riabilitativo individuale

5. Utilizzo dei risultati

I risultati vengono valutati per portare degli aggiustamenti al servizio.

6. Possibilità di reclamo

Sono previste modalità di reclamo attraverso moduli predisposti.

VALUTAZIONI

Il servizio è attento alla spesa sostenuta in relazione agli obiettivi raggiunti in termini di riabilitazione.

Non include monitoraggio e valutazione in ambito abilitativo. Nelle proprie valutazioni il servizio non si assicura che la persona abbia piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita (art. 26 della Convenzione ONU, comma 1).

Come già evidenziato in precedenza, la modalità di somministrazione utilizzata per il monitoraggio relativo alla qualità dei servizi rischia di falsarne i risultati perché la persona potrebbe essere condizionata dal riferire direttamente ad un operatore del servizio gli eventuali disagi. La soluzione del questionario anonimo potrebbe far superare questa difficoltà.

Anche se si tiene conto delle indicazioni dettate dall'art. 31 della Convenzione ONU (statistiche e raccolta dati), le informazioni rilevate, con i relativi aggiustamenti, non vengono relazionate a livello regionale e nazionale. Questa modalità impedisce quindi lo studio dei dati a livello regionale e nazionale.

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

1. Cartella informatizzata

La cartella informatizzata per ora non viene utilizzata. A breve sarà utilizzato questo strumento.

2. Lavoro di rete

Il lavoro di rete viene attuato attraverso contatti diretti o telefonici con i servizi.

3. Operatori

Operatori ambulatoriali dipendenti:

- 1 direttore sanitario
- 1 coordinatore dei servizi
- 4 addetti di segreteria
- 1 assistente alla direzione
- 2 addetti al centralino
- 1 assistente bagnanti
- 6 fisioterapisti
- 1 logopedista
- 2 terapisti occupazionali
- 2 psicologi
- 4 fisiatristi
- 1 assistente sociale
- 1 infermiere

Operatori ambulatoriali liberi professionisti il cui numero (riportato sotto) può variare a seconda dei periodi e delle specifiche necessità di servizio:

- 5 fisioterapisti
- 1 logopedista
- 4 fisiatristi
- 1 dietista
- 1 medico foniatra
- 1 podologo

Operatori domiciliari:

- 77 fisioterapisti
- 14 logopedisti
- 8 terapisti occupazionali
- 12 psicologi
- 13 fisiatristi

4. Formazione e aggiornamento

La formazione viene praticata sistematicamente da tutti gli operatori del servizio, ed è previsto un piano di formazione del servizio.

VALUTAZIONI

L'attività formativa del servizio risponde a quanto previsto dalla Convenzione ONU, art 26, comma 2.

CENTRO PER L'AUTONOMIA - ROMA

Premessa

Dall'iniziativa di alcuni soci dell'Associazione Italiana Paraplegici (ora AP di Roma e del Lazio), il 6 novembre 1996 nasce a Roma la "Emmei - Michele Iacolino" cooperativa sociale a r.l. Un'impresa sociale finalizzata all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate.

Nel disegno dell'Associazione lo scopo principale della cooperativa era di provvedere ai cosiddetti servizi "a valle", inerenti il reinserimento dei degenti con lesione midollare in via di dimissioni dall'Unità Spinale Unipolare (USU) dell'ospedale CTO "A. Alesini" di Roma

L'USU viene inaugurata nel 1995 e il 1° aprile 1997 diviene operativo il servizio dell'Associazione Paraplegici denominato "Centro per l'Autonomia", gestito dalla cooperativa Emmei.

Il Centro è sorto per fornire servizi per la vita indipendente, e si ispira a principi di libertà e uguaglianza, spesso negati alle persone con disabilità.

Opera nel rispetto dei diritti fondamentali e della dignità di ogni persona e della sua famiglia. I servizi svolgono funzione di promozione delle pari opportunità e della non discriminazione per le persone con disabilità in ogni loro attività di vita quotidiana.

L'obiettivo è il rafforzamento delle capacità individuali e l'autodeterminazione di ogni persona che generi effettiva inclusione sociale.

Nome del servizio

Centro per l'Autonomia (CpA) di Roma.

Settore di intervento

Salute e Sociale.

Descrizione del servizio

Il servizio è finalizzato all'abilitazione e riabilitazione attraverso percorsi di autonomia e facilitazione. L'accento viene posto sulla promozione dell'autonomia.

Ambito territoriale di intervento

Regionale.

Destinatari del servizio

Il servizio eroga interventi per persone con disabilità grave e gravissima.

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

1. Disposizioni che regolano il servizio

Il Centro per l'Autonomia, già servizio territoriale sperimentale ai sensi della Dgr 325/06, è stato riconosciuto ufficialmente dalla Regione Lazio con Legge regionale 11 agosto 2009, n. 22 "Assestamento del bilancio annuale e pluriennale 2009-2011 della Regione Lazio".

2. Natura del servizio

Il servizio opera in regime di accreditamento con l'ente pubblico.

3. Criteri di accesso al servizio

L'accesso al CpA avviene tramite richiesta medica da formularsi su ricettario SSR, corredata da modulistica del Centro debitamente compilata e dalla certificazione attestante il riconoscimento di invalidità civile (o almeno ricevuta di presentazione della domanda); eventualmente l'interessato può allegare documentazione clinica.

4. Modalità di accesso al servizio

Presentazione modulo di accesso al Servizio Accoglienza del Centro; il modulo - compilabile dal diretto interessato, dal medico o dai familiari - è scaricabile da internet, reperibile presso la segreteria del Centro stesso e presso l'Unità Spinale.

Attribuzione codice, effettuato dall'assistente sociale e, se necessario tramite la consulenza con altri operatori. L'attribuzione del codice viene effettuata attraverso ciò che la persona riferisce, tenendo conto dei bisogni relativi alla condizione individuale, all'ambiente di vita quotidiano e al contesto sociale al fine di proporre l'utilità dei servizi del Centro per la risoluzione delle problematiche rilevate. Alla fine del colloquio la persona viene inserita in lista d'attesa per effettuare il primo colloquio con assistente sociale e consulente alla pari, che ha come scopo l'elaborazione di un primo piano individuale (PI) che verrà poi discusso in una riunione di equipe e condiviso con la persona, ed eventuali con i suoi familiari.

L'intero processo si incentra sulla condivisione del progetto individuale e sull'accettazione dello stesso tramite consenso scritto della persona e degli eventuali familiari (senza il consenso non viene attivato il PI).

Le liste di attesa sono gestite secondo i criteri dettati dalla legge 241/1990 e successive modifiche. Viene inoltre acquisito il consenso informato al trattamento dei dati secondo il D.Lgs 196/2003.

5. Gratuità o compartecipazione

Il servizio è gratuito.

6. Utenti in carico

In media all'anno 329 utenti.

7. Tempi di accesso alle prestazioni

5 operatori intervistati non sanno se esistono dei tempi di accesso. Un operatore afferma che esistono ma non sa quantificarli. Un solo operatore stabilisce tempi tra i 3 ed i 6 mesi.

8. Liste di attesa

Le liste di attesa sono gestite secondo i criteri di seguito illustrati¹⁰:

CODICE ROSSO

priorità assoluta

La mancata tempestività dell'intervento determina l'aggravamento dello stato di salute.

CODICE ARANCIO

urgenza indifferibile

La mancata tempestività dell'intervento non aggrava, nell'immediato, la condizione di salute, ma limita il percorso di autodeterminazione della persona.

CODICE VERDE

urgenza differibile

La mancata tempestività dell'intervento non aggrava la condizione di salute, e non limita il percorso di autodeterminazione della persona.

9. Iter accelerati

Sono previsti iter accelerati per le malattie neurodegenerative, per le malattie neuromotorie con gravi problemi di comunicazione e per l'età evolutiva.

¹⁰ Testo tratto da Carta dei Servizi CPA.

10. Interventi ciclici

Le prestazioni che prevedono interventi ciclici sono stabilite in base ad una valutazione clinica della persona e delle sue esigenze.

11. Utenti con disabilità e non

Gli utenti del servizio sono solo persone con disabilità.

12. Copertura finanziaria

La copertura finanziaria risulta variabile e discontinua.

I finanziamenti avvengono a livello territoriale attraverso trasferimenti dello Stato.

13. Continuità del servizio e limiti di bilancio

Gli operatori hanno risposto che fino ad oggi il centro ha funzionato comunque e a pieno regime anche nei momenti di carenza di copertura finanziaria. Questo è avvenuto grazie alla disponibilità del personale - gli operatori del Centro sono soci della cooperativa - a ricevere posticipatamente i propri pagamenti o ancora grazie a fondi propri dal CpA.

L'erogazione delle prestazioni, inoltre, secondo quasi tutti gli operatori del Centro, non è condizionata o limitata dalla disponibilità di bilancio.

VALUTAZIONI

L'analisi dei dati del servizio, ancor prima della realizzazione delle interviste, ha preso in considerazione la documentazione offerta sul sito Internet. Ciò che emerge in prima istanza riguarda il non adeguamento della Carta dei Servizi, che non fa alcuna citazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, nonostante nella Carta dei Servizi vengano enunciati i principi cardine e le prescrizioni della Convenzione ONU, ossia empowerment, abilitazione, vita indipendente e inclusione sociale. Riteniamo tuttavia che l'informazione a riguardo, da fornire agli utenti tramite la consegna della Carta dei Servizi, potrebbe essere uno strumento di riconoscimento e affermazione dei propri diritti, oltre che di coerenza rispetto agli obiettivi che il CpA persegue.

L'articolo 25 della Convenzione ONU (Salute) evidenzia l'esigibilità dei Servizi sanitari, compresi quelli di abilitazione e riabilitazione, senza discriminazione sulla base della disabilità. Si riconosce il diritto delle persone con disabilità a godere del più alto standard conseguibile di salute. Nell'articolo 26 (Abilitazione e riabilitazione) comma a, si evidenzia come i programmi di abilitazione e riabilitazione debbano avere inizio nelle fasi più precoci possibili.

La valutazione del rispetto di tali principi da parte del CpA è stato motivo di difficoltà per i ricercatori a causa di un problema del sito internet del Centro dal quale si evincevano liste di attesa superiori all'anno. Tale criticità ha permesso di svelare il mancato aggiornamento del sito, anche in altre sue comunicazioni; sito che è uno degli strumenti di interfaccia tra il CpA e l'utenza. È evidente, quindi, come tale situazione vada corretta nella direzione di una fruibilità informativa adeguata per l'utenza.

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

1. Accessibilità informativa sulle regole del servizio

Le informazioni sulle regole del servizio sono chiare e accessibili a tutti.

2. Accessibilità informativa sulle liste d'attesa

Le informazioni sulle liste di attesa risultano consultabili e accessibili a tutti.

3. Accessibilità informativa ai propri dati

Le persone possono richiedere tutta la documentazione personale. Le restituzioni del PI, che viene attivato solo ed esclusivamente con la loro condivisione, sono sempre consegnate.

4. Accessibilità strutturale

La struttura di erogazione del servizio viene giudicata completamente accessibile per la disabilità motoria. Non completamente accessibile per la disabilità sensoriale (rispondono così 4 intervistati su 7, mentre i restanti 3 la considerano inaccessibile). Per la disabilità intellettiva e relazionale, 2 intervistati affermano che vi sia completa inaccessibilità, altri 2 ritengono la struttura parzialmente accessibile, gli altri non rispondono.

5. Mobilità

Il servizio prevede l'intervento domiciliare solo in casi di totale intrasportabilità, comprovata da apposita certificazione medica.

Il servizio di trasporto da e per il CpA è previsto esclusivamente per gli utenti afferenti alla USU. Non è invece previsto per gli altri utenti del CpA.

Esiste un servizio di trasporto comunale o tramite cooperativa sociale, e l'assistente sociale del CpA fornisce in proposito informazioni agli utenti.

VALUTAZIONI

L'articolo 9 della Convenzione ONU è tra i più articolati della stessa e riguarda un concetto di accessibilità che si gioca non solo sul fronte delle strutture fisiche ambientali, ma di fruibilità di tutti i contesti di vita agiti dalla persona. Emerge come il CpA sia attento a tali diritti, nonostante esistano sempre criteri di miglioramento legati, in questo caso, al fatto che la struttura non sia completamente accessibile per persone con disabilità sensoriali e intellettive, nonché a quelle relazionali. In questi casi vengono però attivati adattamenti ragionevoli che permettono comunque di usufruire dei servizi del Centro.

Per quanto concerne i trasporti, questi sono garantiti dal CpA solo per le persone provenienti dalla USU, mentre gli altri utenti possono accedere a trasporti territoriali gratuiti.

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

1. Nell'elaborazione del progetto individuale

Viene elaborato un progetto individuale in cui vengono coinvolte la persona con disabilità, i familiari, gli operatori del servizio ed eventuali altri servizi. Il progetto viene formulato dopo un primo colloquio con l'assistente sociale e il consulente alla pari, sulla base dei bisogni espressi dalla persona. Viene effettuato un incontro di equipe dove viene formulato il PI che, per essere attivato, deve essere condiviso (e controfirmato) dalla persona con disabilità ed eventuali suoi familiari.

2. Nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Nella scelta degli ausili vengono coinvolte tutte le figure professionali che partecipano alla stesura del PI (operatori e tecnici del CpA); viene data attenzione alla rilevazione dei bisogni della persona e, se necessario, dei familiari, come nel caso della scelta di ausili che necessitino per l'utilizzo di una terza persona, per esempio il sollevatore. Inoltre vengono effettuate prove di ausili anche in esterno o vengono forniti in prestito per alcuni giorni al domicilio della persona.

3. Nella valutazione del servizio

Nella fase di monitoraggio e valutazione del servizio sono coinvolti gli utenti e le loro famiglie.

VALUTAZIONI

L'articolo 26 della Convenzione ONU promuove la piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. L'articolo 8 promuove l'accrescimento della consapevolezza.

Sebbene le persone con disabilità vengano coinvolte in tutto il percorso abilitativo, non emerge in maniera decisiva il monitoraggio relativo a ciò che accade in seguito alla conclusione del progetto individuale. Non vengono approntati piani di follow-up che evidenzino il raggiungimento dell'inclusione sociale. Questo viene inferito dalla mancanza di altre richieste da parte della persona con disabilità. Il non raggiungimento degli obiettivi emerge solo attraverso i nodi critici, ossia tramite nuove richieste da parte della persona.

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

1. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio

Le associazioni di persone con disabilità sono state coinvolte in tutte le fasi di formulazione delle regole del servizio, ma spesso sono coinvolte con modalità sporadiche, poiché non ci sono piani di lavoro sistematici.

Emerge che il riferimento associativo di cui gli intervistati parlano è esclusivamente l'Associazione Paraplegici, da cui il CpA è nato.

2. Nella valutazione del servizio

Nella valutazione del servizio le associazioni di persone con disabilità sono coinvolte saltuariamente, per necessità specifiche, ma non in modo sistematico.

VALUTAZIONI

Sia negli obblighi generali della Convenzione ONU (art. 4) che in molti altri articoli, si ribadisce la natura discriminatoria del non avere pari accessibilità a tutti i differenti ambiti di vita.

La partecipazione del mondo associativo chiama in causa le persone con disabilità che non sono in grado di accedere autonomamente alle informazioni riguardanti i propri diritti e che avrebbero la necessità di usufruire di una tutela "corporativa". In questo senso il CpA potrebbe promuovere maggiore coinvolgimento e partecipazione di altre associazioni che, si ricorda, attualmente riguardano la maggioranza degli utenti in carico al Centro (al momento solo il 18% degli utenti in carico al CpA proviene dalla USU¹¹). Tale considerazione nasce dall'analisi delle informazioni ricavate dalle interviste rivolte ad alcuni operatori del Centro, che in fase di restituzione degli esiti della valutazione hanno però contestato il giudizio espresso illustrando l'esistenza di una rete di relazioni con altre realtà associative. Questa discordanza dovrebbe indurre ad una riflessione più generale, riguardante l'incompletezza delle informazioni in possesso degli operatori relativamente al contesto in cui si trovano ad operare.

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

1. Contenuti del servizio

Il servizio eroga prestazioni abilitative. L'obiettivo è il rafforzamento delle capacità individuali e l'autodeterminazione di ogni persona che generi effettiva inclusione sociale.

Specificatamente le attività che il CpA offre riguardano:

- miglioramento delle autonomie fisiche in ogni ambito delle attività di vita quotidiana;
- miglioramento delle pratiche assistenziali in ogni ambito delle attività di vita quotidiana in cui non si è autonomi;

¹¹ Dati tratti dal sito internet del CpA.

- scelta dell'ausilio per la mobilità e la postura e il mantenimento della stessa, adeguati alle caratteristiche individuali;
- progettazione o riprogettazione della propria abitazione, del posto di lavoro o di studio;
- costruzione di progetti di Comunicazione Aumentativa Alternativa con la famiglia, la scuola, gli operatori della riabilitazione per espandere la propria capacità comunicativa e le opportunità di inclusione sociale;
- scelta dell'ausilio tecnologico confacente alle esigenze di autonomia nell'ambiente domestico, scolastico, lavorativo, etc. o per sostenere il percorso di apprendimento;
- scelta dei dispositivi di guida o trasporto per il veicolo più adatto alle necessità individuali (in collaborazione con la piattaforma Fiat Autonomy);
- orientamento verso la professione più adeguata con l'analisi di percorsi formativi;
- sostegno per il tema del tempo "liberato" con attività ludiche, hobbistiche, sportive, etc.;
- analisi del tema delle risorse psicologiche individuali, affettive e familiari;
- sostegno sociale alla persona con disabilità e alla sua famiglia per facilitare il reinserimento familiare, lavorativo, di studio;
- informazione e accompagnamento all'ottenimento dei propri diritti;
- conseguimento o conversione della patente speciale di guida.

2. Analisi delle capacità e dei bisogni

L'analisi delle capacità e dei bisogni avviene tramite colloqui con la persona e protocolli di valutazione. Gli strumenti sono legati al ruolo professionale specifico. Come riferimento vengono prese le check list dell'ICF.

Uno strumento che viene utilizzato per migliorare la compilazione delle check list dell'ICF è la scheda Who Das.

3. Personalizzazione del servizio

La personalizzazione del servizio è garantita attraverso la formulazione e condivisione del PI.

4. Mutuo sostegno

Non viene effettuata attività di mutuo aiuto in gruppo, ma è previsto il consulente alla pari che viene coinvolto sempre nella fase iniziale e in seguito solo se necessario.

Le azioni del consulente alla pari si esplicitano attraverso colloqui, uscite in città, vissuto quotidiano; in questo senso l'aiuto si concretizza attraverso il trasferimento di competenze e tecniche pratiche, sociali e relazionali necessarie al raggiungimento della vita indipendente dal consulente alla pari alla persona con disabilità.

5. Accompagnamento nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Sono previste forme di accompagnamento attraverso valutazioni da parte dell'operatore e training. Esistono protocolli specifici per la scelta ausili: parte della valutazione viene effettuata tra la terapeuta occupazionale e la persona; vengono fatti provare 2-3 ausili e la persona con disabilità li può avere in prestito al proprio domicilio per utilizzarli autonomamente alcuni giorni. Vengono effettuate tre prove, poi viene compiuta la scelta. Ci si avvale anche di tecnici per la personalizzazione dell'ausilio. Si fornisce una consulenza sull'accessibilità personalizzata: si rende protagonista la persona con disabilità, e la sua famiglia, nella formulazione delle ipotesi di progetto, oltre a tenere presente la funzionalità residua della persona, gli ausili che essa dovrà utilizzare, le necessità dettate dal contesto familiare, lavorativo e di studio in cui essa vive.

VALUTAZIONI

Dalle interviste emerge la prevalenza dell'intervento abilitativo a scapito degli interventi riabilitativi che, a detta degli operatori, non sono previsti. Questo è in contrasto con l'art. 26 della

Convenzione ONU che, invece, prevede che siano promossi e sviluppati entrambi gli interventi (di abilitazione e riabilitazione).

Al contrario, risulta in linea con i principi dettati dalla Convenzione ONU l'analisi dei bisogni e gli strumenti con cui viene effettuata; il servizio è inoltre personalizzato sulle specifiche esigenze della persona, tramite la formulazione del PI condiviso.

L'unica attività di mutuo sostegno svolta dal Centro consiste nella presenza tra gli operatori del consulente alla pari, che è sempre coinvolto nella fase iniziale di presa in carico. Non sono invece previsti interventi di mutuo sostegno a favore dei familiari.

6. EFFICACIA

1. Attività di monitoraggio e valutazione

4 operatori su 7 rispondono che le attività di monitoraggio e valutazione sono rivolte in tutti i campi analizzati: la spesa sostenuta rispetto alle prestazioni erogate; i risultati raggiunti in funzione degli obiettivi di servizio; la soddisfazione dell'utenza; l'impatto sulla qualità della vita in termini di inclusione.

Tuttavia 3 operatori ritengono non ci sia un'attività di monitoraggio sulla qualità di vita.

2. Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione

Il coordinatore del servizio specifica che ogni anno viene redatta una relazione in cui vengono rendicontate tutte le attività svolte. A questa stesura collaborano diversi operatori: il sociologo per le statistiche, il responsabile legale, il consulente della cooperativa, il coordinatore e l'amministrativo. Per quanto riguarda, invece, la soddisfazione dell'utenza, il coordinatore fa riferimento agli strumenti del questionario di gradimento e di reclamo.

Due operatori indicano il coordinatore come il responsabile delle attività di monitoraggio, mentre un altro individua, oltre a questo, anche la presenza di diversi soggetti, non specificati, preposti alla raccolta di dati epidemiologici.

Due operatori individuano due livelli di monitoraggio: uno interno che prevede l'utilizzo di strumenti di valutazione propri per ogni categoria di operatori (non specificati), e uno esterno che coinvolge direttamente gli utenti mediante la compilazione di questionari di gradimento in forma anonima.

Infine il consulente alla pari parla esclusivamente dell'attività di monitoraggio svolta dagli operatori durante la realizzazione del PI, a partire dalla fase di progettazione fino a quella di verifica e di fine progetto attraverso riunioni di equipe.

3. Strumenti

Vengono indicati come strumenti di valutazione le schede di valutazione, i dati epidemiologici e l'aderenza al PI.

4. Criteri

Tra i criteri di monitoraggio e valutazione del servizio rientrano le specifiche esigenze della persona con disabilità.

Tabella 1 - Attività di monitoraggio: soggetti, strumenti e criteri

Tipologia	Soggetti	Strumenti	Criteri
Spesa sostenuta/prestazioni erogate	Responsabile del centro, coordinatore	Dati della cartella informatizzata	Appropriatezza della spesa sostenuta in base ai risultati raggiunti
Risultati raggiunti	Direttore Sanitario, coordinatore, operatori	Dati della cartella informatizzata	Aderenza degli obiettivi in relazione ai bisogni in termini di inclusione

Soddisfazione dell'utenza	Coordinatore	Questionari anonimi	Si indaga sul grado di soddisfazione degli utenti relativamente alla: a. capacità tecnica degli operatori b. capacità relazionale degli operatori c. capacità organizzativa del CpA d. capacità strumentale e. autonomia e partecipazione che il CpA ha saputo trasmettere agli utenti
Impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)	Direttore Sanitario, coordinatore, operatori	Risultati raggiunti in termini di obiettivi dei progetti, anche attraverso follow-up	Raffronto tra obiettivi dei progetti e reale partecipazione, in termini di inclusione delle persone con disabilità.

5. Utilizzo dei risultati

I risultati del monitoraggio vengono utilizzati per la riprogrammazione tramite riunioni e confronti in cui si estrapola che cosa eventualmente modificare e quali sono stati gli scostamenti rispetto a ciò che era stato pianificato.

6. Possibilità di reclamo

Tutti gli operatori riferiscono che è prevista la possibilità di effettuare reclami interni.

VALUTAZIONI

In prevalenza gli operatori intervistati sostengono che venga svolta un'attività di monitoraggio e valutazione su tutti gli aspetti previsti da quest'area di domande. Tuttavia, dalle risposte emerge che tre operatori sostengono che non sia prevista un'attività di monitoraggio e valutazione in termini di impatto sulla qualità di vita (QdV). Per la tipologia di interventi erogati dal servizio (presa in carico non nel lungo periodo) appare comunque difficile poter effettuare una valutazione dell'impatto sulla QdV in termini di inclusione, se non tramite follow-up (che però alcuni operatori ritengono di non effettuare).

Nell'ambito dell'incontro di restituzione sugli esiti della ricerca valutativa, è stato fatto notare dagli operatori che nella scheda di valutazione utilizzata dal CpA sono ricompresi item relativi alla QdV. Informazione, quest'ultima, che non è però emersa nel corso delle interviste.

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

1. Cartella informatizzata

Viene adottata la cartella individuale informatizzata.

2. Lavoro di rete

Nella prevalenza delle risposte si riferisce che la cartella individuale informatizzata non viene condivisa con altri servizi del territorio.

Il lavoro di rete avviene tramite incontri organizzati, colloqui e confronti. Quando è necessario, nel PI viene previsto un lavoro di rete con altri servizi, che spesso viene organizzato dall'assistente sociale (il quale riferisce in proposito grosse difficoltà di organizzazione e di collaborazione con gli altri servizi del territorio).

Emerge come spesso siano gli operatori del CpA a stimolare tramite relazioni e telefonate la collaborazione degli altri servizi coinvolti.

3. Operatori

- 9 terapisti occupazionali

- 1 psicologa
- 4 assistenti sociali di cui una svolge la mansione di coordinatore dei servizi
- 4 consulenti alla pari
- 2 architetti
- 2 ingegneri
- 1 direttore sanitario
- 4 addetti di segreteria

4. Formazione e aggiornamento

La prevalenza delle risposte indica che è prevista un'attività di formazione periodica per tutti gli operatori, secondo un piano di formazione interno.

VALUTAZIONI

La Cartella informatizzata, pur essendo già presente nel servizio, non è ancora uno strumento che permette il lavoro di rete con servizi esterni. Questo è svolto dagli operatori del Centro, quando necessario, tramite incontri, relazioni, colloqui, telefonate, anche se con grosse difficoltà. Non sono al momento previste attività di rete strutturate.

Il CpA ha un piano di formazione interna che coinvolge tutti gli operatori, così come richiesto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che all'art. 26 prescrive che gli Stati parti promuovano una formazione permanente per il personale delle strutture di abilitazione e riabilitazione.

CENTRO DI FORMAZIONE PROFESSIONALE - TRIESTE

Nome del servizio

Centro di Formazione Professionale - Cooperativa Sociale Trieste Integrazione (a marchio ANFFAS).

Settore di intervento

Formazione.

Descrizione del servizio

Centro di Formazione Professionale (CFP).

Ambito territoriale di intervento

Potenzialmente Regionale, a oggi Comunale.

Destinatari del servizio

Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale che abbiano assolto all'obbligo scolastico (da accreditamento: *disabilità psichica*).

1.ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

1. Disposizioni che regolano il servizio

Disposizioni regionali - Legge Regionale n.22 del 2007 (Legge Regionale n.76 del 1982) - Carta dei Servizi della Cooperativa Sociale Trieste Integrazione.

2. Natura del servizio

Il servizio opera in base a un accreditamento con l'ente pubblico.

3. Criteri di accesso al servizio

Invalità accertata di tipo intellettivo e/o relazionale, assoluzione dell'obbligo scolastico, competenze di base che lascino presupporre un possibile percorso formativo finalizzato all'inclusione lavorativa.

4. Modalità di accesso al servizio

Domanda di iscrizione da presentare direttamente presso il CFP, attraverso la tutor. Il CFP è in contatto con l'Azienda Sanitaria, il Comune e le scuole di Trieste. Durante l'anno precedente la tutor partecipa alle riunioni interdisciplinari delle scuole, conosce i potenziali allievi e le famiglie e, tramite colloqui, ne valuta le esigenze. Quelli interessati vengono indirizzati al CFP per uno stage formativo durante il periodo scolastico (5 gg.). Viene valutato e scelto il corso più indicato, all'interno del progetto di vita della persona, da parte di un'equipe multidisciplinare (assistente sociale - famiglia - medico di medicina generale - eventuale psichiatra o psicologo del distretto - tutor del CFP).

