

LA PERSONA DISABILE: PRESA IN CARICO, VITA AUTONOMA E SISTEMA DEI SERVIZI

1. *Premessa*

Tra le urgenze che Giovanni Paolo II, nel discorso al Giubileo della comunità con i disabili, proprio il 3.12.2000, indicava, si ritrova affermato "anzitutto il diritto che ha ogni uomo e ogni donna disabile, in qualunque Paese del mondo, ad una *vita dignitosa*. Non si tratta solo di soddisfare determinati bisogni, ma più ancora di vedere riconosciuto il proprio desiderio di accoglienza e di autonomia. È necessario che *l'integrazione diventi mentalità e cultura*, e al tempo stesso che i legislatori e i governanti non facciano mancare a questa causa il loro coerente sostegno".

Su questa sintetica ed impegnativa affermazione, molti gruppi, istituzionali e non, che si prendono cura della disabilità (dai genitori, ai volontari, ai gestori delle differenziate unità d'offerta, a soggetti del terzo settore) si sono ritrovati e si ritrovano, nell'orizzonte di una riaffermata ed esigente cittadinanza dei diritti, a riflettere, a confrontarsi, a verificare lo stato della situazione concernente la disabilità: dal punto di vista culturale, istituzionale, legislativo ed operativo.

La riflessione è stata realizzata a partire dai principi di tutela dei diritti della persona e della sua famiglia. L'ottica di riferimento è quella dei diritti di cittadinanza, costituzionalmente riconosciuti, osservati nella loro tutela ed esigibilità, individuati nella loro caratteristica di diritti soggettivi universali, a cui corrispondono livelli uniformi ed essenziali di assistenza, certo condizionati dalla dimensione delle risorse disponibili nella loro applicazione spazio-temporale, ma non nella definizione aprioristica dei diritti stessi. L'altra ottica di riferimento è quella della valorizzazione della persona, della famiglia, delle formazioni sociali, secondo il principio di sussidiarietà sociale o orizzontale dove lo Stato riconosce e sostiene l'iniziativa delle formazioni sociali e dei corpi intermedi nelle loro azioni finalizzate al bene comune, alla solidarietà, alla corresponsabilità in un'ottica di politiche sociali di community care.

L'orizzonte del presente documento, agenda condivisa dai soggetti sottoscrittori, si iscrive nella duplice finalità, sottesa ed espressa da quanto verrà esplicitato, di riscoprire la dimensione culturale, etica ed antropologica della disabilità: essa interpella e convoca tutti alla "presa in carico", come compito, ufficio, dovere della "polis"; ed insieme sollecita a disaminare criticamente la corrispondenza del sistema dei servizi sociali e sociosanitari (cfr. atti attuativi del PSSRL: DGR sulle RSD, CDD, CSS, CSE e CA), dell'integrazione dei disabili nel sistema dell'istruzione, dell'abitare, del lavoro, al "caring" che ogni disabile e la sua famiglia, chiede e richiede nell'arco esistenziale della vita.

Questi principi impongono che prima del "contenitore" (il servizio, la risposta, l'intervento) si debba porre al centro e al cuore del sistema la difesa della persona con la **propria dignità e il suo diritto a rimanere nella propria comunità, a contatto con le proprie reti familiari e sociali**. La "persona al centro" significa che non solo è **oggetto** del sistema di prestazioni e risposte, ma anche **soggetto che collabora, partecipa, sceglie** il processo di inclusione sociale, anche laddove la gravità della compromissione del quadro clinico o comportamentale fosse di notevole entità. Diviene prioritario il pensare e l'attuare un welfare, che partendo dalle sue espressioni comunitarie anzitutto, propizia la cultura di una relazione di aiuto, nella prospettiva di legami affettivi, solidi e responsabili. La disattenzione, il disconoscimento della società di fronte all'handicap, acuisce sofferenza e solitudine. Appare necessario e urgente attraversare la linea di questa separazione dalla sofferenza, perché infrange l'alibi offerto dalla mera registrazione di una sofferenza priva di senso. Tale prospettiva, nell'orizzonte delle politiche sociali per la disabilità segnala e riconosce i fattori che determinano condizioni propizie, ma troppo spesso dimenticate o eluse, al divenire esistenziale del disabile (con particolare riferimento ai livelli essenziali ed essenziali delle prestazioni):

- a) la presenza di un progetto di vita: non basta offrire "soluzioni" esterne o organizzative, che spesso risultano statiche e inducono - anche in situazioni di normalità - angoscia e fatica;

- b) le relazioni significative: spesso si è più attenti all'aspetto funzionale della collocazione degli operatori che non alla "significatività della relazione" ;
- c) i luoghi e gli spazi di vita. Avvengono spesso "rapidi" cambiamenti, dovuti ad eventi amministrativi (autosufficienza parziale - non autosufficienza totale, differenziate situazioni familiari), senza una reale attenzione al senso della vita personale;
- d) la continuità storica del sé, spesso minacciata dal rapido cambiamento di quelle situazioni esterne che aiutano la persona disabile a mantenere la propria - talvolta così è vissuta - debole immagine;
- e) l'appartenenza e la vivibilità del contesto (anche riabilitativo), nel quale la persona è inserita. Si potrebbe in una parola dire: il senso, il valore della propria esistenza.

