

N.	Roles	Organisations
5	Stakeholder	Sardinia Children's Brain Injury Association

### *De-istituzionalizzazione*

C'era stata proposta l'istituzionalizzazione di C. con la motivazione che la famiglia non poteva sopportare il peso. La famiglia patologica, la famiglia segregante... c'erano tutte queste famose teorie. Anche se eravamo nel 1987, queste teorie permangono anche oggi e noi avevamo capito che questo fatto non era così. Noi sentivamo che non poteva essere così, non poteva essere un percorso istituzionalizzante. Avevamo questa intuizione.

(Intervista n. 5)

### *Familiarizzazione*

Per un po' di tempo abbiamo cercato soluzioni [...] ci siamo impegnati in una terapia familiare di carattere intensivo. Non era la solita terapia, che aspettavi tre volte la settimana per venti minuti di riabilitazione. Era invece una terapia che chiedeva intensità, frequenza e durata. E lì abbiamo iniziato a conoscere altre famiglie, perché dovevamo fare alcuni stage formativi in Italia e alcuni anche all'estero. [...] Quello che è rimasto di questa esperienza, a prescindere dall'aspetto operativo, era l'aspetto comunitario e il ruolo importante che potevamo avere nella vita della persona con disabilità.

### *Rete e associazionismo*

Ci siamo incontrati con tre famiglie qui in Sardegna. Ci siamo conosciuti perché già sapevamo che loro praticano questa metodica riabilitativa. Con queste due famiglie abbiamo iniziato un percorso per metterci insieme perché in quel momento, fine anni '80 inizio anni '90, la Regione aveva deciso di non finanziare più questa possibilità per le famiglie di fare dei corsi di formazione per la riabilitazione domiciliare su base comunitaria. Abbiamo fatto un lavoro importante finché non abbiamo ottenuto che invece in maniera trasparente fosse riconosciuto questo diritto alla riabilitazione domiciliare su base comunitaria, che vuol dire volontari, e non solo professionisti. Lì è stato la prima gemma dell'ABC.

### *Domiciliarità*

Negli anni '90 abbiamo iniziato questo primo percorso che si basava sul diritto delle cure per i nostri figli su base domiciliare, ma al di fuori di un percorso che calava dall'alto. Già allora eravamo piuttosto partecipativi. Avevamo il desiderio di partecipare alle scelte [...] Nascevano in quegli anni i movimenti per i disabili a livello europeo e italiano.

### *Scelta*

L'esperienza che avevamo fatto più sugli aspetti sanitari e riabilitativi da noi in Sardegna aveva preso un orientamento molto forte rispetto al diritto alla scelta, al diritto alla scelta di cosa poter utilizzare come percorso riabilitativo in ambito pubblico, non un ambito privato. Per ambito pubblico c'era il diritto... che la Regione riconoscesse il diritto delle persone a poter scegliere la terapia e il tipo di cure per i propri figli.

## *Diritti*

Abbiamo scoperto a livello personale che nel mondo della disabilità non dovevamo ricevere favori ma rivendicare diritti per i nostri figli [...] Per prima cosa è partita la famiglia come risorsa, passando per la scuola [...] siamo passati a confrontarci sull'assistenza sul territorio, poi i ragazzi crescono e l'assistenza diventa importante. La presa in carico, diciamo così. [...] In quel periodo, quando abbiamo chiesto l'assistenza del Comune, il Comune ci ha mandato un'operatrice. Er prima del 1998 questo. Un'operatrice che abbiamo dovuto soccorrere perché lei era figlia di un appalto al massimo ribasso, come si usava a quel tempo. L'operatrice è entrata in casa, ha visto C. e ha un po' sbandato. Non sapeva cosa fare, anche da un punto di vista emozionale. [...] Abbiamo subito sospeso. O andavi in istituto o non c'era nessuna soluzione, perché i servizi non riuscivano a darti qualità. Era nata già prima della legge 162, l'idea della personalizzazione degli interventi, comunque potevamo avere a disposizione delle persone che ci sceglievamo noi. E lì era già partito un treno. E improvvisamente arriva la legge 162.

## *Prima fase*

La Regione Sardegna ha ricevuto nel 1998 e nel 1999 un finanziamento per la legge. Ma non sapeva cosa fare. Quindi il Ministero ha detto: "Restituiteci i soldi se entro ottobre del 2000 non li impegnate". L'assessore del tempo ha detto: "Dobbiamo fare qualcosa". E io in maniera assolutamente casuale, ero il presidente di ABC Sardegna, ero stato chiamato, non dal volontariato, ma dalla cooperazione a rappresentarla in questa commissione. La cooperazione non sapeva di cosa si stavamo parlando. [...] Ero il rappresentante della cooperazione in questa commissione che doveva decidere come spendere questi milioni di euro per la 162 in Sardegna. E lì c'era stata una grande battaglia tra i Comuni che volevano che i soldi arrivassero ai Comuni a prescindere. E noi che ci battevamo in commissione: ogni euro deve essere deciso sulla base di un Franco, un Gianna, un progetto. Sulla personalizzazione, in modo che quella persona abbiamo quel progetto, finanziato.