Chiunque venga a conoscenza del CFP (passaparola e/o pubblicità) potrà accedere alla valutazione direttamente attraverso il CFP che, comunque, contatterà e coinvolgerà i servizi sociali che hanno in carico la persona.

5. Gratuità o compartecipazione

Servizio gratuito - non viene effettuata nessuna valutazione del reddito.

6. Utenti in carico

57.

7. Tempi di accesso alle prestazioni

Accesso immediato, secondo calendario formativo.

8. Liste di attesa

Non è prevista nessuna lista d'attesa.

9. Iter accelerati

Non sono previsti iter accelerati.

10. Utenti con disabilità e non

Solo utenti con disabilità.

11. Copertura finanziaria

Continua negli anni, garantita a livello territoriale attraverso trasferimenti dallo Stato (finanziamenti regionali).

12. Continuità del servizio e limiti di bilancio

In caso di assenza o carenza di copertura finanziaria il sistema funziona comunque, accumulando ritardi nei pagamenti, grazie a prestiti da parte della Cooperativa Sociale Trieste Integrazione, attraverso fidi o disponibilità del personale. Il numero di corsi viene valutato in base al bilancio, alle richieste delle aziende e al numero degli allievi. I finanziamenti vengono erogati in base al bilancio dell'anno precedente. Già in passato, a causa di un incremento del bisogno formativo da parte del territorio, i corsi erano passati da 6 a 8. In quell'occasione, grazie a un accordo sindacale, i formatori diedero la loro disponibilità a un incremento del proprio monte ore senza aumento retributivo.

VALUTAZIONI

Come ogni servizio o attività che si rivolga in specifico alle persone con disabilità, anche il CFP si configura come un trattamento "differenziato": agendo nel contesto scolastico potrebbe anche essere definito come "scuola speciale". L'approccio alla disabilità basato sui diritti umani che sta alla base della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità richiede che, prima di essere illustrato, un progetto "dedicato" debba essere giustificato.

Come mai è (ancora) necessario un intervento speciale? Per chi e a quali condizioni?

La Convenzione infatti impone agli Stati di garantire un "sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli". (art. 24).

Le domande non sono velleitarie perché, a seconda delle risposte, si potrà, con maggiore precisione, definire quali siano le caratteristiche delle persone che potrebbero giovare della frequenza al CFP per "consentire loro di vivere nella società, inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di discriminazione"(art. 19).

Si tratta quindi di descrivere (e mettere in atto) un sistema di garanzie che faccia sì che accedano al servizio solo ed esclusivamente quelle persone con disabilità per le quali la frequenza del CFP possa essere descritta come un "accomodamento ragionevole" per la promozione, garanzia e rispetto dei propri diritti, quale oggi è il CFP che si indirizza e accoglie esclusivamente ragazzi e giovani con disabilità ai quali è di fatto precluso l'accesso ai servizi di formazione professionale ordinari o con alle spalle esperienze formative fallimentari.

La verifica delle procedure di iscrizione e valutazione potrebbe far emergere l'opportunità di ridurre il rischio, anche se ad oggi solo teorico, di autoreferenzialità e di offrire un maggior spazio di dialogo e confronto con la persona (descrivendo questo percorso come primo sostegno all'empowerment), con la sua famiglia, le associazioni di rappresentanza e l'intera comunità sociale di appartenenza. Ciò per evitare che in futuro le esigenze organizzative e amministrative della struttura possano influenzare i processi di valutazione.

2.ACESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

1. Accessibilità informativa sulle regole del servizio

Il materiale informativo, pur elaborato con attenzione alla massima fruibilità, potrebbe essere di difficile comprensione da parte dei potenziali interessati. In generale le informazioni relative al servizio divengono chiare e accessibili a tutti, grazie a: gli *Open Day*; gli incontri nelle scuole; i colloqui, durante i quali viene fatto visitare il Centro durante le normali attività; la pubblicità; il sito internet; la documentazione video e foto degli anni precedenti. E grazie a una prima settimana di accoglienza e conoscenza. Esiste una Carta dei Servizi della Cooperativa Sociale ma non una specifica del CFP.

2. Accessibilità informativa sulle liste d'attesa

Non sono previste liste d'attesa.

3. Accessibilità informativa ai propri dati

Prevista per gli allievi la possibilità di richiedere informazioni a livello verbale.

4. Accessibilità strutturale

La struttura è interamente accessibile anche alle persone con disabilità motoria, pur non essendo richiesta la totale accessibilità tra i requisiti necessari per l'accreditamento e data l'utenza specifica (disabilità intellettiva).

5. Mobilità

Non è previsto un servizio di trasporto da parte del Centro. Gli allievi sono prevalentemente autonomi o supportati da familiari e/o operatori delle strutture che li hanno in carico. Se necessario è prevista l'attivazione di un servizio di trasporto tramite il Comune, con eventuale compartecipazione dell'allievo ai relativi costi. Il Centro è dotato di pulmini ma li utilizza esclusivamente per gli stage.

VALUTAZIONI

L'accessibilità è uno dei principi trasversali della Convenzione ONU, tanto da dedicargli un articolo ad hoc, il numero 9, composto da numerosi commi. L'accesso, su base di uguaglianza con gli altri deve essere garantito sia all'ambiente fisico che ai trasporti, che all'informazione che alla comunicazione. Questo rinnovato e ampliato concetto di accessibilità, che supera il semplice rispetto di leggi e regolamenti nazionali e locali, richiede una costante verifica di come possa essere garantita la piena fruibilità delle informazioni, dei servizi e delle opportunità, e rappresenta il segno di come il CFP si ponga l'obiettivo di garantire la partecipazione attiva delle persone a cui si rivolge in tutti gli ambiti di attività.

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

1. Nell'elaborazione del progetto individuale

Il riconoscimento del progetto di vita avviene in prima istanza grazie all'equipe multidisciplinare, che vede coinvolta la persona con disabilità, la sua famiglia, gli operatori e gli specialisti del servizio, gli specialisti di altri servizi o soggetti presenti sul territorio e la tutor del CFP. All'interno del CFP, a seguito del primo mese di valutazione, vengono posti obiettivi specifici professionali e di autonomia, che vengono periodicamente ricalibrati, attraverso l'osservazione diretta, colloqui (allievo/formatore/tutor) e schede di valutazione.

2. Nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Nel caso emerga l'esigenza di un ausilio che possa agevolare l'apprendimento durante i corsi, il confronto è diretto tra formatori e allievo. È previsto un confronto con la famiglia solo nel caso di ausili "importanti", per i quali è richiesta una partecipazione economica.

3. Nella valutazione del servizio

Vengono tenute in considerazione le specifiche esigenze dell'allievo. L'allievo e la sua famiglia possono esprimere le proprie valutazioni durante i colloqui con i formatori o con la tutor, ma non sono stati predisposti strumenti codificati.

VALUTAZIONI

La Convenzione ONU impone il coinvolgimento delle persone con disabilità, compresi i minori (articolo 4, comma 3), ponendo come obiettivo anche l'accrescimento della consapevolezza (art. 8). In questa direzione devono essere salvaguardati e valorizzati quegli strumenti che permettono oggi tali forme di coinvolgimento (colloqui, incontri, tutor, stage, nuove tecnologie...) accettando e promuovendo il fatto che il progetto formativo-professionale sia parte di un più ampio percorso esistenziale, finalizzato alla piena inclusione. Una valorizzazione che permetta a tutte le parti in causa di considerare il coinvolgimento della persona con disabilità e del suo contesto familiare e sociale come parte fondamentale di qualunque intervento di carattere formativo e abilitativo. In un'ottica evolutiva il CFP potrebbe verificare in che misura il coinvolgimento dell'alunno con disabilità sia oggi "solo" finalizzato all'orientamento della programmazione didattica oppure quanto sia connesso alla funzionalità del progetto educativo e formativo complessivo della persona e, solo di conseguenza, al miglior funzionamento della struttura.

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

1. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio

Il Centro di Formazione è un servizio della Cooperativa Sociale Trieste Integrazione (a marchio ANFFAS) e fu avviato dalla madre di una persona con disabilità. Ad oggi il servizio, pur condividendo la Carta dei Servizi della Cooperativa, è decisamente autonomo ed è organizzato in base alle indicazioni necessarie per l'accreditamento, senza nessun tipo di confronto con il mondo associativo.

2. Nella valutazione del servizio

Nessuna associazione viene coinvolta, oltre ad ANFFAS regionale (non esiste un'ANFFAS di Trieste), con la quale, comunque, non esiste un coinvolgimento sistematico. Il CFP offre i propri spazi per la diffusione di proposte anche di carattere associativo rivolte ai familiari degli alunni.

VALUTAZIONI

Articolo 4 Obblighi generali - comma 3. Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni più rappresentative.

È questo un punto su cui è necessario attivare un processo di miglioramento del servizio, verificando gli spazi di relazione con la rete associativa attiva nel territorio e, nel caso, essendo parte dei processi di aggregazione delle persone con disabilità e dei loro familiari, anche in funzione di rappresentanza e di tutela dei diritti.

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

1. Contenuti del servizio

Il CFP opera per favorire l'acquisizione di competenze e abilità tecnico-professionali, l'acquisizione di competenze e abilità sociali e relazionali, l'acquisizione, il consolidamento e il miglioramento dell'autonomia personale. Propone corsi professionali biennali, o di aggiornamento, nei settori della grafica, della ristorazione e del verde.

2. Analisi delle capacità e dei bisogni

L'analisi avviene grazie alle valutazioni pregresse (diagnosi funzionale - partecipazione della tutor all'equipe multidisciplinare - colloqui della tutor con la famiglia - stage), l'osservazione (soprattutto da parte dei formatori nei primi mesi di corso) e attraverso le schede di valutazione mensili.

3. Personalizzazione del servizio

La personalizzazione è garantita attraverso la possibilità di cambiare il corso durante i primi mesi, definiti di valutazione, sia nel caso in cui l'allievo si renda conto che il corso non soddisfa le proprie aspettative, sia nel caso in cui i formatori valutino che non sia un corso idoneo alle sue capacità. Per quanto riguarda le competenze integranti (le autonomie), gli interventi vengono, necessariamente, continuamente ricalibrati sulla persona.

4. Mutuo sostegno

Non previsto.

5. Accompagnamento nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Nel caso emerga l'esigenza di un ausilio il confronto è diretto tra formatori e allievo.

6. Mediazione per l'inclusione

Tutor, coordinatore e formatore dell'area professionale fanno da mediatori con le aziende, ma solo durante i periodi di stage. Successivamente se ne occupa il Servizio d'Integrazione Lavorativa (SIL) del Comune.

VALUTAZIONI

Il CFP assolve alla sua funzione di promuovere il "pieno sviluppo del potenziale umano (...) della propria personalità, dei talenti e della creatività come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, sino alla loro massime potenzialità" (articolo 24 comma 1).

Anche la relazione con gli ambienti lavorativi appare finalizzata a un progressivo miglioramento delle capacità inclusive di questi contesti che vadano oltre la semplice risposta positiva ad attività di inserimento temporaneo di corsisti per attività di stage.

Il servizio sembra quindi aver acquisito la definizione stessa di disabilità proposta dalla Convenzione (articolo 1 comma 2) e rivolge i suoi interventi non alla sola persona che "presenta durature menomazioni" ma anche alle "barriere di diversa natura che possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri".

Un'azione della cui importanza gli operatori sono consapevoli e di cui deve essere curata la comunicazione al contesto sociale e amministrativo, al fine di poter garantire a questa parte di attività le risorse necessarie per il suo miglior sviluppo.

6. EFFICACIA

1. Attività di monitoraggio e valutazione

Vengono svolte attività di monitoraggio e valutazione in termini di spesa sostenuta/prestazioni erogate, risultati raggiunti, soddisfazione dell'utenza e impatto sulla qualità della vita.

2. Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione

Allievi, formatori, tutor, famiglie, ditte (stage), commissioni esterne (esami).

3. Strumenti

Osservazione, colloqui (tutor/allievi; tutor/famiglie; allievi/formatori; formatori/formatori; formatori/tutor; formatori/tutor/aziende), schede di valutazione, esami, borse lavoro attivate, assunzioni.

4. Criteri

Oltre alle specifiche esigenze delle persone con disabilità, rientrano le necessità del territorio e le "scelte" di bilancio.

Tabella 1 - Attività di monitoraggio: soggetti, strumenti e criteri

Tipologia	Soggetti	Strumenti	Criteri
Spesa sostenuta/prestazioni erogate	Amministrazione	Rendicontazione/bilancio	
Risultati raggiunti	Tutor - formatori - allievi - famiglie - ditte - commissioni esterne	Osservazione - colloqui - schede valutative - stage - esami	
Soddisfazione dell'utenza	Tutor - formatori - allievi - famiglie	Osservazione - colloqui	
Impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)	Tutor - formatori - allievi - famiglie	Osservazione - colloqui - borse lavoro - assunzioni	

5. Utilizzo dei risultati

I risultati vengono utilizzati per la programmazione della nuova offerta formativa, apportando eventuali cambiamenti a contenuti, metodi e/o strumenti.

6. Possibilità di reclamo

Sì, ma non tramite uno strumento codificato.

VALUTAZIONI

Cosa viene valutato? Quali sono gli indicatori di successo/fallimento che vengono utilizzati? Il rapporto costi/benefici è una condizione per poter operare o un obiettivo in sé? Quali dati sono utili per valutare se e in che modo il CFP lavori effettivamente per l'inclusione sociale e lavorativa e per superare condizioni di discriminazione e separazione?

È necessario rendere evidente il ruolo che oggi gioca il CFP come facilitatore di inclusione e come sostegno alla rimozione di barriere sia in ambito scolastico che lavorativo che sociale, aprendosi alla difficile domanda di come sia possibile valutare l'impatto nel medio - lungo periodo di una struttura come il CFP nel proprio ambito territoriale.

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

1. Cartella informatizzata

Non prevista.

2. Lavoro di rete

Il lavoro sociale di rete all'esterno del CFP viene portato avanti dalla tutor. I formatori promuovono il contatto con le aziende e le imprese per l'individuazione di spazi idonei per le attività di stage (e in prospettiva di borse lavoro e di assunzione). Sono state informatizzate le schede di valutazione mensile che ogni formatore è tenuto a compilare per ogni allievo.

3. Operatori

1 tutor/progettista - 2 coordinatori/formatori (a metà) - 10 formatori - 2 amministrativi.

4. Formazione e aggiornamento

Per i formatori sono previsti corsi di aggiornamento interni periodici, non sistematici, ma stabiliti annualmente in base alle esigenze dei formatori o su richiesta della tutor, a cui partecipano tutti.

VALUTAZIONI

Il lavoro di rete è una funzione del servizio, attribuibile quindi non solo al lavoro di uno "specialista", ma a una competenza trasversale che deve orientare e finalizzare soprattutto chi lavora a stretto contatto con la persona con disabilità in ambito didattico e professionalizzante. L'obiettivo non è solo il raggiungimento di abilità cognitive e professionali ma il superamento della condizione di discriminazione. La conoscenza e la relazione con l'ambiente di provenienza, in cui si vive e in cui si andrà poi a vivere grazie a percorsi di inserimento lavorativo e di vita indipendente, risulta essenziale per lo sviluppo del CFP come strumento di emancipazione delle persone con disabilità.

AGENZIA PER IL LAVORO CONSORZIO SIR - MILANO

Nome del servizio

Agenzia per il lavoro Consorzio SiR - Solidarietà in Rete.

Settore di intervento:

Lavoro.

Descrizione del servizio:

Servizio accreditato dalla Regione Lombardia per l'inserimento al lavoro di persone con disabilità (principalmente intellettuale), in qualità di soggetto attuatore della "Dote Lavoro - Ambito persone con disabilità psichica". La Dote Lavoro è uno degli interventi sperimentali finanziati dalla Regione Lombardia - Direzione Generale Istruzione, Formazione e Lavoro, in ottemperanza alla legge 68/1999 in cui viene previsto che le Regioni istituiscano il Fondo regionale per l'occupazione dei disabili, da destinare al finanziamento dei programmi regionali di inserimento lavorativo e dei relativi servizi.

La Dote è l'insieme delle risorse economiche destinate alla persona con disabilità psichica che le utilizza per acquisire servizi personalizzati, finalizzati al suo inserimento lavorativo e a favorire il miglioramento della sua occupazione nelle cooperative sociali di tipo B. La Dote rappresenta lo strumento sperimentale con il quale si realizzano tali obiettivi mediante l'attuazione di un Piano di Intervento Personalizzato (PIP), declinato sulle specifiche esigenze e necessità della singola persona.

Il PIP è il contratto che regola l'erogazione dei servizi individuati dall'Agenzia per il lavoro insieme al beneficiario, finalizzati ad agevolare i processi di inserimento lavorativo e a migliorare lo status occupazionale della persona con disabilità. Nel PIP sono tracciati i percorsi di inserimento lavorativo, di sostegno all'occupazione e di accompagnamento del beneficiario; all'atto della sua stesura viene anche individuata una persona (tutor) che prende in carico il beneficiario seguendolo in tutte le fasi del percorso lavorativo, come specificato nel PIP.

Ambito territoriale di intervento:

Provinciale.

Destinatari del servizio:

I destinatari della Dote Lavoro sono le persone con disabilità descritte dall'art. 1, comma 1 della legge 68/99.

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

1. Disposizioni che regolano il servizio

L. 68/99; L.R. 13/2003; L.R. 22/2006; L.R. 19/2007; DGR 10603 del 25/11/2009; Decreto 6758 del 06/07/2010; Decreto 8006 del 09/08/2010; Decreto 4289 del 13/05/2011

2. Natura del servizio

Il servizio opera in base a un accreditamento con l'ente pubblico (Regione Lombardia).

3. Criteri di accesso al servizio

Accesso diretto per le persone con disabilità, su richiesta (telefonica o mail) e appuntamento per colloquio.

4. Modalità di accesso al servizio

Accesso diretto, presa in carico e inserimento nel servizio di finanziamento (Dote) per: tirocinio, formazione, inserimento lavorativo, mantenimento del posto di lavoro.

5. Gratuità o compartecipazione

Il servizio è gratuito, non viene effettuata nessuna valutazione del reddito.

6. Utenti in carico

Circa 200.

7. Tempi di accesso alle prestazioni

Non dipendono dal servizio, ma dalla disponibilità del finanziamento (Dote).

8. Liste di attesa

È prevista una lista d'attesa che ha come criterio la selezione dei candidati, il profilo e la necessità; sono circa 100 le persone in attesa.

9. Iter accelerati

Non sono previsti iter accelerati.

10. Utenti con disabilità e non

Gli utenti del servizio sono unicamente persone con disabilità, come descritte dall'art. 1, comma 1 della legge 68/99.

11. Copertura finanziaria

La copertura finanziaria è garantita dal Fondo regionale disabili, ma risulta variabile e discontinua.

12. Continuità del servizio e limiti di bilancio

In caso di assenza o carenza della copertura finanziaria il servizio non funziona o funziona con modalità ridotte; l'utenza viene comunque tenuta in carico in attesa dei finanziamenti.

VALUTAZIONI:

In tema di lavoro e occupazione la Convenzione ONU riprende e ribadisce i principi generali che ne sono a fondamento: dalle pari opportunità all'accessibilità, dalla non discriminazione all'indipendenza e autonomia della persona con disabilità, compresa la libertà di compiere le proprie scelte.

Da ciò si evince la necessità che un servizio dedicato all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità sia chiamato a dimostrare, in prima istanza, il reale ed effettivo rispetto dei principi sopraccitati. Nello specifico, si ravvisa la necessità che il servizio garantisca e favorisca l'esercizio del diritto al lavoro, al fine di "vietare la discriminazione fondata sulla disabilità per tutto ciò che concerne ogni forma di occupazione, incluse le condizioni di reclutamento [...]" (art. 27 della Convenzione ONU, comma 1 lettera a).

Si tratta quindi di dimostrare e giustificare l'esistenza di un sistema e di una condizione di reclutamento espressamente dedicata alle persone con disabilità, che allo stato attuale potrebbe essere vista come discriminante, non solo perché "diversificata", ma anche per l'effettiva fruibilità delle modalità di accesso indicate.

L'Agenzia per il lavoro dovrebbe giustificare il suo servizio, innanzitutto, mettendo in evidenza l'effettiva impossibilità per le persone con disabilità che vi accedono di seguire un percorso di inserimento lavorativo che rispetti la condizione di pari opportunità e, in seconda battuta, l'effettivo raggiungimento della finalità e degli obiettivi che giustificano l'esistenza stessa del

servizio, ossia l'inserimento lavorativo delle persone coinvolte e il miglioramento della loro occupazione lavorativa.

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

1. Accessibilità informativa sulle regole del servizio

Le informazioni sulle regole del servizio sono chiare e accessibili.

2. Accessibilità informativa sulle liste d'attesa

Non viene garantita.

3. Accessibilità informativa ai propri dati

Non viene garantita.

4. Accessibilità strutturale

La struttura è accessibile alle persone con disabilità motoria, sensoriale, intellettiva e relazionale.

5. Mobilità

Non è previsto un servizio di trasporto per raggiungere la sede.

VALUTAZIONI

Le disposizioni sono chiare e accessibili per quanto riguarda il servizio, ma va verificata, e dimostrata, l'effettiva accessibilità informativa e conoscitiva del sistema nel quale la persona con disabilità viene inserita (ossia il sistema Dote Lavoro). È compito prioritario di un servizio farsi garante, e garantire, una reale e fattiva accessibilità informativa, ma lo è anche del sistema che deve attrezzarsi per rendersi esso stesso fruibile e comprensibile: le linee di indirizzo, le modalità di attuazione e la modulistica del sistema Dote Lavoro non garantiscono l'accessibilità informativa ai destinatari dell'intervento, ossia le persone con disabilità psichica.

Inoltre, l'accessibilità, ricordiamolo, va riferita sia all'informazione che all'ambiente fisico, cosa che non viene però del tutto garantita, in quanto non si prevede un servizio di trasporto per raggiungerne la sede.

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

1. Nell'elaborazione del progetto individuale

La formulazione del progetto individuale prevede una procedura complessa poiché è obbligatorio seguire l'iter richiesto dal finanziamento (PIP - Piano di Intervento Personalizzato della Dote). La formulazione del progetto individuale è interamente gestita dall'equipe del servizio e condotta dal coordinatore.

2. Nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Non è prevista nessuna forma di accompagnamento dell'utenza nella scelta degli ausili.

3. Nella valutazione del servizio

Nella valutazione del servizio sono coinvolti gli utenti e le famiglie attraverso lo strumento della Customer Satisfaction e dei colloqui.

VALUTAZIONI

Il servizio è strutturato in modo da garantire l'effettiva partecipazione delle persone con disabilità che vi accedono, mentre il sistema DOTE Lavoro prevede un alto grado di complessità nelle procedure (solo per "addetti ai lavori") che rendono impossibile la partecipazione del singolo,

anche nella stessa formulazione del Progetto personalizzato, non garantendo così il diritto al coinvolgimento attivo della persona con disabilità.

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

1. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio

La partecipazione è garantita dal fatto che il Consorzio SiR è stato fino al 2010 a marchio ANFFAS.

2. Nella valutazione del servizio

La partecipazione è garantita dal fatto che il Consorzio SiR è stato fino al 2010 a marchio ANFFAS.

VALUTAZIONI

La partecipazione del mondo associativo è stata garantita fino al 2010 dal fatto stesso di essere un servizio a marchio Anffas attraverso l'utilizzo di modalità e strumenti nati dall'Associazione stessa. Rimane da valutare la partecipazione del mondo associativo dopo il 2010.

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

1. Contenuti del servizio

Il servizio opera per favorire l'ingresso nel mondo del lavoro attraverso l'inserimento dell'utente nel servizio di finanziamento (Dote) per: tirocinio, formazione, inserimento lavorativo, mantenimento del posto di lavoro. Finalità, quelle perseguite, che si concretizzano attraverso l'attuazione di percorsi funzionali all'incontro da domanda e offerta di lavoro e interventi destinati alla persona, volti a sviluppare e accrescere le conoscenze e abilità professionali per l'inserimento lavorativo della persona con disabilità psichica.

2. Analisi delle capacità e dei bisogni

L'analisi viene attuata attraverso la fase di accoglienza e di colloquio orientativo.

3. Personalizzazione del servizio

Il servizio prevede la personalizzazione in quanto l'erogazione della Dote è subordinata alla realizzazione di un Piano di Intervento Personalizzato (PIP), declinato sulle specifiche esigenze e necessità della singola persona. Il PIP è lo strumento che regola l'erogazione dei servizi individuati dall'Agenzia per il lavoro insieme al beneficiario, finalizzati ad agevolare i processi di inserimento lavorativo e a migliorare lo status occupazionale.

4. Mutuo sostegno

Sono previste forme di sostegno sotto forma di gruppi di utenti e gruppi di famigliari, ma non sono codificate in quanto vengono messe in atto a seconda delle esigenze e di specifiche richieste, o per particolari progetti.

5. Accompagnamento nella scelta degli ausili/soluzioni ambientali

Non è previsto alcun accompagnamento.

6. Mediazione per l'inclusione

È prevista la figura del tutor, quale mediatore per l'inclusione, che svolge tutto il lavoro di erogazione del servizio: dall'accoglienza all'orientamento, al monitoraggio, al mantenimento.

VALUTAZIONI

Il servizio favorisce l'inserimento al lavoro delle persone con disabilità, promovendo programmi di orientamento e mantenimento del posto di lavoro, e opportunità di impiego, e garantendo in

particolare che “siano forniti accomodamenti ragionevoli” (art. 27 della Convenzione ONU, comma 1 lettera i) attraverso la figura del tutor.

In materia di lavoro, però, la Convenzione ONU si spinge ben oltre a questo e parla espressamente non solo di promozione di opportunità di impiego, ma anche di “avanzamento di carriera” e di “promuovere la possibilità di esercitare un’attività indipendente, l’imprenditorialità, l’organizzazione di cooperative e l’avvio di attività economiche in proprio” (art. 27 della Convenzione ONU, comma 1 lettere a e f): punti che, ad oggi, il Sistema non prevede, ma che, forse, il servizio potrebbe promuovere.

Rimane da capire, e da dimostrare, se ci sia un’effettiva corrispondenza tra quelli che sono i bisogni formativi e lavorativi espressi dalla persona con disabilità che accede alla Dote e le opportunità offerte dall’Agenzia per il lavoro e regolate dal PIP. Il rischio è che sia la persona con disabilità a doversi “accomodare”!

6. EFFICACIA

1. Attività di monitoraggio e valutazione

Il servizio prevede attività di monitoraggio e valutazione in termini di spesa sostenuta/prestazioni erogate e risultati raggiunti rispetto agli obiettivi del servizio, ma non in termini di impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione) dell’utente.

La customer satisfaction e il colloquio sono le modalità con cui l’utente del servizio viene coinvolto nell’attività di monitoraggio e valutazione.

2. Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione

Il tutor.

3. Strumenti

Strumenti di rilevazione specifici, previsti dal sistema di accreditamento.

4. Criteri

Monitoraggio e valutazione delle specifiche esigenze delle persone in carico, con coinvolgimento delle famiglie e delle organizzazioni di rappresentanza.

Tabella 1 - Attività di monitoraggio: soggetti, strumenti e criteri

Tipologia	Soggetti	Strumenti	Criteri
Spesa sostenuta/prestazioni erogate	Tutor	Quelli previsti dal sistema di accreditamento	
Risultati raggiunti	Tutor	Quelli previsti dal sistema di accreditamento	
Soddisfazione dell’utenza	Tutor	Customer Satisfaction e colloqui	
Impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)	//	//	

5. Utilizzo dei risultati

I risultati del monitoraggio e della valutazione vengono utilizzati per l’eventuale ridefinizione del PIP, ma non del sistema Dote Lavoro in quanto le procedure sono vincolate al regolamento di accreditamento del sistema stesso.

