



CENTRO DI ATENE
STUDI E RICERCHE SULLA FAMIGLIA

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ RELAZIONALE DEL CENTRO DISABILITÀ NEUROMOTORIE INFANTILI DELLA FONDAZIONE ARIEL

Draft

a cura di Elisabetta Carrà e Matteo Moscatelli

Introduzione : cosa significa valutare la qualità relazionale di un servizio sociale?	1
Lettura guidata ai principali risultati del questionario alle famiglie	3
1.1. Le famiglie che beneficiano dei servizi di Ariel	3
1.2. La rete dei servizi e degli enti del territorio a disposizione delle famiglie	7
1.3. <i>I contatti tra la fondazione Ariel e le famiglie</i>	10
1.3.1 I corsi di formazione	11
1.4. Alcune dimensioni della qualità relazionale del “Centro disabilità neuromotorie”	12
1.4.1 I contatti con il “Centro disabilità neuromotorie”	12
1.4.2 L’incidenza sulle relazioni familiari	14
1.4.3 Le attività formative	17
1.4.4 Le dimensioni del capitale generato dalla Fondazione Ariel	19
Conclusioni	21

Introduzione : cosa significa valutare la qualità relazionale di un servizio sociale?

Il tema della “qualità” dell’intervento prodotto da un servizio alla persona è diventato irrinunciabile e la questione della “qualità”, e della sua valutazione, s’impone a seguito della sempre maggiore difficoltà a rispondere ai bisogni della persona da parte dei servizi sociali, difficoltà che si declina in termini di flessibilità e di competenza relazionale, di cui è sempre più necessario tenere conto.

Nel campo della ricerca valutativa sulla qualità dei servizi sociali sta pertanto prendendo sempre più piede la consapevolezza che produrre soddisfazione (e quindi benessere) può avvenire solo dando importanza alla *qualità delle relazioni* del soggetto nell’ambito delle sue reti familiari ed extra-familiari e l’enorme valore costituito dalla *disponibilità di relazioni supportive*, che riescono

addirittura a compensare l'eventuale carenza di servizi e aiuti statuali¹. L'altro concetto su cui si basa la qualità delle relazioni è che *il benessere è maggiore dove non solo il soggetto dispone di una rete, ma si attiva insieme ad essa per auto-produrlo*. In sintesi e con un altro grado di generalizzazione si può definire la dimensione della qualità relazionale come quella proprietà delle relazioni che consente loro di essere generative e "buone" per i soggetti coinvolti e che permette di promuovere l'*empowerment* dei destinatari degli interventi di aiuto.

L'assistenzialismo non genera il benessere auspicato, anzi lo erode, perché rende totalmente passivi gli utenti del *welfare state*, spesso privandoli della stesse capacità di intervenire per promuovere le proprie condizioni di vita. La prevalenza di tale stile di aiuto negli anni passati ha reso i cittadini completamente dipendenti da un sistema che non era assolutamente in grado di rispondere alle richieste di personalizzazione sempre più complesse e diversificate, generando insoddisfazione.

Quindi deve cambiare non solo l'obiettivo dell'aiuto (non più l'individuo solo, ma il soggetto con le sue relazioni), ma anche la modalità dell'aiuto, che deve orientarsi all'*empowerment*, a rendere i soggetti protagonisti del processo di aiuto: nel caso delle famiglie con minori disabili bisognerà per esempio rinforzare e valorizzare le relazioni nella famiglia, tra le famiglie e tra i diversi soggetti che nel *welfare* plurale concorrono al benessere della società..

È il modello che, con un termine sintetico, possiamo definire del *caring* (Carrà 2003; Folgheraiter, 2000), che esige una grande personalizzazione dell'intervento, una notevole flessibilità ed empatia nei confronti degli utenti. Da ciò deriva la consapevolezza che i soggetti pubblici difficilmente possono impegnarsi in azioni di *caring* in senso stretto, perché tale modalità d'azione è specifica dei contesti informali d'aiuto. Il "codice" che ha caratterizzato i servizi pubblici non appare più adeguato al nuovo scenario che richiede una maggiore prossimità alle persone e ai loro mondi vitali. Ci sono invece soggetti decisamente più competenti di un ente pubblico, anonimo e distante, a rispondere in modo flessibile e personalizzato, coinvolgendo l'utente in tutto il processo: sono le organizzazioni del privato sociale, che – proprio per questo motivo – vengono oggi chiamate a partecipare attivamente alla produzione di *welfare*. E' questo il *welfare plurale e sussidiario*, a cui collaborano soggetti diversi, portatori di codici d'azione specifici che intrecciano le proprie azioni in modo cooperativo (sussidiario). Pertanto un ente come la Fondazione Ariel portatore di una *mission* solidaristica ha avviato un processo di valutazione della capacità di attivare metodologie di azione che abbiano un'attenzione peculiare alla relazionalità interna delle famiglie nell'organizzazione ed esterna all'organizzazione: tale ricerca valutazione. Questo è il motivo per cui la Fondazione ha inteso partecipare ad una ricerca valutativa che possa fornire indicazioni sullo status quo della situazione e indicare linee di sviluppo e miglioramento.

Valutare la qualità relazionale di un servizio, significa considerare l'intreccio tra le seguenti dimensioni:

- esaminare l'*efficienza* (la coerenza e sostenibilità interna dell'intervento erogato, l'adeguatezza tra mezzi e fini, la professionalità degli operatori, ...).
- verificare che questo marchingegno risultato efficiente si dimostri capace di raggiungere lo scopo per cui è stato implementato, risponda al bisogno in modo *efficace*, valutando quest'aspetto anche in termini di miglioramento complessivo del benessere delle reti relazionali su cui interviene.
- interrogarsi circa gli *attori* che hanno progettato e realizzato l'intervento, verificando che siano state attivate le reti relazionali dei soggetti nel quadro di una *progettazione* a pieno titolo *relazionale*, partecipata in modo paritario da tutti gli attori (Carrà, 2008b).
- prendere infine in considerazione il modello culturale che giustifica lo scopo stesso dell'intervento o – come dice Donati – «la qualità etica dei fini perseguiti»; quest'ultima è in

¹ a questo tema è legata anche l'ampia riflessione sul capitale sociale che è al centro del dibattito sociologico degli ultimi anni; in sintesi tale nozione identifica le proprietà delle relazioni sociali caratterizzate da fiducia e reciprocità.

stretta relazione con l'*empowerment* dei soggetti e in primis delle loro relazioni familiari, che devono risultare né solo *producer* (come nel modello residuale di *welfare*) né solo *consumer* (come nel modello universalistico), ma *prosumer* di beni «relazionali» (Donati 2006a), ovvero contemporaneamente produttori e fruitori nell'ambito delle loro reti di relazioni; in ultima analisi verificare che venga rispettato il principio di sussidiarietà nel loro coinvolgimento e l'esigenza di *pluralizzazione*, tipica di un *welfare* sussidiario.

Ogni dimensione si spiega solo in relazione alle altre e così l'efficienza richiama l'efficacia, l'efficacia la reticolarità tra gli attori e la qualità etica dei fini ritorna a completare la valutazione dell'efficacia.

Gli indicatori inseriti nel questionario che è stato utilizzato per la rilevazione mirano a raccogliere informazioni su tali dimensioni. Nel commento ai risultati che viene qui proposto, sulla base delle prime elaborazioni che sono state effettuate, consente già di trarre alcune indicazioni sulla "qualità relazionale" degli interventi realizzati da Ariel.

Lettura guidata ai principali risultati del questionario alle famiglie

Dal giugno 2003, data di inizio delle sue attività, alla fine del 2009 si sono rivolte al centro disabilità neuromotorie oltre 1700 famiglie, che hanno partecipato ad alcuni degli oltre 100 eventi di istruzione medica, di sostegno e informazione psicologica organizzati.

Ognuna di queste famiglie nei mesi di febbraio-aprile 2010 ha ricevuto al domicilio un questionario² di 7 pagine. I questionari esitati efficacemente sono stati 167 più 4 questionari pervenuti non compilati³, un campione che corrisponde a circa il 10% del totale, con probabilità rappresentato dalle famiglie più "vicine", ossia da quelle che con maggior intensità hanno usufruito dei servizi di Ariel.

Passeremo ora brevemente in rassegna i risultati più significativi emersi dalle analisi delle 35 variabili, focalizzando l'attenzione sugli elementi dell'indagine che appaiono più rilevanti ai fini di una maggiore comprensione della qualità dell'azione intrapresa da Ariel.

1.1. Le famiglie che beneficiano dei servizi di Ariel

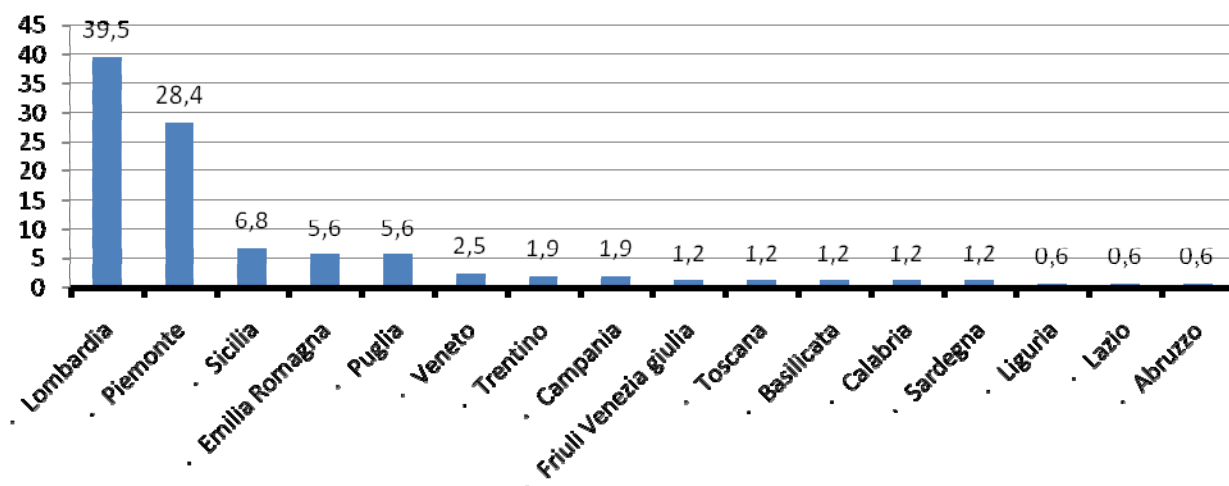
All'indagine postale hanno partecipato 167 famiglie. La maggioranza dei rispondenti (il 76,5 %) è costituita dalle madri dei bambini con problemi neuromotori mentre il 26,5 % è rappresentata dai padri del bambino. La metà di coloro che rispondono al questionario ha un'età compresa tra i 41 e i 50 anni, poco meno di un terzo tra 31 e 40 anni, mentre gli over 50 sono il 17% circa, i genitori sotto i 30 anni sono praticamente assenti nel campione analizzato (1%).