Dimensioni spesso rimosse - con l'alibi della cura e della riabilitazione, quanto più sofisticate - e censurate dalla cultura corrente. In coerenza con quanto abbiamo sempre sostenuto e con le linee dell'ICF, appare decisivo, soprattutto sotto il profilo antropologico, poter riaffermare (e dunque richiedere ed esigere dal legislatore regionale):

- l'urgenza di reale riconoscimento dei diritti di ogni uomo e di ogni donna disabile ad una vita degna e vivibile;
- l'urgenza di promuovere una cultura del riconoscimento del desiderio esistenziale all'accoglienza e all'autonomia di ogni disabile e non solo dell'appagamento settoriale di bisogni;
- l'urgenza di propiziare i tempi differenziali e differenziati che segnano l'arco esistenziale della vita di ogni disabile;
- l'urgenza di promuovere la ricerca scientifica, che possa garantire ogni forma di prevenzione primaria, secondaria e terziaria dell'evento lesivo;
- l'urgenza di promuovere la tutela della salute, soprattutto in quelle forme dove il curare non può garantire il guarire, dove non è possibile liberarsi dalla disabilità, ma occorre liberare le potenzialità che ogni handicap non potrà mai cancellare (come opportunamente ricorda l'ICF);
- l'urgenza di garantire diritto allo studio, al lavoro, alla casa, all'abbattimento delle barriere (anche, o forse soprattutto, antropologiche);
- l'urgenza di tutelare, per i genitori, il "*tempo dopo di noi*", che consenta al padre e alla madre di vedere il proprio figlio disabile consegnato all'attenzione e alla cura, garantite dal vivere civile, già nel "*durante noi*", come diritto di cittadinanza e non tanto come esito di sola beneficenza, discrezionale e spesso assistenzialistica;
- l'urgenza di promuovere ricerche e sperimentazioni, atte a sostenere e incrementare le potenzialità, ricordando che la riabilitazione è non solo restituzione (*ad integrum*) di funzioni compromesse: è altresì barriera al decadimento, attivazione di funzioni compensative, evocazione di funzioni alternative.

L'handicap non è parola ultima dell'esistenza. La parola ultima è lasciata e consegnata alla solidarietà e alla fraternità, al diritto soggettivo e alla tutela (nella prospettiva della libertà e dell'uguaglianza, dentro l'orizzonte di una riscoperta comunità fraterna). Lo ricordava Giovanni Paolo II nel già citato Giubileo delle Comunità per disabili.

Concludendo questa rapido cenno introduttivo, quale paradigma ermeneutico del documento sottoscritto, valga quale "logo" espressivo di quanto qui descritto la parola di Giovanni Paolo II: "*prendersi cura di tutta la vita (del disabile) e della vita di tutti (i disabili)*".

2. Di chi stiamo parlando?

Crediamo non sia né una perdita di tempo né un mero esercizio linguistico, chiarire di "chi stiamo parlando". L'operazione è essenziale, e per fortuna non è inedita, perché già appartiene al movimento delle persone con disabilità.....appunto, PERSONE CON DISABILITÀ.

La persona disabile nella dignità

Il disabile – persona unica e irripetibile – richiede non solo cura, ma competenza e attitudine alla capacità di “prendersi cura”, contrastando ogni forma, che tende a richiedere l’attenzione sociale nell’eccedenza della medicalizzazione e della sanitarizzazione, sia nella cura, sia nella riabilitazione, sia nell’assistenza. La comunità civile riconosce alla disabilità una competenza, che non è solo personale, bensì assume e riassume le dimensioni di un vero e proprio “bilancio familiare” e vuole accogliere la fatica di un accompagnamento, che spesso esprime nei genitori il volto di grandi virtù, nella fedeltà e nell’affidamento, nell’accoglienza e nel dono di un figlio, soggetto di riconoscenza, prima ancora che oggetto di assistenza. *Community care*, anche e soprattutto per i disabili significa: essere vicini a tutte le famiglie dei disabili; l’amore a un figlio disabile rimane compiutamente, esemplarmente amore, degno di essere generato, insegnato, consegnato e difeso. Il welfare per le disabilità esige e dunque propizia la necessità, l’urgenza e la priorità della tradizione e della traduzione di una giustizia senza sconti alla compassione e insieme di una prossimità rispettosa verso il disabile, che pone al centro la persona e il suo percorso esistenziale: dalla nascita, alla crescita, all’età adulta e a quello snodo delicato, soprattutto per i genitori, del “*dopo di noi*”, a cui dobbiamo rapidamente aggiungere ed integrare il “*durante noi*”: l’handicap non è e non significa mai solo bisogno; è soprattutto domanda e desiderio. È invocazione di aiuto, ma è anche provocazione agli stili di vita diffusi del mondo contemporaneo; non è solo mancanza o assenza, è soprattutto ventaglio di opportunità; è presenza, dai molti volti, che interpella e convoca forme, talvolta inedite, di prossimità; per questo ogni società adulta ascolta, accoglie, riconosce - con profondo rispetto - la fatica di un’esistenza, raggiunta, talvolta misteriosamente, dalla sofferenza e dal disagio di un qualsiasi evento lesivo, sia esso congenito o acquisito.

Per questo chiede a tutti di operare perché si creino opportunità e condizioni di vita, per cui l’handicap abbia volto, voce sguardo e parola; abbia dignità esistenziale; sia pur nella paradossalità della sua esistenza e della sua presenza, il disabile può essere luogo capace di suggerire a tutti interpretazioni “comprehensive” e non riduttive dell’esistenza e della condizione umana.

La dimensione del tempo, della sua qualità, del modo con cui viene vissuto ed utilizzato, della sua relatività sono parte integrante della dignità della persona disabile. La dignità della vita e la sua qualità è anche funzione del diritto della persona ad utilizzare il tempo necessario per sé senza discriminazione, ad essere soggetto del proprio tempo in una ordinaria condizione di equilibrio tra vincoli e opportunità, a scegliere come utilizzare una parte del proprio tempo, quella più comunemente affermata con il termine “tempo libero”, non in maniera frammentaria o estemporanea, ma di normalità.

La sofferenza, soprattutto esistenziale, spingerebbe a sottrargli il senso della vita; la prossimità, coniugata con il rispetto e con il senso profondo della giustizia incoraggia a custodirlo e a riconoscerglielo; e invita tutti a trovare la forza necessaria per promuoverlo, propiziarlo, rinforzarlo, difenderlo. Le grandi forme della prossimità, che nel tempo la società ha inventato, al di là di ogni logica puramente mercantile, di custodire e di consegnare non tanto e non solo di offrire senso alla disabilità, piuttosto di riaffermare e confermare alla vita il suo senso; anche là dove matura e cresce la fatica quotidiana e il futuro appare minaccioso: dunque il diritto – e insieme il dovere - di garantire al disabile la possibilità di un *progetto esistenziale*.