6. Possibilità di reclamo

Non sono previste forme di reclamo.

VALUTAZIONI

Rimane poco chiaro cosa venga valutato in termini di efficacia del servizio, quali siano gli indicatori di successo/fallimento.

In qualche modo il servizio, e in maniera più ampia il sistema Dote Lavoro, dovrebbe esso stesso configurarsi come strumento facilitatore dell'inclusione.

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

1. Cartella informatizzata

Il servizio adotta la cartella informatizzata, ma questa non è condivisa tra i vari servizi presenti sul territorio, in quanto le singole cartelle sono gestite da un server in rete LAN locale, con codici e password per tutelare la privacy; e non è prevista la possibilità di accesso dall'esterno.

2. Lavoro di rete

Il servizio, proprio per come è strutturato il sistema Dote, non può che attuare una modalità di lavoro in rete.

3. Operatori

10 tutor di cui: 2 coordinatori, 1 segretaria, 1 responsabile di servizio, 1 responsabile di area, 1 referente politico del Consorzio SiR.

4. Formazione e aggiornamento

Tutte le figure professionali del servizio seguono corsi di formazione e aggiornamento in maniera occasionale; è comunque previsto un piano di formazione interno al servizio.

VALUTAZIONI

Essendo un servizio accreditato, ha evidentemente poco margine di "movimento" in questo ambito, dovendo rispettare le complesse e rigide procedure previste dall'accREDITAMENTO stesso. Questione che, purtroppo, accomuna tutti i servizi, siano essi rivolti o meno a persone con disabilità, che sono vincolati a precise regole di accREDITAMENTO. Ciò però non dovrebbe limitare, fino anche a impedire al servizio di farsi garante della esigibilità, la fruibilità dei propri interventi: a tal fine ogni servizio dovrebbe strutturarsi e dotarsi di propri specifici strumenti che ne garantiscano l'efficacia e, per ciò stesso, ne giustifichino l'esistenza.

PROGETTO PER UNA INTEGRAZIONE DI...QUALITÀ - BARI

Premessa

La Scuola è sicuramente l'Istituzione che prima di ogni altra ha risposto alle esigenze delle persone con disabilità grazie alla legge 104/92, tanto che il MIUR ha sentito l'esigenza, dopo 18 anni dalla sua approvazione, di rafforzarne i contenuti, emanando a settembre del 2010, in seno alla Consulta delle Associazioni per l'integrazione scolastica delle persone con disabilità, le "Linee guida per l'integrazione scolastica", che sottolineano tra l'altro alcuni principi fondamentali già espressi nell'art 24 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Ciò nonostante c'è ancora molto da fare e l'impegno del mondo associativo è quello di coinvolgere il maggior numero di scuole possibile nel processo di riconoscimento del diritto all'istruzione delle persone con disabilità, così come sancito dalla Convenzione ONU.

Fare progetti, stilare convenzioni e protocolli d'intesa rappresenta l'unica strategia per accelerare tale processo. Per questo, si è scelto di concentrare l'attenzione sul progetto per l'integrazione scolastica dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici - ANGSA, a Bari.

Nome del servizio

Progetto Per una integrazione di...qualità.

Settore di intervento

Educazione.

Descrizione del servizio

Il progetto si pone come obiettivo generale l'integrazione scolastica dell'alunno con autismo, ponendo particolare attenzione alle aree tipicamente compromesse dal disturbo (comunicazione, relazioni sociali e comportamenti adattivi) attraverso metodologie specifiche validate a livello scientifico.

Ambito territoriale di intervento

Regionale.

Destinatari del servizio

Alunni con autismo.

ANALISI DI CASO

La letteratura scientifica internazionale considera l'autismo come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione e il comportamento (Linee Guida 2005 "SINPIA" Soc. Italiana. di Neuropsichiatria Infantile e Adolescenziale).

Secondo i più recenti dati epidemiologici sono affetti da DSA (Disturbi dello Spettro Autistico) 1,7 bambini su 100 ("Fonbonne" - Congresso mondiale di Catania 2010).

Da circa 15 anni il mondo dell'autismo attraversa, non solo nel nostro Paese, un periodo di forte cambiamento che porta con sé inevitabili confusioni. In questo contesto diviene importante poter fare riferimento a un corpus scientifico e metodologico di conoscenze sul trattamento, che offra concrete possibilità di miglioramento. *"Va perseguita un' azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci, di una presa in carico globale che si sviluppi per tutto l'arco della vita. I trattamenti cognitivo comportamentali e psicoeducativi costituiscono attualmente il nucleo centrale ed essenziale degli approcci abilitativi e terapeutici che vanno attivati il più precocemente possibile. È essenziale il raccordo e il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come*

l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro associazioni." (tratto da "Relazione Finale del Tavolo Nazionale per l'Autismo" istituito dal Ministero della Salute a giugno 2007 e chiusosi a febbraio 2008).

Dopo la SINPIA nel 2005 e il Tavolo Nazionale per l'Autismo nel 2008, il MIUR nell'agosto del 2009, in collaborazione con le associazioni dei disabili, emana le "Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità", che nella seconda parte, intitolata "L'organizzazione" insiste molto sull'utilità di raccordi fra Uffici Scolastici Regionali e Provinciali, AASSLL, Enti locali e Istituzioni Scolastiche, preferibilmente organizzate in "reti di scuole". L'attenzione a questi aspetti non è nuova nei documenti ministeriali; però nuova sembra l'insistenza su di essi ai fini del miglioramento della qualità dell'integrazione scolastica.

All'interno di questa cornice di riferimento, devono essere condotti Programmi Educativi Individualizzati (PEI) secondo le caratteristiche dei singoli. La Scuola rappresenta uno spazio privilegiato nel progetto educativo abilitativo, in quanto oltre a favorire gli apprendimenti accademici permette di realizzare una parte di quel più generale programma finalizzato al miglioramento dell'interazione sociale, all'arricchimento della comunicazione funzionale e alla diversificazione degli interessi e delle attività.

Per formulare un buon programma psicoeducativo è necessario disporre di:

- una valutazione funzionale, attraverso test appropriati in base all'età (PEP3, TTAP), atta a valutare le disomogeneità di apprendimento, i punti di forza e di debolezza che caratterizzano lo spettro autistico, indagando nello specifico le aree della comunicazione, della motricità e dei comportamenti disadattivi;
- un Programma Educativo Individualizzato (PEI) che, tenendo conto del profilo di sviluppo individuato attraverso la valutazione funzionale, miri a raggiungere obiettivi specifici nelle varie aree, concordati con la scuola e la famiglia;
- un percorso strutturato condiviso dalle varie figure deputate all'educazione dell'alunno con autismo.

Obiettivo generale

All'interno di questa cornice di riferimento e nel rispetto della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, nello specifico dell'art 24, l'ANGSA Puglia Onlus è impegnata a tradurre in buone prassi le norme vigenti e, attraverso il coordinamento del Centro Socio Educativo Riabilitativo per l'Autismo "E. Micheli" e la collaborazione di psicologi esperti in autismo, si fa promotore di **progetti sperimentali in ambito scolastico**.

Il progetto si pone come obiettivo generale *l'integrazione scolastica* dell'alunno con autismo, ponendo particolare attenzione alle aree tipicamente compromesse dal disturbo (comunicazione, relazioni sociali e comportamenti adattivi) attraverso metodologie specifiche validate a livello scientifico.

Nel dettaglio, il progetto mira a perseguire i seguenti **obiettivi specifici**:

- migliorare e favorire la comunicazione funzionale e spontanea dell'alunno;
- incrementare le occasioni di socializzazione e condivisione in classe;
- stimolare l'interiorizzazione e l'uso di semplici regole sociali;
- aumentare l'autonomia personale.

Inoltre, obiettivi specifici di apprendimento devono essere messi in luce dalla valutazione effettuata all'avvio del progetto, funzionale alla stesura di uno specifico Piano Educativo Individualizzato redatto in collaborazione con le insegnanti e la famiglia.

Strategie educative

L'intervento si basa sull'uso integrato di strategie complementari validate in letteratura: ABA (Applied Behavior Analysis), educazione strutturata (mutuata dal programma TEACCH), comunicazione aumentativa e strategie visive.

Organizzazione e tempi

La realizzazione del progetto prevede in maniera preliminare la stesura di un PEI in collaborazione con la scuola, a seguito della valutazione funzionale effettuata presso il Centro “E. Micheli”, la presenza a scuola di un’operatrice esterna specializzata in autismo e l’attuazione di verifiche periodiche in itinere degli obiettivi raggiunti con l’équipe scolastica, l’operatrice specializzata e la psicologa che coordina il progetto.

LA RICERCA VALUTATIVA PARTECIPATA TRA CRITICITÀ ED ELEMENTI DI SUCCESSO

L'esperienza del progetto Monitor

di
Raffaele Monteleone¹²

Premessa

Questo capitolo conclusivo del rapporto di indagine si propone come obiettivo principale di discutere il *processo* e i *risultati* della ricerca portata avanti dal gruppo di lavoro del progetto MONITOR, finalizzata a costruire e sperimentare un sistema di indicatori con il quale monitorare e valutare i servizi rivolti alle persone con disabilità, verificando se e come i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità vengano riconosciuti e applicati nei contesti e nelle pratiche operative.

I primi due paragrafi di questo lavoro saranno finalizzati alla ricostruzione del disegno e del processo della ricerca tra criticità e punti di forza, mentre gli ultimi due forniranno una lettura trasversale sui risultati della valutazione dei servizi, aprendo una riflessione più ampia sul contesto delle politiche rivolte alla disabilità a partire dalla prospettiva dell'approccio delle capacità di Amartya Sen.

1. Il disegno e i risultati della ricerca: elementi di criticità

Come abbiamo detto, il progetto MONITOR si poneva come obiettivo quello di costruire e sperimentare un modello di valutazione basato su un *set* di indicatori che consentissero di monitorare e valutare i servizi rivolti alle persone con disabilità, verificando l'effettiva applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità all'interno di contesti organizzativi reali e con un'attenzione specifica alle pratiche operative in azione.

Più nel dettaglio, a partire dall'analisi della Convenzione ONU, sono state ricavate alcune dimensioni analitiche principali cui è seguita l'individuazione di sette indicatori sintetici di valutazione relativi a:

1. esigibilità, pari opportunità e non discriminazione
2. accessibilità informativa e strutturale
3. partecipazione del singolo (e della sua famiglia)
4. partecipazione del mondo associativo
5. adeguatezza rispetto ai bisogni
6. efficacia (soprattutto in termini di inclusione e partecipazione alla vita sociale)
7. architettura del servizio

Sempre con diretto riferimento alla Convenzione ONU sono state individuate nel campo dei servizi socio-sanitari, socio-assistenziali, dell'educazione e dell'occupazione le unità di analisi da sottoporre alla valutazione. Più specificamente, i servizi sono stati scelti per le loro finalità istituzionali in coerenza con le seguenti aree di intervento individuate dalla Convenzione ONU: "vita indipendente e inclusione nella società" (articolo 19), "educazione" (articolo 24), "abilitazione e riabilitazione" (articolo 26), "lavoro e occupazione" (articolo 27).

¹² Dipartimento di Sociologia e Ricerca sociale - Università degli studi di Milano-Bicocca.

Il principale strumento metodologico utilizzato a supporto del processo di valutazione dei servizi è stato un questionario semi-strutturato condiviso e utilizzato da sette gruppi di lavoro territoriali, attivi in altrettante regioni: Lombardia, Friuli Venezia Giulia e Liguria (per la macro-regione Nord); Lazio (per il Centro); Campania, Puglia e Calabria (per la macro-regione Sud).

Le azioni di ricerca si sono basate prevalentemente sulla conduzione di interviste semi-strutturate a partire dal già citato questionario, ma hanno visto anche l'impiego - in alcuni casi - di tecniche di osservazione etnografica dei servizi, oltre a prevedere approfondimenti sui principali strumenti normativi e regolamentari di riferimento nel campo delle politiche per la disabilità. Dunque, sebbene siano state guidate da un comune questionario standardizzato, le azioni di ricerca dei diversi *team* di valutatori hanno avuto la possibilità di integrare questo strumento (che ha agito come *driver* del processo) con altre tecniche di ricerca per approfondire i temi circoscritti dalle dimensioni analitiche condivise.

Le *équipes* che hanno condotto l'indagine sul campo erano composte da operatori dei servizi e, in una logica di *peer evaluation* incrociata tra i diversi territori coinvolti, sono stati composti i seguenti accoppiamenti fra regioni: Lombardia/Friuli Venezia Giulia; Liguria/Lazio; Campania/Calabria; con il gruppo di lavoro pugliese a supporto di tutti i *team* di ricerca.

I sette studi di caso, presentati in modo esteso nelle sezioni precedenti del rapporto, sono il risultato delle azioni valutative partecipate, che devono complessivamente essere considerate come una prima ricognizione sui servizi investigati, funzionale, da un lato, ad attivare un processo di apprendimento e di confronto all'interno di ciascuna organizzazione coinvolta nella ricerca-azione e, dall'altro, a testare sul campo un primo modello di valutazione dei servizi da perfezionare in futuro.

Da un punto di vista metodologico, la ricerca ha evidenziato nel suo insieme alcune aree di criticità, relative in particolare alle difformità con cui lo strumento questionario è stato impiegato dai diversi *team* di lavoro: in alcuni casi, piuttosto che come uno strumento conoscitivo, il questionario ha agito (anche a causa della sua elevata strutturazione e formalizzazione) come una griglia di osservazione sin troppo vincolante, producendo risultati di ricerca piuttosto modesti.

D'altra parte va segnalato anche come le diversità tra i servizi, differenziati per finalità, organici, destinatari di riferimento, bacini d'utenza, culture di servizio, abbiano reso il compito della *peer evaluation* incrociata una "sfida" per gruppi di ricercatori non professionisti.

Inoltre, lo strumento questionario è intrinsecamente esposto al rischio di registrare opinioni, anche contrastanti e imprecise (se non del tutto erronee); per ovviare a questa debolezza il disegno della ricerca avrebbe dovuto prevedere in modo sistematico la triangolazione con altre fonti informative allo scopo di garantire che il processo di valutazione poggiasse su riscontri empirici maggiormente verificabili (*evidenze*).

In aggiunta, i rapporti tra servizi/sistemi/politiche sono stati investigati a partire dallo strumento questionario, che non ha favorito il compito di approfondire nessi, implicazioni, legami. In questo senso la mancanza di triangolazione tra fonti informative non ha consentito di approfondire i molti e interessanti *insight* di ricerca emersi dal lavoro sul campo.

Un ulteriore elemento di debolezza dell'impianto della ricerca da evidenziare è la mancanza di un piano di interviste appositamente rivolte ai destinatari dei servizi, che avrebbero potuto fornire elementi per una valutazione maggiormente sostenuta dalla moltiplicazione dei punti di osservazione informati e pertinenti. Oltretutto la letteratura dell'approccio delle capacità (Sen, 1980, 2000a, 2000b) ha dimostrato come il punto di vista e la *voce* dei destinatari rappresenti un elemento imprescindibile per costruire un contesto di valutazione capace di rendere conto del processo di implementazione di politiche, programmi, interventi, valutandone ricadute e implicazioni per i target di riferimento.

Per concludere va rimarcato come, nel complesso, il disegno della ricerca sia stato esposto al rischio di autoreferenzialità, concentrandosi prevalentemente su valutazioni realizzate da operatori dei servizi (e dunque da *insider*) che, per quanto appositamente formati e accompagnati all'utilizzo di strumenti di rilevazione, avrebbero dovuto essere affiancati da ricercatori professionisti durante le

visite e nel lavoro di costruzione dei report di ricerca. Se, da un lato, l'*internità* degli operatori/valutatori ha favorito l'accesso al campo e la conoscenza degli ambiti in cui si interveniva, dall'altro lato è mancato uno sguardo esterno al contesto, che avrebbe avuto dalla sua il "valore della miopia", necessario per de-naturalizzare ciò che spesso viene dato per scontato e che invece meriterebbe un lavoro specifico di decostruzione e problematizzazione degli assunti impliciti.

Come vedremo nel prossimo paragrafo, gli svantaggi connessi alla valutazione partecipata e alla ricerca-azione che abbiamo discusso in termini critici devono però necessariamente essere messi in prospettiva con altre riflessioni più attente al processo innescato dalla ricerca, che non si limitino a considerarne solo il disegno e i risultati acquisiti. D'altra parte le considerazioni metodologiche per essere produttive devono tener presente anche ciò che avviene "lungo la strada" (*metà odòs*), ed è proprio ripartendo dall'etimologia greca che forse possiamo ripercorrere e rileggere in modo più fine il *processo* e il *senso* della ricerca.

2. Dal disegno al processo innescato dalla ricerca: elementi di successo

Bisogna iniziare subito col dire che il progetto MONITOR rappresenta, per come è nato e si è costruito, un tipico caso in cui sembrano contare soprattutto i *processi* innescati dalla ricerca piuttosto che i *prodotti* della ricerca stessa.

Innanzitutto, non si è trattato di un progetto formulato in modo unilaterale da ricercatori professionisti, ma piuttosto questi ultimi si sono impegnati nel mettere a punto strumenti, procedure di indagine e di raccolta dei dati; mentre obiettivi, campionamento e interpretazione dei materiali raccolti, così come la futura messa in atto di azioni a essi conseguenti, sono stati codefiniti nell'interazione con i rappresentati della rete FISH, che ha agito come *steering committee* del processo, garantendo la costante presenza e la rappresentanza delle persone con disabilità.

Va pertanto rimarcata la dimensione partecipativa che è peculiare dei processi di ricerca riguardanti intere comunità, in questi casi la ricerca partecipata non è tanto finalizzata al raggiungimento di risultati accademici, ma piuttosto al coinvolgimento attivo delle persone nella ricerca (operatori e membri della comunità di riferimento) affinché essa stessa diventi strumento di attivazione e promozione per coloro che vi partecipano (Arcidiacono, 2008).

Come ricordano Reason e Bradbury (2008), la ricerca partecipata si colloca nella prospettiva del domani, vuole portare cambiamento ed è eminentemente rivolta al futuro. Si caratterizza e distingue, quindi, dalla ricerca convenzionale per obiettivi (trasformazione di un'area problematica, *empowerment* e non mero fine conoscitivo), metodologia (azione all'interno di un processo sociale complesso) e ruolo del ricercatore (inserito quale attore nel processo di ricerca).

La ricerca-azione è dunque una forma di ricerca che genera conoscenza con l'obiettivo esplicito di agire per promuovere cambiamento e analisi sociale. La ragione per la quale la partecipazione assume un rilievo fondamentale è che questo tipo di ricerca ha come obiettivo quello di aumentare in modo continuo la capacità dei membri della comunità coinvolti nel processo di ricerca-azione di controllare il proprio destino in modo più efficace (Greenwood e Levin, 1998).

In sostanza, la finalità della ricerca, all'interno di una ricerca-azione, è quella di generare conoscenza al fine di costruire azioni volte al cambiamento. In questo processo assumono centralità, da un lato, l'*action learning*, che si basa sul principio secondo cui le persone apprendono più efficacemente quando hanno la possibilità di analizzare direttamente i problemi che si presentano nei contesti di riferimento; e dall'altro lato la *cooperative inquiry*, in cui tutti coloro che sono coinvolti nella ricerca sono sia co-ricercatori, che generano idee, sia co-soggetti, che partecipano all'attività.

Di conseguenza, all'interno del progetto MONITOR la partecipazione di operatori e membri della comunità è intesa come *empowerment*, un concetto che ruota intorno alla nozione di trasferimento di potere, relativo alla creazione di spazi e opportunità necessarie per permettere alle persone di prendere decisioni e intraprendere azioni che considerano indispensabili al proprio sviluppo

(Foresti, 2005). D'altra parte l'enfasi sull'azione e il coinvolgimento diretto possono essere ritrovati in alcune delle tradizioni valutative, in particolare nella valutazione partecipativa e nella cosiddetta *empowerment evaluation*.

Riquier (1997) suggerisce di misurare la partecipazione degli *stakeholder* secondo due dimensioni:

1. l'estensione della partecipazione: partendo da processi valutativi in cui la partecipazione è confinata unicamente alla committenza, sino ad arrivare a processi in cui tutto il ventaglio dei possibili *stakeholder* viene coinvolto;
2. il grado di partecipazione: a partire da una valutazione controllata interamente da un'équipe di valutatori esterni fino alla coproduzione dei risultati valutativi da parte dei partecipanti.

La combinazione di estensione e grado di partecipazione individua il "livello di partecipazione" raggiunto dalla valutazione, che può essere così classificata:

1. la valutazione partecipata, come descritta da Guba e Lincoln (1989), caso in cui la valutazione coinvolge tutti gli *stakeholder* e si ottiene la coproduzione dei risultati;
2. la valutazione pluralista, in cui l'équipe di valutatori resta responsabile della produzione dei risultati e delle scelte metodologiche;
3. la valutazione collaborativa, in cui la partecipazione è limitata ai manager, allo staff amministrativo e ai clienti;
4. la valutazione positivista, in cui la partecipazione è estremamente limitata e l'obiettività esterna è il valore predominante.

Il progetto MONITOR sembra collocarsi pertanto nella prospettiva della valutazione partecipata anche se con i limiti descritti e discussi nel paragrafo precedente.

Se le ragioni principali per intraprendere un percorso di valutazione riconosciute in letteratura (Rebien 1996) possono essere ricondotte principalmente a tre, ossia:

1. *accountability*: al fine di fornire informazioni circa l'efficacia e l'efficienza di un intervento, in particolare per dimostrare ai finanziatori e ai decisori che un programma ha raggiunto i suoi obiettivi;
2. gestione e organizzazione: utile per fornire input all'implementazioni di attività in corso;
3. apprendimento e sviluppo: utile per trarre lezioni da utilizzare in attività o scelte future;

allora il progetto MONITOR sembra scommettere con decisione soprattutto su quest'ultima finalità del processo valutativo (de Piccoli, 2008).

È infatti da valutare molto positivamente la costruzione di un contesto autoriflessivo e di apprendimento organizzativo che, attraverso la costituzione dei gruppi territoriali di lavoro, l'attività di formazione e sensibilizzazione e il valore intrinseco della ricerca valutativa partecipata ha certamente favorito la crescita di intelligenza organizzativa sulle poste in gioco che riguardano i diritti delle persone con disabilità e la qualità dei servizi a esse rivolti.

L'obiettivo di medio/lungo periodo del progetto MONITOR diventa quindi la costruzione e messa a sistema di un modello di valutazione di cui sono state poste le fondamenta, per affermare una cultura della "valutazione partecipata e continua".

Come abbiamo visto, la valutazione partecipata porta con sé, oltre ad alcuni limiti, una serie di vantaggi (Ciucci, 2010), e tra gli elementi positivi vanno certamente riconosciuti quelli di:

- essere una strada proficua per favorire l'innovazione attraverso l'interazione fra diverse competenze;
- costituire una sfida al professionismo specialistico concepito in termini di separatezza rigida tra ricercatore/valutatore e soggetto valutato;
- facilitare il contatto con il contesto di ricerca e consentire il trattamento integrato di diverse dimensioni di analisi;
- sviluppare un senso di appartenenza dei partecipanti al percorso valutativo.

3. Una lettura trasversale dei risultati della ricerca

Sebbene non sia semplice operare generalizzazioni a partire dalla lettura dei diversi rapporti di valutazione, in questo paragrafo cercheremo di mettere in evidenza i fili rossi che legano i differenti contesti operativi interrogati a partire dalle indicazioni di principio promosse dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Va innanzitutto segnalato che l'osservazione ravvicinata dei servizi rivolti alla disabilità rende manifesta la debolezza del nostro sistema di welfare, in particolare vengono segnalati diversi problemi relativi alla tenuta e alla costanza dei finanziamenti, ma più in generale il tema della scarsità delle risorse va a incrociare altri elementi di criticità caratteristici delle politiche sociali italiane.

Restano molto marcati gli aspetti di separazione (se non divaricazione) e dis-integrazione tra politiche sociali e sanitarie innanzitutto, ma non bisogna trascurare nemmeno la scarsa convergenza delle politiche educative e del lavoro che dovrebbero, unitamente alle altre politiche pubbliche, garantire condizioni di superamento di un quadro di interventi solo riparativi e assistenzialistici.

Il mondo dei servizi rivolti alla disabilità resta caratterizzato da una cultura di intervento fortemente sbilanciata su soluzioni di tipo sanitario; gli specialismi delle tecniche erodono spazio per la progettazione di interventi *tailor made* che dovrebbero tenere in conto il contesto di vita dei destinatari (lavorando in particolare su interventi sociali di rilevanza sanitaria); la legge di riforma dell'assistenza 328 del 2000 non sembra avere trasformato il quadro in cui si collocano le pratiche di intervento dei servizi.

Nel complesso, i dettami della Convenzione ONU non sono stati riconosciuti pubblicamente nella più ampia intelaiatura istituzionale in cui si collocano le politiche per la disabilità e di conseguenza faticano a trovare spazio nella cultura organizzativa e nelle pratiche dei servizi.

Le soluzioni residenziali manifestano in alcuni casi elementi assimilabili all'istituzionalizzazione e lavorano come soluzione escludenti, concentrazionarie e segreganti, e più in generale gli scambi tra servizi e territorio paiono modesti.

L'offerta dei servizi manifesta frequentemente elementi di rigidità, sembrano ricorrenti casi di inerzia organizzativa e frequenti i meccanismi di "trasposizione delle mete", in cui i servizi piuttosto di comportarsi come strumenti a servizio delle necessità dei destinatari sembrano interessati prevalentemente alla propria autopertpetuazione.

In generale, appare modesta la capacità di riconoscere alle persone con disabilità *capability for voice, work, education*; i percorsi di supporto all'autonomia e all'indipendenza sono spesso sperimentali e scarsamente sostenuti dalle istituzioni.

I meccanismi di accreditamento delle strutture non riescono a superare un rapporto tra pubblico e privato centrato sulla figura della delega, piuttosto che sulla corresponsabilità.

Venendo a considerazioni maggiormente ancorate alle dimensioni analitiche individuate come centrali nello strumento questionario, vale la pena di discutere ciascun tema in modo più puntuale.

1. Per quanto riguarda la questione ***esigibilità, pari opportunità e non discriminazione***, la scarsità e la discontinuità dei finanziamenti mettono a repentaglio l'esigibilità dei diritti da parte delle persone con disabilità. Non si può certo sostenere che l'obiettivo delle pari opportunità di accesso ai diritti sociali sia stato raggiunto, restano marcati gli elementi di disegualianza suscettibili di costruire dinamiche discriminatorie. Inoltre, la rigidità delle risposte specialistiche rischia di elevare la soglia di accesso a servizi che potrebbero fornire risposte *supportive* a una platea di destinatari potenzialmente molto più ampia.

2. L'***accessibilità informativa*** rimane un elemento ambivalente, se da un lato infatti l'introduzione della carta dei servizi ha favorito lo sviluppo di una cultura della comunicazione pubblica più

trasparente, allo stesso tempo restano molto complicate le possibilità di accesso alle proprie informazioni personali (comprese quelle che riguardano il proprio stato di salute). Sono stati, infatti, riscontrati elementi di asimmetria informativa tra servizi e utenza su questo specifico aspetto.

Per quanto riguarda invece l'**accessibilità strutturale**, nonostante vadano riconosciuti gli sforzi tesi al superamento delle barriere architettoniche per la mobilità, i rapporti valutativi evidenziano come le necessità e gli specifici bisogni delle persone con disabilità sensoriali siano poco tutelati in termini generali. Sembrano poi del tutto misconosciuti e non applicati i canoni dell'*universal design*.

3. Il tema della **partecipazione del singolo (e della sua famiglia)** alle decisioni che lo riguardano direttamente appare come un altro elemento problematico, i saperi medici altamente formalizzati spesso costituiscono una barriera di accesso molto difficile da penetrare e ostacolano così il diritto al coinvolgimento attivo della persona con disabilità.