Le famiglie che usufruiscono dei servizi di Ariel sono residenti in prevalenza in Regione Lombardia (40% circa) e Regione Piemonte (28,4%). Seguono a molta distanza l'Emilia Romagna (5,6%), e il Veneto (2,5%); anche due regioni del Sud Italia hanno una certa rappresentatività: il 6,8% delle famiglie risiede in Sicilia e il 5,6% risiede in Puglia. Percentuali così alte si registrano poiché alcuni corsi ed eventi vengono effettuati anche in diversi Comuni Italiani del Centro e Sud Italia.

² È stato realizzato anche un successivo sollecito via mail.

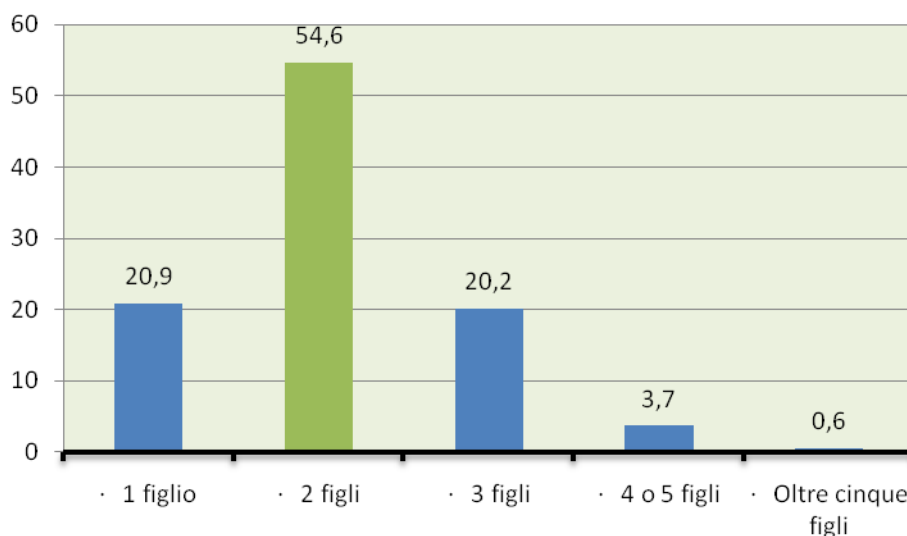
³ Il risultato seppur soddisfacente e ben rappresentativo dell'universo non raggiunge un'elevata significatività statistica.

Figura 1 - Regione di residenza delle famiglie che hanno partecipato alla rilevazione (valori percentuali, VA 162)



Poco più della metà delle famiglie coinvolte nell'indagine ha 2 figli (54,6%); sono 1/5 le famiglie in cui è presente solo il figlio disabile, come pure quelle con 3 figli; irrilevante la quota delle famiglie più numerose: sono poco più del 4% del totale (Figura 2).

Figura 2 - Numero di figli delle famiglie che hanno partecipato alla rilevazione (valori percentuali, VA 162)



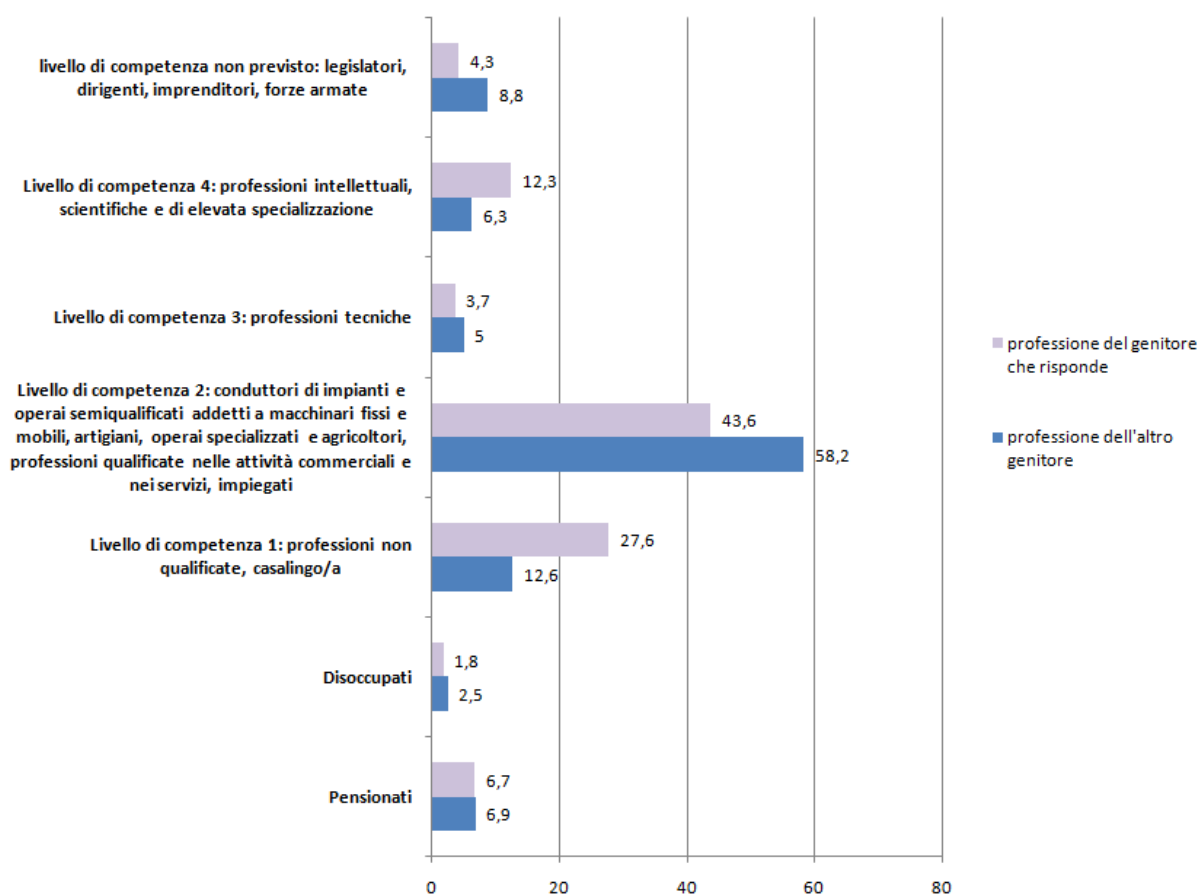
Le professioni dei rispondenti sono state raggruppate secondo i livelli di competenza⁴ Istat associati alla classificazione delle professioni. I genitori svolgono prevalentemente attività di tipo

⁴ la logica di questo strumento classificatorio si fonda sul criterio della competenza, definito come la capacità di svolgere i compiti di una data professione e vista nella sua duplice dimensione del livello (*skill level*) e della specializzazione (*skill specialization*). La prima dimensione coglie una differenza gerarchica tra le professioni ed è assimilabile, sostanzialmente, al livello di istruzione formale necessario allo svolgimento di una data professione. I livelli sono:

- 4° Laurea o un titolo di studio post-universitario
- 3° Diploma quinquennale o diploma universitario
- 2° Qualifica professionale o conseguimento dell'obbligo scolastico
- 1° Alfabetizzazione di base

impiegatizio, che richiedono qualifiche professionali e il conseguimento dell'obbligo scolastico (il 43,6% dei rispondenti, che sono in prevalenza donne e il 58,2% degli altri genitori che sono in prevalenza uomini); cospicuo il numero di casalinghe/i (il 27% è casalinga/o tra coloro che rispondono al questionario, la professione dell'altro genitore nell'11,3% è la casalinga/o), seguono le professioni che richiedono un livello di competenza più elevato (professioni intellettuali e scientifiche di elevata specializzazione, professioni qualificate nelle attività e nei servizi); i pensionati sono circa il 7% dei rispondenti, i disoccupati il 2% (per il dettaglio si veda la Figura 3) dove in rosa è riportata l'attività del genitore che risponde al questionario – in prevalenza le madri – mentre in blu quelle dell'altro genitore che sono in prevalenza i padri). I genitori sono perlopiù diplomati (59,3% dei rispondenti, 43,3% degli altri genitori), un buon numero, il 22% circa dei rispondenti è laureato; l'incrocio tra classificazione delle professioni e titolo di studio conferma la bontà dei livelli di competenza delle professioni indicati da Istat.

Figura 3 - Professione dei rispondenti secondo la classificazione Istat CP2001 (valori percentuali, VA 163)

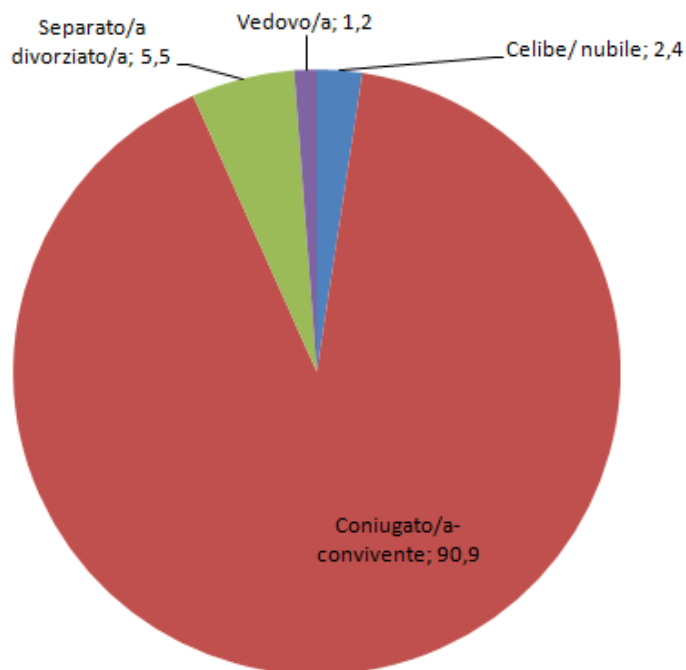


Il numero di separati/divorziati è in linea con le statistiche nazionali⁵ (5,5%), mentre i nuclei composti da un monogenitore sono relativamente pochi (3,6% del totale) rispetto alla quota a livello nazionale, registrata nel 2007 (8,0%)⁶; nella stessa abitazione vivono nel 74% dei casi entrambi i genitori, gli altri figli sono presenti nel 54% delle famiglie; nel 5,4% dei casi i nonni vivono al domicilio con il bambino con problemi neuromotori, altri parenti vivono nella stessa casa della famiglia del bambino disabile solo nell'1,2% dei casi.