La persona disabile soggetto di diritti

È essenziale condividere questa definizione perché da sola consente di capire subito che il terreno su cui ci stiamo muovendo attiene alla sfera complessa e fondamentale dei **Diritti Umani**, prima ancora che dei diritti civili, politici, economici e sociali.

È una fortuna che non sia una formulazione inedita, non tanto perché ci evita il banco di prova del gradimento della nuova ennesima definizione, ma perché questa definizione è senza remore assunta dalla stragrande maggioranza delle persone, delle famiglie e delle Associazioni, e quindi è una definizione che VALE, che CONTA, che è già elemento fondante delle iniziative e delle istanze di cambiamento che il movimento ha assunto, a livello nazionale come a livello di Unione Europea.

Impostare la propria strategia scegliendo di usare come schema strutturale quello dei Diritti Umani, conduce a leggere le azioni di politica sociale che le Istituzioni e la Società compiono (e quindi anche le azioni e gli orientamenti del sapere e della conoscenza scientifica, della cultura, dell'informazione, ecc.) utilizzando il severo e universale parametro della Uguaglianza, Dignità e Libertà dell'Uomo.

In termini politici, ciò significa anteporre agli indispensabili elementi concreti che devono caratterizzare le politiche sociali, dell'istruzione, del lavoro, dell'abitare, gli elementi condizionanti della Non Discriminazione e quindi delle Pari Opportunità.

Inevitabilmente e necessariamente, tutto ciò che attiene alla persona con disabilità deve riguardare, senza alcuna possibilità di dimenticanza, la Famiglia della persona disabile. Una precisazione certo banale e scontata, ma che diviene invece, nella nostra specificità regionale e in questa fase storica che il sistema di welfare sta attraversando, ricca di sfide, in quanto elemento ricco di problematicità, e sul quale, è inutile negarlo, si scontrano diverse concezioni e proposte.

3. In quali luoghi e contesto ?

La nostra riflessione intende declinare i principi della persona negli ambiti quotidiani della vita nella quale essa articola il suo essere: l'abitare, l'età evolutiva e la scuola, il lavoro, il tempo libero, i servizi, la riabilitazione.

L'abitare rappresenta il diritto ad un progetto personalizzato di futuro, collegato ad una casa, e ad una dimensione familiare (quotidiana di appartenenza e di relazioni brevi) ma nello stesso tempo l'accessibilità ad una abitazione posta tra le case, collocata in una dimensione di normalità, adeguata ai bisogni connessi con la propria disabilità, integrata con le case di un quartiere, di un paese, di una città.

Se poniamo al centro d'ogni intervento la persona disabile, nel caso di un adulto disabile, integrato nel proprio ambiente di vita e completamente a carico della propria famiglia, occorre creare le condizioni perché il bisogno di autonomia, di "differenziazione" dalla propria famiglia, trovino una risposta, così come per tutte le persone adulte. Ciò potrebbe significare ad esempio, permettergli di "uscire" dalla propria famiglia e fare scelte di residenzialità alternativa: case famiglia, comunità alloggio, appartamenti "protetti", integrati con realtà all'interno delle quali continuare percorsi lavorativi, abilitativi, occupazionali, così che possa avere spazi di confronto e di realizzazione come persona.

L'autonomia residenziale non può essere pensata come il risultato di accadimenti negativi nella vita di una persona disabile (es. il decesso o l'anzianità dei genitori), ma deve essere un processo di crescita preparato e realizzato per tempo e con risorse e sostegni adeguati. È necessario investire in percorsi che preparino per tempo le persone disabili e le loro famiglie ad acquisire consapevolezza di dove, come, quando e con chi realizzare la propria vita autonoma, con un progetto personalizzato e possibile.

È un'occasione per le persone disabili di viverci non solo come portatori di bisogni, ma anche come portatori di competenze e risorse da riconoscere e poter spendere nelle relazioni di costruzione del progetto. Si tratta di pensare ad un futuro non solo in termini di essere gestiti dai servizi, ma di protagonisti delle scelte, del tempo e dell'abitare futuro.

Il concetto di abitare pone l'attenzione sulla costruzione di progetti personalizzati che possano scegliere fra diverse soluzioni residenziali, non solo misurate per l'efficacia gestionale, ma anche con gli indicatori della qualità della vita adulta e di relazione. A quest'ottica è sicuramente più adeguato un sistema con unità d'offerta residenziali differenziate dall'RSD alla comunità alloggio, alle microcomunità, alle residenze integrate, ai pensionati. Infatti un sistema razionale con un'unica unità d'offerta potrà fornire convenienze economiche ma non offrire una qualità di vita adulta adeguata.

L'abitare pone anche l'obiettivo di una casa dove non esistono barriere architettoniche e di relazione che separano la persona disabile dalla normalità e le impediscono la fruizione dei luoghi e delle relazioni.

L'età evolutiva e la scuola. L'età evolutiva, convenzionalmente riassunta fra gli 0 e i 18 anni, è determinante per lo sviluppo delle abilità, per la costruzione di una identità, per la strutturazione di una rete relazionale vitale, per la realizzazione della persona, ed ancor più per quella disabile. In particolare poniamo l'attenzione sull'integrazione scolastica, convinti che la scuola sia un luogo pedagogico determinante "per la crescita e la valorizzazione della persona umana" (art. 1, L. 53/03), per la comprensione e il rispetto delle differenze e dell'identità di ciascuno, per la costruzione della convivenza sociale. Momenti di approfondimento specialistici, di ricerca e formazione in campo educativo e didattico potranno essere aggiunti, arricchendo l'offerta, senza però rendere ordinari o prevalenti percorsi differenziati.