La partecipazione del singolo dovrebbe essere sostenuta con apposite azioni finalizzate a questo scopo e non può essere considerata come un prerequisito da parte dei servizi, quanto piuttosto come un punto d'arrivo dentro un processo che la incentivi e la valorizzi.

Riprendendo un passaggio di un rapporto di valutazione: *La necessità di offrire programmi individualizzati, nel rispetto delle esigenze, dei punti di vista e dei desideri della persona con disabilità, può richiedere infatti di affiancare alle procedure analitiche standardizzate una "personalizzazione" degli strumenti, cioè l'individuazione di specifiche modalità comunicative adatte a stabilire una relazione, un dialogo, un canale espressivo e inclusivo del singolo utente. [...] Nei casi in cui la disabilità sia così grave da compromettere la capacità della persona di esprimersi in piena libertà e di partecipare attivamente alle scelte riguardanti la sua vita, la sua voce deve essere rappresentata ugualmente all'interno dei processi decisionali da figure deputate alla sua tutela, cioè i tutori, i curatori o gli amministratori di sostegno, coincidenti o meno con figure parentali. [...] Rispetto a questo argomento, una maggiore attenzione dovrebbe però essere rivolta all'inclusione sistematica della famiglia dell'utente o del suo tutore/amministratore di sostegno nelle fasi decisionali e organizzative del servizio. [...] Non di secondaria importanza, poi, è il coinvolgimento attivo della famiglia dell'utente nella costruzione del progetto individuale [...]*

4. La **partecipazione del mondo associativo** solo in pochi casi può contare su una presenza significativa e costante all'interno dei servizi rivolti alle persone con disabilità. Solo quando il progetto del servizio nasce nella società civile e si sviluppa nel rispetto della cultura della partecipazione e dell'inclusione il nesso tra servizi e territorio rimane aperto e produttivo. Le associazioni di tutela della disabilità oltretutto sembrano faticare non poco nel loro coordinamento anche in virtù della loro specializzazione categoriale che rende complicato costruire collettivi sufficientemente coesi.

5. Venendo al tema dell'**adeguatezza rispetto ai bisogni**, in generale i servizi forniscono risposte sufficientemente adeguate (fatta eccezione per le soluzioni residenziali istituzionalizzanti), anche se va rimarcata la rigidità dell'offerta non sempre in grado di costruire reali progetti personalizzati in base alle esigenze (*tailor made*). Gli interventi sono in prevalenza di carattere sanitario e i bisogni riconosciuti, di conseguenza, non sono di ordine biopsicosociale, ma soprattutto sanitari. Bisogni di natura psico-sociale vengono rilevati solo casualmente e ancor più raramente costituiscono la base informativa su cui costruire progetti personalizzati integrati.

6. Il tema di come valutare l'**efficacia** degli interventi posti in essere dai servizi tocca molte questioni cruciali. Riprendendo ancora una volta un passaggio di un rapporto di valutazione sarebbe necessario innanzitutto chiedersi: *Cosa viene valutato? Quali sono gli indicatori di successo/fallimento che vengono utilizzati? Il rapporto costi/benefici è una condizione per poter*

operare o un obiettivo in sé? Quali dati sono utili per valutare se e in che modo il servizio lavori effettivamente per l'inclusione [...]?

Per approfondire le questioni che abbiamo sollevato, come sarà chiaro nel quarto e ultimo paragrafo di questo contributo, sarebbe necessario prevedere un supplemento di ricerca finalizzato in modo esclusivo alla costruzione di interviste specificamente rivolte ai destinatari degli interventi. La valorizzazione del punto di vista e della *voice* dei beneficiari permetterebbe di problematizzare e discutere in modo approfondito le basi informative, i criteri di giustizia e di equità che sono incorporati negli strumenti standard di misurazione dell'efficacia di derivazione economica.

Va segnalato come promemoria che spesso esiste un *trade off* tra efficacia economica e qualità del servizio, per questo motivo indicatori di tipo quantitativo dovrebbero essere incrociati e messi a confronto con indicatori qualitativi di processo.

7. Per quanto riguarda infine l'**architettura del servizio**, emerge una debolezza nella dimensione del lavoro di rete. Va segnalata la mancanza o lo scarso utilizzo di strumenti che potrebbero facilitare la collaborazione e la condivisione delle informazioni tra i soggetti e i servizi che intervengono nel campo della disabilità. In generale, i nessi tra politiche/apparati amministrativi/servizi paiono deboli ed episodici e non riescono a garantire una presa in carico di qualità, conseguentemente restano scarse le possibilità di produrre apprendimenti istituzionali e condivisioni di eventuali buone pratiche sperimentate nei territori.

4. Oltre la ricerca: l'approccio delle capacità come *framework* valutativo per la disabilità

In questo ultimo paragrafo cercheremo di valorizzare alcune delle riflessioni che hanno attraversato il processo di valutazione partecipata a partire dalle sollecitazioni provenienti dal *framework* del *capability approach* di Amartya Sen. L'approccio delle capacità ha infatti dimostrato di essere particolarmente adatto all'analisi delle politiche di assistenza e delle politiche attive del lavoro. Esso fornisce una prospettiva teorica utile per concettualizzare e analizzare le diverse fasi del processo di *policy making*: progettazione, implementazione e valutazione delle politiche pubbliche. Come mette in luce Ingrid Robeyns (2006:353), "l'approccio delle capacità non si propone di spiegare la povertà, la disuguaglianza o il benessere; piuttosto, fornisce uno strumento e un riferimento all'interno del quale concettualizzare e valutare questi fenomeni". Una delle caratteristiche più interessanti dell'approccio delle capacità è il fatto di essere in grado di mettere in luce la posizione dei beneficiari dei servizi, di rendere manifesto il loro ruolo, le loro competenze e il loro grado di autonomia. La sua potenzialità sta nel fatto di riuscire a contemplare contemporaneamente due aspetti che spesso vengono pensati in modo disgiunto: da un lato considera la persona, con la sua situazione, le traiettorie che mette in atto e le sue potenzialità; dall'altro propone uno sguardo attento all'efficienza e all'equità degli interventi sociali (Bonvin e Farvaque, 2006).

La specificità di questo approccio è di considerare la libertà come base fondamentale non solo dello sviluppo umano, ma anche della giustizia sociale. Sen fonda il suo *capability approach* su un concetto molto "spesso" di libertà individuale, che viene considerata come un vero e proprio impegno sociale: il fatto che il singolo possa godere di una piena libertà di scegliere la vita che ha motivo di desiderare è un obiettivo non solo della persona ma della società nel suo complesso (Sen, 2007). E questa piena libertà di scegliere parte dal presupposto che gli individui sono profondamente diversi nelle proprie caratteristiche così come in certe circostanze esterne e che una mancata considerazione delle diversità personali genera spesso "effetti profondamente anti-egualitari, poiché una considerazione uguale per tutti può richiedere un trattamento molto diseguale a favore di coloro i quali si trovano in una posizione di svantaggio" (Sen, 2000a:15). L'approccio centrato sulle capacità, al contrario, è in grado di contemplare queste diversità.

Nel considerare le modalità di valutazione dell'impatto delle politiche è necessario tenere presente un fattore che Sen ritiene decisivo per l'efficacia di una *policy*: date uguali risorse, quando le

persone si confrontano con le medesime contingenze non hanno le stesse capacità di superarle, di convertire risorse in funzionamenti. Un dato, questo, evidente ma spesso dimenticato nella formulazione delle politiche, che rischiano così di essere non eque e soprattutto non efficienti; esse, infatti, sono strutturate tenendo conto solo delle disuguaglianze nelle prestazioni aggregate, mentre la variabilità nelle prestazioni individuali non viene tenuta presente perché si presuppone che sia collegata a proprietà di carattere personale, sulle quali non si può avere alcun controllo. Al contrario, vi sono alcune disuguaglianze interpersonali che sono dovute a fattori sociali e istituzionali, che determinano le condizioni di vita e di lavoro e che possono essere oggetto di prevenzione o compensazione. Le disuguaglianze nelle *capabilities* tra le persone devono essere tenute presenti nella formulazione delle *policy* perché vi sia efficienza.

Guardare ai servizi e alle politiche sociali nel loro complesso attraverso la lente del *capability approach* può consentire in primo luogo di mettere sotto osservazione la questione dei diritti, delle titolarità di cui i cittadini possono beneficiare e di cosa invece è loro precluso. Se lo scopo è quello di mettere a fuoco le possibilità reali che un individuo ha di perseguire e realizzare i propri obiettivi, allora è necessario considerare non solo i beni di cui ogni persona può disporre, ma anche le caratteristiche personali, ambientali e istituzionali pertinenti, quelle cioè che governano la conversione dei beni principali in capacità di promuovere i propri scopi (Sen, 2000b).

Nelle prossime pagine introdurremo alcuni punti di osservazione specifici a cui guardare come dimensioni analitiche rilevanti per la valutazione delle politiche indirizzate alle persone disabili. L'idea è quella di fornire una griglia concettuale di massima che possa essere utilizzata per analizzare i servizi rivolti alla disabilità.

1. Fattori di conversione, disuguaglianza, sviluppo

Date uguali risorse con le medesime contingenze da affrontare, le persone non hanno la stessa possibilità di superarle poiché non hanno la stessa abilità di convertire i mezzi a loro disposizione in funzionamenti, e negare questo stato delle cose rischia di portare a risultati, oltre che profondamente ingiusti, piuttosto inefficienti (Salais, 2004).

Al contrario, le variazioni interpersonali sono pervasive, e si riferiscono sia alle disparità di caratteristiche personali, quali sesso, età, predisposizione alle malattie, sia a caratteristiche sociali, ossia a elementi come il contesto epidemiologico o altri determinanti ambientali in grado di influenzare la conversione di risorse personali nella libertà di condurre una vita senza privazioni inaccettabili (Sen, 1994:334).

Dunque, una moltitudine di fattori influisce sulla conversione di beni e servizi in benessere, e può essere ripartita, seguendo le indicazioni di Bonvin e Farvaque (2003) in tre gruppi: *caratteristiche personali*, come, per esempio, la salute, il genere o il carattere, in quanto fattori che influiscono sull'abilità di una persona di raggiungere il benessere; *caratteristiche sociali*, come, per esempio, norme sociali e convenzioni o qualunque tipo di discriminazione; *caratteristiche ambientali*, che includono le infrastrutture e le istituzioni pubbliche che contribuiscono alla conversione di beni in benessere. Alcune di queste caratteristiche non sono sotto il controllo dell'individuo, il ruolo che però possono giocare politiche e servizi dovrebbe essere quello di costruire un percorso *tailor made*, che permetta di considerare le caratteristiche proprie dell'individuo e miri a modificare il contesto sociale nel senso della non discriminazione (Mozzana, 2008).

Come illustrato da Sen, una persona che ha una disabilità può avere un più ampio paniere di beni primari e tuttavia meno possibilità di condurre una vita "normale" (o di perseguire i propri obiettivi) di una persona abile con un paniere di beni primari più ristretto. Allo stesso modo, una persona anziana o una persona più esposta al rischio di malattia può essere più svantaggiata, come è ovvio, anche con una disponibilità più ampia di beni primari. Anche se le persone con disabilità avessero accesso a redditi più elevati, potrebbe essere necessario avere risorse ancora maggiori per raggiungere gli stessi funzionamenti delle persone senza disabilità.

2. Capacità combinate

Nel passaggio da diritti e libertà formali a capacità, un ruolo fondamentale dovrebbe essere svolto proprio dai servizi, che da un lato possono essere visti come fattori che permettono la conversione delle risorse in capacità e dall'altro affiancano alle capacità delle persone alcune capacità che possono essere chiamate «istituzionali» e che si combinano con quelle individuali (Nussbaum, 2003). Se l'obiettivo di un servizio è perseguire le capacità delle persone, dovrebbe esso stesso mettere a disposizione le proprie capacità. La responsabilità che si mette in gioco, quindi, dovrebbe articolarsi in un processo che si dispiega tra responsabilità individuali e collettive, seguendo la prospettiva delle *capacità combinate* di Martha Nussbaum. Si può parlare di capacità combinate quando le “capacità interne”, proprie della persona, riescono a combinarsi in modo opportuno con le “capacità esterne”, ossia quelle che derivano da organizzazioni, istituzioni, agenti esogeni. Una combinazione di entrambi gli aspetti di *agency*, quello individuale e quello sociale, viene considerata un prerequisito per lo sviluppo delle capacità delle persone (Nussbaum, 2001; Bonvin, Farvaque, 2003; Mozzana, 2008).

3. Personalizzazione, diritti e autonomia

Lavorare a un processo di sviluppo e capacitazione, nel caso della persona con disabilità, significa costruire percorsi personalizzati, tarati sulle esigenze e i desideri degli individui, che hanno in questo modo la possibilità di essere responsabili delle proprie vite. Tuttavia, affinché il processo di personalizzazione degli interventi possa definirsi capacitante, andrebbe coniugato con una base di diritti stabile e sicura: difficilmente si potranno avere forme di personalizzazione capaci di supportare le persone con disabilità nel fondare saldamente i propri progetti di vita se non possono avere accesso a diritti chiaramente esigibili. Perché questo possa avvenire, l'approccio delle capacità richiede che le politiche, i servizi e i soggetti che le implementano valutino le possibilità concernenti la situazione di vita e lavorativa degli utenti, a partire dalle aspirazioni e dai desideri di questi ultimi.

Non esiste una panacea per l'esclusione sociale e politiche standardizzate sono per definizione incapaci di affrontare problemi altamente individualizzati. Il potenziamento delle capacità è quindi questione di definire la combinazione più appropriata tra politiche individuali ed *entitlements* standardizzati.

Se l'individuo è concepito come un destinatario passivo e non come un soggetto attivo, se è chiamato a conformarsi a norme che non ha contribuito a progettare, attuare o valutare, le politiche personalizzate diventano uno strumento che contribuisce alla subordinazione dell'individuo. Al contrario, la sfida lanciata dal *capability approach* è di definire politiche individualizzate che realmente promuovano l'autonomia degli individui, e non solo come un prodotto finale delle politiche, ma durante tutto il processo di presa in carico. Il miglioramento delle capacità richiede l'istituzione di procedure di scelta sociale, la partecipazione delle persone socialmente escluse è dunque la chiave per il miglioramento del *capability set*.

4. Libertà di scelta

L'esistenza di una reale libertà di scelta per l'individuo influisce in modo significativo sulla natura e sul significato dei funzionamenti acquisiti. Il fatto che il singolo possa godere di una piena libertà di scegliere la vita che ha motivo di desiderare dovrebbe divenire un obiettivo non solo della persona ma della società nel suo complesso.

Il fatto che la persona con disabilità che si rivolge ai servizi sociali sia capace di scegliere liberamente non può essere dato per scontato: i destinatari degli interventi, spesso proprio a causa della loro disabilità e del percorso che li ha portati a rivolgersi ai servizi, si trovano in una condizione di fragilità che non permette loro di padroneggiare la situazione, tanto più se ci si muove in un contesto caratterizzato da un'asimmetria di potere tra utente ed erogatore come spesso è quella dei servizi. Potrebbe essere opportuno, quindi, attivare processi e luoghi di capacitazione e di indipendenza progressiva, che non diano per scontata la capacità delle persone di padroneggiare

questa libertà, ma che permettano un accompagnamento e un sostegno strutturato nella direzione dell'autonomia e della possibilità di indirizzare i propri progetti di vita (Mozzana, 2008).

Mettere a disposizione delle persone quello che desiderano, quello di cui hanno bisogno e quello che può servire loro per accrescere la propria *voice* permetterebbe loro di recuperare e sviluppare ulteriormente le proprie capacità, dato che queste si accrescono solo attraverso il loro utilizzo. In questo senso, considerare la persona nella sua interezza con un'attenzione specifica alle sue capacità significa ribaltare la concezione standard della disabilità, non basandosi sulle mancanze ma sulle possibilità e lavorando in una logica costruttiva e non di incapacitazione, che permette di restituire dignità agli utenti.

5. La posizione dei destinatari

Una dimensione di particolare importanza è la posizione dei destinatari degli interventi. Parlare di capacità dei beneficiari di una determinata misura significa, infatti, parlare di responsabilità del percorso di indipendenza che viene costruito con la persona. Scopo centrale di una politica di capacitazione dovrebbe invece essere quello di dare alle persone la possibilità di essere responsabili delle loro vite in modo adeguato, contribuendo alla loro integrazione e indipendenza. In questo senso, come afferma Valkenburg (2005:12), «vi deve essere reciprocità tra la prospettiva individuale e la prospettiva sociale», vi deve essere, cioè, una situazione in cui il destinatario sia realmente soggetto del proprio percorso e possa partecipare in prima persona agli interventi che lo riguardano, essendo considerato in primo luogo come cittadino portatore di capacità, desideri e competenze. Per precisare meglio questa dimensione ne prenderemo in considerazione due aspetti in dettaglio: le *capability for voice* e le *capability for work*.

6. Capability for voice e capability for work

In concreto, quest'ultimo aspetto significa promuovere in primo luogo quella che viene definita *capability for voice* (Bonvin e Thelen, 2003) ossia la capacità che ogni attore ha di esprimere le proprie ragioni e di farle ascoltare. Obiettivo nel promuovere la *capability for voice* è creare quelle condizioni di equità che permettano l'inclusione nel processo decisionale di coloro che sono gli effettivi protagonisti degli interventi e che spesso rimangono invece sullo sfondo delle decisioni. Perché una situazione di questo genere si possa creare, è opportuno che la pubblica amministrazione si ponga come garante dell'effettivo (e non solo formale) accesso all'arena del dibattito per i cittadini con disabilità e della stretta combinazione di dimensioni collettive e individuali.

Questa capacità è particolarmente significativa nelle politiche pubbliche e in tutti i processi di *rule setting*: le politiche potrebbero essere progettate, implementate e valutate in modo molto diverso, se tutti i cittadini interessati fossero veramente in grado di partecipare in modo efficace a tutte le fasi del processo di *decision making*. Se la *capability for voice* è negata a livello di definizione dei bisogni, non sarà in grado di svilupparsi a livello di implementazione e nella fase di valutazione delle politiche. La creazione di un autentico spazio discorsivo che garantisca che i punti di vista di tutti i soggetti coinvolti siano debitamente presi in considerazione richiede sia procedure di scelta sociale nella progettazione delle politiche sia democrazia deliberativa locale nell'attuazione e valutazione delle politiche (Mozzana, 2008).

7. La rilevanza della dimensione temporale

Prestare attenzione alla persona e alla sua *agency* non solo in un determinato momento ma in una prospettiva più ampia che abbraccia episodi passati, così come proiezioni sul futuro, è essenziale per valutare il lavoro e l'occupabilità dal punto di vista delle capacità. La valutazione delle capacità deve quindi seguire un approccio dinamico: devono essere prese in considerazione le circostanze passate e i loro effetti sul presente, ma anche il futuro e le sue potenzialità (Burchardt, 2004).

Al di là delle differenze interpersonali, le opportunità fluttuano anche nel corso della vita di una singola persona a seconda di specifici momenti. Allo stesso modo, i fattori di conversione non solo variano da una persona all'altra per quanto riguarda sesso, età, qualifica, posizione all'interno della

società e così via, ma sono anche suscettibili di cambiare nel tempo in base ai diversi momenti del lavoro, della vita privata e familiare.

L'approccio delle capacità sottolinea il ruolo della protezione sociale come fattore redistributivo. Le capacità delle persone che hanno bisogno di aiuto non devono essere valutate *a priori*, quando si trovano in un momento di vulnerabilità, come per esempio le persone non-impiegabili. Al contrario, devono essere valutate tenendo conto di ciò che faranno con le risorse di cui saranno dotate. La domanda non è quindi: "questa persona ha diritto a qualcosa, in funzione delle capacità che posso valutare adesso?", ma "a cosa ha diritto questa persona, al fine di sviluppare le sue capacità migliori?" [...] "la questione non è più cercare modi per ridurre gli aiuti e renderli condizionali, o di aspettarsi certi atteggiamenti e azioni da parte dei poveri e dei disoccupati. Si tratta al contrario di fornire alle persone ciò di cui hanno bisogno al fine di ripristinare e sviluppare le proprie capacità" (Raveaud, 2001; Zimmermann, 2006).

8. Quale valutazione?

Le pratiche di valutazione devono essere pensate al fine di promuovere interventi *capability friendly* da parte degli attori locali. Anche gli indicatori di risultato devono essere concepiti in questa prospettiva. Ciò richiede un genuino approccio *bottom-up* che metta al centro del processo politico e delle pratiche di valutazione il livello micro dell'implementazione dei servizi per persone con disabilità.

Il *capability approach* suggerisce che le regole e i criteri di valutazione siano stabiliti "in situazione" da parte di tutti i partner coinvolti, e che la possibilità di una loro valutazione costante e, se necessario, di una loro ridefinizione deve essere sempre aperta. Si tratta di un approccio molto esigente, chiedendo la partecipazione attiva e permanente di tutti, al fine di garantire a ciascun membro della società l'accesso reale ai funzionamenti desiderati. Enti locali responsabili delle politiche del mercato del lavoro sono quindi di fronte a un compito estremamente impegnativo. Tuttavia, le pratiche *capability enhancing* rimangono possibili a livello territoriale solo a condizione che gli attori locali siano dotati di arrangiamenti istituzionali e collettivi più attenti a costruire servizi di qualità.

Come risulta chiaro da quest'ultimo paragrafo, la disabilità e le modalità con cui viene definita e trattata pongono da sempre questioni di giustizia e di eguaglianza. Le politiche e gli interventi che riguardano le persone disabili, infatti, sono costruite sulla base di teorie e classificazioni della disabilità che si riferiscono a differenti principi e teorie della giustizia che riconoscono come centrali alcune informazioni e come irrilevanti o secondarie altre. Utilizzare approcci classificatori della disabilità differenti può quindi definire pratiche operative diverse. Domandarsi quale idea di giustizia orienti le politiche e i servizi consente di metterne a fuoco anche le possibili ricadute e gli effetti sui destinatari.

Nel nostro Paese una logica classificatoria di tipo medico e una sociale si sono sempre affiancate per definire gli interventi a favore delle persone con disabilità, senza che queste prospettive riuscissero a convergere considerando la questione della disabilità nella sua totalità. Questa difficoltà sul fronte dell'integrazione tra politiche sanitarie e sociali pone una serie di questioni rilevanti per la progettazione e la messa in opera di interventi e misure a sostegno della disabilità, come le politiche per il lavoro, la formazione, l'istruzione e la costruzione di una vita autonoma.

Riferimenti bibliografici

Arcidiacono C., 2008, "Ricerca azione partecipata [PAR] e cooperative inquiry: esperienze a confronto", *Rivista di psicologia di comunità*, "Ricerca- intervento" n. 2, 2008.

Bonvin J. M. e Farvaque N., 2003, "Employability and capability: the role of the local agencies in implementing social policies", relazione presentata alla 3^a Conferenza sul Capability Approach "Form Sustainable Development to Sustainable Freedom", Pavia 7-9 settembre.

Bonvin J. M. e Farvaque N., 2006, "Promoting Capability for Work: The Role of Local Actors", in S. Deneulin, M. Nabel, N. Sagovsky (a cura di), *Transforming Unjust Structure. The Capability Approach*, Springer, Dordrecht, pp. 121-142.

Bonvin J. M. e Thelen L., 2003, "Deliberative Democracy and Capabilities. The Impact and Significance of Capability for Voice", relazione presentata alla 3^a Conferenza sul Capability Approach "Form Sustainable Development to Sustainable Freedom", Università di Pavia, 7-9 settembre.

Burchardt T., 2004, *Capabilities and Disability: The Capabilities Framework And The Social Model Of Disability*, in *Disability & Society*, Vol.19 No.7, pp. 735-751.

Ciucci F., 2010, "Valutazione e Pubblica Amministrazione: il contributo della partecipazione alla decisione", *Rivista trim. di Scienza dell'Amministrazione*, n. 1/2010.

De Piccoli N., 2008, "Tra il dire e il fare. Una analisi prospettica sulla ricerca-azione", *Psicologia di comunità*, n. 2/2008.

Foresti M., 2003, "La partecipazione in ambito valutativo: mito o realtà? Teoria e pratica degli approcci partecipati in valutazione", *Rassegna italiana di valutazione*, a. VII, n. 25, 2003.

Greenwood D.J. e Levin M., 1998, *Introduction to Action Research*, Sage Publications, London.

Guba E.G., Lincoln Y.S., 1989, *Fourth Generation Evaluation*, Sage Publications, London.

Leonardi M., 2000, "Disabilità oggi: la classificazione internazionale della funzione e della disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. ICIDH-2", in R. Valobra, *Trattato di Medicina fisica e Riabilitazione*, Vol. 1, Capitolo 2, pp. 11-19, UTET, Torino.

Monteleone R. e Mozzana C., 2009a, *Integrated employment policies for disabled people: organisational innovation between obstacles and opportunities*, in *International Journal of Sociology and Social Policy*, Vol. 29, No. 11-12, pp. 649-661.

Monteleone R. e Mozzana C., 2009b, *Politiche fragili per disabili deboli. Criticità nei percorsi di inserimento lavorativo*, in *Animazione Sociale*, Novembre, pp. 79-87.

Monteleone R. e Mozzana C., 2009c, *Basi informative e promozione delle capacità: l'inserimento lavorativo per disabili fra collocamento ed integrazione sociale*, in *La Rivista delle Politiche Sociali*, 3, pp. 137-156.

Mozzana C., 2008, *I servizi a servizio delle capacità delle persone*, in *Animazione Sociale*, 3, pp. 14-22.

- Nussbaum M., 2001, *Diventare persone. donne e universalità dei diritti*, Il Mulino, Bologna.
- Nussbaum M., 2003, *Capacità personale e democrazia sociale*, Diabasis, Reggio Emilia.
- Raveaud G., 2001, “Dynamics of the Welfare State Regimes and Employability”, in D. Pieters (ed.), *Confidence and Changes: Managing Social Protection in the New Millennium*, The Hague: Kluwer Law International, pp. 5-26.
- Reason P. e Bradbury H. [eds.], 2008, *The Sage Handbook of Action Research Participative Inquiry and Practice*, London, Sage.
- Rebien C.C., 1996, “Participatory Evaluation of Development Assistance: Dealing with Power and Facilitative learning”, *Evaluation*, 2, 151-172.
- Riquier G., 1997, “Stakeholders’ Participation in Public Policy Evaluations: impact on Organizational Learning”, paper presentato al congresso dell’European Evaluation Society, Stockholm.
- Robeyns I., 2006, *The Capability Approach in Practice*, in *The Journal of Political Philosophy*: Volume 14, Number 3, 2006, pp. 351-376.
- Salais R., 2004, “Incorporating the Capability Approach into Social and Employment Policies”, in R. Salais et R. Villeneuve (eds), *Europe and the Politics of Capabilities*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Sen A. K., 1980, “Equality of what?”, in S. McMurrin (ed.) *The Tanner lectures on human values*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Sen A. K., 1985, *Well-being, Agency and Freedom: The Dewey Lectures 1984*, in *Journal of Philosophy*, v. 82, pp. 169-221.
- Sen A. K., 1994, *Well-being, capability and public policy*, in *Giornale degli Economisti e Annali de Economica*, LIII (7-9), 333-347.
- Sen A. K., 1998, *Mortality as an indicator of economic success and failure*, in *The Economic Journal*, 108, 1-25.
- Sen A. K., 2000a, *La disegualianza. Un riesame critico*, il Mulino, Bologna.
- Sen A. K., 2000b, *Lo sviluppo è libertà*, Mondadori, Milano.
- Sen A. K., 2007, *La Libertà Individuale come Impegno Sociale*, Laterza, Bari.
- Zimmermann B., 2006, *Pragmatism and the Capability Approach. Challenges in Social theory and Empirical Research*, in *European Journal of Social Theory*, n. 9 (4), pp. 467-484.

NOTA METODOLOGICA

La ricerca è stata realizzata attraverso il susseguirsi di una serie di fasi operative che hanno visto la collaborazione tra la cabina di regia nazionale (che ha messo a punto gli strumenti di valutazione e ha seguito da un punto di vista teorico e metodologico tutto il percorso di ricerca) e i gruppi di lavoro territoriali (che si sono occupati di realizzare localmente le attività di valutazione).