⁵ I separati/divorziati rappresentano il 5,2% dell'intera popolazione residente in Italia di 15 anni e più (fonte : *Aspetti della vita quotidiana "Indagine multiscopo del 2002"*) Confrontando il numero di separazioni e divorzi totale con quello di coppie sposate, l'Istat rileva che per il 2006 si registrano 5,4 separazioni e 3,3 divorzi ogni 1.000 coppie coniugate. Anche se i dati su separazioni e divorzi stanno incrementando: nel 2007 risultano complessivamente 81.359 separazioni (+1,2 rispetto al 2006) e 50.669 divorzi (+2,3%).

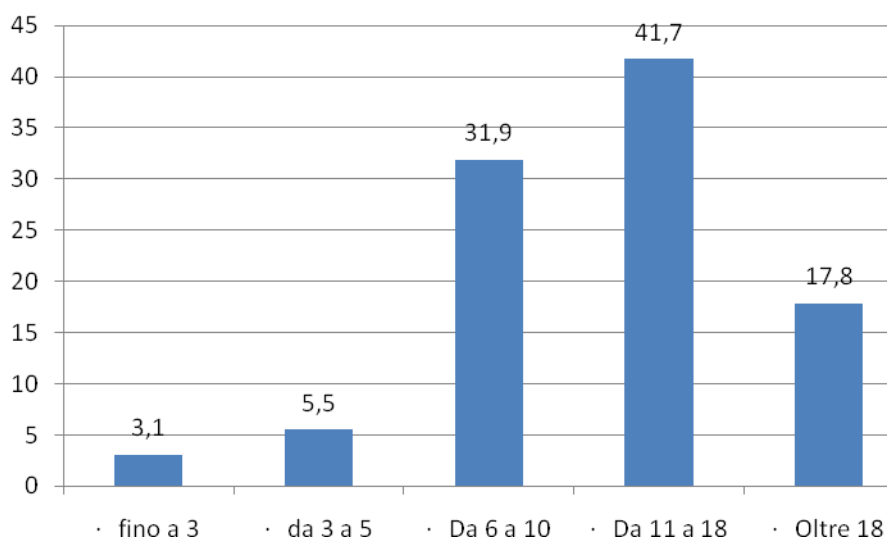
⁶ Istat, *Indagine multiscopo annuale sulle famiglie "Aspetti della vita quotidiana" Anno 2007*, Roma, 2008.

Figura 4 - Stato civile delle famiglie (valori percentuali, VA 164)



Il bambino/a con problemi neuromotori è nel 41% dei casi un adolescente (11-18 anni), nel 32% dei casi ha un'età compresa tra i 6 e i 10 anni; i ragazzi maggiorenni (17,8%) e bambini fino a 5 anni (8,6%) sono meno numerosi. La presenza di una quota rilevante di adolescenti induce ad attribuire una particolare rilevanza ad iniziative finalizzate a supportare le famiglie nel difficile percorso di transizione del figlio disabile all'età adulta. Molte delle attività formative proposte da Ariel vanno, in effetti, già in questa direzione.

Figura 5 - Quanti anni ha il figlio con problemi neuromotori? (valori percentuali, VA 163)



È stato chiesto agli intervistati di esprimere un giudizio sull'impegno che gli altri famigliari hanno nel prendersi cura del bambino con problemi neuromotori⁷ (Tabella 1): tale impegno, che è un indizio della qualità relazionale della famiglia, è, come prevedibile, dichiarato adeguato nella maggioranza dei casi, eccetto che per gli altri parenti, per i quali la quota di "va bene così com'è" scende al 37,9%. Tuttavia, è significativo che la percentuale di casi in cui è ritenuto insufficiente è uguale o superiore a un quinto per tutte le categorie (incluso l'altro genitore), con un picco del 39,7% per il nonno paterno seguito dalla nonna paterna col 29,9%⁸. È palpabile, dunque, una certa insoddisfazione per la distribuzione dei carichi di cura o per l'attenzione riservata al bambino disabile entro la famiglia.

Tabella 1 - Provi a pensare all'impegno degli altri membri della sua famiglia nei confronti del bambino con problemi neuromotori ed esprima un'opinione. (Valori percentuali e medie)

	vorrei che si occupasse di più del bambino	va bene così com'è	vorrei si occupasse di meno del bambino	Totale	V.A.	c.m.	media
Altro genitore	20,3	76,5	3,3	100,0	153	14	1,83
Fratelli del bambino	19,3	77,3	3,4	100,0	119	48	1,84
Nonna paterna	29,9	65,5	4,6	100,0	87	80	1,75
Nonno paterno	39,7	58,6	1,7	100,0	58	109	1,62
Nonna materna	20,8	78,2	1,0	100,0	101	66	1,80
Nonno materno	20,6	77,8	1,6	100,0	63	104	1,81
Altri parenti	61,6	37,9	1,1	100,0	95	72	1,40

1.2. La rete dei servizi e degli enti del territorio a disposizione delle famiglie

L'80% delle famiglie utilizza i servizi sanitari (Asl) per la cura del bambino, mentre oltre la metà è in carico al Servizio sociale territoriale (il 54,5%); solo il 20% circa dichiara di usufruire di professionisti al domicilio, mentre il 15% circa beneficia dell'assistenza domiciliare.

Alle famiglie è stato chiesto un giudizio sulla capacità dei soggetti e degli enti del territorio di rispondere con aiuti e progetti ai problemi delle famiglie (Figura 6); la soddisfazione complessiva (misurata con una variabile sintetica - Tabella 2) indica lo spazio per ampi margini di miglioramento; se poi si osservano analiticamente le medie totalizzate dai diversi soggetti considerati, risulta che nessuno degli enti e delle istituzioni ottiene punteggi vicini al massimo. Nonostante questa situazione la scuola appare il soggetto di cui le famiglie sono maggiormente soddisfatte indicando che in questi anni alcuni sforzi sono stati fatti; sotto il valore medio si attestano tutti gli altri soggetti, ad indicare che il senso di "abbandono" è ancora molto elevato e denota una scarsa capacità di fare rete attorno alle famiglie con un disabile. Le organizzazioni di terzo settore (volontariato e associazionismo familiare) risultano in posizione più elevata rispetto ai soggetti pubblici, ma senza un particolare slancio.

⁷ Si ricorda che a rispondere è nella gran parte delle volte la madre del bambino

⁸ I dati Istat sugli aiuti alle persone disabili che vivono in coppie con figli conviventi mostrano che si ricevono cure e aiuti più dai parenti consanguinei femmine (25,4% dei casi) e meno dai parenti consanguinei maschi (9,3%). La famiglia rimane il perno fondamentale di riferimento per le persone con disabilità, gli aiuti ricevuti sono forniti prevalentemente da un parente più o meno prossimo molto spesso di sesso femminile (Istat, 2003).

Figura 6 - Come giudica la capacità di servizi ed enti del territorio di affrontare con progetti e aiuti le problematiche che affronta la sua famiglia da 1 (pessima) a 5 (ottima)? (valori medi)

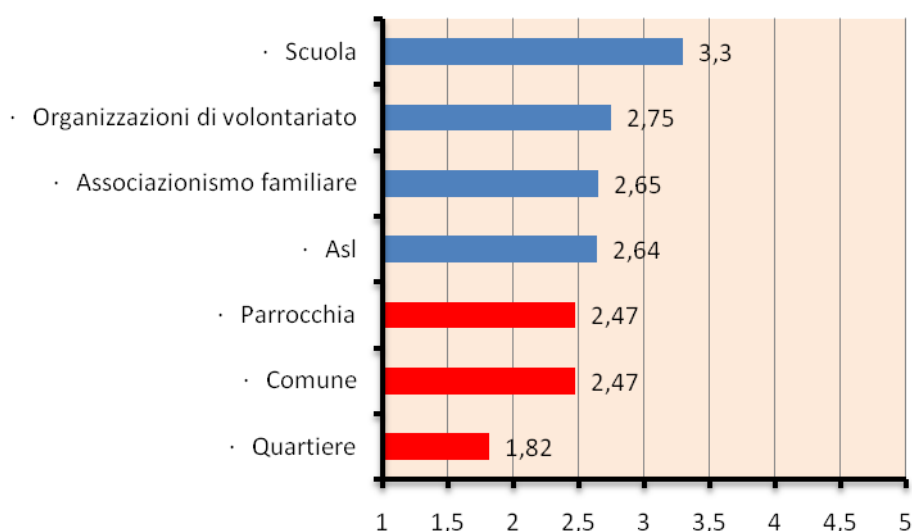


Tabella 2 - indice sintetico di soddisfazione sui servizi e sugli enti del territorio (valori percentuali)

Indice	%
Poco soddisfatti	74,3
Mediamente soddisfatti	23,4
Molto soddisfatti	2,4
Totale	100,0
VA	167

È interessante verificare se la frequenza del “Centro disabilità neuromotorie” ha in qualche modo inciso sulla qualità della relazione con alcuni soggetti esterni alla famiglia: generalmente non sembra esserci stata una correlazione significativa, ma va segnalato che comunque c’è una quota di famiglie che ha tratto dai contatti con Ariel vantaggi nelle relazioni: soprattutto con la scuola, ma anche con gli operatori e gli amici del bambino (Tabella 3).