Per queste ragioni poniamo la nostra attenzione su quegli aspetti della riforma scolastica che condividiamo, ma anche su quei passaggi sui quali vorremmo che le autonomie scolastiche e sociali ponessero le migliori attenzioni nella realizzazione. Abbiamo individuato almeno sei passaggi critici da approfondire:

- le risorse e la loro qualificazione: la restrizione progressiva degli organici degli insegnanti di ruolo e degli insegnanti di sostegno limita sempre più le ore a disposizione, quelle di compresenza, i progetti, e i lavori in piccolo gruppo. L'insufficiente formazione relativamente ai bisogni specifici della disabilità determina il rischio di un'assistenza meno qualificata, che può essere ulteriormente compromessa dal continuo turn-over degli operatori, dequalificando un'approfondita relazione con l'alunno.
- le attività facoltative: c'è il rischio che alle persone disabili non vengano fatte molte proposte per le attività facoltative, e che il loro tempo scuola si fermi alle 27 ore non per scelta, ma per mancanza di opportunità;
- il modello organizzativo "laboratorio" può permettere la miglior realizzazione delle competenze individuali, ma rischia di compromettere un'unità relazionale e di identità come la classe, in cui le persone fragili hanno trovato l'humus dell'integrazione con ottime opportunità di relazione, di aiuto, di stimolo, di vicinanza. La degenerazione della logica laboratoriale da prevenire è il laboratorio dei disabili "...per il miglior sviluppo delle loro abilità", ma nel contempo per la negazione dell'integrazione.
- I poli scolastici per i soggetti deboli non possono e non debbono delegittimare, in alcun modo, il diritto soggettivo della persona all'istruzione e all'educazione, dentro i percorsi ordinari, garantiti a tutti, quale espressione di un diritto sociale, consegnato ai livelli essenziali delle prestazioni, così come titola anche la L. 53/2003; l'eventualità di una possibile differenziazione può attuarsi laddove un itinerario riabilitativo complesso e pluriarticolato legittimi la contestuale presenza del percorso scolastico, in quanto, diversamente o l'uno o l'altro dei diritti (alla riabilitazione e all'istruzione) ne possa risultare compromesso.
- il sistema del doppio canale rischia di far confluire ipso facto tutti i disabili nel canale della formazione professionale, senza un progetto di vera integrazione. D'altro canto è altrettanto forte il rischio che gli inserimenti in altri tipi di scuole superiori che non fanno parte del circuito della formazione professionale finiscano per essere solo di facciata, con i ragazzi stabilmente in "auletta" oppure presenti in classe, ma alle prese con richieste che solo servono a sottolineare la loro inadeguatezza.
- l'enfasi sulla valutazione intesa come conseguimento dei risultati, rischia di far cogliere la persona disabile come una riduzione dei risultati raggiunti dalla scuola e quindi far intraprendere strade per una marginalizzazione dei disabili e delle scuole con un alto numero di presenze.

Il lavoro per ogni persona rappresenta la fonte di reddito e nello stesso tempo un'azione quotidiana attraverso la quale esercita il proprio ruolo nella società, costruisce le relazioni, manifesta uno scambio con la comunità. Il diritto al lavoro esercitato nel sistema ordinario anche attraverso percorsi di facilitazione, di sostegno e di accompagnamento fornisce alla persona quella dimensione di appartenenza alla comunità, di piena soggettività e di relazione di qualità che attribuisce senso e significato alla propria esistenza e alla propria dignità.

L'esperienza di applicazione della legge 68/1999 (e dei conseguenti adempimenti attuativi) evidenzia numerosi successi facilitati dalla scelta di un modello di inserimento mirato, preparato, accompagnato, ma nel contempo manifesta difficoltà per le persone con disabilità più significative e spesso per quelle di natura psichica e/o psichiatrica.

Il recente art. 14 del Decreto legislativo 276/2003 (attuativo della legge Biagi) accoglie alcune pressioni tendenti a rendere più flessibile il rapporto e le convenzioni (di cui all'art. 12 legge 68/99) tra imprese profit e cooperative sociali con lo scambio tra commesse di lavoro e cessione degli obblighi di assunzione di persone disabili. Questa soluzione, se da una parte può apparire facilitante per aumentare il numero di soggetti immessi al lavoro, rischia di relegare alla cooperazione sociale l'inserimento lavorativo di persone disabili, soprattutto quelle con maggiori difficoltà, rinunciando a chiedere alle imprese azioni di responsabilità sociale. Questa interpretazione riproporrebbe risposte ormai abbandonate di inserimenti differenziati e ghettizzanti, non rispettosi della dignità delle persone e del loro diritto ad una integrazione possibile e sostenuta. Una importante e giusta maggiore flessibilità non può portare al ritorno a forme di ghettizzazione e a luoghi di lavoro normali e di serie b. Proprio per il significato sopra descritto il lavoro deve mantenere quelle caratteristiche di integrazione e di ruolo sociale intrinseche che non possono essere esclusivamente garantite dalla sola cooperazione sociale. L'art. 14 può portare a sperimentazioni purchè mirate ad ambiti specifici, e con modalità di corresponsabilizzazione e non deresponsabilizzazione dei diversi attori (imprese profit, cooperative sociali tipo b, servizi delle politiche attive del lavoro) all'integrazione sociale e lavorativa dei disabili che non riescono con la L. 68/99 ad accedere al lavoro.

Da diversi anni il mondo della disabilità afferma che la dimensione del **Tempo Libero** appartiene a tutti gli effetti alla sfera dei diritti di cittadinanza. Nelle due Conferenze nazionali sulle politiche per la disabilità si sono formati gruppi di lavoro specifici su questo tema che hanno ribadito la centralità delle iniziative volte a favorire l'autonomia e l'integrazione sociale dei cittadini con disabilità nelle opportunità ludiche, sportive, culturali, turistiche. L'impossibilità a poter godere in modo positivo e partecipare delle occasioni di Tempo Libero offerte dal territorio è vissuto dalle persone con disabilità come una mancanza grave alla qualità della propria vita, una discriminazione sempre meno comprensibile e accettabile. Quando il Tempo Libero si trasforma in un Tempo Vuoto provoca un forte senso di frustrazione e impotenza. Non si tratta di affermare per legge un diritto al tempo libero e una sua improponibile standardizzazione, ma di creare le condizioni per rendere accessibili le opportunità per tutti. La possibilità di poter partecipare a proposte ricreative integrate consente, anche alle persone con grave disabilità, di poter trovare energie, stimoli e significati per affrontare positivamente i diversi problemi posti dalla vita quotidiana. Basti pensare a questo proposito a quanto sia essenziale la partecipazione a occasioni di tempo libero come sostegno e integrazione ai progetti di vita autonoma e indipendente.