1. Costruzione degli strumenti di valutazione

La prima fase della ricerca ha avuto inizio con l'identificazione di un metodo condiviso per la messa a punto degli strumenti di valutazione e la conseguente individuazione degli indicatori su cui basare le valutazioni.

La cornice teorica di riferimento è stata la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. In particolare, accanto ai principi generali sanciti dall'articolo 3, sono stati presi in considerazione quegli articoli che riconoscessero i diritti intercettati dai servizi/sistemi oggetto di valutazione: l'articolo 19 (Vita indipendente e inclusione nella società), l'articolo 24 (Educazione), l'articolo 26 (Abitazione e riabilitazione), l'articolo 27 (Lavoro e occupazione).

L'obiettivo di realizzare e sperimentare strumenti concreti per misurare l'applicabilità reale della Convenzione ONU ai servizi che le persone con disabilità e i loro familiari incrociano nei vari ambiti della vita è stato perseguito attraverso un processo di "traduzione" dei principi internazionali in "attrezzi" operativi concretamente applicabili nelle unità di analisi coinvolte nel progetto (nella prevalenza dei casi si è trattato di servizi: socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi e formativi; in un caso invece è stato valutato un sistema di servizi: quello delle Doti Lavoro, attraverso la sua applicazione da parte dell'Agenzia per il lavoro del Consorzio SiR nella provincia di Milano).

Nello specifico, a partire dagli articoli della Convenzione ONU si è proceduto a:

- individuare le domande a cui occorre rispondere per verificare il rispetto dei diritti sanciti dalla Convenzione ONU nelle unità di analisi oggetto di valutazione;
- identificare i criteri di valutazione da applicare nel corso dell'indagine;
- costruire il sistema di indicatori corrispondente.

Tale percorso ha permesso di pervenire, per ciascun articolo considerato, a una **scheda operativa**¹³ che seleziona solamente quei commi inerenti le unità di rilevazione che sono oggetto di valutazione e successivamente individua le dimensioni da valutare, formulando per ciascuna di esse le domande a cui occorre dare risposta nel corso della ricerca per verificare il rispetto di quella dimensione, e quindi per esprimere giudizi sull'esercizio e il godimento dei diritti da parte delle persone con disabilità.

Una volta realizzato questo lavoro, si è proceduto a elaborare degli strumenti di rilevazione che potessero essere utilizzati dai gruppi di ricerca territoriali per raccogliere sul campo le informazioni necessarie alla valutazione, in modo tale da affiancarsi all'analisi documentale e dei siti internet. Si è optato per un **questionario semi-strutturato**¹⁴, articolato in domande chiuse e aperte, da somministrare nel corso di un'intervista individuale agli operatori delle unità di analisi oggetto di valutazione, nella misura di almeno un addetto per ciascuna figura professionale coinvolta nel

¹³ Le schede operative sono tutte consultabili all'Allegato 1.

¹⁴ I questionari sono tutti consultabili all'Allegato 2.

servizio. Data la diversità dei servizi valutati (socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi e formativi) sono stati elaborati 4 diversi questionari, a cui si deve aggiungere quello relativo al sistema delle Doti Lavoro.

L'ultimo strumento messo a punto per la realizzazione della ricerca valutativa è stato l'**indice di valutazione**¹⁵ che ha fornito ai gruppi di lavoro territoriali le linee guida per esprimere le valutazioni sulla base dei dati raccolti e per orientarli nella stesura dei report di valutazione. Anche in questo caso sono stati elaborati 5 indici, uno per ciascuna tipologia di servizio considerata e uno per il sistema oggetto di analisi.

2. Incontri formativi-informativi nei territori

Una volta costituiti i gruppi di lavoro territoriali incaricati delle valutazioni, sono stati organizzati localmente degli incontri formativi-informativi con lo scopo di condividere gli obiettivi del progetto, i perché della valutazione e gli strumenti di ricerca.

Tali incontri, aperti agli operatori delle unità di servizio da analizzare, sono stati finalizzati a trasmettere le finalità del progetto e a gettare le basi per una valutazione continua dei servizi, da realizzarsi sulla base dei principi della Convenzione ONU, che vada oltre le attività progettuali. Inoltre, essi hanno rappresentato anche il momento in cui stabilire le modalità operative per la realizzazione delle ricerche sul campo, attraverso la definizione del timing e l'individuazione dei compiti e delle responsabilità.

3. Realizzazione della valutazione e stesura del report di ricerca

Sulla base del timing e dell'attribuzione dei ruoli, ciascun gruppo di lavoro ha realizzato sul territorio la valutazione di una delle sette unità di analisi individuate nel progetto.

Per evitare l'autoreferenzialità della valutazione, nessun gruppo ha potuto valutare l'unità di analisi del proprio territorio (poiché, in alcuni casi, i membri del gruppo di lavoro sarebbero stati anche i referenti e gli operatori dei servizi oggetto della ricerca). Allo scopo di agevolare le attività di valutazione e favorire l'approfondimento, si è deciso pertanto di favorire lo scambio tra unità di rilevazione attinenti lo stesso tema:

- Il gruppo di lavoro della Calabria ha valutato la Residenza Sanitaria Assistenziale per disabili S. Maria delle Grazie di Cicciano (NA);
- Il gruppo di lavoro della Campania ha valutato il progetto Abitare in Autonomia della Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme;
- Il gruppo di lavoro del Lazio ha valutato il Servizio di riabilitazione dell'AIMS a Genova;
- Il gruppo di lavoro della Liguria ha valutato il Centro per l'Autonomia di Roma;
- Il gruppo di lavoro della Lombardia ha valutato il Centro di formazione professionale dell'ANFFAS di Trieste;
- Il gruppo di lavoro del Friuli Venezia Giulia ha valutato il sistema pubblico delle Doti Lavoro implementato dall'Agenzia per il lavoro del Consorzio SiR - Solidarietà in Rete a Milano;

¹⁵ Gli indici di valutazione sono tutti consultabili all'Allegato 3.

- Il gruppo di lavoro della Puglia ha analizzato il caso del progetto per l'integrazione scolastica di qualità a Bari.

Sulla base degli strumenti di indagine individuati, i gruppi di lavoro, con il supporto della FISH, hanno avviato la valutazione, intesa come **l'espressione di un giudizio basato sulla raccolta e l'interpretazione delle informazioni** che si configura come un processo di ricerca.

A tal fine, i gruppi di lavoro hanno provveduto innanzitutto a raccogliere le informazioni inerenti l'oggetto della propria valutazione. Hanno costituito la base dati: i documenti ufficiali (leggi, regolamenti, carte dei servizi...), le informazioni reperibili sui siti internet, le risposte ai questionari semi-strutturati, ma anche l'osservazione dei luoghi di fruizione dei servizi.

Una volta raccolto tutto il materiale documentale e sul campo, le informazioni sono state interpretate alla luce dei principi sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, e conseguentemente sono stati espressi dei giudizi inerenti il rispetto e l'esercizio di tali diritti.

Le informazioni, le interpretazioni e i giudizi formulati dai diversi gruppi di lavoro sono quindi confluiti in altrettanti report di valutazione (uno per ogni unità di rilevazione analizzata), organizzati secondo un indice comune in modo da garantire la confrontabilità delle valutazioni realizzate.

4. Disseminazione dei risultati a livello territoriale e nazionale

Una volta messi a punto i report di ricerca, si è proceduto all'organizzazione a livello locale di eventi pubblici di presentazione dei risultati relativi alle unità di analisi dei territori. L'obiettivo è stato quello di restituire gli esiti della valutazione, evidenziando i punti critici e le positività del servizio/sistema considerato, e di diffondere una cultura della valutazione intesa come rispetto o meno dei principi sanciti dalla Convenzione ONU.

Un ulteriore obiettivo di tali incontri può essere individuato nell'importanza di lasciare ai territori un percorso e degli strumenti di valutazione già sperimentati, che possano essere utilizzati in futuro per auto-valutarsi o per valutare ciò che viene offerto a livello locale.

Il percorso compiuto, i report di valutazione e gli esiti della sperimentazione hanno costituito infine l'oggetto dell'evento finale organizzato a Roma di presentazione dei risultati del progetto.

5. Una valutazione nella valutazione

Parallelamente al compiersi delle valutazioni nei diversi territori coinvolti nel progetto, il Dipartimento di Sociologia e Ricerca sociale dell'Università degli studi di Milano - Bicocca è stato coinvolto nella realizzazione di una sorta di *valutazione nella valutazione* che ha avuto come oggetto il *processo* innescato e i *risultati* raggiunti dalla ricerca MONITOR.

Lo scopo di tale attività è stato quello di far emergere gli elementi di criticità e di successo del percorso di valutazione partecipata avviato con il progetto MONITOR, ma anche quello di produrre una lettura trasversale dei risultati emersi dalle indagini realizzate sul campo, nonché di suggerire delle strade future da percorrere.

ALLEGATO 1
SCHEDA OPERATIVA

VITA INDIPENDENTE ED INCLUSIONE NELLA SOCIETÀ (ART.19)

SERVIZI PER LA VITA INDIPENDENTE E L'INCLUSIONE NELLA SOCIETÀ

CONVENZIONE

Il pieno godimento della libertà di scelta da parte delle persone con disabilità e la piena integrazione e partecipazione nella società sono facilitate con **misure** efficaci ed adeguate?

Le persone con disabilità hanno la **possibilità di scegliere** su base di uguaglianza con gli altri il luogo di residenza, dove e con chi vivere, senza essere obbligate a una particolare sistemazione?

Le persone con disabilità hanno accesso a **servizi** a domicilio o residenziali e ad altri servizi di sostegno (ad es. assistenza personale) che favoriscano la piena integrazione e partecipazione nella società?

I servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione sono messi a disposizione delle persone con disabilità in modo eguale a tutta la popolazione e sono adattate ai loro bisogni?

INDICATORI DI VALUTAZIONE

Esigibilità

Quali politiche nazionali e/o locali (indicare i riferimenti legislativi e/o amministrativi) li prevedono?

Se e in che modo (con quali strumenti) ne viene garantita l'esigibilità?

Quali criteri di accesso sono stabiliti? Quale iter occorre seguire per accedere ai servizi (dalla presentazione della domanda alla fruizione)?

Quali e quanti servizi sono attivi sul territorio? Quanti utenti hanno in carico? Quali caratteristiche possiedono?

Pari opportunità e Non discriminazione

(Indicare se si tratta di servizi specifici rivolti alle persone con disabilità o di servizi per tutti)

Se e in che modo (con quali criteri e strumenti) vengono rilevate le condizioni di vita delle persone con disabilità e misurate le differenze rispetto agli altri cittadini (ad es. statistiche, studi, analisi di casi)?

I servizi sono riconosciuti in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri cittadini? Se no, con quali differenze?

Esistono delle sistemazioni obbligate per le persone con disabilità? Esistono dei luoghi segreganti? Se sì, quali?

I servizi sono riconosciuti in modo uniforme a tutte le persone con disabilità? Esistono delle differenze (e quali) per tipologia di disabilità e/o gravità? Per sesso e/o età? Per area geografica?

Accessibilità informativa e strutturale

L'utente è informato dei propri diritti e delle misure esistenti sul territorio? Come e attraverso quali strumenti?

I singoli enti erogatori hanno una propria carta dei servizi? Che tipo di informazioni offre? Se e quando viene fornita all'utente?

Gli utenti dei servizi possono accedere alle informazioni che li riguardano? Se sì, in che modo? Se no, perché?

Le informazioni fornite sono accessibili a tutte le persone con disabilità? Se no, per chi sono inaccessibili? E perché? Che ruolo svolgono le organizzazioni di persone con disabilità?

I servizi sono costruiti secondo i principi dell'universal design? Sono accessibili a tutte le persone con disabilità? Se no, per chi sono inaccessibili? E perché? Vengono adottati degli accomodamenti ragionevoli (indicare quali)?

Partecipazione del singolo e del mondo associativo

Le politiche e i sistemi da cui discendono i servizi sono stati definiti con la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità? Se sì, con quali modalità e strumenti si è realizzata tale partecipazione (chi ha fatto cosa quando e come)?

I servizi sono definiti con il concorso dell'utente (e/o della sua famiglia) nell'ambito del proprio progetto individuale (art.14 L.328)? Se sì, con quali modalità e strumenti è realizzata tale partecipazione (chi fa cosa quando e come)? Se no, esistono forme alternative per garantire la partecipazione del singolo?

Adeguatezza

Come viene effettuata l'analisi delle capacità e dei bisogni della persona con disabilità? Se e come è garantita la personalizzazione dei servizi? La persona con disabilità ha la possibilità di scegliere le soluzioni che ritiene migliori?

Sono previste forme di accompagnamento dell'utenza nella scelta dei servizi e/o degli enti erogatori? Se sì, quali?

Esistono dei mediatori per facilitare i processi per la vita indipendente? Se sì, chi sono? Come e quanto intervengono?

Sono forniti gli ausili adeguati alle specifiche esigenze?

Efficacia (in termini di inclusione e partecipazione alla vita sociale)

Sono previste e attuate attività di monitoraggio e valutazione dei servizi (cosa si fa, con quali risultati e con quale impatto)? Se sì, chi realizza il monitoraggio e la valutazione? Quali criteri e strumenti vengono adottati? Che coinvolgimento è previsto delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni?

Copertura economica e Natura del servizio

È assicurata la copertura economica delle misure previste (indicare i soggetti finanziatori)? I servizi sono garantiti con continuità? Sono adeguati alla domanda e ai bisogni del territorio? Ci sono delle liste di attesa (indicare i criteri di formulazione, le modalità di comunicazione e la quantificazione)? Quali problemi esistono rispetto alla disponibilità e all'utilizzo dei fondi?

L'accesso ai servizi prevede la compartecipazione dell'utente alla spesa? Se sì, in base a quali criteri? E con quali differenze (ad es. per tipologia di servizio o per territorio)?

I servizi sono garantiti solo da enti pubblici o anche da enti privati (profit e non profit)? Nel secondo caso, quali modalità di affidamento dei servizi vengono adottate (ad es. bandi, convenzioni, accreditamenti)?

La persona con disabilità può scegliere se accedere direttamente al servizio o beneficiare di un trasferimento economico attraverso il quale acquistare il servizio (ad es. voucher, assistenza indiretta)? Nel secondo caso, quali modalità organizzative vengono adottate?

Architettura dei servizi

Esiste coerenza tra politiche, sistemi e servizi? Se no, quali incoerenze emergono?

Viene promossa e realizzata l'integrazione tra diverse politiche, sistemi e servizi (casa, scuola, lavoro, trasporti...)? Se sì, con quali modalità e strumenti?

La progettazione individuale per il singolo utente prevede il coinvolgimento in rete di altri servizi del territorio? Se sì, con quali modalità e strumenti? Viene adottata la cartella individuale informatizzata? Se sì, è condivisa tra i vari servizi? Se no, quali modalità di condivisione delle informazioni vengono utilizzate?

È previsto un finanziamento per l'espletamento del lavoro di rete? Secondo quali criteri? E da chi viene finanziato?

Esiste un punto unico di accesso al sistema dei servizi? Se sì, quali sono le sue modalità di funzionamento?

EDUCAZIONE (ART.24)

SCUOLA E MISURE ATTE A GARANTIRE IL DIRITTO ALL'ISTRUZIONE

CONVENZIONE
È fornito alle persone con disabilità: <ul style="list-style-type: none">• un accomodamento ragionevole in funzione dei bisogni di ciascuno?• il sostegno necessario al fine di agevolare la loro effettiva istruzione?• il sostegno personalizzato in ambienti che ottimizzano il progresso scolastico e la socializzazione, conformemente all'obiettivo della piena integrazione?
È offerta alle persone con disabilità la possibilità di acquisire le competenze pratiche e sociali per facilitare la loro piena ed uguale partecipazione al sistema di istruzione ed alla vita della comunità? In particolare attraverso le seguenti misure ? <ul style="list-style-type: none">• apprendimento del Braille, della scrittura alternativa, delle modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, delle capacità di orientamento e di mobilità; agevolazione del sostegno alla pari e attraverso un mentore• apprendimento della lingua dei segni, promozione dell'identità linguistica della comunità dei sordi• per le persone cieche, sorde o sordocieche, ed in particolare i minori, un'istruzione impartita nei linguaggi, nelle modalità e con i mezzi di comunicazione più adeguati per ciascuno
Sono adottate misure adeguate nell'impiegare insegnanti (ivi compresi insegnanti con disabilità) qualificati nella lingua dei segni o nel Braille?
Sono adottate misure adeguate per formare i dirigenti ed il personale che lavora a tutti i livelli del sistema educativo, includendo in tale formazione la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriate modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, e di tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità?

INDICATORI DI VALUTAZIONE

Esigibilità

Quali politiche nazionali e/o locali (indicare i riferimenti legislativi e/o amministrativi) riconoscono le misure atte a garantire il diritto all'istruzione delle persone con disabilità?

Se e in che modo (con quali strumenti) ne viene garantita l'esigibilità?

Quali criteri di accesso all'istruzione primaria e secondaria sono stabiliti? Quale iter occorre seguire per accedere ai servizi (dalla presentazione della domanda alla fruizione)?

Quali servizi di sostegno sono adottati per garantire il progresso scolastico? Quali per garantire la socializzazione? Quanti studenti hanno in carico? Quali caratteristiche possiedono?

Quali misure sono previste per garantire l'abilitazione e l'empowerment dello studente con disabilità? Tali misure sono fornite gratuitamente all'interno del sistema scolastico? Se sì, quali caratteristiche possiedono? Se no, chi offre tali servizi? Secondo quali modalità?

Pari opportunità e Non discriminazione

(Indicare se si tratta di misure specifiche rivolte alle persone con disabilità o di servizi per tutti)

Se e in che modo (con quali criteri e strumenti) vengono rilevate le condizioni di vita degli studenti con disabilità e misurate le differenze rispetto agli altri studenti (ad es. statistiche, studi, analisi di casi)?

I servizi sono riconosciuti in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri cittadini? Se no, con quali differenze?

Esistono delle sistemazioni obbligate per le persone con disabilità? Esistono dei luoghi segreganti? Se sì, quali?

I servizi sono riconosciuti in modo uniforme a tutte le persone con disabilità? Esistono delle differenze (e quali) per tipologia di disabilità e/o gravità? Per sesso e/o età? Per area geografica?

Accessibilità informativa e strutturale

I minori con disabilità e le loro famiglie sono informati dei propri diritti e delle misure esistenti sul territorio? Come e attraverso quali strumenti? Le informazioni sono accessibili a tutte le persone con disabilità? Se no, per chi sono inaccessibili? E perché? Che ruolo svolgono le organizzazioni di persone con disabilità?

Il mondo scolastico è costruito secondo i principi dell'universal design? È accessibile a tutte le persone con disabilità? Se no, per chi è inaccessibili? E perché? Vengono adottati degli accomodamenti ragionevoli (indicare quali)?

Partecipazione del singolo e del mondo associativo

Le politiche e i sistemi da cui discendono i servizi sono stati definiti con la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità? Se sì, con quali modalità e strumenti si è realizzata tale partecipazione (chi ha fatto cosa quando e come)?

I servizi sono definiti con il concorso dello studente (e/o della sua famiglia) nell'ambito del proprio progetto individuale (art.14 L.328) e formativo (PEI)? Se sì, con quali modalità e strumenti è realizzata tale partecipazione (chi fa cosa quando e come)? Se no, esistono forme alternative per garantire la partecipazione del singolo?

Adeguatezza

Come viene effettuata l'analisi delle capacità e dei bisogni dello studente con disabilità? Se e come è garantita la personalizzazione dei servizi? La persona con disabilità ha la possibilità di scegliere le soluzioni che ritiene migliori?

Sono previste forme di accompagnamento dello studente con disabilità e della sua famiglia all'interno del sistema scolastico? Se sì, quali?

Sono forniti gli ausili adeguati alle specifiche esigenze?

Efficacia (in termini di realizzazione personale, inclusione e partecipazione alla vita sociale)

Sono previste e attuate attività di monitoraggio e valutazione dei servizi (cosa si fa, con quali risultati e con quale impatto)? Se sì, chi realizza il monitoraggio e la valutazione? Quali criteri e strumenti vengono adottati? Che coinvolgimento è previsto delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni?

Personale docente e non

Quali politiche nazionali e/o locali e quali sistemi e servizi di *selezione e impiego* del personale docente prevedono l'occupazione di insegnanti (ivi compresi insegnanti con disabilità) qualificati nella lingua dei segni o nel Braille?

Quali politiche nazionali e/o locali e quali sistemi di servizi di *formazione* del personale, docente e non, prevedono misure adeguate per formare i dirigenti ed il personale che lavora a tutti i livelli del sistema educativo? (includendo in tale formazione la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriate modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, e di tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità).

Tali misure di selezione, impiego e formazione del personale docente e non sono riconosciute ai lavoratori disabili in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri lavoratori? Se no, con quali differenze? La formazione è accessibile a tutti i lavoratori con disabilità? Se no, per chi è inaccessibili? E perché?

Viene garantita la copertura economica delle misure di formazione previste (indicare i soggetti finanziatori)?

La politiche, i sistemi e i servizi di selezione, impiego e formazione del personale docente e non sono stati definiti con la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità? Se sì, con quali modalità si è realizzata tale partecipazione (chi ha fatto cosa quando e come)?

Copertura economica e Natura del servizio

È assicurata la copertura economica delle misure previste (indicare i soggetti finanziatori)? I servizi sono garantiti con continuità? Sono adeguati alla domanda e ai bisogni del territorio? Ci sono delle liste di attesa (indicare i criteri di formulazione, le modalità di comunicazione e la quantificazione)?

Quali problemi esistono rispetto alla disponibilità e all'utilizzo dei fondi?

L'accesso ai servizi prevede la compartecipazione dell'utente alla spesa? Se sì, in base a quali criteri? E con quali differenze (ad es. per tipologia di servizio o per territorio)?

I servizi sono garantiti solo da enti pubblici o anche da enti privati (profit e non profit)? Nel secondo caso, quali modalità di affidamento dei servizi vengono adottate (ad es. bandi, convenzioni, accreditamenti)?

La persona con disabilità può scegliere se accedere direttamente al servizio o beneficiare di un trasferimento economico attraverso il quale acquistare il servizio? Nel secondo caso, quali modalità organizzative vengono adottate?

Architettura dei servizi

Esiste coerenza tra politiche, sistemi e servizi? Se no, quali incoerenze emergono?

Viene promossa e realizzata l'integrazione tra diverse politiche, sistemi e servizi (casa, scuola, lavoro, trasporti...)? Se sì, con quali modalità e strumenti?

La progettazione individuale per il singolo utente prevede il coinvolgimento in rete di altri servizi del territorio? Se sì, con quali modalità e strumenti? Viene adottata la cartella individuale informatizzata? Se sì, è condivisa tra i vari servizi? Se no, quali modalità di condivisione delle informazioni vengono utilizzate?

È previsto un finanziamento per l'espletamento del lavoro di rete? Secondo quali criteri? E da chi viene finanziato?

Esiste un punto unico di accesso al sistema dei servizi? Se sì, quali sono le sue modalità di funzionamento?

ABILITAZIONE E RIABILITAZIONE (ART. 26)

SERVIZI DI ABILITAZIONE E RIABILITAZIONE

CONVENZIONE
Vengono adottate misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita?
Sono organizzati, rafforzati e sviluppati servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali?
I servizi e programmi: <ul style="list-style-type: none">• hanno inizio nelle fasi più precoci possibili?• sono basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni?• sono basati sulle abilità di ciascuno?• facilitano la partecipazione?• facilitano l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società?• sono volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali?
È promosso lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione?
È promossa l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione?

INDICATORI DI VALUTAZIONE

Esigibilità

Quali politiche nazionali e/o locali (indicare i riferimenti legislativi e/o amministrativi) li prevedono? E in quali settori (della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione, dei servizi sociali)?

Se e in che modo (con quali strumenti) ne viene garantita l'esigibilità?

L'abilitazione e la riabilitazione sono riconosciute e attuate in modo egualitario all'interno del sistema dei servizi senza che prevalga l'una o l'altra? Se no, quale delle due prevale e perché? Come viene garantita l'integrazione dei servizi di abilitazione e riabilitazione attivi nei diversi settori (della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione, dei servizi sociali)?

Quali criteri di accesso sono stabiliti? Quale iter occorre seguire per accedere ai servizi (dalla presentazione della domanda alla fruizione)?

Quali e quanti servizi sono attivi sul territorio? Quanti utenti hanno in carico? Quali caratteristiche possiedono?

Quali forme di mutuo sostegno vengono attuate (consulenza alla pari o gruppi di utenti o familiari per l'auto mutuo aiuto)? Quali caratteristiche possiedono e in quali fasi del percorso per l'autonomia sono previste?

Pari opportunità e Non discriminazione

(Indicare se si tratta di servizi specifici rivolti alle persone con disabilità o di servizi per tutti)

Se e in che modo (con quali criteri e strumenti) vengono rilevate le condizioni di vita delle persone con disabilità e misurate le differenze rispetto agli altri cittadini (ad es. statistiche, studi, analisi di casi)?

I servizi sono riconosciuti in modo uniforme a tutte le persone con disabilità? Esistono delle differenze (e quali) per tipologia di disabilità e/o gravità? Per sesso e/o età? Per area geografica?

Accessibilità informativa e strutturale

L'utente è informato dei propri diritti e delle misure esistenti sul territorio? Come e attraverso quali strumenti?

I singoli enti erogatori hanno una propria carta dei servizi? Che tipo di informazioni offre? Se e quando viene fornita all'utente?

Gli utenti dei servizi possono accedere alle informazioni che li riguardano? Se sì, in che modo? Se no, perché?

Le informazioni fornite sono accessibili a tutte le persone con disabilità? Se no, per chi sono inaccessibili? E perché? Che ruolo svolgono le organizzazioni di persone con disabilità?

I servizi sono costruiti secondo i principi dell'universal design? Sono accessibili a tutte le persone con disabilità? Se no, per chi sono inaccessibili? E perché? Vengono adottati degli accomodamenti ragionevoli (indicare quali)?

Viene garantita la prossimità dei servizi (sono posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali)? Cosa accade se la persona con disabilità non può raggiungere la sede di erogazione dei servizi?

Partecipazione del singolo e del mondo associativo

Le politiche e i sistemi da cui discendono i servizi sono stati definiti con la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità? Se sì, con quali modalità e strumenti si è realizzata tale partecipazione (chi ha fatto cosa quando e come)?

I servizi sono definiti con il concorso dell'utente (e/o della sua famiglia) nell'ambito del proprio progetto individuale (art.14 L.328)? Se sì, con quali modalità e strumenti è realizzata tale partecipazione (chi fa cosa quando e come)? Se no, esistono forme alternative per garantire la partecipazione del singolo?

Adeguatezza

Come viene effettuata l'analisi delle capacità e dei bisogni della persona con disabilità? Se e come è garantita la personalizzazione dei servizi? La persona con disabilità ha la possibilità di scegliere le soluzioni che ritiene migliori?

Sono previste forme di accompagnamento dell'utenza nella scelta dei servizi e/o degli enti erogatori? Se sì, quali?

Le misure previste per garantire la riabilitazione e l'abilitazione della persona con disabilità sono tempestive (hanno inizio nelle fasi più precoci possibili)?

Sono forniti gli ausili adeguati alle specifiche esigenze?

Tecnologie e strumenti di sostegno

Quali politiche nazionali e/o locali e quali sistemi di servizi promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione? Vengono utilizzati protocolli specifici a tale scopo? (Se sì, descriverne le caratteristiche).

Le tecnologie e gli strumenti di sostegno sono progettati e realizzati con la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità? Se sì, con quali modalità si realizza tale partecipazione (chi ha fatto cosa quando e come)?