Tabella 3 - Parliamo ora della qualità delle relazioni con altre persone/servizi/istituzioni. Dopo aver cominciato a utilizzare le attività della Fondazione Ariel... (valori percentuali e media, min=1 max=3)

	Sono peggiorate	Sono rimaste uguali	Sono migliorate	Totale	V.A.	c.m.	media
• altri servizi del territorio	2,9	87,5	9,6	100,0	104	63	2,07
• la scuola	1,0	77,9	21,2	100,0	104	63	2,20
• gli amici del bambino	1,0	82,8	16,2	100,0	99	68	2,15
• gli operatori (terapisti) che svolgono attività a domicilio	1	83,1	16,9	100,0	71	96	2,17
• gli operatori (terapisti) che svolgono attività nei servizi	2,0	82,2	15,8	100,0	101	66	2,14

Abbiamo visto che la progettualità del terzo settore non è considerata elevatissima dai genitori intervistati. È dunque opportuno verificare in modo più preciso qual è il rapporto con

l'associazionismo familiare, che rappresenta uno dei soggetti del privato sociale più sensibili oggi ai problemi delle famiglie con membri disabili (Tabella 4).

Tabella 4- Quali associazioni familiari conosce? (valori percentuali)

	Non la conosco	La conosco	Sono membro	Totale	V.A.	c.m.
Forum delle associaz. familiari	85,0	11,7	3,3	100,0	120	47
AFI	98,3	1,7	-	100,0	117	50
Anida Onlus	96,6	3,4	-	100,0	117	50
ANFASS	36,8	58,1	5,1	100,0	136	31
AFD	97,3	2,7	-	100,0	111	56
AIAS	57,0	35,9	7,0	100,0	128	39
Pigna d'oro	91,4	6,0	2,6	100,0	116	51
Sindacato SFIDA	87,5	7,5	5,0	100,0	120	47
Liberi di scegliere	95,5	2,7	1,8	100,0	110	57
Altra assoc 1	9,5	33,8	56,8	100,0	75	92
Altra assoc 2	24,0	48,0	28,0	100,0	25	142
Fondazione Paideia	86,0	11,0	3,0	100,0	100	67
Abcd	93,0	5,0	2,0	100,0	100	67
Angsa	93,0	4,0	3,0	100,0	100	67
Aishw	95,0	3,0	2,0	100,0	100	67
Agena	94,0	4,0	2,0	100,0	100	67
Filo d'oro	95,0	4,0	1,0	100,0	100	67

Le associazioni più conosciute sono L'ANFASS⁹ (conosciuta dal 58,1 % delle famiglie, mentre il 5% è iscritta) e l'AIAS¹⁰ (35,9% la conosce, il 7% è iscritta e un buon numero ne utilizza anche i servizi); il Forum delle associazioni familiari è conosciuto dall'11% dei rispondenti; anche le associazioni Pigna d'Oro e Sindacato SFIDA sono abbastanza note (6,0% e 7,5% rispettivamente).

Le altre associazioni segnalate solo 1 o 2 volte in ordine di importanza sono "Ledha", "Famiglie per l'accoglienza", "Fiori sulla luna", "Zerotre", "Abbraccio", "Anida Onlus", "AFD", "Liberi di scegliere", AFI, "Associazione nazionale famiglie numerose", "Genitori insieme", "Spina Bifida", "Sindrome di Williams", "Mano a mano", "Ali spiegate"; "Un sussulto per l'angelo", "Abilità", "Sorriso", "Breganze solidale", "Agres Onlus", "Csr", "Progetto Itaca", "Unione italiana ciechi", "Voglia di crescere", "Nati per vivere", "L'isola che non c'è", "La nostra famiglia", "Progetto Davide", "Volare alto", "Ti aiuto io", "Carrozza bianca", "Orsa", "Petalò azzurro".

Complessivamente (Tabella 5) si evince che l'utilizzo e la partecipazione alle attività dell'associazione è davvero limitato. Attraverso l'indice sintetico calcolato sulle variabili riferite all'associazionismo si ricava infatti che il 72% delle famiglie è coinvolta e partecipa in misura molto ridotta all'associazionismo familiare e non conosce molte delle organizzazioni che sono nate per portare aiuto alla famiglia: 1/4 circa delle famiglie nel campione ha una conoscenza e una partecipazione media; solo il 3,6% è coinvolto in queste organizzazioni in misura maggiore.

⁹ Anffas Onlus - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale- è una grande associazione di genitori, familiari ed amici di persone con disabilità che opera da più di 50 anni, oggi è presente sull'intero territorio nazionale con 181 associazioni locali, 16 organismi regionali e 45 Autonomi enti.

¹⁰ l'Associazione Italiana Assistenza agli Spastici (A.I.A.S.) ha sede a Roma – Organizzazione non lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS), lavora per l'indipendenza, l'autonomia e la sicurezza dei disabili.

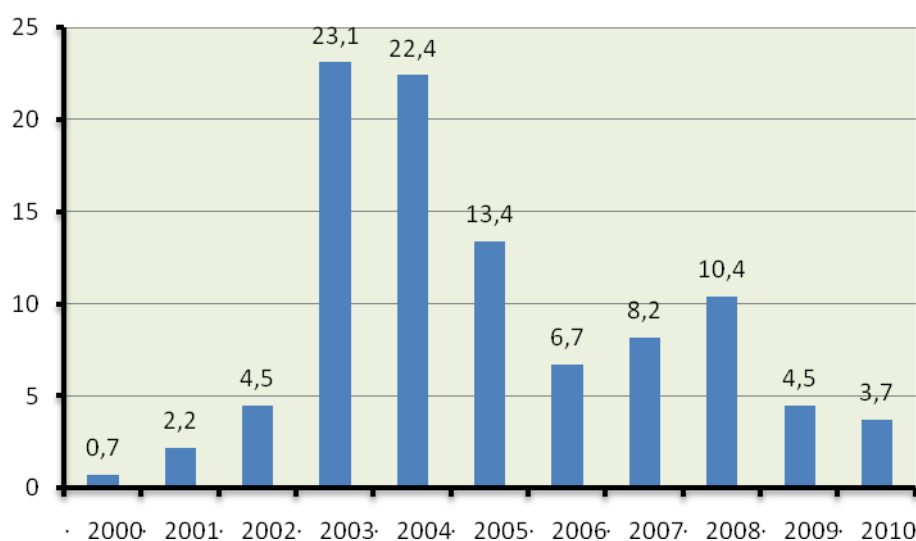
Tabella 5 – Indice di partecipatività all’associazionismo familiare (valori percentuali)

Indice	%
Bassa partecipazione	71,9
Media partecipazione	24,6
Elevata partecipazione	3,6
Totale	100,0
VA	167

1.3. I contatti tra la fondazione Ariel e le famiglie

I dati sull’anno in cui è avvenuto il primo contatto con Ariel sono di difficile interpretazione, in quanto un’appartenenza ad Ariel piuttosto consolidata nel tempo potrebbe aver favorito la partecipazione all’indagine proposta: quindi sarebbe forse azzardato concludere che negli ultimi anni c’è stata una caduta di nuovi contatti. Sicuramente, invece si può affermare che la Fondazione Ariel ha avuto uno scarto notevolissimo di visibilità dal 2002 al 2003 e che un buon numero di famiglie è entrato in contatto con la Fondazione nel 2008 (il 10,4%)¹¹.

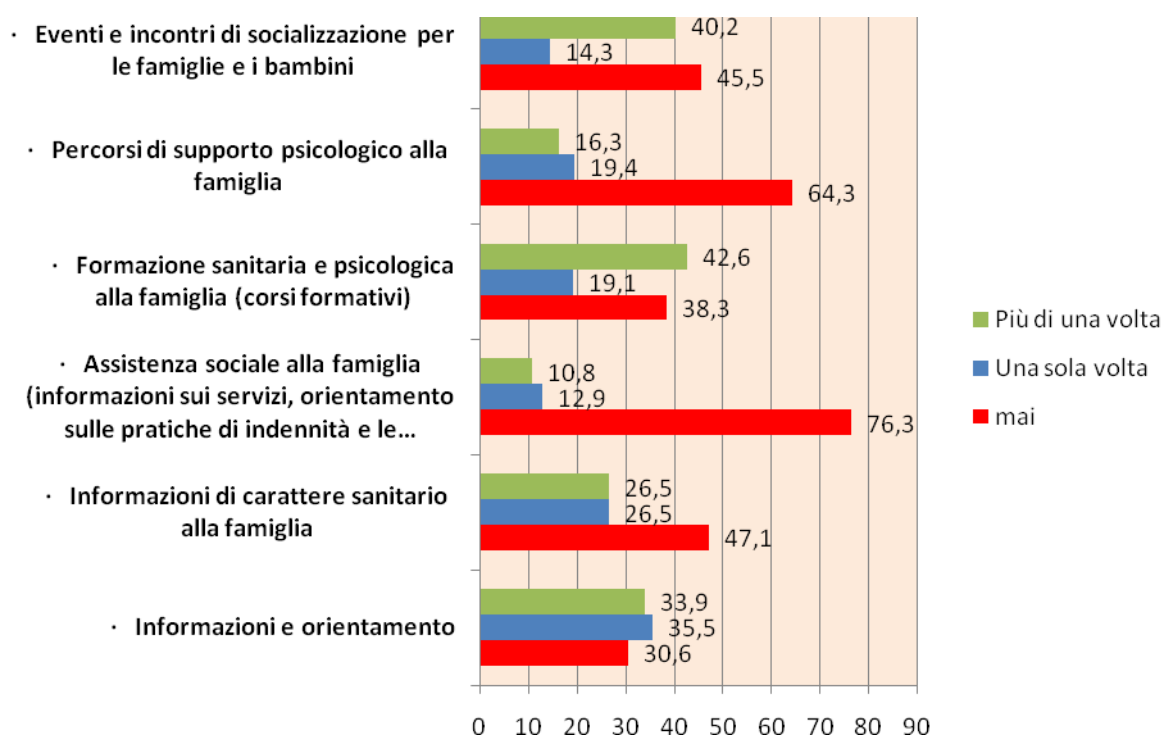
Figura 7 - In che anno la sua famiglia ha contattato la Fondazione Ariel per la prima volta? (valori percentuali, VA 134)



Il “Centro disabilità neuromotorie” è prevalentemente utilizzato (“più di una volta”) dal 42,6% delle famiglie per i corsi di formazione psicologica per le attività di informazione e orientamento (“più di una volta” 34% dei casi) e per gli eventi e gli incontri di socializzazione per le famiglie e i bambini. Ai percorsi di supporto psicologico hanno partecipato poche delle famiglie nel campione (il 64% mai), raramente le famiglie intervistate hanno utilizzato Ariel per assistenza sociale alla famiglia (informazioni sui servizi, orientamento sulle pratiche di indennità e le facilitazioni economiche, etc ...): solo il 12,9% dei rispondenti lo ha fatto una volta, mentre le informazioni di carattere sanitario sono utilizzate più di frequente (“almeno una volta” il 26 % dei rispondenti).