Nell'ottica guida della dignità della persona e dei suoi diritti, il tempo ed il tempo libero non possono essere considerati accessori della vita, ma sua parte integrante, densa di significato esistenziale.

I servizi rappresentano i luoghi della risposta ai bisogni indotti dalla disabilità, che forniscono alla persona quegli strumenti e quelle opportunità per vivere una vita dignitosa, unendo ed utilizzando le prestazioni socioassistenziali, educative, sociosanitarie e sanitarie in un progetto personalizzato costruito sulla persona, sui suoi bisogni sulle sue diverse abilità, insieme ad essa e alla sua famiglia, il più possibile nel contesto ambientale e culturale/antropologico della persona stessa.

In generale ribadiamo quanto sia necessario proporre un insieme di servizi e offerte diversificate alle persone disabili e alle loro famiglie, come affermato più volte anche nel PSSRL. Sarà la persona e la sua famiglia, anche attraverso un rapporto di fiducia con l'operatore sociale di base e all'interno di un progetto personalizzato di presa in carico, a scegliere il modello di servizio più adatto alla persona, e non il contenitore a differenziare l'accoglienza. Il modello proposto dall'applicazione del PSSRL sembra invece delineare contenitori rigidi il cui accesso viene determinato dall'esito di una valutazione effettuata attraverso la scheda SIDI. La separazione fra sociale e sociosanitario e l'accesso al fondo sanitario secondo le diverse quote definite dai LEA non dovrebbero definire rigidamente differenti contenitori, ma prevedere strutture sia residenziali sia diurne di tipo comunitario con medesimi standard strutturali e differenti standard gestionali e tariffe a secondo della necessità di assistenza e della gravità della persona disabile accolta. In questo modo si faciliterebbe il permanere di strutture che possono accogliere disabili privi di adeguato sostegno familiare con differenti condizioni di gravità permettendo così: 1) una capillarità di strutture sul territorio in grado di favorire al disabile la permanenza nel proprio contesto socio-culturale-educativo-affettivo e una maggiore libertà di scelta reale; 2) una continuità nel tempo del progetto personalizzato e del contesto di accoglienza, pur in presenza di mutamenti delle condizioni; 3) una pluralità di soggetti di differente gravità all'interno della medesima struttura.

La riabilitazione

Le Linee Guida (Decreto Ministro Sanità, 7 maggio 1998), delle quali si chiede piena applicazione anche in Lombardia, intendono quali "attività sanitarie di riabilitazione gli interventi valutativi, diagnostici e terapeutici e le altre procedure finalizzate a portare il soggetto affetto da menomazioni a contenere o a minimizzare la sua disabilità ed il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare, lavorativo, scolastico e sociale. Si definiscono attività di riabilitazione sociale le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili, al fine di contenere la condizione di handicap". Si intende sostenere l'appropriatezza dell'intervento riabilitativo per tutti i casi nei quali è presumibile un beneficio, indipendentemente dall'età o tipologia della disabilità. Inoltre si concorda con le linee guida dove la riabilitazione di mantenimento viene riconosciuta a tutti gli effetti quale attività sanitaria di riabilitazione, abitualmente integrata con attività di riabilitazione sociale. Mette conto di ricordare come nel caso di gravi e pluridisabilità la riabilitazione possa (e debba) essere garantita al di là del limite temporale della stessa riabilitazione estensiva (240 giorni)

Per quanto riguarda la riabilitazione in età evolutiva si fa riferimento al documento Aris Lombardia del 30 luglio 2003 e si afferma in particolare che essa assume caratteri del tutto peculiari, di per sé non riconducibili a quella riservata al soggetto adulto. Infatti riabilitare in età evolutiva, non significa solo o esclusivamente riparare un danno o ripristinare una funzione, ma è soprattutto evocare una competenza che non è apparsa nel corso dello sviluppo o impedire una regressione funzionale, promuovere e sostenere la abilità emerse, anche se in maniera fragile e/o parzialmente adeguata. Da qui la necessità inderogabile che il soggetto disabile in età evolutiva venga "**curato**" (nel senso del "caring") e non solo assistito e, pertanto, tutti i trattamenti che lo riguardano – ovviamente fino ad una congrua e definitiva stabilizzazione della condizione funzionale – siano a carico del sistema sanitario nazionale. In questa logica appare necessario riconoscere, nella prospettiva di un paradigma che privilegi una prognosi funzionale e assuma "competenze integrate", l'unitarietà e la globalità dell'intervento, con garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni garantite (i livelli essenziali delle prestazioni sanitarie, riabilitative e dell'istruzione). Solo una valutazione di congruità ed appropriatezza dell'intervento suggerirà l'afferenza principale della competenza (riabilitazione nel percorso scolastico; percorso scolastico nell'itinerario riabilitativo). Il criterio, dunque, della competenza funzionale, che si assume, in primis, il *caring* discende dalla

prognosi funzionale e dal quadro unitario ed integrato del progetto/programma riabilitativo globale.

Confermiamo la necessità di una differenziazione dei bisogni riabilitativi: nell'età evolutiva occorre considerare sicuramente quelli del bambino e insieme ad essi quelli delle loro famiglie.

Il diritto alla tutela della salute – intesa come acquisizione, il più ampia possibile, delle autonomie funzionali del soggetto - è, a tutti gli effetti, costituzionalmente garantito anche per i cittadini che, gravati da un limite severo, non sono in grado di raggiungere normali standard prestazionali nella vasta gamma di attività in cui si articola la vita sociale e civile della comunità.