La progettazione e realizzazione dipendono solo da aspetti tecnici o tengono conto della complessità dei bisogni delle persone con disabilità? Se e come è garantita la personalizzazione delle tecnologie e degli strumenti di sostegno? La scelta e l'utilizzo delle tecnologie e degli strumenti di sostegno sono effettuate con il concorso dell'utente (e/o della sua famiglia)?

Le tecnologie e gli strumenti di sostegno sono riconosciuti in modo uniforme a tutte le persone con disabilità? Esistono delle differenze (e quali) per tipologia di disabilità e/o gravità? Per sesso e/o età?

Se e come (attraverso quali strumenti) viene promossa la conoscenza delle tecnologie e degli strumenti di sostegno? Le informazioni sono accessibili a tutte le persone con disabilità? Se no, per chi sono inaccessibili? E perché? Che ruolo svolgono le organizzazioni di persone con disabilità? Sono previste forme di accompagnamento dell'utenza nella scelta delle tecnologie e degli strumenti di sostegno? Se sì, quali?

Viene garantita la copertura economica per l'acquisto delle dotazioni tecniche e tecnologiche utilizzate dai servizi territoriali di abilitazione e riabilitazione (indicare i soggetti finanziatori)? Chi sostiene i costi di fornitura dei dispositivi alle persone con disabilità? È prevista la compartecipazione dell'utente alla spesa? Se sì, in base a quali criteri? E con quali differenze (ad es. per tipologia di dispositivo o per territorio)? Nella progettazione e nella vendita delle tecnologie e degli strumenti di sostegno viene considerato l'aspetto relativo al contenimento dei costi (per l'ente erogatore o per la persona con disabilità)?

Efficacia (in termini di inclusione e partecipazione alla vita sociale)

Sono previste e attuate attività di monitoraggio e valutazione dei servizi (cosa si fa, con quali risultati e con quale impatto)? Se sì, chi realizza il monitoraggio e la valutazione? Quali criteri e strumenti vengono adottati? Che coinvolgimento è previsto delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni?

Personale dei servizi

Quali politiche nazionali e/o locali e quali sistemi di servizi prevedono la *formazione iniziale e permanente* per i professionisti ed il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione? Con quale cadenza (periodica, occasionale, una tantum)?

Le misure di formazione sono riconosciute ai lavoratori disabili in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri lavoratori? Se no, con quali differenze? La formazione è accessibile a tutti i lavoratori con disabilità? Se no, per chi è inaccessibili? E perché?

Le politiche, i sistemi e i servizi di formazione sono stati definiti con la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità? Se sì, con quali modalità si è realizzata tale partecipazione (chi ha fatto cosa quando e come)?

Viene garantita la copertura economica delle misure di formazione previste (indicare i soggetti finanziatori)?

Copertura economica e Natura del servizio

È assicurata la copertura economica dei servizi di abilitazione e riabilitazione previsti (indicare i soggetti finanziatori)? I servizi sono garantiti con continuità? Sono adeguati alla domanda e ai bisogni del territorio? Ci sono delle liste di attesa (indicare i criteri di formulazione, le modalità di comunicazione e la quantificazione)? Quali problemi esistono rispetto alla disponibilità e all'utilizzo dei fondi?

L'accesso ai servizi prevede la compartecipazione dell'utente alla spesa? Se sì, in base a quali criteri? E con quali differenze (ad es. per tipologia di servizio o per territorio)?

I servizi sono garantiti solo da enti pubblici o anche da enti privati (profit e non profit)? Nel secondo caso, quali modalità di affidamento dei servizi vengono adottate (ad es. bandi, convenzioni, accreditamenti)?

La persona con disabilità può scegliere se accedere direttamente al servizio o beneficiare di un trasferimento economico attraverso il quale acquistare il servizio? Nel secondo caso, quali modalità organizzative vengono adottate?

Architettura dei servizi

Esiste coerenza tra politiche, sistemi e servizi? Se no, quali incoerenze emergono?

Viene promossa e realizzata l'integrazione tra diverse politiche, sistemi e servizi (casa, scuola, lavoro, trasporti...)? Se sì, con quali modalità e strumenti?

La progettazione individuale per il singolo utente prevede il coinvolgimento in rete di altri servizi del territorio? Se sì, con quali modalità e strumenti? Viene adottata la cartella individuale informatizzata? Se sì, è condivisa tra i vari servizi? Se no, quali modalità di condivisione delle informazioni vengono utilizzate?

È previsto un finanziamento per l'espletamento del lavoro di rete? Secondo quali criteri? E da chi viene finanziato?

Esiste un punto unico di accesso al sistema dei servizi? Se sì, quali sono le sue modalità di funzionamento?

LAVORO E OCCUPAZIONE (ART. 27)

MISURE ATTE A GARANTIRE IL DIRITTO AL LAVORO

CONVENZIONE

Sono intraprese appropriate **iniziative** - anche attraverso misure legislative - al fine di:

- vietare la discriminazione fondata sulla disabilità per tutto ciò che concerne il lavoro in ogni forma di occupazione per quanto riguarda le condizioni di reclutamento, l'assunzione e impiego, la continuità dell'impiego, l'avanzamento di carriera, le condizioni di sicurezza, le condizioni di igiene sul lavoro?
- proteggere il diritto delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, di condizioni lavorative eque e favorevoli, compresa la parità di opportunità e l'uguaglianza di remunerazione per un lavoro di pari valore, condizioni di lavoro sicure e salubri, la protezione da molestie e le procedure di composizione delle controversie?
- garantire che le persone con disabilità siano in grado di esercitare i propri diritti di lavoratori e sindacali su base di uguaglianza con gli altri?
- consentire alle persone con disabilità di avere effettivo accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego, alla formazione professionale e continua?
- promuovere opportunità di impiego e l'avanzamento di carriera per le persone con disabilità nel mercato del lavoro, quali l'assistenza nella ricerca, nell'ottenimento e nel mantenimento di un lavoro, e nella reintegrazione nello stesso?
- promuovere opportunità di lavoro autonomo, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di attività economiche in proprio?
- assumere persone con disabilità nel settore pubblico?
- favorire l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso politiche e misure adeguate che possono includere programmi di azione antidiscriminatoria, incentivi e altre misure?
- garantire che alle persone con disabilità siano forniti accomodamenti ragionevoli nei luoghi di lavoro?
- promuovere l'acquisizione, da parte delle persone con disabilità, di esperienze lavorative nel mercato del lavoro?
- promuovere programmi di orientamento e riabilitazione professionale, di mantenimento del posto di lavoro e di reinserimento nel lavoro per le persone con disabilità?

INDICATORI DI VALUTAZIONE

Esigibilità

Quali politiche nazionali e/o locali (indicare i riferimenti legislativi e/o amministrativi) riconoscono le misure atte a garantire il diritto al lavoro delle persone con disabilità?

Se e in che modo (con quali strumenti) ne viene garantita l'esigibilità?

Tali misure sono previste per tutti gli aspetti che concernono il lavoro (orientamento, formazione professionale e continua, reclutamento, assunzione e impiego, continuità dell'impiego, remunerazione, avanzamento di carriera, condizioni di sicurezza, condizioni di igiene sul lavoro, pratica sindacale, protezione da molestie, composizione delle controversie, reinserimento)? Se no, con quali differenze?

Tali misure sono riconosciute sia nel settore pubblico che in quello privato? Se no, perché? Se sì, con quali differenze?

Tali misure sono riconosciute sia nell'ambito del lavoro subordinato e parasubordinato che dell'imprenditorialità? Se no, perché? Se sì, con quali differenze?

Quali criteri di accesso sono stabiliti? Quale iter occorre seguire per accedere ai servizi (dalla presentazione della domanda alla fruizione)?

Quali e quanti servizi sono attivi sul territorio? Quanti utenti hanno in carico? Quali caratteristiche possiedono?

Pari opportunità e Non discriminazione

(Indicare se si tratta di servizi specifici rivolti alle persone con disabilità o di servizi per tutti)

Se e in che modo (con quali criteri e strumenti) vengono rilevate le condizioni di vita dei lavoratori con disabilità e misurate le differenze rispetto agli altri lavoratori (ad es. statistiche, studi, analisi di casi)?

I servizi sono riconosciuti in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri cittadini? Se no, con quali differenze?

Esistono delle sistemazioni obbligate per le persone con disabilità? Esistono dei luoghi segreganti? Se sì, quali?

I servizi sono riconosciuti in modo uniforme a tutte le persone con disabilità? Esistono delle differenze (e quali) per tipologia di disabilità e/o gravità? Per sesso e/o età? Per area geografica?

Esiste una differenza di trattamento per le persone la cui disabilità è insorta durante l'impiego? Se sì, quale?

Accessibilità informativa e strutturale

L'utente è informato dei propri diritti e delle misure esistenti sul territorio? Come e attraverso quali strumenti?

I singoli enti erogatori hanno una propria carta dei servizi? Che tipo di informazioni offre? Se e quando viene fornita all'utente?

Gli utenti dei servizi possono accedere alle informazioni che li riguardano? Se sì, in che modo? Se no, perché?

Le informazioni fornite sono accessibili a tutte le persone con disabilità? Se no, per chi sono inaccessibili? E perché? Che ruolo svolgono le organizzazioni di persone con disabilità?

I servizi sono costruiti secondo i principi dell'universal design? Sono accessibili a tutte le persone con disabilità? Se no, per chi sono inaccessibili? E perché? Vengono adottati degli accomodamenti ragionevoli (indicare quali)?

Sono previste misure per rendere accessibili i luoghi di lavoro in base alle specifiche esigenze dei lavoratori con disabilità? Se sì, quali?

Partecipazione del singolo e del mondo associativo

Le politiche e i sistemi da cui discendono i servizi sono stati definiti con la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità? Se sì, con quali modalità e strumenti si è realizzata tale partecipazione (chi ha fatto cosa quando e come)?

I servizi sono definiti con il concorso dell'utente (e/o della sua famiglia) nell'ambito del proprio progetto individuale (art.14 L.328)? Se sì, con quali modalità e strumenti è realizzata tale partecipazione (chi fa cosa quando e come)? Se no, esistono forme alternative per garantire la partecipazione del singolo?

Adeguatezza

Come viene effettuata l'analisi delle capacità e dei bisogni della persona con disabilità? Se e come è garantita la personalizzazione dei servizi? La persona con disabilità ha la possibilità di scegliere le soluzioni che ritiene migliori?

Sono previste forme di accompagnamento dell'utenza nella scelta dei servizi e/o degli enti erogatori? Se sì, quali?

Esistono dei mediatori per facilitare l'inclusione lavorativa? Se sì, chi sono? Come e quanto intervengono?

Sono forniti gli ausili adeguati alle specifiche esigenze?

Efficacia (in termini di inclusione e partecipazione alla vita sociale)

Sono previste e attuate attività di monitoraggio e valutazione dei servizi (cosa si fa, con quali risultati e con quale impatto)? Se sì, chi realizza il monitoraggio e la valutazione? Quali criteri e strumenti vengono adottati? Che coinvolgimento è previsto delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni?

Copertura economica e Natura del servizio

È assicurata la copertura economica delle misure previste (indicare i soggetti finanziatori)? I servizi sono garantiti con continuità? Sono adeguati alla domanda e ai bisogni del territorio? Ci sono delle liste di attesa (indicare i criteri di formulazione, le modalità di comunicazione e la quantificazione)? Quali problemi esistono rispetto alla disponibilità e all'utilizzo dei fondi?

L'accesso ai servizi prevede la compartecipazione dell'utente alla spesa? Se sì, in base a quali criteri? E con quali differenze (ad es. per tipologia di servizio o per territorio)?

I servizi sono garantiti solo da enti pubblici o anche da enti privati (profit e non profit)? Nel secondo caso, quali modalità di affidamento dei servizi vengono adottate (ad es. bandi, convenzioni, accreditamenti)?

La persona con disabilità può scegliere se accedere direttamente al servizio o beneficiare di un trasferimento economico attraverso il quale acquistare il servizio? Nel secondo caso, quali modalità organizzative vengono adottate?

Architettura dei servizi

Esiste coerenza tra politiche, sistemi e servizi? Se no, quali incoerenze emergono?

Viene promossa e realizzata l'integrazione tra diverse politiche, sistemi e servizi (casa, scuola, lavoro, trasporti...)? Se sì, con quali modalità e strumenti?

La progettazione individuale per il singolo utente prevede il coinvolgimento in rete di altri servizi del territorio? Se sì, con quali modalità e strumenti? Viene adottata la cartella individuale informatizzata? Se sì, è condivisa tra i vari servizi? Se no, quali modalità di condivisione delle informazioni vengono utilizzate?

È previsto un finanziamento per l'esplicitamento del lavoro di rete? Secondo quali criteri? E da chi viene finanziato?

Esiste un punto unico di accesso al sistema dei servizi? Se sì, quali sono le sue modalità di funzionamento?

ALLEGATO 2
QUESTIONARI¹⁶

¹⁶ I questionari di seguito riportati non sono esattamente quelli utilizzati dai gruppi di lavoro, poiché sono il frutto delle modifiche e integrazioni avvenute successivamente alla sperimentazione.

QUESTIONARIO SERVIZI RESIDENZIALI E PER LA VITA INDIPENDENTE

1. Nome del servizio: _____

2. Settore di intervento:

(sono ammesse più risposte)

- Salute
- Sociale
- Scuola
- Formazione
- Lavoro
- Vita indipendente

3. Descrizione del servizio:

4. Il servizio si riferisce ad un ambito territoriale:

- Nazionale
- Regionale
- Provinciale
- Comunale
- Piano di Zona
- Azienda Usl
- Altro (specificare _____)

5. Il servizio si rivolge a:

- la generalità dei cittadini, senza particolari indicazioni per le persone con disabilità
- la generalità dei cittadini, con particolari indicazioni per le persone con disabilità
- alcune categorie di cittadini, fra le quali le persone con disabilità
- solo persone con disabilità
- solo alcune persone con alcune specifiche disabilità

6. Specificare i destinatari e i criteri di accesso al servizio:

7. Descrivere l'iter che occorre seguire per accedere al servizio (dalla presentazione della domanda alla fruizione):

LE REGOLE DEL SERVIZIO

8. Il servizio è regolamentato da:

(sono ammesse più risposte)

- disposizioni nazionali (norme e circolari)
- disposizioni regionali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni provinciali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni comunali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni dell'Azienda UsI
- disposizioni interne dell'ente erogatore
- accordi fra le parti - protocolli - convenzioni

9. Specificare i riferimenti normativi e raccogliere la documentazione inerente il servizio (norme, circolari, leggi, delibere, regolamenti, carta dei servizi, convenzioni...):

- ...
- ...
- ...

10. Il servizio opera:

- in regime pubblico
- in base ad una convezione con l'ente pubblico
- in base ad un accreditamento con l'ente pubblico
- in regime privato senza convenzioni o accreditamenti pubblici

11. Le disposizioni che regolano l'accesso e la fruizione del servizio sono:

- chiare e accessibili a tutti i potenziali interessati
- accessibili ma di difficile comprensione da parte dei potenziali interessati
- non accessibili alla maggioranza dei potenziali interessati

12. Specificare per chi sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

13. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio, le associazioni di persone con disabilità:

- non sono state coinvolte
- sono state coinvolte solo in fase iniziale
- sono state attivamente coinvolte in tutte le fasi di progettazione e stesura
- altro (specificare _____)

14. Se sono state coinvolte, specificare con quali modalità e strumenti (chi ha fatto cosa quando e come):

15. Le sedi presso cui si svolge il servizio sono:

(sono ammesse più risposte)

- accessibili alle persone con disabilità motoria
- accessibili alle persone con disabilità sensoriale
- accessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale
- non completamente accessibili alle persone con disabilità motoria
- non completamente accessibili alle persone con disabilità sensoriale
- non completamente accessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale
- inaccessibili alle persone con disabilità motoria
- inaccessibili alle persone con disabilità sensoriale
- inaccessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale

IL FUNZIONAMENTO DEL SERVIZIO

16. Il servizio conta su una copertura finanziaria:

- continua negli anni
- variabile e discontinua

17. La copertura finanziaria del servizio è garantita:

(sono ammesse più risposte)

- a livello nazionale
- a livello territoriale attraverso trasferimenti dallo Stato
- a livello territoriale attraverso risorse proprie degli Enti Locali
- dall'organismo che gestisce il servizio con risorse proprie
- altro (specificare _____)

18. In caso di assenza o carenza di copertura finanziaria il servizio:

- non funziona o funziona con modalità ridotte
- funziona comunque

19. Nel caso in cui il servizio non funzioni o funzioni con modalità ridotte, specificare cosa accade all'utenza:

20. Nel caso in cui il servizio funzioni comunque, specificare in che modo:

21. Il servizio prevede attività di monitoraggio e valutazione in termini di:

(sono ammesse più risposte)

- spesa sostenuta/prestazioni erogate
- risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
- soddisfazione dell'utenza
- impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)
- non è prevista alcuna attività di monitoraggio e valutazione

22. Nel caso siano realizzate attività di monitoraggio e valutazione del servizio, indicare chi realizza tali attività e quali criteri e strumenti vengono adottati:

23. Tra i criteri di monitoraggio e valutazione del servizio rientrano le specifiche esigenze delle persone con disabilità?

- sì
- no

**24. Nella fase di monitoraggio e valutazione del servizio sono coinvolti in modo sistematico¹⁷:
(sono ammesse più risposte)**

- gli utenti
- le loro famiglie
- le organizzazioni di rappresentanza

25. Se sì, specificare con quali modalità gli utenti e/o le loro famiglie ed organizzazioni sono coinvolti nelle attività di monitoraggio e valutazione:

26. I risultati del monitoraggio e della valutazione vengono utilizzati nella riprogrammazione del servizio?

- sì
- no

27. Se sì, specificare in che modo:

28. Sono previste forme di reclamo da parte dell'utente e/o della sua famiglia?

- sì
- no

29. Sono identificati tempi massimi per il riconoscimento delle prestazioni?

- sì
- no

30. Se sì, indicare quali: _____

¹⁷ Per sistematicamente si intende con procedure previste e formalizzate dall'organizzazione del servizio (quindi non in modo occasionale).

31. Esiste una lista di attesa?

- sì
- no

32. Se sì,

32.1. Esiste un criterio di formulazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare quale: _____

32.2. Esiste una quantificazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare il numero delle persone in attesa: _____

32.3. Sono identificati tempi massimi d'attesa?

- sì
- no

Se sì, specificare quali: _____

Se no, indicare i tempi medi di attesa: _____

32.4. La lista di attesa è consultabile dai potenziali utenti?

- sì, e le informazioni sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- sì, ma le informazioni non sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- no

32.5. Specificare per chi le informazioni sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

33. L'attivazione del servizio prevede degli iter accelerati per alcune tipologie di utenti?

- sì
- no

34. Se sì, specificare per chi e perché:

35. Il servizio prevede ospitalità temporanee con finalità di sollievo alle famiglie?

- sì
- no

36. Il servizio:

- è gratuito
- prevede la compartecipazione dell'utente
- è a pagamento

37. Se l'utente non è in grado di pagare o partecipare alla spesa cosa accade?

38. L'accesso al servizio prevede:

- la valutazione del reddito personale
- la valutazione del reddito familiare
- la valutazione del reddito ISEE
- non è prevista alcuna valutazione del reddito dell'utente

39. Se l'accesso al servizio prevedere la valutazione del reddito, vengono considerate anche le provvidenze economiche di carattere assistenziale (pensione, indennità, assegni per invalidità civile)?

- sì
- no

40. Viene previsto che durante l'ospitalità la persona con disabilità mantenga per sé la disponibilità di una parte delle proprie risorse economiche?

- sì
- no

41. L'erogazione delle prestazioni è condizionata o limitata dalla disponibilità di bilancio?

- sì
- no

42. L'erogazione del servizio è subordinata all'elaborazione di un progetto individuale?

- sì
- no

43. Nell'elaborazione del progetto individuale sono coinvolti:

(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- gli operatori e gli specialisti di altri servizi o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio

44. Descrivere le modalità di formulazione del progetto individuale:

45. Viene adottata la cartella individuale informatizzata?

- sì
- no

46. Se sì, è condivisa tra i vari servizi e/o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio?

- sì
- no

47. Se no, quali modalità di condivisione delle informazioni vengono utilizzate per favorire il lavoro di rete?

48. Gli utenti dei servizi possono accedere alle informazioni che li riguardano?

- sì
- no

49. Se sì, specificare in che modo:

50. Se no, spiegare il perché:

51. Nel caso in cui il servizio si rivolga alla generalità dei cittadini, indicare se il servizio prevede per gli utenti con disabilità:

- tempi di attesa più brevi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa più lunghi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa pari a quelli degli altri cittadini

- documentazione probatoria aggiuntiva rispetto agli altri cittadini
- documentazione probatoria minore rispetto agli altri cittadini
- la stessa documentazione probatoria prevista per gli altri cittadini

- costi diretti e indiretti inferiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti superiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti pari agli altri cittadini

I CONTENUTI DEL SERVIZIO

52. Come viene effettuata l'analisi delle capacità e dei bisogni della persona con disabilità?

53. Se e come viene garantita la personalizzazione del servizio?

54. Sono previsti dei mediatori per facilitare i processi per la vita indipendente?

- sì
- no

55. Se sì, chi sono? Come e quanto intervengono? Con quali modalità?

56. Quali forme di mutuo sostegno vengono attuate?

(sono ammesse più risposte)

- consulenza alla pari
- gruppi di utenti
- gruppi di familiari
- non sono previste forme di mutuo sostegno nell'erogazione del servizio

57. Nel caso in cui siano attuate forme di mutuo sostegno specificare quali caratteristiche possiedono e in quali fasi vengono previste:

58. Il servizio prevede consulenze per la progettazione e/o realizzazione di soluzioni per il controllo ambientale o per interventi tecnologici per l'autonomia personale?

- sì
- no

59. Nell'individuazione delle soluzioni sono coinvolti:

(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- tecnici o progettisti esterni

60. Descrivere le modalità di coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia:

61. Il servizio prevede le seguenti soluzioni abitative:

(sono ammesse più risposte)

- unità abitativa indipendente
- unità abitativa indipendente con la possibilità di fruire di assistenza esterna al bisogno
- unità abitativa indipendente con operatore addetto all'assistenza h24
- unità abitativa di tipo familiare condivisa con altre persone con disabilità e operatori addetti all'assistenza
- unità abitativa di tipo comunitario

62. Nei casi di coabitazione di diverse persone con disabilità,

62.1. Le regole di convivenza sono:

- già fissate in origine dal servizio
- fissate dal servizio e concordate con le persone con disabilità
- concordate fra le persone con disabilità

62.2. Le regole di convivenza riguardano:

(sono ammesse più risposte)

- gli orari di entrata e uscita
- gli orari dei pasti
- le modalità di uso degli spazi comuni
- l'ingresso di persone esterne su invito degli utenti

62.3. Le persone con disabilità:

- partecipano a tutte le riunioni che riguardano la gestione diretta dell'unità abitativa
- partecipano ad alcune riunioni che riguardano la gestione diretta dell'unità abitativa
- non partecipano a riunioni che riguardano la gestione diretta dell'unità abitativa

63. La persona con disabilità:

- dispone di una propria camera da letto
- divide la camera con il proprio operatore
- divide la camera con altre persone con disabilità (specificare quante: _____)
- sono previste diverse soluzioni a seconda dei casi

64. Il servizio dispone di soluzioni tecnologiche che favoriscono il controllo ambientale in autonomia (ad es. apertura e chiusura porte e serrande, sistemi di sollevamento, di illuminazione)?

- sì
- no
- solo in alcuni casi

Specificare in quali casi: _____

65. Il servizio mette a disposizione un servizio di trasporto per garantire la mobilità degli utenti sul territorio?

- sì, compreso nel servizio
- sì, esterno al servizio
- no, non è previsto

66. Se sì, il servizio di trasporto è garantito:

- sempre
- con preavviso
- con preavviso e con limiti di orario
- con preavviso, limiti di orario e a seconda della motivazione dello spostamento

67. Specificare da chi è fornito il servizio di trasporto e chi ne sostiene i costi:

68. Gli utenti possono conservare durante il soggiorno il mezzo di trasporto di loro proprietà?

- no
- sì, e possono utilizzarlo senza limitazioni
- sì, ma ne viene regolamentato l'uso

Specificare come: _____

69. Gli utenti durante il soggiorno svolgono attività lavorative?

- no
- sì, all'interno della struttura a carattere volontario
- sì, all'interno della struttura retribuite
- sì, all'esterno della struttura a carattere volontario
- sì, all'esterno della struttura retribuite

Specificare: _____

GLI OPERATORI DEL SERVIZIO

70. Gli operatori del servizio seguono corsi di formazione e aggiornamento?

- sì
- no

71. Se sì, con quale cadenza?

- periodica
- occasionale
- una tantum

72. È previsto un piano di formazione interno al servizio?

- sì
- no

73. Se sì, indicare quali tematiche include e come vengono individuate:

74. Indicare le figure professionali coinvolte nella formazione e aggiornamento:

DATI QUANTITATIVI (ultimo anno disponibile)

75. Indicare numero di utenti in carico al servizio: _____

76. Specificare se tale dato è raccolto in modo disaggregato per:

- sesso (indicare: _____)
- età (indicare: _____)
- tipologia di disabilità (indicare: _____)

77. Indicare le risorse economiche stanziare e la spesa procapite: _____

78. Indicare numero di operatori del servizio per figura professionale:

- ...
- ...
- ...

QUESTIONARIO SERVIZI ABILITATIVI E RIABILITATIVI

1. Nome del servizio: _____

2. Settore di intervento:

(sono ammesse più risposte)

- Salute
- Sociale
- Scuola
- Formazione
- Lavoro
- Vita indipendente

3. Descrizione del servizio:

4. Il servizio si riferisce ad un ambito territoriale:

- Nazionale
- Regionale
- Provinciale
- Comunale
- Piano di Zona
- Azienda Usl
- Altro (specificare _____)

5. Il servizio si rivolge a:

- la generalità dei cittadini, senza particolari indicazioni per le persone con disabilità
- la generalità dei cittadini, con particolari indicazioni per le persone con disabilità
- alcune categorie di cittadini, fra le quali le persone con disabilità
- solo persone con disabilità
- solo alcune persone con alcune specifiche disabilità

6. Specificare i destinatari e i criteri di accesso al servizio:

7. Descrivere l'iter che occorre seguire per accedere al servizio (dalla presentazione della domanda alla fruizione):

LE REGOLE DEL SERVIZIO

8. Il servizio è regolamentato da:

(sono ammesse più risposte)

- disposizioni nazionali (norme e circolari)
- disposizioni regionali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni provinciali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni comunali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni dell'Azienda UsI
- disposizioni interne dell'ente erogatore
- accordi fra le parti - protocolli - convenzioni

9. Specificare i riferimenti normativi e raccogliere la documentazione inerente il servizio (norme, circolari, leggi, delibere, regolamenti, carta dei servizi, convenzioni...):

- ...
- ...
- ...

10. Il servizio opera:

- in regime pubblico
- in base ad una convezione con l'ente pubblico
- in base ad un accreditamento con l'ente pubblico
- in regime privato senza convenzioni o accreditamenti pubblici

11. Le disposizioni che regolano l'accesso e la fruizione del servizio sono:

- chiare e accessibili a tutti i potenziali interessati
- accessibili ma di difficile comprensione da parte dei potenziali interessati
- non accessibili alla maggioranza dei potenziali interessati

12. Specificare per chi sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

13. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio, le associazioni di persone con disabilità:

- non sono state coinvolte
- sono state coinvolte solo in fase iniziale
- sono state attivamente coinvolte in tutte le fasi di progettazione e stesura
- altro (specificare _____)

14. Se sono state coinvolte, specificare con quali modalità e strumenti (chi ha fatto cosa quando e come):

15. Le sedi presso cui si svolge il servizio sono:

(sono ammesse più risposte)

- accessibili alle persone con disabilità motoria
- accessibili alle persone con disabilità sensoriale
- accessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale
- non completamente accessibili alle persone con disabilità motoria
- non completamente accessibili alle persone con disabilità sensoriale
- non completamente accessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale
- inaccessibili alle persone con disabilità motoria
- inaccessibili alle persone con disabilità sensoriale
- inaccessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale

16. Quando l'utente non può raggiungere la sede di erogazione del servizio è previsto un intervento domiciliare?

- sì
- no

17. Quando l'utente non può raggiungere la sede di erogazione del servizio con mezzi propri è previsto un servizio di trasporto?