¹¹ Ciò è dovuto ai molti eventi realizzati in quell’anno in varie sedi Italiane : 3 corsi a sanitari, 9 incontri a tema, 1 corso pilota, 1 corso medico per fisioterapisti, 1 workshop per facilitatori.

Figura 8 - Quali servizi della Fondazione Ariel la sua famiglia ha utilizzato? A quali iniziative/attività ha partecipato? (valori percentuali)



E' stato inoltre calcolato un indice di "frequenza" di utilizzo dei servizi che segnala un uso prevalentemente sporadico: solo il 9% degli intervistati si avvale frequentemente di servizi della Fondazione.

Tabella 6- Indice di frequenza di utilizzo di servizi di Ariel (valori percentuali)

Indice	%
Bassa	64,1
Media	26,9
Alta	9,0
Totale	100,0
VA	167

1.3.1 I corsi di formazione

Per quello che concerne la partecipazione ai corsi di formazione, si evince che molte delle famiglie intervistate (64) hanno partecipato al corso i "Siblings - Sostenere i fratelli di bambini con disabilità". Altri eventi con un elevata partecipazione tra i rispondenti sono il "Corso di istruzione per famiglie sulla PCI", la "Giornata introduttiva alla comunicazione aumentativa e alternativa" e quello sui "Problemi associati alla paralisi cerebrale infantile"; seguono l'incontro con l'esperto odontoiatra e con il gastroenterologo e gli incontri formativi del percorso "Dalla diagnosi di disabilità al progetto di vita" come si evince dal code book V.7; mediamente nel 54,5% dei casi il genitore partecipa insieme al coniuge ai corsi e agli eventi.

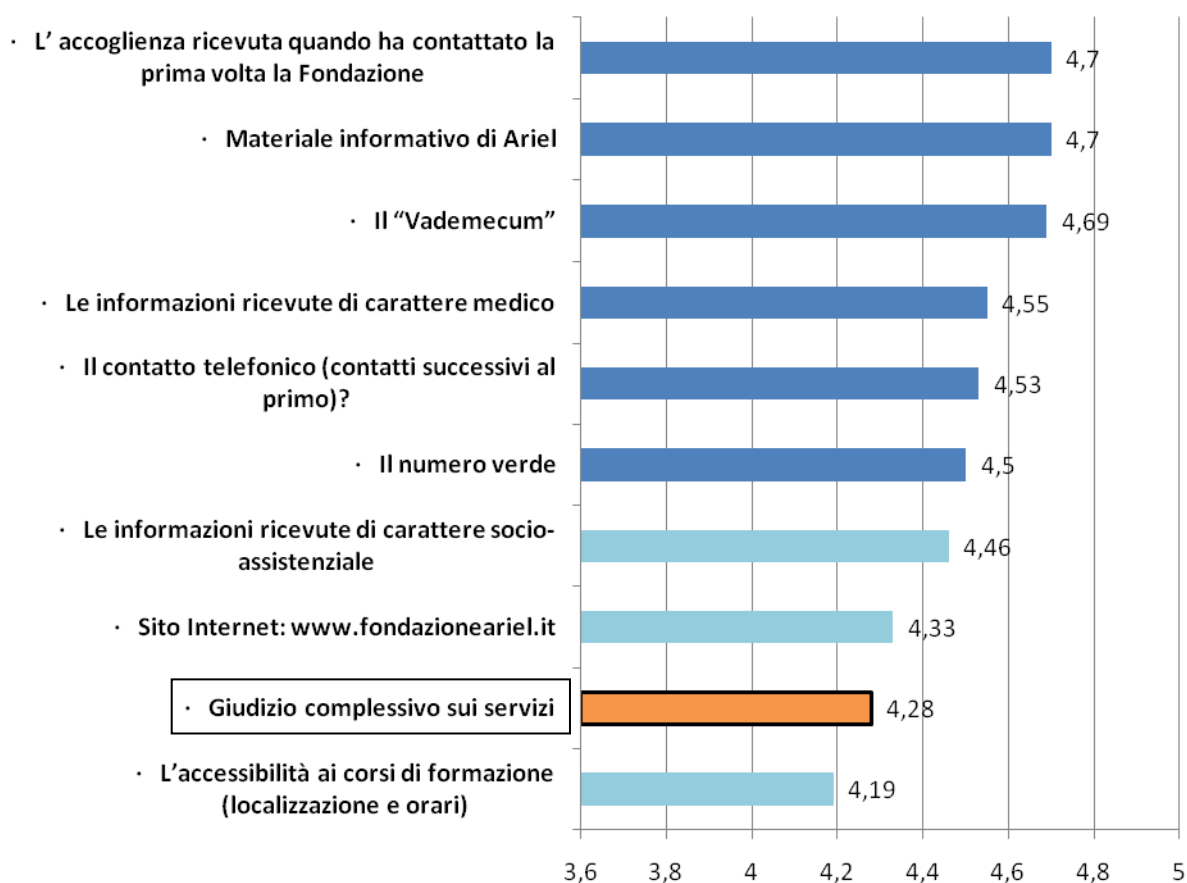
1.4. Alcune dimensioni della qualità relazionale del “Centro disabilità neuromotorie”

1.4.1 I contatti con il “Centro disabilità neuromotorie”

In questo paragrafo saranno analizzate le dimensioni che hanno maggiore impatto sulla qualità relazionale e principalmente le variabili riguardanti gli attori e la metodologia di progettazione e di intervento e la qualità delle finalità perseguite (si veda l’Introduzione).

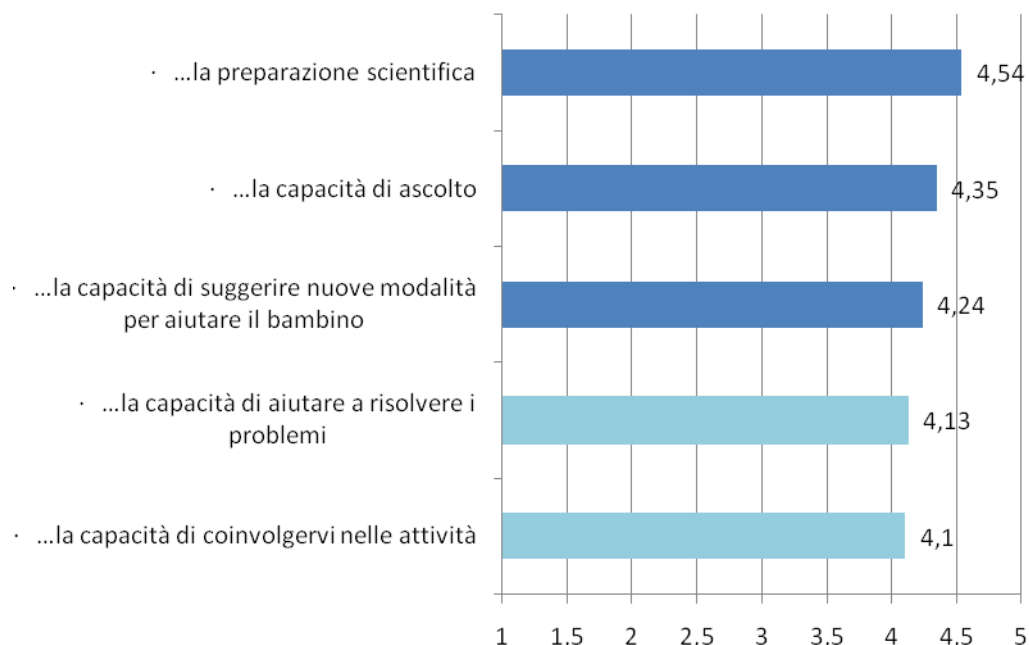
Alla richiesta di esprimere un giudizio su una scala da 1 (pessimo) a 5 (ottimo) rispetto a quelli che potremmo definire i “servizi di accesso” alla Fondazione Ariel gli intervistati hanno dato nel complesso valutazioni elevate (Figura 9): in cima alla graduatoria ci sono l’accoglienza ricevuta durante il primo contatto con la Fondazione, il materiale informativo di Ariel e il “Vademecum”; agli ultimi posti, ma pur sempre valutati molto positivamente, il sito di Ariel e l’accessibilità ai corsi di formazione (localizzazione e orari). Congruentemente, il giudizio complessivo sui servizi della fondazione Ariel ottiene un valore elevato superiore a 4.

Figura 9 - Come giudica su una scala da 1 (pessimo) a 5 (ottimo) i seguenti aspetti del servizio fornito dalla Fondazione Ariel? (valori medi)



Anche i giudizi relativi alla preparazione scientifica, alla capacità di ascolto degli operatori, alla capacità di suggerire nuove modalità di aiutare il bambino ai genitori, alla capacità di aiutarli a risolvere i problemi, alla capacità di coinvolgerli nelle attività registrano tutti punteggi medi superiori al 4 (Figura 10).

Figura 10 - Ripensando alle relazioni intrattenute con la Fondazione Ariel, come giudica da 1 (pessima) a 5 (ottima)... (valori medi, min= 1, max =5)



Pur nella generale positività dei giudizi, i genitori intervistati hanno saputo indicare alcune direzioni di miglioramento dei servizi forniti del Centro disabilità: prevalgono le richieste di decentramento con ulteriori servizi e spazi in altre regioni e province d'Italia (alcune delle risposte: *“sono distanti dalla mia Regione”, “potrebbero organizzare così nella mia Regione”, “Potrebbero proporre più occasioni di incontro/seminari distribuiti maggiormente sul territorio nazionale”, “ripetendo la stessa proposta in più zone italiane”, “più sedi soprattutto nel Sud Italia e in Sicilia”*).

Sono frequenti anche le richieste di maggiore interazione tra la Fondazione e i servizi sociali pubblici, la scuola, le istituzioni e il volontariato: *“i servizi potrebbero migliorare entrando nella scuola e negli ospedali”, “nelle case di cura”, “interagendo con istituzioni aumentandone la presenza con corsi pilota con pochi genitori”*.