Questa intuizione veniva dalla vita... dall'esperienza letteralmente.

Avevamo già proposto ai Comuni di fare dei piccoli progetti da 8 milioni di lire l'anno per poter avere la disponibilità di un operatore scelto dal Comune e dalla famiglia insieme. Poi questa cosa è saltata perché è arrivata la 162.

In quella guerra, in realtà abbiamo avuto la fortuna che il presidente della Commissione che era una funzionaria regionale che [...] aveva sposato la nostra tesi. Si era schierata sulla nostra tesi. Poi i Comuni se tu tieni botta, molte volte mollano.

## *Bisogno di disabilità negli anni '90*

Da un punto di vista sanitario, riabilitativo, io ricordo che noi avevamo promosso a livello nazionale una grande commissione di inchiesta sulla riabilitazione. Quello che noi richiedevamo era molto contestato da un certo status quo. Noi eravamo riusciti a convocare una commissione di inchiesta che aveva prodotto uno studio dove alla fine si diceva che di per sé i percorsi più scientifici non erano scientifici. Se per scientifico si intende la certezza del

trattamento, della cura. Non esistevano metodi riabilitativi certificabili efficaci tout court. Questo è stato molto interessante. [...] L'offerta di riabilitazione era istituzionale o domiciliare ma di livello molto... Alcuni professionisti teorizzavano che la riabilitazione faceva male: "se fai più di tre mezz'ore alla settimana gli fai male". Sono tutte cose che nel tempo... Sono tutte cretinate.

Monopolio AIAS (istituti) e logica del massimo ribasso (domiciliare).

Certificazione di disabilità grave

I progetti hanno funzionato benissimo, nonostante l'avversità di... all'inizio noi sapevamo tutto e andavamo in giro a dire: "chi ha la certificazione può presentare il progetto personalizzato". Molti Comuni dicevano: "Ma cos'è questa cosa. Lo diciamo noi cosa vuole una persona". Sto parlando dei servizi sociali. Non dei sanitari, che abbiamo contestato lo stesso per altre ragioni. [...] Il professionista all'antica pensa che debba decidere lui, mi viene da dire, contro chi gli sta intorno. Altrimenti non è più un professionista, perché mettersi intorno ad un tavolo con l'utente non sia professionale. Però questa è un'altra questione. Sono iniziati questi progetti, che hanno creato il seme. Le prime esperienze sono state entusiasmanti, in particolare per le donne.

Il sistema era stato pensato da persone che sicuramente studiavano. Quando tu apri una ludoteca per disabili gravi e non ci va nessuno e la tieni cinque anni perché è un servizio pubblico, sono soldi buttati. Oppure quando apri il servizio X, il facilitatore e ci vanno due persone all'anno e spendi 100 mila euro, chiaramente non puoi dire che hai fatto un servizio. Un servizio l'hai fatto, nel senso che puoi dire: "Ho questo servizio". Ma se non c'è l'utente...

*Cooperazione*

All'inizio noi non pensavamo mai di utilizzare operatori professionali assunti da noi, come adesso è successo nella maggior parte dei casi. Perché noi ritenevamo che questo era un ambito [...] da cui sgravare di incombenze la famiglia. L'importante era che la famiglia scegliesse l'operatore. [...] Noi con le cooperative abbiamo fatto un percorso in cui abbiamo definito quanto doveva essere pagato l'operatore, quanto doveva guadagnare la cooperativa [...] Loro dopo quattro anni non hanno più resistito. Dopo quattro anni hanno rotto questo patto e hanno deciso di andare da per conto loro. [...] Le cooperative hanno detto: "Noi facciamo le tariffe come le facciamo per l'ente pubblico. Se noi vendiamo l'educatore per 35 euro al mese all'ente pubblico, lo vendiamo alla famiglia per 35 euro al mese. Poi sono fatti nostri se gli diamo due euro, quello che gli diamo". Per noi questi erano ragionamenti assurdi perché non potevamo prendere un operatore che era sottopagato perché avrebbe mostrato insoddisfazione nella gestione dei nostri figli. Quindi questa cosa noi l'abbiamo rifiutata e siamo passati...

Avremmo avuto un sistema più virtuoso

Fallimento di visione

Non hanno visto l'innovazione

Tasso di istituzionalizzazione in Sardegna è la metà del dato nazionale.

Le famiglie mettono del proprio, non è un obbligo, ma per le vicissitudini della vita.