- sì, compreso nel servizio
- sì, esterno al servizio
- no, non è previsto

18. Specificare da chi è fornito il servizio di trasporto e chi ne sostiene i costi:

IL FUNZIONAMENTO DEL SERVIZIO

19. Il servizio conta su una copertura finanziaria:

- continua negli anni
- variabile e discontinua

20. La copertura finanziaria del servizio è garantita:

(sono ammesse più risposte)

- a livello nazionale
- a livello territoriale attraverso trasferimenti dallo Stato
- a livello territoriale attraverso risorse proprie degli Enti Locali
- dall'organismo che gestisce il servizio con risorse proprie
- altro (specificare _____)

21. In caso di assenza o carenza di copertura finanziaria il servizio:

- non funziona o funziona con modalità ridotte
- funziona comunque

22. Nel caso in cui il servizio non funzioni o funzioni con modalità ridotte, specificare cosa accade all'utenza:

23. Nel caso in cui il servizio funzioni comunque, specificare in che modo:

24. Il servizio prevede attività di monitoraggio e valutazione in termini di:

(sono ammesse più risposte)

- spesa sostenuta/prestazioni erogate
- risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
- soddisfazione dell'utenza
- impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)
- non è prevista alcuna attività di monitoraggio e valutazione

25. Nel caso siano realizzate attività di monitoraggio e valutazione del servizio, indicare chi realizza tali attività e quali criteri e strumenti vengono adottati:

26. Tra i criteri di monitoraggio e valutazione del servizio rientrano le specifiche esigenze delle persone con disabilità?

- sì
- no

27. Nella fase di monitoraggio e valutazione del servizio sono coinvolti in modo sistematico¹⁸:
(sono ammesse più risposte)

- gli utenti
- le loro famiglie
- le organizzazioni di rappresentanza

28. Se sì, specificare con quali modalità gli utenti e/o le loro famiglie ed organizzazioni sono coinvolti nelle attività di monitoraggio e valutazione:

¹⁸ Per sistematicamente si intende con procedure previste e formalizzate dall'organizzazione del servizio (quindi non in modo occasionale).

29. I risultati del monitoraggio e della valutazione vengono utilizzati nella riprogrammazione del servizio?

- sì
- no

30. Se sì, specificare in che modo:

31. Sono previste forme di reclamo da parte dell'utente e/o della sua famiglia?

- sì
- no

32. Sono identificati tempi massimi per il riconoscimento delle prestazioni?

- sì
- no

33. Se sì, indicare quali: _____

34. Esiste una lista di attesa?

- sì
- no

35. Se sì,

35.1. Esiste un criterio di formulazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare quale: _____

35.2. Esiste una quantificazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare il numero delle persone in attesa: _____

35.3. Sono identificati tempi massimi d'attesa?

- sì
- no

Se sì, specificare quali: _____

Se no, indicare i tempi medi di attesa: _____

35.4. La lista di attesa è consultabile dai potenziali utenti?

- sì, e le informazioni sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- sì, ma le informazioni non sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- no

35.5. Specificare per chi le informazioni sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

36. L'attivazione del servizio segue iter accelerati per:

(sono ammesse più risposte)

- prevenzione precoce
- situazioni acute
- situazioni cronico degenerative
- altro (specificare _____)

37. Le prestazioni che prevedono interventi ciclici sono stabilite a seconda di:

- norme prefissate (leggi, delibere...)
- personale e risorse a disposizione
- valutazione della situazione clinica della persona e delle sue esigenze

38. Il servizio:

- è gratuito
- prevede la compartecipazione dell'utente
- è a pagamento

39. Se l'utente non è in grado di pagare o partecipare alla spesa cosa accade?

40. L'accesso al servizio prevede:

- la valutazione del reddito personale
- la valutazione del reddito familiare
- la valutazione del reddito ISEE
- non è prevista alcuna valutazione del reddito dell'utente

41. Se l'accesso al servizio prevedere la valutazione del reddito, vengono considerate anche le provvidenze economiche di carattere assistenziale (pensioni, indennità, assegni per invalidità civile)?

- sì
- no

42. L'erogazione delle prestazioni è condizionata o limitata dalla disponibilità di bilancio?

- sì
- no

43. L'erogazione del servizio è subordinata all'elaborazione di un progetto individuale?

- sì
- no

44. Nell'elaborazione del progetto individuale sono coinvolti:

(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- gli operatori e gli specialisti di altri servizi o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio

45. Descrivere le modalità di formulazione del progetto individuale:

46. Viene adottata la cartella individuale informatizzata?

- sì
- no

47. Se sì, è condivisa tra i vari servizi e/o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio?

- sì
- no

48. Se no, quali modalità di condivisione delle informazioni vengono utilizzate per favorire il lavoro di rete?

49. Gli utenti dei servizi possono accedere alle informazioni che li riguardano?

- sì
- no

50. Se sì, specificare in che modo:

51. Se no, spiegare il perché:

52. Nel caso in cui il servizio si rivolga alla generalità dei cittadini, indicare se il servizio prevede per gli utenti con disabilità:

- tempi di attesa più brevi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa più lunghi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa pari a quelli degli altri cittadini

- documentazione probatoria aggiuntiva rispetto agli altri cittadini
- documentazione probatoria minore rispetto agli altri cittadini
- la stessa documentazione probatoria prevista per gli altri cittadini

- costi diretti e indiretti inferiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti superiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti pari agli altri cittadini

I CONTENUTI DEL SERVIZIO

53. Accanto alle prestazioni riabilitative il servizio eroga anche prestazioni abilitative?

- sì
- no

54. Se sì, indicare in quale misura e con quali caratteristiche:

55. Come viene effettuata l'analisi delle capacità e dei bisogni della persona con disabilità?

56. Se e come viene garantita la personalizzazione del servizio?

57. Quali forme di mutuo sostegno vengono attuate?

(sono ammesse più risposte)

- consulenza alla pari
- gruppi di utenti
- gruppi di familiari
- non sono previste forme di mutuo sostegno nell'erogazione del servizio

58. Nel caso in cui siano attuate forme di mutuo sostegno specificare quali caratteristiche possiedono e in quali fasi del percorso per l'autonomia vengono previste:

59. Sono previste forme di accompagnamento dell'utenza nella scelta degli ausili e/o delle tecnologie e degli strumenti di sostegno?

- sì
- sì, ma solo nella scelta degli ausili
- sì, ma solo nella scelta delle tecnologie e degli strumenti di sostegno
- no

60. Se sì, specificarne le caratteristiche:

61. Nella scelta degli ausili e/o delle tecnologie e degli strumenti di sostegno sono coinvolti:
(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- tecnici o progettisti esterni

62. Descrivere le modalità di coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia:

GLI OPERATORI DEL SERVIZIO

63. Gli operatori del servizio seguono corsi di formazione e aggiornamento?

- sì
- no

64. Se sì, con quale cadenza?

- periodica
- occasionale
- una tantum

65. È previsto un piano di formazione interno al servizio?

- sì
- no

66. Se sì, indicare quali tematiche include e come vengono individuate:

67. Indicare le figure professionali coinvolte nella formazione e aggiornamento:

DATI QUANTITATIVI (ultimo anno disponibile)

68. Indicare numero di utenti in carico al servizio: _____

69. Specificare se tale dato è raccolto in modo disaggregato per:

- sesso (indicare: _____)
- età (indicare: _____)
- tipologia di disabilità (indicare: _____)

70. Indicare le risorse economiche stanziare e la spesa procapite: _____

71. Indicare numero di operatori del servizio per figura professionale:

- ...
- ...
- ...

QUESTIONARIO SERVIZI DI SOSTEGNO SCOLASTICO

1. Nome del servizio: _____

2. Settore di intervento:

(sono ammesse più risposte)

- Salute
- Sociale
- Scuola
- Formazione
- Lavoro
- Vita indipendente

3. Descrizione del servizio:

4. Il servizio si riferisce ad un ambito territoriale:

- Nazionale
- Regionale
- Provinciale
- Comunale
- Piano di Zona
- Azienda UsI
- Altro (specificare _____)

5. Il servizio si rivolge a:

- la generalità dei cittadini, senza particolari indicazioni per le persone con disabilità
- la generalità dei cittadini, con particolari indicazioni per le persone con disabilità
- alcune categorie di cittadini, fra le quali le persone con disabilità
- solo persone con disabilità
- solo alcune persone con alcune specifiche disabilità

6. Specificare i destinatari e i criteri di accesso al servizio:

7. Descrivere l'iter che occorre seguire per accedere al servizio (dalla presentazione della domanda alla fruizione):

LE REGOLE DEL SERVIZIO

8. Il servizio è regolamentato da:

(sono ammesse più risposte)

- disposizioni nazionali (norme e circolari)
- disposizioni regionali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni provinciali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni comunali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni dell'Azienda UsI
- disposizioni interne dell'ente erogatore
- accordi fra le parti - protocolli - convenzioni

9. Specificare i riferimenti normativi e raccogliere la documentazione inerente il servizio (norme, circolari, leggi, delibere, regolamenti, carta dei servizi, convenzioni...):

- ...
- ...
- ...

10. Il servizio opera:

- in regime pubblico
- in base ad una convezione con l'ente pubblico
- in base ad un accreditamento con l'ente pubblico
- in regime privato senza convenzioni o accreditamenti pubblici

11. Le disposizioni che regolano l'accesso e la fruizione del servizio sono:

- chiare e accessibili a tutti i potenziali interessati
- accessibili ma di difficile comprensione da parte dei potenziali interessati
- non accessibili alla maggioranza dei potenziali interessati

12. Specificare per chi sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

13. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio, le associazioni di persone con disabilità:

- non sono state coinvolte
- sono state coinvolte solo in fase iniziale
- sono state attivamente coinvolte in tutte le fasi di progettazione e stesura
- altro (specificare _____)

14. Se sono state coinvolte, specificare con quali modalità e strumenti (chi ha fatto cosa quando e come):

15. Le scuole presso cui si svolge il servizio sono:

(sono ammesse più risposte)

- accessibili alle persone con disabilità motoria
- accessibili alle persone con disabilità sensoriale
- accessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale
- non completamente accessibili alle persone con disabilità motoria
- non completamente accessibili alle persone con disabilità sensoriale
- non completamente accessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale
- inaccessibili alle persone con disabilità motoria
- inaccessibili alle persone con disabilità sensoriale
- inaccessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale

16. Quando l'utente non può raggiungere la scuola è previsto un intervento domiciliare?

- sì
- no

17. Quando l'utente non può raggiungere la scuola con mezzi propri è previsto un servizio di trasporto?

- sì, compreso nel servizio
- sì, esterno al servizio
- no, non è previsto

18. Specificare da chi è fornito il servizio di trasporto e chi ne sostiene i costi:

IL FUNZIONAMENTO DEL SERVIZIO

19. Il servizio conta su una copertura finanziaria:

- continua negli anni
- variabile e discontinua

20. La copertura finanziaria del servizio è garantita:

(sono ammesse più risposte)

- a livello nazionale
- a livello territoriale attraverso trasferimenti dallo Stato
- a livello territoriale attraverso risorse proprie degli Enti Locali
- dall'organismo che gestisce il servizio con risorse proprie
- altro (specificare _____)

21. In caso di assenza o carenza di copertura finanziaria il servizio:

- non funziona o funziona con modalità ridotte
- funziona comunque

22. Nel caso in cui il servizio non funzioni o funzioni con modalità ridotte, specificare cosa accade all'utenza:

23. Nel caso in cui il servizio funzioni comunque, specificare in che modo:

24. Il servizio prevede attività di monitoraggio e valutazione in termini di:

(sono ammesse più risposte)

- spesa sostenuta/prestazioni erogate
- risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
- soddisfazione dell'utenza
- impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)
- non è prevista alcuna attività di monitoraggio e valutazione

25. Nel caso siano realizzate attività di monitoraggio e valutazione del servizio, indicare chi realizza tali attività e quali criteri e strumenti vengono adottati:

26. Tra i criteri di monitoraggio e valutazione del servizio rientrano le specifiche esigenze delle persone con disabilità?

- sì
- no

27. Nella fase di monitoraggio e valutazione del servizio sono coinvolti in modo sistematico¹⁹:
(sono ammesse più risposte)

- gli utenti
- le loro famiglie
- le organizzazioni di rappresentanza

28. Se sì, specificare con quali modalità gli utenti e/o le loro famiglie ed organizzazioni sono coinvolti nelle attività di monitoraggio e valutazione:

¹⁹ Per sistematicamente si intende con procedure previste e formalizzate dall'organizzazione del servizio (quindi non in modo occasionale).

29. I risultati del monitoraggio e della valutazione vengono utilizzati nella riprogrammazione del servizio?

- sì
- no

30. Se sì, specificare in che modo:

31. Sono previste forme di reclamo da parte dell'utente e/o della sua famiglia?

- sì
- no

32. Sono identificati tempi massimi per il riconoscimento delle prestazioni?

- sì
- no

33. Se sì, indicare quali: _____

34. Esiste una lista di attesa?

- sì
- no

35. Se sì,

35.1. Esiste un criterio di formulazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare quale: _____

35.2. Esiste una quantificazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare il numero delle persone in attesa: _____

35.3. Sono identificati tempi massimi d'attesa?

- sì
- no

Se sì, specificare quali: _____

Se no, indicare i tempi medi di attesa: _____

35.4. La lista di attesa è consultabile dai potenziali utenti?

- sì, e le informazioni sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- sì, ma le informazioni non sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- no

35.5. Specificare per chi le informazioni sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

36. L'attivazione del servizio prevede degli iter accelerati per alcune tipologie di utenti?

- sì
- no

37. Se sì, specificare per chi e perché:

38. Il servizio:

- è gratuito
- prevede la compartecipazione dell'utente
- è a pagamento

39. Se l'utente non è in grado di pagare o partecipare alla spesa cosa accade?

40. L'accesso al servizio prevede:

- la valutazione del reddito personale
- la valutazione del reddito familiare
- la valutazione del reddito ISEE
- non è prevista alcuna valutazione del reddito dell'utente

41. Se l'accesso al servizio prevedere la valutazione del reddito, vengono considerate anche le provvidenze economiche di carattere assistenziale (pensioni, indennità, assegni per invalidità civile)?

- sì
- no

42. L'erogazione delle prestazioni è condizionata o limitata dalla disponibilità di bilancio?

- sì
- no

43. L'erogazione del servizio è subordinata all'elaborazione di un progetto individuale?

- sì
- no

44. Nell'elaborazione del progetto individuale sono coinvolti:

(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- gli operatori e gli specialisti di altri servizi o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio

45. Descrivere le modalità di formulazione del progetto individuale:

46. Viene adottata la cartella individuale informatizzata?

- sì
- no

47. Se sì, è condivisa tra i vari servizi e/o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio?

- sì
- no

48. Se no, quali modalità di condivisione delle informazioni vengono utilizzate per favorire il lavoro di rete?

49. Gli utenti dei servizi possono accedere alle informazioni che li riguardano?

- sì
- no

50. Se sì, specificare in che modo:

51. Se no, spiegare il perché:

52. Nel caso in cui il servizio si rivolga alla generalità dei cittadini, indicare se il servizio prevede per gli utenti con disabilità:

- tempi di attesa più brevi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa più lunghi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa pari a quelli degli altri cittadini

- documentazione probatoria aggiuntiva rispetto agli altri cittadini
- documentazione probatoria minore rispetto agli altri cittadini
- la stessa documentazione probatoria prevista per gli altri cittadini

- costi diretti e indiretti inferiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti superiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti pari agli altri cittadini

I CONTENUTI DEL SERVIZIO

53. Il servizio opera per favorire

(sono ammesse più risposte)

- l'acquisizione di competenze e abilità tecnico-professionali
- l'acquisizione di competenze e abilità sociali e relazionali
- l'acquisizione, il consolidamento e il miglioramento dell'autonomia personale

54. Se sì, indicare in quale misura e con quali caratteristiche:

55. Come viene effettuata l'analisi delle capacità e dei bisogni della persona con disabilità?

56. Se e come viene garantita la personalizzazione del servizio?

57. Quali forme di mutuo sostegno vengono attuate?

(sono ammesse più risposte)

- consulenza alla pari
- gruppi di utenti
- gruppi di familiari
- non sono previste forme di mutuo sostegno nell'erogazione del servizio

58. Nel caso in cui siano attuate forme di mutuo sostegno specificare quali caratteristiche possiedono e in quali fasi del percorso per l'autonomia vengono previste:

59. Sono previste forme di accompagnamento dell'utenza nella scelta delle tecnologie e degli strumenti di sostegno?

- sì
- no

60. Se sì, specificarne le caratteristiche:

61. Nella scelta delle tecnologie e degli strumenti di sostegno sono coinvolti:

(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- tecnici o progettisti esterni

62. Descrivere le modalità di coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia:

GLI OPERATORI DEL SERVIZIO

63. Gli operatori del servizio seguono corsi di formazione e aggiornamento?

- sì
- no

64. Se sì, con quale cadenza?

- periodica
- occasionale
- una tantum

65. È previsto un piano di formazione interno al servizio?

- sì
- no

66. Se sì, indicare quali tematiche include e come vengono individuate:

67. La formazione include, in particolare, le seguenti tematiche:

- consapevolezza della disabilità
- modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi e alternativi
- tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità

68. Indicare le figure professionali coinvolte nella formazione e aggiornamento:

DATI QUANTITATIVI (ultimo anno disponibile)

69. Indicare numero di utenti in carico al servizio: _____

70. Specificare se tale dato è raccolto in modo disaggregato per:

- sesso (indicare: _____)
- età (indicare: _____)
- tipologia di disabilità (indicare: _____)

71. Indicare le risorse economiche stanziare e la spesa procapite: _____

72. Indicare numero di operatori del servizio per figura professionale:

- ...
- ...
- ...

QUESTIONARIO SERVIZI DI FORMAZIONE

1. Nome del servizio: _____

2. Settore di intervento:

(sono ammesse più risposte)

- Salute
- Sociale
- Scuola
- Formazione
- Lavoro
- Vita indipendente

3. Descrizione del servizio:

4. Il servizio si riferisce ad un ambito territoriale:

- Nazionale
- Regionale
- Provinciale
- Comunale
- Piano di Zona
- Azienda UsI
- Altro (specificare _____)

5. Il servizio si rivolge a:

- la generalità dei cittadini, senza particolari indicazioni per le persone con disabilità
- la generalità dei cittadini, con particolari indicazioni per le persone con disabilità
- alcune categorie di cittadini, fra le quali le persone con disabilità
- solo persone con disabilità
- solo alcune persone con alcune specifiche disabilità

6. Specificare i destinatari e i criteri di accesso al servizio:

7. Descrivere l'iter che occorre seguire per accedere al servizio (dalla presentazione della domanda alla fruizione):

LE REGOLE DEL SERVIZIO

8. Il servizio è regolamentato da:

(sono ammesse più risposte)

- disposizioni nazionali (norme e circolari)
- disposizioni regionali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni provinciali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni comunali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni dell'Azienda UsI
- disposizioni interne dell'ente erogatore
- accordi fra le parti - protocolli - convenzioni

9. Specificare i riferimenti normativi e raccogliere la documentazione inerente il servizio (norme, circolari, leggi, delibere, regolamenti, carta dei servizi, convenzioni...):

- ...
- ...
- ...

10. Il servizio opera:

- in regime pubblico
- in base ad una convezione con l'ente pubblico
- in base ad un accreditamento con l'ente pubblico
- in regime privato senza convenzioni o accreditamenti pubblici

11. Le disposizioni che regolano l'accesso e la fruizione del servizio sono:

- chiare e accessibili a tutti i potenziali interessati
- accessibili ma di difficile comprensione da parte dei potenziali interessati
- non accessibili alla maggioranza dei potenziali interessati

12. Specificare per chi sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

13. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio, le associazioni di persone con disabilità:

- non sono state coinvolte
- sono state coinvolte solo in fase iniziale
- sono state attivamente coinvolte in tutte le fasi di progettazione e stesura
- altro (specificare _____)

14. Se sono state coinvolte, specificare con quali modalità e strumenti (chi ha fatto cosa quando e come):

15. Le sedi presso cui si svolge il servizio sono:

(sono ammesse più risposte)

- accessibili alle persone con disabilità motoria
- accessibili alle persone con disabilità sensoriale
- accessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale
- non completamente accessibili alle persone con disabilità motoria
- non completamente accessibili alle persone con disabilità sensoriale
- non completamente accessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale
- inaccessibili alle persone con disabilità motoria
- inaccessibili alle persone con disabilità sensoriale
- inaccessibili alle persone con disabilità intellettiva e relazionale

16. Quando l'utente non può raggiungere la sede di erogazione del servizio è previsto un intervento domiciliare?

- sì
- no

17. Quando l'utente non può raggiungere la sede di erogazione del servizio con mezzi propri è previsto un servizio di trasporto?

- sì, compreso nel servizio
- sì, esterno al servizio
- no, non è previsto

18. Specificare da chi è fornito il servizio di trasporto e chi ne sostiene i costi:

IL FUNZIONAMENTO DEL SERVIZIO

19. Il servizio conta su una copertura finanziaria:

- continua negli anni
- variabile e discontinua

20. La copertura finanziaria del servizio è garantita:

(sono ammesse più risposte)

- a livello nazionale
- a livello territoriale attraverso trasferimenti dallo Stato
- a livello territoriale attraverso risorse proprie degli Enti Locali
- dall'organismo che gestisce il servizio con risorse proprie
- altro (specificare _____)

21. In caso di assenza o carenza di copertura finanziaria il servizio:

- non funziona o funziona con modalità ridotte
- funziona comunque

22. Nel caso in cui il servizio non funzioni o funzioni con modalità ridotte, specificare cosa accade all'utenza:

23. Nel caso in cui il servizio funzioni comunque, specificare in che modo:

24. Il servizio prevede attività di monitoraggio e valutazione in termini di:

(sono ammesse più risposte)

- spesa sostenuta/prestazioni erogate
- risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
- soddisfazione dell'utenza
- impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)
- non è prevista alcuna attività di monitoraggio e valutazione

25. Nel caso siano realizzate attività di monitoraggio e valutazione del servizio, indicare chi realizza tali attività e quali criteri e strumenti vengono adottati:

26. Tra i criteri di monitoraggio e valutazione del servizio rientrano le specifiche esigenze delle persone con disabilità?

- sì
- no

27. Nella fase di monitoraggio e valutazione del servizio sono coinvolti in modo sistematico²⁰:
(sono ammesse più risposte)

- gli utenti
- le loro famiglie
- le organizzazioni di rappresentanza

28. Se sì, specificare con quali modalità gli utenti e/o le loro famiglie ed organizzazioni sono coinvolti nelle attività di monitoraggio e valutazione:

²⁰ Per sistematicamente si intende con procedure previste e formalizzate dall'organizzazione del servizio (quindi non in modo occasionale).

29. I risultati del monitoraggio e della valutazione vengono utilizzati nella riprogrammazione del servizio?

- sì
- no

30. Se sì, specificare in che modo:

31. Sono previste forme di reclamo da parte dell'utente e/o della sua famiglia?

- sì
- no

32. Sono identificati tempi massimi per il riconoscimento delle prestazioni?

- sì
- no

33. Se sì, indicare quali: _____

34. Esiste una lista di attesa?

- sì
- no

35. Se sì,

35.1. Esiste un criterio di formulazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare quale: _____

35.2. Esiste una quantificazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare il numero delle persone in attesa: _____

35.3. Sono identificati tempi massimi d'attesa?

- sì
- no

Se sì, specificare quali: _____

Se no, indicare i tempi medi di attesa: _____

35.4. La lista di attesa è consultabile dai potenziali utenti?

- sì, e le informazioni sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- sì, ma le informazioni non sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- no

35.5. Specificare per chi le informazioni sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

36. L'attivazione del servizio prevede degli iter accelerati per alcune tipologie di utenti?

- sì
- no

37. Se sì, specificare per chi e perché:

38. Il servizio:

- è gratuito
- prevede la compartecipazione dell'utente
- è a pagamento

39. Se l'utente non è in grado di pagare o partecipare alla spesa cosa accade?

40. L'accesso al servizio prevede:

- la valutazione del reddito personale
- la valutazione del reddito familiare
- la valutazione del reddito ISEE
- non è prevista alcuna valutazione del reddito dell'utente

41. Se l'accesso al servizio prevedere la valutazione del reddito, vengono considerate anche le provvidenze economiche di carattere assistenziale (pensioni, indennità, assegni per invalidità civile)?

- sì
- no

42. L'erogazione delle prestazioni è condizionata o limitata dalla disponibilità di bilancio?

- sì
- no

43. L'erogazione del servizio è subordinata all'elaborazione di un progetto individuale?

- sì
- no

44. Nell'elaborazione del progetto individuale sono coinvolti:

(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- gli operatori e gli specialisti di altri servizi o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio

45. Descrivere le modalità di formulazione del progetto individuale:

46. Viene adottata la cartella individuale informatizzata?

- sì
- no

47. Se sì, è condivisa tra i vari servizi e/o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio?

- sì
- no

48. Se no, quali modalità di condivisione delle informazioni vengono utilizzate per favorire il lavoro di rete?

49. Gli utenti dei servizi possono accedere alle informazioni che li riguardano?

- sì
- no

50. Se sì, specificare in che modo:

51. Se no, spiegare il perché:

52. Nel caso in cui il servizio si rivolga alla generalità dei cittadini, indicare se il servizio prevede per gli utenti con disabilità:

- tempi di attesa più brevi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa più lunghi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa pari a quelli degli altri cittadini

- documentazione probatoria aggiuntiva rispetto agli altri cittadini
- documentazione probatoria minore rispetto agli altri cittadini
- la stessa documentazione probatoria prevista per gli altri cittadini

- costi diretti e indiretti inferiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti superiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti pari agli altri cittadini

I CONTENUTI DEL SERVIZIO

53. Il servizio opera per favorire

(sono ammesse più risposte)

- l'acquisizione di competenze e abilità tecnico-professionali
- l'acquisizione di competenze e abilità sociali e relazionali
- l'acquisizione, il consolidamento e il miglioramento dell'autonomia personale

54. Se sì, indicare in quale misura e con quali caratteristiche:

55. Come viene effettuata l'analisi delle capacità e dei bisogni della persona con disabilità?

56. Se e come viene garantita la personalizzazione del servizio?

57. Quali forme di mutuo sostegno vengono attuate?

(sono ammesse più risposte)

- consulenza alla pari
- gruppi di utenti
- gruppi di familiari
- non sono previste forme di mutuo sostegno nell'erogazione del servizio

58. Nel caso in cui siano attuate forme di mutuo sostegno specificare quali caratteristiche possiedono e in quali fasi del percorso per l'autonomia vengono previste:

59. Sono previste forme di accompagnamento dell'utenza nella scelta delle tecnologie e degli strumenti di sostegno?

- sì
- no

60. Se sì, specificarne le caratteristiche:

61. Nella scelta delle tecnologie e degli strumenti di sostegno sono coinvolti:

(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- tecnici o progettisti esterni

62. Descrivere le modalità di coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia:

63. Sono previsti dei mediatori per facilitare l'inclusione lavorativa?

- sì
- no

64. Se sì, chi sono? Come e quanto intervengono? Con quali modalità?

GLI OPERATORI DEL SERVIZIO

65. Gli operatori del servizio seguono corsi di formazione e aggiornamento?

- sì
- no

66. Se sì, con quale cadenza?

- periodica
- occasionale
- una tantum

67. È previsto un piano di formazione interno al servizio?