Viene anche richiesta cura e assistenza per il minore e babysitteraggio durante i corsi e gli eventi e in altre occasioni particolari per dare *respite* alla famiglia (alcune risposte: *“molto utile la pratica utilizzata in alcune occasioni di intrattenimento dei figli per consentire la partecipazione ai corsi”, “fornendo un servizio di baby sitting come corollario ai vari incontri”; “abbiamo due gemelli e i nonni non possono tenerli con loro durante gli incontri”, etc. etc.*).

Viene anche presentata richiesta di ulteriori informazioni di tipo giuridico: *“informazioni e aggiornamenti periodici con assistenza e orientamento relativo alle norme che regolano le agevolazioni, sostegni, indennità, diritti” ; più formazione e supporto alle famiglie*.

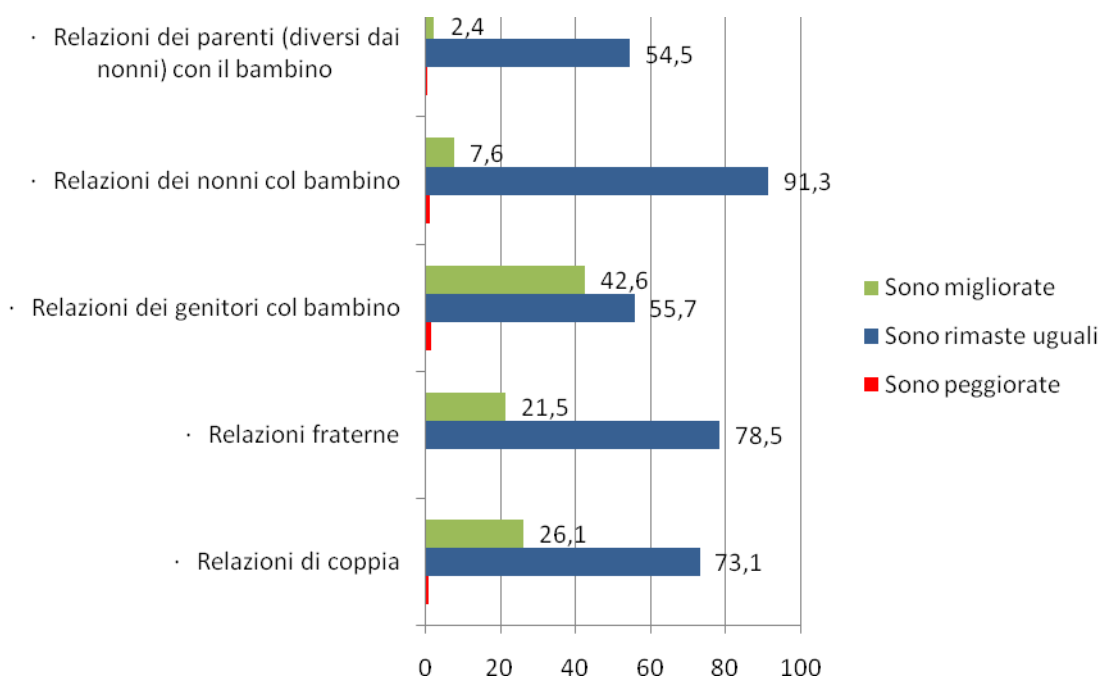
Qualcuno propone di fare pervenire per iscritto relazioni a casa sui corsi o addirittura attraverso materiale multimediale: *“fornendo per iscritto o su dvd i contenuti delle giornate formative”*.

1.4.2 L'incidenza sulle relazioni familiari

Di seguito si presenta la valutazione dell'incidenza delle attività proposte da Ariel sulle relazioni intra familiari.

Secondo i genitori rispondenti, le attività organizzate da Ariel incidono sulle famiglie in modo significativo soprattutto per quello che concerne la relazione genitoriale (genitori-bambino) che migliora per il 42,6 % degli intervistati; anche le relazioni fraterne e quelle di coppia traggono giovamento dalle attività del centro; le relazioni del bambino con i nonni e con gli altri parenti sembrano invece ottenere un minore beneficio (Figura 11).

Figura 11 - Dopo aver utilizzato i servizi della Fondazione Ariel, sono cambiate le relazioni all'interno della famiglia? (valori percentuali)



Per quello che concerne le modifiche del carico di cura e del coinvolgimento dei familiari successive all'utilizzo dei servizi di Ariel all'interno della famiglia, la situazione non è cambiata mediamente in maniera rilevante (né per i genitori, né per i fratelli). Decisamente più eloquente risulta l'indice sintetico, che indica che non c'è affatto una situazione statica: questa riguarda meno del 20% degli intervistati, mentre sono il 36% circa ad indicare un aumento dell'impegno e il 44,3% una diminuzione. Tali giudizi, tuttavia, non indicano la soddisfazione o insoddisfazione per tali variazioni. È un aspetto su cui andrebbero effettuati ulteriori approfondimenti di tipo qualitativo per comprendere la relazione di tali giudizi con le aspettative effettive di ciascuno: può darsi che l'aspettativa fosse di un aumento dell'interesse degli altri familiari e quindi un maggiore "carico" avrebbe significato positivo, oppure – al contrario – che l'aspettativa fosse di una diminuzione dell'impegno per tutti e, quindi, un aumento risulterebbe decisamente negativo.

Figura 12 - Dopo aver utilizzato i servizi della Fondazione Ariel, è cambiato il coinvolgimento dei familiari?
(valori medi, 1=meno di prima; 2= come prima; 3=più di prima)

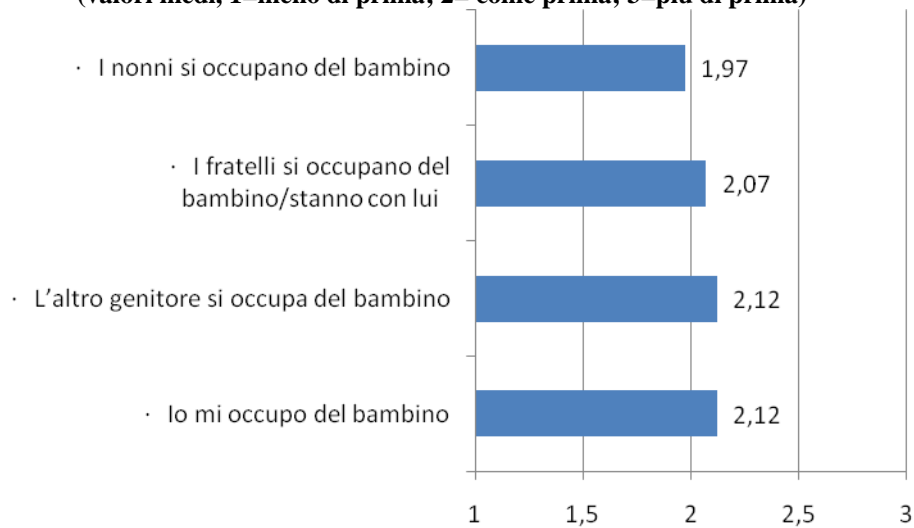
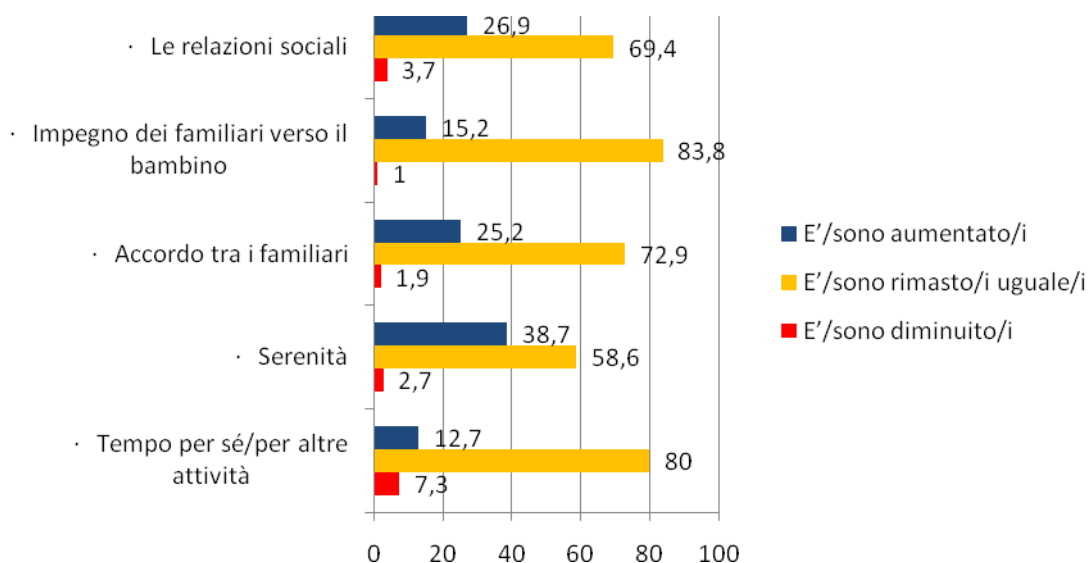


Tabella 7- indice modifiche nell' "impegno" di cura (valori percentuali)