Per il settore della disabilità psichica dell'adulto appare particolarmente opportuno ribadire il significato e l'importanza di interventi riabilitativi, nonché la specificità degli stessi.

L'utenza grave, con disabilità multiple e complesse, con possibili esiti permanenti, ha ricevuto dalle LG una corretta attenzione, nel prevedere la possibilità di riabilitazione estensiva senza limiti rigidi temporali, così come nel ritenere che per i pazienti "stabilizzati" in condizioni di non perfetto recupero funzionale, possano essere previsti cicli riabilitativi su base annua.

Infine si ribadisce che, per alcune tipologie (età evolutiva, disabilità psichica, gravi plurimenomazioni...) la durata dell'intervento debba definirsi in base al progetto-programma di intervento individualizzato.

4. Il senso e il governo del processo di risposta ai bisogni

Gli elementi prima descritti costituiscono i principi e gli assi prevalenti di impostazione del "pensiero" dei sottoscrittori il documento, individuati e descritti al fine di predisporre un adeguato filtro di analisi/valutazione delle politiche e degli interventi rivolti alle persone e famiglie con disabilità.

In particolare, assume per noi una rilevanza strategica declinare gli elementi costitutivi e di senso del processo di governo del sistema dei servizi e degli interventi a favore delle persone disabili. Riteniamo infatti fondamentale che le Istituzioni pubbliche ed in primo luogo lo Stato e le Regioni assumano il ruolo di responsabilità e programmazione del sistema a tutela dei diritti delle persone, esercitando il proprio ruolo secondo quanto indicato dai principi costituzionali e declinato nei Livelli Essenziali di Assistenza. Tale principio non si contrappone a quello della libertà di scelta, purché quest'ultima non sia però interpretata come delega alle famiglie dell'onere della presa in carico della persona con disabilità e/o di quanto necessario per garantire la Vita autonoma o di altri soggetti privati, al di fuori di una precisa e corretta assunzione di responsabilità del soggetto pubblico, nella sua qualità ineludibile di soggetto referente e garante dei diritti di cittadinanza della persona disabile.

Preliminarmente, pertanto, collochiamo il ruolo di programmazione e responsabilità in carico al soggetto istituzionale pubblico, nel pieno rispetto della libertà di scelta della persona e della famiglia, e pur nel pieno concorso pluralistico degli altri soggetti coinvolti/coinvolgibili nella definizione del progetto globale individuale.

Due sono le dimensioni complementari del sistema di risposta ai bisogni: la Vita autonoma e la Presa in carico.

Le due dimensioni rafforzano ed interpretano un approccio globale alla persona, in un progetto personalizzato articolato in azioni e relazioni che comunicano alla persona disabile la sua appartenenza ad una comunità, il sentirsi considerato, valorizzato ed accolto nella sua dignità e nelle proprie abilità e differenze.

I servizi per le persone con lievi disabilità dovranno ritrovarsi sempre più in dimensioni legate allo sviluppo della vita autonoma, i servizi per le persone con medie e gravi disabilità dovranno sempre più sviluppare una reale presa in carico. Queste sono naturalmente due direzioni verso cui orientarsi in termini generali, nulla togliendo alle situazioni di vita particolari che possono determinare bisogni diversi e collocazioni diverse.

4.1 La vita autonoma

La vita autonoma è un concetto diffuso che apre un nuovo orizzonte nei servizi alle persone con disabilità lievi o con disabilità fisiche. Tende a garantire il diritto ad una vita autonoma ed esterna al circuito dei servizi predefiniti; tende a garantire il diritto all'autodeterminazione attraverso la realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, consentendo di dare attuazione all'art. 39 della legge 104/1992, così come modificato dalla legge 21 maggio 1998, n. 162.

Tale presupposto implica che i disabili siano titolari dei diritti fondamentali di libertà ed uguaglianza primo fra tutti quello di autoorganizzarsi la propria vita. Da qui la necessità per una persona di avvalersi di ausili e supporti tecnici per essere aiutato a superare, o quanto meno ridurre, la sua disabilità. Da qui la necessità, quando la persona si trova priva del sostegno familiare, di vivere in un ambiente nel quale i suoi bisogni possano essere considerati ed assunti come da lui espressi.

L'autodeterminazione nella vita autonoma porta la persona al centro delle decisioni che riguardano la sua vita fino alla possibilità di scegliersi autonomamente le forme di supporto e di aiuto professionale.

Non abbiamo qui la necessità di personale con professionalità predefinite in quanto saranno le diverse e peculiari esigenze delle persone e delle famiglie ad individuare le professionalità più opportune per quella situazione. Si possono invece immaginare dei punti di riferimento per la scelta di personale qualificato e predisposto a lavori di supporto e, parallelamente, delle consulenze alle persone disabili ed alle famiglie per la gestione finanziaria.

Stiamo chiaramente parlando di persone con disabilità che non ostacolano le scelte libere ed autonome, infatti passiamo dalla vita autonoma alla presa in carico man mano ci avviciniamo alle disabilità che implicano delle gravi menomazioni ed in particolare difficoltà nelle abilità mentali.

Secondo questo concetto di vita autonoma, il processo di elaborazione del progetto personalizzato dovrà tendere al progetto migliore possibile, evidenziando, promuovendo e valorizzando tutte le autonomie possibili.

4.2 Il processo di presa in carico

Il Processo di Presa in Carico si connota come l'insieme delle attenzioni, degli interventi (sanitari, sociali, educativi, di politiche attive del lavoro, del sistema dell'istruzione, ...) e delle condizioni (organizzative e giuridiche) che per l'intero arco della vita della persona, garantisca la costante e globale valutazione delle abilità della persona, dei suoi bisogni, e individui e predisponga le azioni atte a garantirne la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale, in relazione allo sviluppo di abilità raggiunto e di abilità potenziali.