- sì
- no

68. Se sì, indicare quali tematiche include e come vengono individuate:

69. Indicare le figure professionali coinvolte nella formazione e aggiornamento:

DATI QUANTITATIVI (ultimo anno disponibile)

70. Indicare numero di utenti in carico al servizio: _____

71. Specificare se tale dato è raccolto in modo disaggregato per:

- sesso (indicare: _____)
- età (indicare: _____)
- tipologia di disabilità (indicare: _____)

72. Indicare le risorse economiche stanziare e la spesa procapite: _____

73. Indicare numero di operatori del servizio per figura professionale:

- ...
- ...
- ...

QUESTIONARIO SISTEMI DI FORMAZIONE LAVORO

1. Nome del sistema: _____

2. Settore di intervento:

(sono ammesse più risposte)

- Salute
- Sociale
- Scuola
- Formazione
- Lavoro
- Vita indipendente

3. Descrizione del sistema:

4. Specificare gli obiettivi del sistema:

5. Ambito di azione:

- Nazionale
- Regionale
- Provinciale
- Comunale
- Piano di Zona
- Azienda UsI
- Altro (specificare _____)

6. Descrivere le modalità di attuazione del sistema:

7. Destinatari finali:

- la generalità dei cittadini, senza particolari indicazioni per le persone con disabilità
- la generalità dei cittadini, con particolari indicazioni per le persone con disabilità
- alcune categorie di cittadini, fra le quali le persone con disabilità
- solo persone con disabilità
- solo alcune persone con alcune specifiche disabilità

8. Specificare i destinatari e i criteri di accesso al sistema:

LE REGOLE

9. Il sistema è regolamentato da:

(sono ammesse più risposte)

- disposizioni nazionali (norme e circolari)
- disposizioni regionali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni provinciali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni comunali (leggi, delibere, regolamenti...)
- disposizioni dell'Azienda UsI
- disposizioni interne dell'ente erogatore
- accordi fra le parti - protocolli - convenzioni

10. Specificare i riferimenti normativi e raccogliere la documentazione inerente il sistema (norme, circolari, leggi, delibere, regolamenti...):

- ...
- ...
- ...

11. Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il sistema, le associazioni di persone con disabilità:

- non sono state coinvolte
- sono state coinvolte solo in fase iniziale
- sono state attivamente coinvolte in tutte le fasi di progettazione e stesura
- altro (specificare _____)

12. Se sono state coinvolte, specificare con quali modalità e strumenti (chi ha fatto cosa quando e come):

13. Il sistema è gestito da:

- Stato
- Regioni
- Province
- Comuni
- Aziende UsI
- Enti privati

14. Il sistema conta su una copertura finanziaria:

- continua negli anni
- variabile e discontinua

15. La copertura finanziaria è garantita:

(sono ammesse più risposte)

- a livello nazionale
- a livello territoriale attraverso trasferimenti dallo Stato
- a livello territoriale attraverso risorse proprie degli Enti Locali
- dall'organismo gestore con risorse proprie
- altro (specificare _____)

16. In caso di assenza o carenza di copertura finanziaria il sistema:

- non funziona o funziona con modalità ridotte
- funziona comunque

17. Nel caso in cui non funzioni o funzioni con modalità ridotte, specificare cosa accade:

18. Nel caso in cui funzioni comunque, specificare in che modo:

19. Il sistema prevede attività di monitoraggio e valutazione in termini di:

(sono ammesse più risposte)

- spesa sostenuta/prestazioni erogate
- risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
- soddisfazione dell'utenza
- impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)
- non è prevista alcuna attività di monitoraggio e valutazione

20. Nel caso siano realizzate attività di monitoraggio e valutazione, indicare chi realizza tali attività e quali criteri e strumenti vengono adottati:

21. Tra i criteri di monitoraggio e valutazione rientrano le specifiche esigenze delle persone con disabilità?

- sì
- no

22. Nella fase di monitoraggio e valutazione sono coinvolti in modo sistematico²¹:
(sono ammesse più risposte)

- gli utenti
- le loro famiglie
- le organizzazioni di rappresentanza

23. Se sì, specificare con quali modalità gli utenti e/o le loro famiglie ed organizzazioni sono coinvolti nelle attività di monitoraggio e valutazione:

24. I risultati del monitoraggio e della valutazione vengono utilizzati per riprogrammare?

- sì
- no

25. Se sì, specificare in che modo:

26. Sono previste forme di reclamo?

- sì
- no

IL FUNZIONAMENTO

27. Il sistema prevede l'erogazioni di prestazioni (monetarie e/o di servizio)?

- sì
- no

28. Se sì, chi eroga le prestazioni?

- Stato
- Regioni
- Province
- Comuni
- Aziende Usl
- Enti privati convenzionati
- Enti privati accreditati
- Enti privati senza convenzionati o accreditamenti pubblici

²¹ Per sistematicamente si intende con procedure previste e formalizzate (quindi non in modo occasionale).

29. Descrivere l'iter che occorre seguire per accedere alle prestazioni (dalla presentazione della domanda alla fruizione):

30. Le disposizioni che regolano l'accesso e la fruizione delle prestazioni sono:

- chiare e accessibili a tutti i potenziali interessati
- accessibili ma di difficile comprensione da parte dei potenziali interessati
- non accessibili alla maggioranza dei potenziali interessati

31. Specificare per chi sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

32. Sono identificati tempi massimi per il riconoscimento delle prestazioni?

- sì
- no

33. Se sì, indicare quali: _____

34. Esiste una lista di attesa?

- sì
- no

35. Se sì,

35.1. Esiste un criterio di formulazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare quale: _____

35.2. Esiste una quantificazione della lista di attesa?

- sì
- no

Specificare il numero delle persone in attesa: _____

35.3. Sono identificati tempi massimi d'attesa?

- sì
- no

Se sì, specificare quali: _____

Se no, indicare i tempi medi di attesa: _____

35.4. La lista di attesa è consultabile dai potenziali utenti?

- sì, e le informazioni sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- sì, ma le informazioni non sono chiare e accessibili a tutti gli interessati
- no

35.5. Specificare per chi le informazioni sono inaccessibili o di difficile comprensione e perché:

36. L'erogazione delle prestazioni prevede degli iter accelerati per alcune tipologie di utenti?

- sì
- no

37. Se sì, specificare per chi e perché:

38. Le prestazioni:

- sono gratuite
- prevedono la compartecipazione dell'utente
- sono a pagamento

39. Se l'utente non è in grado di pagare o partecipare alla spesa cosa accade?

40. L'accesso alle prestazioni richiede:

- la valutazione del reddito personale
- la valutazione del reddito familiare
- la valutazione del reddito ISEE
- non è prevista alcuna valutazione del reddito dell'utente

41. Se l'accesso al servizio prevede la valutazione del reddito, vengono considerate anche le provvidenze economiche di carattere assistenziale (pensioni, indennità, assegni per invalidità civile)?

- sì
- no

42. L'erogazione delle prestazioni è condizionata o limitata dalla disponibilità di bilancio?

- sì
- no

43. L'erogazione delle prestazioni è subordinata alla mediazione di associazioni del privato sociale?

- sì
- no

44. L'erogazione delle prestazioni è subordinata all'elaborazione di un progetto individuale?

- sì
- no

45. Nell'elaborazione del progetto individuale sono coinvolti:

(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- gli operatori e gli specialisti di altri servizi o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio

46. Descrivere le modalità di formulazione del progetto individuale:

47. Il sistema prevede l'adozione della cartella individuale informatizzata?

- sì
- no

48. Se sì, è condivisa tra i vari servizi e/o soggetti (istituzionali e non) presenti sul territorio?

- sì
- no

49. Se no, quali modalità di condivisione delle informazioni vengono utilizzate per favorire il lavoro di rete?

50. Gli utenti delle prestazioni possono accedere alle informazioni che li riguardano?

- sì
- no

51. Se sì, specificare in che modo:

52. Se no, spiegare il perché:

53. Nel caso in cui le prestazioni si rivolgano alla generalità dei cittadini, indicare se prevedono per gli utenti con disabilità:

- tempi di attesa più brevi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa più lunghi rispetto agli altri cittadini
- tempi di attesa pari a quelli degli altri cittadini

- documentazione probatoria aggiuntiva rispetto agli altri cittadini
- documentazione probatoria minore rispetto agli altri cittadini
- la stessa documentazione probatoria prevista per gli altri cittadini

- costi diretti e indiretti inferiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti superiori agli altri cittadini
- costi diretti e indiretti pari agli altri cittadini

I CONTENUTI

54. Il sistema opera per favorire:

(sono ammesse più risposte)

- l'ingresso nel mondo del lavoro
- il reinserimento nel mondo del lavoro
- l'avvio di un'attività in proprio
- la qualificazione/riqualificazione professionale
- il mantenimento del posto di lavoro
- altro (specificare: _____)

55. Se sì, indicare in quale misura e con quali caratteristiche:

56. Il sistema opera per favorire:

(sono ammesse più risposte)

- l'occupazione nel settore pubblico
- l'occupazione nel settore privato
- l'autoimprenditorialità

57. Il sistema opera per favorire:

(sono ammesse più risposte)

- l'acquisizione di competenze e abilità tecnico-professionali
- l'acquisizione di competenze e abilità sociali e relazionali
- l'acquisizione, il consolidamento e il miglioramento dell'autonomia personale
- non prevede nessuna delle precedenti acquisizioni

58. Come viene effettuata l'analisi delle capacità e dei bisogni della persona con disabilità?

59. Se e come viene garantita la personalizzazione degli interventi?

60. Il sistema prevede azioni per garantire l'accessibilità dei posti di lavoro e l'adozione di soluzioni tecnologiche e strumenti di sostegno?

- sì
- no

61. Se sì, specificare quali:

62. Nella scelta delle tecnologie e degli strumenti di sostegno sono coinvolti:

(sono ammesse più risposte)

- la persona con disabilità
- la sua famiglia
- gli operatori e gli specialisti del servizio
- tecnici o progettisti esterni

63. Descrivere le modalità di coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia:

64. Sono previsti dei mediatori per facilitare l'inclusione lavorativa?

- sì
- no

65. Se sì, chi sono? Come e quanto intervengono? Con quali modalità?

DATI QUANTITATIVI (ultimo anno disponibile)

66. Indicare numero di utenti beneficiari del sistema _____

67. Specificare se tale dato è raccolto in modo disaggregato per:

sesso (indicare: _____)

età (indicare: _____)

tipologia di disabilità (indicare: _____)

68. Indicare le risorse economiche stanziare e la spesa procapite: _____

ALLEGATO 3

INDICI DI VALUTAZIONE²²

²² Gli indici di valutazione di seguito riportati non sono esattamente quelli utilizzati dai gruppi di lavoro, poiché sono il frutto delle modifiche e integrazioni avvenute successivamente alla sperimentazione.

INDICE DI VALUTAZIONE SERVIZI RESIDENZIALI E PER LA VITA INDIPENDENTE

Nome del servizio: *domanda 1*

Settore di intervento: *domanda 2*

Descrizione del servizio: *domanda 3*

Ambito territoriale di intervento: *domanda 4*

Destinatari del servizio: *domande 5 e 6 (prima parte)*

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

- 14. **Disposizioni che regolano il servizio:** *domande 8 e 9*
- 15. **Natura del servizio:** *domanda 10*
- 16. **Criteri di accesso al servizio:** *domanda 6 (seconda parte)*
- 17. **Modalità di accesso al servizio:** *domanda 7*
- 18. **Partecipazione alla spesa:** *domande 36, 37, 38 e 39*
- 19. **Utenti in carico:** *domande 75 e 76*
- 20. **Tempi di accesso alle prestazioni:** *domande 29 e 30*
- 21. **Liste di attesa:** *domande 31 e 32 (con annesse sottodomande tranne la .4 e .5)*
- 22. **Iter accelerati:** *domande 33 e 34*
- 23. **Ospitalità temporanee:** *domanda 35*
- 24. **Utenti con disabilità e non:** *domanda 51*
- 25. **Copertura finanziaria:** *domande 16 e 17*
- 26. **Continuità del servizio e limiti di bilancio:** *domande 18, 19, 20 e 41*
- 27. **Risorse stanziare:** *domanda 77 (prima parte)*
- 28. **Spesa procapite:** *domanda 77 (seconda parte)*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

- 6. **Accessibilità informativa sulle regole del servizio:** *domande 11 e 12*
- 7. **Accessibilità informativa sulle liste d'attesa:** *domande 32.4 e 32.5*
- 8. **Accessibilità informativa ai propri dati:** *domande 48, 49 e 50*
- 9. **Accessibilità strutturale:** *domanda 15*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

4. **Nell'elaborazione del progetto individuale:** domande 43 (in parte) e 44 (in parte)
5. **Nella scelta di ausili/tecnologie/strumenti/soluzioni ambientali:** domande 59 e 60
6. **Nella valutazione del servizio:** domande 24 (in parte) e 25 (in parte)

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

3. **Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio:** domande 13 e 14
4. **Nella valutazione del servizio:** domande 24 (in parte) e 25 (in parte)

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

6. **Contenuti:** domande 61, 62 (con annesse sottodomande), 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69 e 40
7. **Analisi delle capacità e dei bisogni:** domanda 52
8. **Personalizzazione del servizio:** domande 42, 43 (in parte), 44 (in parte) e 53
9. **Mutuo sostegno:** domande 56 e 57
10. **Ausili/tecnologie/strumenti/soluzioni ambientali:** domanda 58
11. **Mediazione per la vita indipendente:** domande 54 e 55

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

6. EFFICACIA

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

7. **Attività di monitoraggio e valutazione:** domanda 21
8. **Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione:** domanda 22 (in parte)
9. **Strumenti:** domanda 22 (in parte)
10. **Criteri:** domande 22 (in parte) e 23

Tipologia

spesa sostenuta/prestazioni erogate
 risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
 soddisfazione dell'utenza
 impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)

Soggetti Strumenti Criteri

11. **Utilizzo dei risultati:** domande 26 e 27
12. **Possibilità di reclamo:** domanda 28

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

13. Cartella informatizzata: *domanda 45*

14. Lavoro di rete: *domande 46 e 47 + domande 43-44 (in parte)*

15. Operatori: *domanda 78*

16. Formazione e aggiornamento: *domande 70, 71, 72, 73 e 74*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

INDICE DI VALUTAZIONE SERVIZI ABILITATIVI E RIABILITATIVI

Nome del servizio: *domanda 1*

Settore di intervento: *domanda 2*

Descrizione del servizio: *domanda 3*

Ambito territoriale di intervento: *domanda 4*

Destinatari del servizio: *domande 5 e 6 (prima parte)*

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Disposizioni che regolano il servizio:** *domande 8 e 9*
2. **Natura del servizio:** *domanda 10*
3. **Criteri di accesso al servizio:** *domanda 6 (seconda parte),*
4. **Modalità di accesso al servizio:** *domanda 7*
5. **Partecipazione alla spesa:** *domande 38, 39, 40 e 41*
6. **Utenti in carico:** *domande 68 e 69*
7. **Tempi di accesso alle prestazioni:** *domande 32 e 33*
8. **Liste di attesa:** *domande 34 e 35 (con annesse sottodomande tranne la .4 e .5)*
9. **Iter accelerati:** *domanda 36*
10. **Interventi ciclici:** *domanda 37*
11. **Utenti con disabilità e non:** *domanda 52*
12. **Copertura finanziaria:** *domande 19 e 20*
13. **Continuità del servizio e limiti di bilancio:** *domande 21, 22, 23 e 42*
14. **Risorse stanziare:** *domanda 70 (prima parte)*
15. **Spesa procapite:** *domanda 70 (seconda parte)*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Accessibilità informativa sulle regole del servizio:** *domande 11 e 12*
2. **Accessibilità informativa sulle liste d'attesa:** *domande 35.4 e 35.5*
3. **Accessibilità informativa ai propri dati:** *domande 49, 50 e 51*
4. **Accessibilità strutturale:** *domanda 15*
5. **Mobilità:** *domande 16, 17 e 18*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Nell'elaborazione del progetto individuale:** domande 44 (in parte) e 45 (in parte)
2. **Nella scelta di ausili/tecnologie/strumenti/soluzioni ambientali:** domande 61 e 62
3. **Nella valutazione del servizio:** domande 27 (in parte) e 28 (in parte)

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio:** domande 13 e 14
2. **Nella valutazione del servizio:** domande 27 (in parte) e 28 (in parte)

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Contenuti del servizio:** domande 53 e 54
2. **Analisi delle capacità e dei bisogni:** domanda 55
3. **Personalizzazione del servizio:** domande 43, 44 (in parte), 45 (in parte) e 56
4. **Mutuo sostegno:** domande 57 e 58
5. **Ausili/tecnologie/strumenti/soluzioni ambientali:** domande 59 e 60

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

6. EFFICACIA

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Attività di monitoraggio e valutazione:** domanda 24
2. **Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione:** domanda 25 (in parte)
3. **Strumenti:** domanda 25 (in parte)
4. **Criteri:** domande 25 (in parte) e 26

Tipologia

spesa sostenuta/prestazioni erogate
 risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
 soddisfazione dell'utenza
 impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)

Soggetti Strumenti Criteri

5. **Utilizzo dei risultati:** domande 29 e 30
6. **Possibilità di reclamo:** domanda 31

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Cartella informatizzata:** *domanda 46*
2. **Lavoro di rete:** *domande 47 e 48 + domande 44-45 (in parte)*
3. **Operatori:** *domanda 71*
4. **Formazione e aggiornamento:** *domande 63, 64, 65, 66 e 67*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

INDICE DI VALUTAZIONE SERVIZI DI SOSTEGNO SCOLASTICO

Nome del servizio: *domanda 1*

Settore di intervento: *domanda 2*

Descrizione del servizio: *domanda 3*

Ambito territoriale di intervento: *domanda 4*

Destinatari del servizio: *domande 5 e 6 (prima parte)*

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Disposizioni che regolano il servizio:** *domande 8 e 9*
2. **Natura del servizio:** *domanda 10*
3. **Criteri di accesso al servizio:** *domanda 6 (seconda parte)*
4. **Modalità di accesso al servizio:** *domanda 7*
5. **Partecipazione alla spesa:** *domande 38, 39, 40 e 41*
6. **Utenti in carico:** *domande 69 e 70*
7. **Tempi di accesso alle prestazioni:** *domande 32 e 33*
8. **Liste di attesa:** *domande 34 e 35 (con annesse sottodomande tranne la .4 e .5)*
9. **Iter accelerati:** *domande 36 e 37*
10. **Utenti con disabilità e non:** *domanda 52*
11. **Copertura finanziaria:** *domande 19 e 20*
12. **Continuità del servizio e limiti di bilancio:** *domande 21, 22, 23 e 42*
13. **Risorse stanziare:** *domanda 69 (prima parte)*
14. **Spesa procapite:** *domanda 69 (seconda parte)*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Accessibilità informativa sulle regole del servizio:** *domande 11 e 12*
2. **Accessibilità informativa sulle liste d'attesa:** *domande 35.4 e 35.5*
3. **Accessibilità informativa ai propri dati:** *domande 49, 50 e 51*
4. **Accessibilità strutturale:** *domanda 15*
5. **Mobilità:** *domande 16, 17 e 18*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Nell'elaborazione del progetto individuale:** *domande 44 (in parte) e 45 (in parte)*

2. **Nella scelta di ausili/tecnologie/strumenti/soluzioni ambientali:** domande 61 e 62
3. **Nella valutazione del servizio:** domande 27 (in parte) e 28 (in parte)

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio:** domande 13 e 14
2. **Nella valutazione del servizio:** domande 27 (in parte) e 28 (in parte)

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Contenuti del servizio:** domande 53 e 54
2. **Analisi delle capacità e dei bisogni:** domanda 55
3. **Personalizzazione del servizio:** domande 43, 44 (in parte), 45 (in parte) e 56
4. **Mutuo sostegno:** domande 57 e 58
5. **Ausili/tecnologie/strumenti/soluzioni ambientali:** domande 59 e 60

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

6. EFFICACIA

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Attività di monitoraggio e valutazione:** domanda 24
2. **Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione:** domanda 25 (in parte)
3. **Strumenti:** domanda 25 (in parte)
4. **Criteri:** domande 25 (in parte) e 26

Tipologia

spesa sostenuta/prestazioni erogate
 risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
 soddisfazione dell'utenza
 impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)

Soggetti Strumenti Criteri

5. **Utilizzo dei risultati:** domande 29 e 30
6. **Possibilità di reclamo:** domanda 31

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Cartella informatizzata:** domanda 46

2. **Lavoro di rete:** *domande 47 e 48 + domande 44-45 (in parte)*
3. **Operatori:** *domanda 72*
4. **Formazione e aggiornamento:** *domande 63, 64, 65, 66, 67 e 68*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

INDICE DI VALUTAZIONE SERVIZI DI FORMAZIONE

Nome del servizio: *domanda 1*

Settore di intervento: *domanda 2*

Descrizione del servizio: *domanda 3*

Ambito territoriale di intervento: *domanda 4*

Destinatari del servizio: *domande 5 e 6 (prima parte)*

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Disposizioni che regolano il servizio:** *domande 8 e 9*
2. **Natura del servizio:** *domanda 10*
3. **Criteri di accesso al servizio:** *domanda 6 (seconda parte),*
4. **Modalità di accesso al servizio:** *domanda 7*
5. **Partecipazione alla spesa:** *domande 38, 39, 40 e 41*
6. **Utenti in carico:** *domande 70 e 71*
7. **Tempi di accesso alle prestazioni:** *domande 32 e 33*
8. **Liste di attesa:** *domande 34 e 35 (con annesse sottodomande tranne la .4 e .5)*
9. **Iter accelerati:** *domande 36 e 37*
10. **Utenti con disabilità e non:** *domanda 52*
11. **Copertura finanziaria:** *domande 19 e 20*
12. **Continuità del servizio e limiti di bilancio:** *domande 21, 22, 23 e 42*
13. **Risorse stanziare:** *domanda 72 (prima parte)*
14. **Spesa procapite:** *domanda 72 (seconda parte)*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Accessibilità informativa sulle regole del servizio:** *domande 11 e 12*
2. **Accessibilità informativa sulle liste d'attesa:** *domande 35.4 e 35.5*
3. **Accessibilità informativa ai propri dati:** *domande 49, 50 e 51*
4. **Accessibilità strutturale:** *domanda 15*
5. **Mobilità:** *domande 16, 17 e 18*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Nell'elaborazione del progetto individuale:** *domande 44 (in parte) e 45 (in parte)*

2. **Nella scelta di ausili/tecnologie/strumenti/soluzioni ambientali:** domande 61 e 62
3. **Nella valutazione del servizio:** domande 27 (in parte) e 28 (in parte)

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il servizio:** domande 13 e 14
2. **Nella valutazione del servizio:** domande 27 (in parte) e 28 (in parte)

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Contenuti del servizio:** domande 53 e 54
2. **Analisi delle capacità e dei bisogni:** domanda 55
3. **Personalizzazione del servizio:** domande 43, 44 (in parte), 45 (in parte) e 56
4. **Mutuo sostegno:** domande 57 e 58
5. **Ausili/tecnologie/strumenti/soluzioni ambientali:** domande 59 e 60
6. **Mediazione per l'inclusione:** domande 63 e 64

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

6. EFFICACIA

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Attività di monitoraggio e valutazione:** domanda 24
2. **Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione:** domanda 25 (in parte)
3. **Strumenti:** domanda 25 (in parte)
4. **Criteri:** domande 25 (in parte) e 26

Tipologia

spesa sostenuta/prestazioni erogate
 risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di servizio)
 soddisfazione dell'utenza
 impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)

Soggetti Strumenti Criteri

5. **Utilizzo dei risultati:** domande 29 e 30
6. **Possibilità di reclamo:** domanda 31

Valutazioni: sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti

7. ARCHITETTURA DEL SERVIZIO

Dati: devono essere tratti dalle risposte alle interviste

1. **Cartella informatizzata:** *domanda 46*
2. **Lavoro di rete:** *domande 47 e 48 + domande 44-45 (in parte)*
3. **Operatori:** *domanda 73*
4. **Formazione e aggiornamento:** *domande 65, 66, 67, 68 e 69*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

INDICE DI VALUTAZIONE SISTEMI DI FORMAZIONE LAVORO

Nome del sistema: *domanda 1*

Settore di intervento: *domanda 2*

Descrizione del sistema: *domanda 3*

1. **Obiettivi del sistema:** *domanda 4*
2. **Modalità di attuazione del sistema:** *domanda 6*
3. **Tipologia di prestazioni:** *domande 27 e 28*

Ambito territoriale di intervento: *domanda 5*

Destinatari del sistema: *domande 7 e 8 (prima parte)*

1. ESIGIBILITÀ, PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Disposizioni che regolano il sistema:** *domande 9 e 10*
2. **Natura del sistema:** *domanda 13*
3. **Criteri di accesso alle prestazioni:** *domanda 8 (seconda parte)*
4. **Modalità di accesso al sistema:** *domanda 29*
5. **Partecipazione alla spesa:** *domande 38, 39, 40 e 41*
6. **Utenti in carico:** *domande 66 e 67*
7. **Tempi di accesso alle prestazioni:** *domande 32 e 33*
8. **Liste di attesa:** *domande 34 e 35 (con annesse sottodomande tranne la .4 e .5)*
9. **Iter accelerati:** *domande 36 e 37*
10. **Utenti con disabilità e non:** *domanda 53*
11. **Copertura finanziaria:** *domande 14 e 15*
12. **Continuità del sistema e limiti di bilancio:** *domande 16, 17, 18 e 42*
13. **Risorse stanziare:** *domanda 68 (in parte)*
14. **Spesa procapite:** *domanda 68 (in parte)*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

2. ACCESSIBILITÀ INFORMATIVA E STRUTTURALE

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Accessibilità informativa sulle regole:** *domande 30 e 31*
2. **Accessibilità informativa sulle liste d'attesa:** *domande 35.4 e 35.5*
3. **Accessibilità informativa ai propri dati:** *domande 50, 51 e 52*
4. **Accessibilità strutturale:** *domande 60 e 61*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

3. PARTECIPAZIONE DEL SINGOLO (e della sua famiglia)

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Nell'elaborazione del progetto individuale:** *domande 45 (in parte) e 46 (in parte)*
2. **Nella scelta di ausili/tecnologie/strumenti/soluzioni ambientali:** *domande 62 e 63*
3. **Nella valutazione del sistema:** *domande 22 (in parte) e 23 (in parte)*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

4. PARTECIPAZIONE DEL MONDO ASSOCIATIVO

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Nell'elaborazione delle disposizioni che regolano il sistema:** *domande 11 e 12*
2. **Nella mediazione alle prestazioni:** *domanda 43*
3. **Nella valutazione del sistema:** *domande 22 (in parte) e 23 (in parte)*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

5. ADEGUATEZZA RISPETTO AI BISOGNI

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Contenuti del sistema:** *domande 54, 55, 56 e 57*
2. **Analisi delle capacità e dei bisogni:** *domanda 58*
3. **Personalizzazione del sistema:** *domande 44, 45, 46 e 59*
4. **Mediazione per l'inclusione:** *domande 64 e 65*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

6. EFFICACIA

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

1. **Attività di monitoraggio e valutazione:** *domanda 19*
2. **Soggetti deputati alle attività di monitoraggio e valutazione:** *domanda 20 (in parte)*
3. **Strumenti:** *domanda 20 (in parte)*
4. **Criteri:** *domande 20 (in parte) e 21*

Tipologia

spesa sostenuta/prestazioni erogate
risultati raggiunti (in funzione degli obiettivi di sistema)
soddisfazione dell'utenza
impatto sulla qualità della vita (in termini di inclusione)

Soggetti Strumenti Criteri

5. **Utilizzo dei risultati:** *domande 24 e 25*
6. **Possibilità di reclamo:** *domanda 26*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*

7. ARCHITETTURA DEL SISTEMA

Dati: *devono essere tratti dalle risposte alle interviste*

- 1. Cartella informatizzata:** *domanda 47*
- 2. Lavoro di rete:** *domande 48 e 49 + domande 45-46 (in parte)*

Valutazioni: *sono espressioni di giudizio fondate sui dati raccolti*