Indice	%
Basso	35,9
Medio	19,8
Alto	44,3
Totale	100,0
VA	167

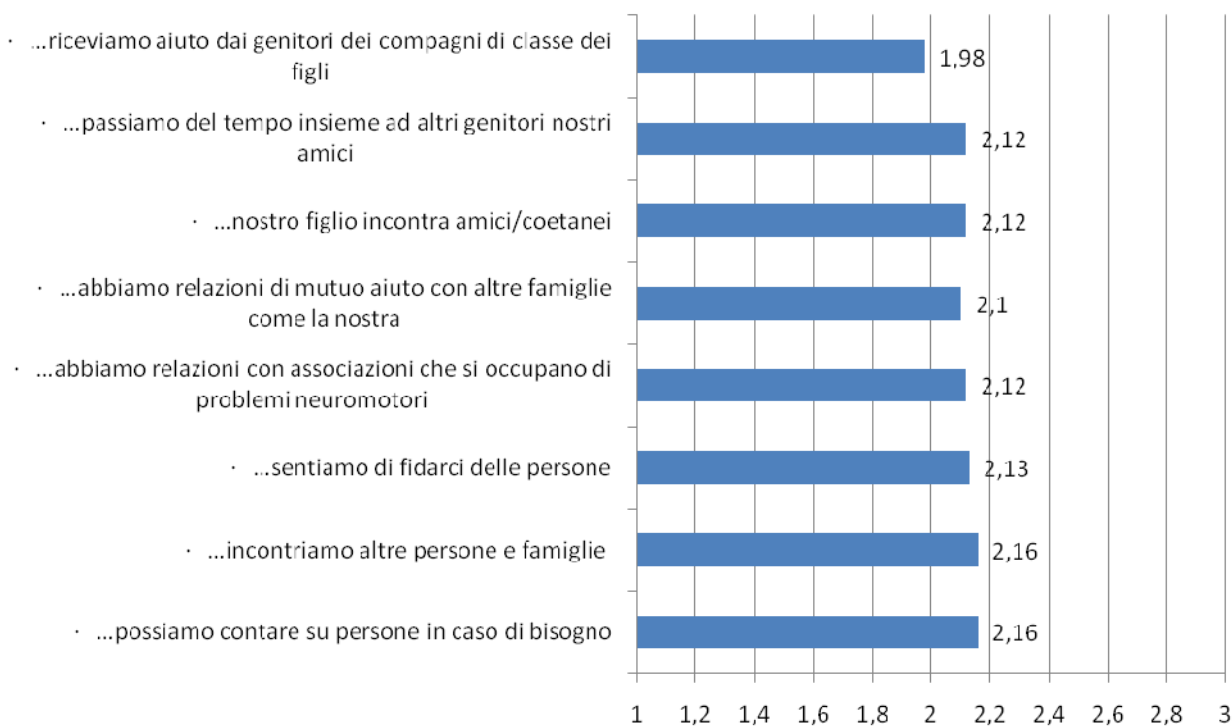
L'impatto positivo del rapporto con Ariel è visibile soprattutto nella considerazione di alcuni aspetti, che nel complesso riguardano il *modus vivendi* degli intervistati (relazioni sociali, percezione di un impegno maggiore da parte dei familiari, accordo familiare, serenità, disponibilità di tempo): a modificarsi positivamente è soprattutto la sensazione di generale serenità, seguita dall'incremento delle relazioni sociali, dall'accordo tra i familiari. Considerando questi aspetti insieme ai risultati ottenuti dalle altre variabili, potremmo dire che la serenità non è questione di tempo o di quantità di impegno, ma è soprattutto legata alla numerosità e alla qualità delle relazioni: significativo, al contrario che a diminuire sia soprattutto il "tempo", come a dire che l'impegno in Ariel non incrementa il cosiddetto "tempo libero", anzi forse proprio la partecipazione alle attività proposte ne erode un altro po', ma ciò non sembra incidere – o se lo fa, lo fa positivamente – sulla serenità complessiva.

Figura 13 - Dopo aver utilizzato i servizi offerti dalla Fondazione Ariel, sono cambiati i seguenti aspetti? (valori percentuali)



A fronte di una sostanziale “staticità” del quadro delle relazioni, è evidente come per un minoritario, ma significativo gruppo di intervistati, partecipare alle attività di Ariel abbia significato determinare una maggiore scambievolezza con altre famiglie, una maggiore apertura verso l’esterno, come risulta dalla Figura 14.

Figura 14 - Parliamo ora della frequenza delle relazioni con altre persone. Dopo aver cominciato a utilizzare le attività della Fondazione Ariel... (1=meno di prima; 2= come prima; 3=più di prima)



1.4.3 Le attività formative

Sono state valutate le tre tipologie di attività formative realizzate da Ariel, i corsi di istruzione medica¹², i percorsi di sostegno psicologico¹³ e gli incontri a tema¹⁴, chiedendo di esprimere un giudizio sugli argomenti scelti, sulle le modalità di presentazione e sulle modalità di coinvolgimento dei partecipanti.

Nella Tabella 8 vengono comparati i giudizi medi (1 pessimo a 5 ottimo) attribuiti dagli intervistati ad alcuni aspetti relativi ai corsi: il giudizio che ne emerge è sempre positivo. Per individuare aree di miglioramento, bisogna prendere in considerazione le dimensioni che hanno ottenuto le medie meno elevate: in questo senso, di potrebbe desumere che nei corsi d'istruzione medica è relativamente carente la dimensione del coinvolgimento, mentre nei percorsi di sostegno psicologico, quella della scelta degli argomenti.

Tabella 8- Tabella riassuntiva delle valutazioni sugli eventi formativi realizzati dalla Fondazione Ariel

	Media Corsi di istruzione medica	Media Percorsi di sostegno psicologico	Media Incontri a tema
• Scelta degli argomenti	4,21	4,18	4,53
• Modo in cui gli argomenti sono stati trattati dal relatore	4,26	4,34	4,55
• Modalità con cui sono stati coinvolti i partecipanti	4,01	4,29	4,43

Nell'ambito delle valutazioni sui corsi formativi è stato chiesto di esprimere un giudizio da 1 a 5 sulla professionalità dei formatori/relatori (Figura 15); si registra un elevato gradimento con il 60% dei rispondenti che esprimono alte valutazioni; tuttavia si rileva che le medie più basse sono relative alla capacità di aiutare a risolvere i problemi e alla capacità di coinvolgere i genitori nelle attività: si tratta di risultati, in ultima analisi, contraddittori, in quanto la richiesta di aiuto si colloca in un'ottica di "delega" ("io genitore sono in posizione di debolezza e chiedo a te esperto di sopperire alle mie carenze"), mentre quella di maggiore coinvolgimento in un'ottica di "attivazione", di *empowerment*. Volendo trarre delle indicazioni operative da tali osservazioni, si potrebbe supporre che sia opportuno agire anche a livello della "cultura" dell'aiuto, mostrando ai genitori che l'atteggiamento delegante frequentemente incrementa il senso di debolezza e il senso d'insoddisfazione per l'aiuto

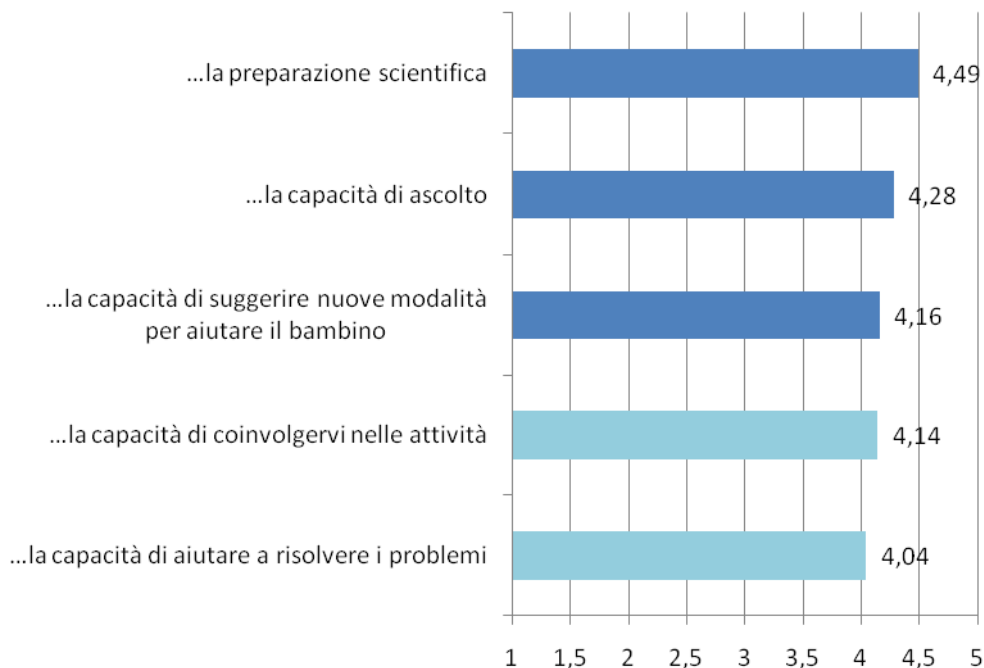
¹² *Corso di istruzione per famiglie sulla PCI; Le terapie di sostegno. Corso di informazione per le famiglie sulla spasticità; Il trattamento della disabilità neuromotoria. Una giornata di confronto; I problemi associati alla paralisi cerebrale infantile. Incontro con l'esperto odontoiatra e gastroenterologo; disturbi associati alla paralisi cerebrale infantile. Disturbi audiofoniatrici, visuoperceptivi, deglutivi e respiratori; corso rivolto alle famiglie sul malato neuro muscolare; Giornata introduttiva alla comunicazione aumentativa e alternativa; Il significato dell'ausilio nel percorso di autonomia dei bambini con grave disabilità neuromotoria.*

¹³ *Problemi e risorse familiari. I percorsi possibili; Dalla diagnosi di disabilità al progetto di vita.*

¹⁴ *"Non siamo scatole vuote"- I genitori di fronte alla vita affettiva e sessuale dei figli disabili; Seminario "le nonne e i nonni"; Siblings - Sostenere i fratelli di bambini con disabilità; Progetto "tutti nella stessa barca"- Papà e i Siblings; Stress da accudimento e dinamiche della coppia; Laboratorio libri su misura; Autonomie possibili nella disabilità; La gestione dell'ansia; La comunicazione aumentativa e alternativa; Un aiuto per i bambini con complessi bisogni comunicativi; Le parole sussurrate. Le dinamiche di coppia; Un esempio per agevolare nella gestione del quotidiano una famiglia con bambini affetti da PCI e disabilità neuromotorie; Le autonomie possibili nella disabilità prima del "dopo di noi"; Essere genitori di bambini disabili.*

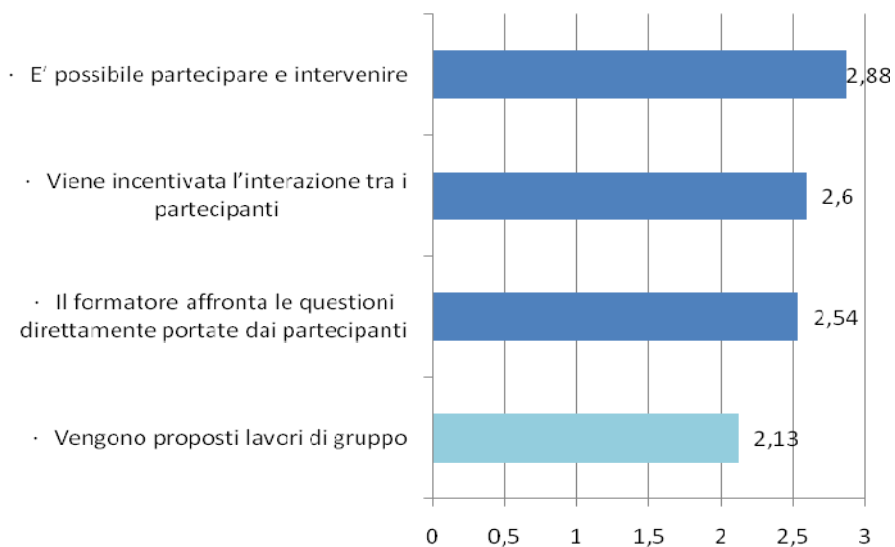
che gli altri possono offrire. Accanto ad un lavoro “culturale”, è sicuramente da promuovere uno stile di intervento che stimoli quanto più possibile l’attivazione delle famiglie, attraverso metodologie formative ad elevato coinvolgimento e basate su tecniche interattive.