Da qui, la formulazione di due percorsi:

- La definizione del governo e della responsabilità del processo: l'art.14 L.328/2000 si configura come diritto esigibile per la persona con disabilità, e si connota, di fatto, come uno strumento di ampio respiro con compiti che vanno al di là della pura e semplice razionalizzazione amministrativa. Pertanto, per noi l'art.14 assume caratteristiche di Progetto Globale di Presa in Carico
- La definizione ed elaborazione di condizioni e strumenti: il processo di Presa in Carico Globale necessita di strumenti e definizioni organizzative che, in assenza di norme statali, possono essere oggetto di norme regionali

4.2.1. Governo e responsabilità del processo di presa in carico

Il Progetto Individuale, previsto e descritto dall'art. 14 della L. 328/00, è **parte integrante dei livelli essenziali di assistenza che lo Stato deve garantire su tutto il territorio nazionale**. La normativa nazionale vigente consente di potere rideterminare il valore e la portata del Progetto Individuale, definendolo, più utilmente, **Progetto Globale di Presa in Carico della Persona con Disabilità**. Questo diviene il centro dell'azione di programmazione e di

responsabilità sociale per **tutelare e promuovere i diritti della persona disabile** e della sua famiglia e nel contempo rispondere ai suoi bisogni in maniera articolata e complessiva, nel rispetto della sua dignità.

L'assetto normativo prima della L.328/00

Riteniamo non vi siano dubbi nell'affermare che già prima della L.328/00 la normativa sociosanitaria avesse individuato come dimensione eticamente corretta e culturalmente condivisa la dimensione dell'intervento personalizzato:

- i piani personalizzati della L.162/98
- gli interventi individualizzati previsti dalla L.4.08.1977 n. 517
- la diagnosi funzionale, il profilo dinamico funzionale e il piano educativo individualizzato descritti nel DPR 24.02.1994
- le norme sul collocamento mirato prescritte dalla L.68/99 e dai decreti successivi (in particolare il DPCM 13.01.2000 artt. 2, 3,4, 5 e 6 e relativi allegati)
- Il piano terapeutico-riabilitativo descritto nel D.M. 7.05.1998 sulle attività di riabilitazione.

La L.328/00 e i provvedimenti successivi

L'art. 14 rappresenta certamente uno degli elementi di massima rilevanza della Legge Quadro. In quelle poche righe il Legislatore non solo ha sintetizzato le finalità e le caratteristiche delle valutazioni e dei progetti, ma ha anche indicato che il modo corretto per condurre tali valutazioni e interventi è quello che affronta, in un unico ambiente tematico, la condizione bio-psico-sociale della persona e le risorse e i bisogni della sua famiglia (art.14 comma 2)

Coerentemente, il Piano Sociale Nazionale, indicando il BISOGNO come la soglia d'accesso al sistema integrato di interventi e servizi, la PARTECIPAZIONE E IL COINVOLGIMENTO dei cittadini e delle forme di rappresentanza sociale e la FLESSIBILITÀ dei servizi e delle reti quali elementi caratterizzanti efficaci sistemi di protezione sociale, enfatizza in ogni sua parte l'approccio personalizzato e la valutazione ampia e articolata dei bisogni, in antitesi ai provvedimenti standardizzati.

Crediamo di potere affermare che la norma codifichi il rapporto diretto, senza vincoli di condizione, tra il richiedente (la persona con disabilità e/o chi la rappresenta) e il ricevente (il Comune di residenza), configurando di fatto una condizione di diritto esigibile che, in un quadro oggettivamente scarso di certezze, crediamo sia prezioso, e che in quanto tale utilizziamo quale solido ancoraggio per esporre le tesi successive. A questo punto del ragionamento, ci accontentiamo di essere ragionevolmente certi che l'art.14 descrive, come già detto, una condizione di diritto esigibile che costringe le due Istituzioni prioritariamente coinvolte nel processo di presa in carico (il Comune e l'Azienda Sanitaria, con le sue articolazioni territoriali – il Distretto) a fare confluire in un unico ambiente tematico (il progetto) valutazioni, programmi, strumenti e risorse. L'art.14 non risolve (anche perché forse non potrebbe farlo) il problema della quantità e qualità degli interventi, dei servizi e delle prestazioni, ma indubbiamente fissa una condizione istituzionale, professionale e organizzativa che è alla base dell'integrazione sociosanitaria. In questo senso, al di là della definizione normativa dei LIVEAS (di cui all'art. 46 della L. 289/2003) si ritiene che l'art. 14 possa essere assunto (in correlazione con l'art. 2 del DPCM 14.2.2001, quale elemento decisivo per l'assunzione dei livelli essenziali, concernenti il soggetto disabile; si ritiene debba essere la condizione necessaria per garantire la correlazione e la reciprocità delle "prestazioni" di cui all'art. 117 comma 2, m) del testo costituzionale novellato.

Il nodo del coinvolgimento della persona con disabilità

Vi è però un altro elemento che vale la pena mettere in evidenza, costituito dal carattere (non reso esplicito dalla norma) di **partecipazione e coinvolgimento** del diretto interessato e di chi lo rappresenta. È un aspetto fondamentale che non può essere ridimensionato o semplificato, perché attiene alla impostazione "ideologica" derivante dal pensare e agire in una logica di Diritti Umani: assunto e accertato che la persona con disabilità è di per sé, in quanto essere umano, portatrice di valori e diritti di uguaglianza, rispetto della dignità e libertà, sarebbe inconciliabile pensare al

processo di presa in carico come ad un mero esercizio della volontà amministrativa e razionalizzante dell'Amministrazione Pubblica, senza pensare a forme e procedure atte a garantire la massima partecipazione e coinvolgimento possibile della persona e della sua famiglia. L'assenza di tale condizione farebbe cadere ogni elemento di **valore sociale** anche alla più acclarata ed evidente "buona volontà" di questa o quella Istituzione o di questo o quell'operatore, tecnico, ecc.

Il nodo della partecipazione/coinvolgimento assume pertanto le caratteristiche di un vero e proprio elemento di verifica circa la possibilità concreta di innovare in profondità un meccanismo di presa in carico che troppo sbrigativamente - trattandosi di situazioni personali spesso gravemente compromesse o rese di difficile, se non difficilissima lettura- viene risolto con un più o meno alto livello di garanzia del diritto all'informazione.