## *Regione*

I funzionari della Commissione che ha sempre condotto le regole era con noi. E chiaramente le persone sono importanti. La politica ci ha seguito per convincimento esterno. Il modello Sardegna è nato davvero dal basso, dagli utenti. [...] I tecnici ci hanno supportato. Poi c'erano i tecnici che erano informati e ci supportavano: ci facevano vedere le delibere. Poi gli altri... Nei Comuni all'inizio ci dicevano: "Cosa volete?". E noi: "Come cosa vogliamo? C'è una delibera di Giunta". A colpi, facevano quello che dicevamo noi, perché avevamo il diritto. È andata sempre in crescendo, sempre molto molto bene, sino a non molti anni fa. È andata bene sino al 2009. Sino al 2009 non ci sono stati intoppi, anzi dal 2004 al 2009 è il periodo in cui era assessore la Dirindin e presidente era Renato Soru. C'è stato un cambiamento di velocità di spesa. Era sempre farraginoso il meccanismo di rimborso. Perché ricordiamo che questo anche per scelta era assistenza indiretta, vuol dire che "io anticipo le risorse e poi vengo rimborsato". E nei primi anni per mille motivi i rimborsi avvenivano anche sei mesi dopo. [...] La velocità di spesa è importante: le famiglie si indebitano, ma fino ad un certo punto. [...] In maniera naturale in tutti i territori della Sardegna sono arrivati i progetti e poi occupazione. E quando crei occupazione la gente ti è vicina, magari non si espone molto ma ti è vicina. [...] Dal 2009 sono arrivati i primi tentativi di tagli, con la Giunta di allora che sono continuati con la Giunta di adesso. Da Cappellacci in poi. Cappellacci che ha iniziato, sino a Pigliaru hanno tentato i tagli. Perché poi mai nessuno è riuscito a tagliare un euro. La forza del movimento è stata importante: non sono riusciti mai, nessun governo né di destra né di sinistra, a tagliare un euro.

Non è che non esistono le famiglie patologiche, così come esistono gli operatori patologici, i presidenti di cooperative patologici [...] noi lo sapevamo, anzi tutto partiva dal basso proprio per dare coraggio e auto-aiuto. Nella distinzione dei ruoli noi sostenevamo che le famiglie potevano avere risorse e hanno risorse proprie per non essere sostituite, cioè se tu hai un percorso politico dove dai sostegno alle famiglie attraverso servizi reali, concreti e co-progettati e personalizzati, alla fine tiri dentro una economicità, una propensione allo sviluppo di qualità. Non è un problema di patologico...

## *Istituti*

L'offerta nel sociale più creare la domanda: se tu offri venti istituti e nient'altro, la gente alla fine finisce in istituto, che per noi è una lesione dei diritti umani senza se e senza ma. Per noi se una persona finisce in istituto, non è una libera scelta. Certo che si può dire che ci sono persone che decidono liberamente di fare un certo tipo di percorso, ma noi questa libertà di fare un certo tipo di percorso è perché lì dove succede non ci sono alternative.

## *Aspetto comunitario*

La persona con disabilità non doveva vivere in luogo altro, doveva vivere nella sua comunità, rimuovendo quegli ostacoli che permettevano la sua esclusione.

Il primo assessore e la Dirindin, che erano anche di schieramenti opposti, hanno velocizzato la spesa.

## *Oggi*

I Comuni impazziscono. Su 150 milioni, non investi niente in coordinamento, in sostegno tra assistenti sociali, in studio, in ricerca. [...] Era iniziato solo in quel momento, con la Dirindin. Finiti i 200 mila euro, non si è più fatto nulla.

L'istituzione guarda oggi alla cosa con distacco, anzi con la voglia di tagliare. Guarda con scetticismo, con un sacco di luoghi comuni. 1.000 imbrogliatori li avrai, ma l'amministrazione non fa nulla: noi sappiamo come individuare tecnicamente con i dati. Quelli da 0 a 5 punti sono pochi, 1.000, ma loro non li controllano.

### *Affermazione*

Il sistema si è affermato per la mancanza di altro: la de-strutturazione ha favorito l'affermazione.

Abbiamo avuto fortuna perché non c'era un potere strutturato sui servizi sociali

Oggi stiamo facendo un lavoro con gli assistenti sociali.

Il ritardo dei pagamenti: due mesi sono fisiologici.

Nel 2015 la Regione non ha chiesto i dati ai Comuni sui progetti personalizzati.

Torsione scientifica è dovuta alla validazione scientifica: di fronte a un casino dobbiamo validare scientificamente le cose. Di tutto il percorso personalizzato te ne freggi. Personalizzato rimane, ma di tutto il percorso partecipato, dove c'è la scelta... punti ad avere un rapporto esclusivamente tecnico che ti definisca quanto è il tuo livello di gravità e quindi i soldi e poi ti spiegheranno come spenderli...Se si arriva a queste conclusioni, noi diremo nooo.

Secondo noi, su questo non sanno che fare. Vogliono capire se questa scheda funziona, se va bene. "Ci diciamo che va bene e la applichiamo".

### *Sviluppi*

Fare una legge dettagliata non serve. Serve una legge però che rimanda alla flessibilità nel corso degli anni. Si potrebbe fare una legge che sancisca alcuni valori come la personalizzazione e la co-progettazione. Ma la vogliamo noi. Va però lasciata aperta, con la possibilità di modificarla in corso d'opera.

Previsione di crescita. È finita: si muore.

Separare non autosuff e disabilità grave.

Unificare i progetti per casi analoghi che permette di creare alle famiglie percorsi comuni che attivino investimenti privati. Budget crescenti