Figura 15 - Ripensando ai corsi cui ha partecipato e ai formatori/relatori che ha incontrato, come giudica da 1 (pessima) a 5 (ottima)... ? (valori medi, min= 1, max =5)



In tal senso, appaiono indicativi i risultati illustrati nella Figura 16, in cui – a fronte di un giudizio molto positivo ottenuto dalla “possibilità di intervenire” – la tecnica del “lavoro di gruppo” in cui realmente i genitori diventano protagonisti, ottiene un punteggio meno elevato.

Figura 16 - Durante i corsi di formazione... (valori medi, 1=mai; 2= a volte; 3=sempre)



Infine è stato chiesto quali altri argomenti i famigliari avrebbero gradito venissero trattati nei corsi. Le famiglie sono interessate ad approfondire prevalentemente tematiche psicologiche (*“come affrontare il percorso di crescita del disabile, l’adolescenza”, “l’autostima”, “come gestire la rabbia del bambino disabile”, “la percezione della propria disabilità”, “come affrontare la delusione dei genitori e questa situazione”, “come aiutare il padre ad accettare l’handicap del proprio figlio, come affrontare stress e ansia nel quotidiano”*), oltre a richieste specifiche di sostegno anziché di formazione (*“poter partecipare con il marito”, “sostegno psicologico ai genitori”; “sostegno psicologico”*). Segnaliamo anche la proposta *“stimolare gruppi di auto mutuo aiuto”*; frequenti anche le richieste di aiuti concreti per gestire le vacanze vista la mancanza di strutture e di luoghi. I famigliari abbisognano, inoltre, di approfondimenti giuridici, relativi agli aspetti legali della disabilità, con un costante aggiornamento sulle norme e le leggi regionali che regolano la disabilità. Sono presenti ulteriori richieste per quello che concerne altre problematiche sanitarie del bambino (sindrome di Down, le autonomie cognitive, modalità scientifiche e terapeutiche della P.C.I., l’alimentazione corretta, novità scientifiche sulle staminali, gli ausili per l’autonomia).

Un problema che è frequentemente posto dai famigliari è quello sul futuro: i famigliari si chiedono *“dove vanno i bambini se i genitori non ci sono più?”*, se *“muore il familiare è possibile una struttura family friendly per cerebrolesi?”*¹⁵.

1.4.4 Le dimensioni del capitale generato dalla Fondazione Ariel

Le ricerche più recenti sulle organizzazioni di terzo settore, quali la Fondazione Ariel, nel contesto italiano hanno mostrato il notevole apporto che offrono alla rigenerazione del capitale sociale, che può essere definito come una forma di relazione nella quale i beni o i servizi non derivano da scambi di tipo economico, politico, o clientelare, ma neppure totalmente gratuito: c’è capitale sociale dove gli scambi sono su base reciproca. Sostanzialmente, dove un’organizzazione di terzo settore promuove il capitale sociale delle persone/famiglie che beneficiano dei suoi servizi, per queste s’incrementa sensibilmente la capacità di dar vita a reti, la fiducia, la solidarietà, la capacità di attivare relazioni cooperative, in funzione di un bene condiviso piuttosto che di un interesse individuale. È, tuttavia, innegabile che lo stesso capitale sociale vive della tensione ineliminabile tra particolarismo e solidarietà: può essere infatti generato nell’ambito delle relazioni primarie, familiari, ma non riuscire ad estendersi al di fuori di esse, innescando un meccanismo a catena, che spinge ad ampliare le reti relazionali e l’impegno prosociale all’esterno della famiglia.

È, dunque, particolarmente interessante osservare in che modo i servizi della Fondazione Ariel riescono ad essere incisivi rispetto a questa fondamentale dimensione del “benessere” delle famiglie. Ciò è desumibile dalle risposte ad una serie di domande finalizzate ad indagare l’opinione degli intervistati circa le finalità raggiunte dalla Fondazione (Tabella 9).

È abbastanza evidente che – come di solito accade nell’organizzazioni che si fanno carico di problematiche molto gravi – prevale la preoccupazione di offrire strumenti concreti di “solievo” o di rendere le famiglie più abili a reperirli in modo efficace, mentre lo stimolo ad aprirsi all’esterno, a diventare loro stesse fonte di aiuto per le altre famiglie, viene successivamente. La tabella, infatti, riproduce questo schema, indicando, comunque, che quelli che potremmo definire come obiettivi di secondo livello (che riguardano maggiormente l’area delle relazioni) sono raggiunti per un quota non indifferente di famiglie.

¹⁵ Come la partecipazione o la promozione di iniziative di residenzialità e villaggi quando le famiglie non potranno più aiutare i disabili; si veda il progetto El dorado della fondazione Don gnocchi e il villaggio che sorgerà vicino a Magenta

Tabella 9 - Pensando alla Fondazione Ariel, quanto sarebbe d'accordo nell'utilizzare le seguenti frasi per descriverne finalità e risultati (da 1 – per niente d'accordo – a 5 – molto d'accordo)? (Valori medi- valore min=1,val max=5)

	Media
• Fornisce informazioni utili alle famiglie	4,46
• Aiuta nella conoscenza di dinamiche psicologiche che interessano le famiglie di bambini con problemi neuromotori	4,33
• Fornisce strumenti utili a migliorare la qualità della vita dei bambini	4,20
• Dà affetto e conforto sinceri alle famiglie dei bambini con problemi neuromotori	4,19
• Stimola le famiglie a difendere i propri diritti	4,15
• Fornisce strumenti utili a migliorare la qualità della vita delle famiglie	4,11
• Rende attive le famiglie nella risoluzione dei loro problemi	4,04
• Contribuisce alla serenità della famiglia	4,03
• Aiuta le famiglie ad orientarsi nell'utilizzo delle risorse e dei servizi del territorio più adeguati a rispondere ai propri problemi	3,98
• Propone metodi e contenuti innovativi	3,92
• Aumenta il senso di fiducia delle famiglie	3,92
• Aiuta le famiglie ad aprirsi nei confronti dell'esterno	3,83
• Stimola le famiglie ad impegnarsi concretamente in associazioni/organizzazioni di volontariato	3,73
• Contribuisce all'integrazione della famiglia nella società	3,69
• Aiuta le famiglie a migliorare le proprie relazioni con gli altri (parenti, amici, servizi, ecc.)	3,69
• Insegna alle famiglie di bambini con problemi neuromotori a cooperare tra loro	3,68

Conclusioni

Possiamo a questo punto provare a tratteggiare in via preliminare alcune considerazioni sulla qualità relazionale che emerge dall'analisi condotta sul "Centro disabilità neuromotorie" e sui servizi che si fanno carico dei minori disabili e dei bisogni delle loro famiglie. Dallo studio si evince che la Fondazione è in grado di diffondere una cultura orientata alla famiglia e all'utente come soggetto attivo dell'intervento e non come soggetto passivo, è in grado quindi di valorizzare il capitale sociale delle famiglie; anche se l'investimento e l'impatto che ne consegue appare maggiormente centrato nelle relazioni intra-familiari, mentre le relazioni che la famiglia intrattiene con le altre famiglie in difficoltà e con il territorio esterno sono maggiormente in ombra.

Emergono come principali punti di forza:

- la centratura sulla famiglia, in quanto la fondazione attraverso i corsi e l'assistenza lavora sulla promozione delle relazioni genitoriali e intra familiari per affrontare i problemi del bambino con disabilità neuromotorie;
- l'elevata preparazione scientifica dei professionisti che vi lavorano;
- le modalità di accoglienza, i materiali informativi, il vademecum sugli aspetti legali che fanno sì che il contatto con Ariel sia vissuto positivamente;
- la competenza relazionale e la capacità di ascolto degli operatori che forniscono suggerimenti nella cura del bambino;
- la fiducia e la serenità che la fondazione Ariel trasmette alle famiglie e che ha un impatto positivo sulle relazioni genitoriali fraterne e di coppia;
- il raccordo che la fondazione riesce a creare con i professionisti al domicilio, che alcune volte partecipano ai corsi e il raccordo con alcuni enti del territorio come la scuola;
- l'*empowerment* delle relazioni intra-familiari, con il miglioramento del clima familiare.

Per quanto riguarda gli elementi di criticità, si potrebbero maggiormente approfondire alcuni segnali che le famiglie lanciano tra le righe:

- la percezione di una insufficiente attenzione al futuro del minore disabile, sia dal punto di vista dei genitori che dovranno rispondere a problematiche sempre più critiche, sia dal punto di vista di cosa sarà di lui quando i genitori non ci saranno più;
- una scarsa conoscenza e frequentazione del mondo dell'associazionismo familiare, nel quale le famiglie potrebbero trovare non solo un ulteriore appoggio, ma anche la strada per uscire da un atteggiamento di delega, che spesso incrementa il senso di debolezza;
- una relazione problematica con gli enti pubblici che mostrano una scarsa capacità progettuale rispetto alle problematiche di cui tali famiglie sono portatrici;
- un ricorso forse ancora troppo limitato a metodologie formative basate su una reale attivazione e valorizzazione dell'apporto delle famiglie partecipanti;
- la richiesta di una maggiore capillarità dell'azione di Ariel sul territorio nazionale per favorire anche chi risiede nelle regioni più distanti.