In tal senso, l'art.14 L.328/00 è avaro di certezze e chiarezze. È però altrettanto vero che l'attuale impostazione assunta dalla Costituzione, non impedisce assolutamente, anzi, valorizza, la possibilità che le regioni stabiliscano, in relazione ai propri modelli e sistemi, procedure, risorse e condizioni affinché tale nodo sia risolto. Giova altresì ricordare che, ai sensi della L. 131/2003, per la competenza esclusiva regionale, per l'assistenza, laddove non fosse intervenuta una legge specifica, continua a valere la L. 328/2000.

II DPCM 14.02.2001

Il provvedimento che offre un contributo importante per ampliare e completare il disposto dell'art. 14 della L.328/00, oltre che per impostarne l'utilizzo in una visione omogenea sul territorio regionale, è il **DPCM 14.02.01** "atto di indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria" che, unitamente alle "Linee Guida per le attività di Riabilitazione", costituiscono a nostro avviso due riferimenti normativi fondamentali.

Il decreto ha avuto uno strano destino: atteso e corteggiato prima della sua pubblicazione, è stato poi preso in considerazione solo parzialmente dopo la sua entrata in vigore. Ci pare infatti che l'attenzione degli operatori e degli amministratori sia corsa **prevalentemente** agli aspetti legati al finanziamento delle prestazioni, mentre i contenuti veri siano rimasti nascosti, smorzati.

L'art. 2 fornisce preziose indicazioni su come le tre macro- tipologie di prestazioni sociosanitarie debbano essere identificate in un processo dinamico che deve portare a capire:

- la natura del bisogno (utilizzando categorie molto simili e vicine alla struttura dell'ICF)
- l'intensità assistenziale (fornendo descrizioni delle tre fasi di assistenza – intensiva-estensiva- di lunga durata - che a nostro avviso devono essere correlate con quanto indicato dalle Linee Guida per le attività di Riabilitazione, soprattutto in riferimento alle patologie per le quali la ripetizione senza limitazione temporale dei cicli di trattamento è pienamente consentita)
- la complessità dell'intervento (rapportando la composizione dei fattori produttivi impiegati in relazione al progetto individuale).

In relazione all'aspetto del coinvolgimento, è utile notare come la valutazione della natura del bisogno individua quattro dimensioni (le funzioni psicofisiche; la natura delle attività del soggetto e relative limitazioni; le modalità di partecipazione alla vita sociale; i fattori di contesto ambientale e familiare) che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento, che sono certamente dimensioni problematiche che non possono essere correttamente analizzate senza il coinvolgimento diretto della persona e del suo ecosistema (familiare e ambientale).

Sintetizzando, i profili che emergono dall'esame delle norme qui richiamate, ci porta ad affermare che:

- lo Stato ha chiaramente indicato il diritto della persona con disabilità (e di chi lo rappresenta) di potere disporre di uno strumento che riunisca in un unico ambito progettuale le indicazioni diagnostiche e i piani di intervento riferiti sia agli aspetti sanitari che sociali

- non essendoci alcuna limitazione riferita alle diverse fasi della vita, se ne deduce che tale strumento deve essere considerato dinamico, impostato e gestito in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per l'intero arco della vita della persona, benché adeguatamente differenziato a secondo delle diverse fasi evolutive
- la valutazione del bisogno, al fine della definizione della tipologia e natura delle prestazioni, deve essere condotta mediante condizioni organizzative e professionali all'insegna della multidisciplinarietà, ricercando, altresì, il coinvolgimento della persona e del proprio contesto (familiare e sociale)

Da qui, crediamo sia possibile estendere e ampliare la portata e il valore del disposto dell'art.14 L.328/00, giungendo a definire che il diritto della persona è non solo riferito a chiedere l'attivazione delle Istituzioni coinvolte (Comune, ASL e Aziende Ospedaliere) per la definizione del proprio progetto, ma che tale progetto deve essere inteso come Progetto Globale, stanti gli elementi valutativi e di intervento che la norma pone alla base della compilazione di questo fondamentale elemento che connota il processo di presa in carico.

Per definirne la natura di livello essenziale, occorre riferirsi all'unica normativa specifica sinora prodotta in materia di definizione di Livello Essenziale: il DPCM 29.11.2001 (e il conseguente DPCM 28.11.2003), che, tra l'altro (ri)assume gli elementi fondamentali del DPCM 14.2.2001, nell'Allegato 1C e quindi ne legittima il riconoscimento, in risposta a coloro che ritenessero non più riferibile ai "principi generali" della sanità quel decreto, in ordine alla competenza legislativa concorrente della sanità.

DPCM 29.11.2001

Il riferimento è all'allegato 1/B (ricognizione della normativa vigente con l'indicazione delle prestazioni erogabili, delle strutture di offerta e delle funzioni) che è parte dell'allegato 1, ovvero, la definizione e la specificazione di ciò che è compreso nei livelli essenziali di assistenza.

L'allegato 1/B (riferimento: 2G: assistenza territoriale ambulatoriale e domiciliare; assistenza territoriale semiresidenziale e residenziale) indica in almeno due passaggi la necessità che l'accesso ai programmi riabilitativi o la permanenza in strutture/servizi a carattere diurno o residenziale, sono subordinati alla definizione di specifici programmi/progetti individuali (Linee Guida per le attività di Riabilitazione e art. 5 comma 1 lett. e) del D.M 21.05.2001).

Se ne può dedurre, convinti di non compiere ardite acrobazie giuridiche, ma semplici congetture tratte dalla lettura e analisi dei testi, che oltre alle normative pre-esistenti e oltre alle chiare indicazioni generali della L.328/00 e del Piano Sociale Nazionale, il ricorso alla progettazione individualizzata assume certamente un rilievo che va al di là dello specifico "atto tecnico" legato ad un intervento riabilitativo, o ad un programma di assistenza individuale, ma rientra pienamente nella cornice culturale e programmatico che sottende ai LEA (d'altronde, altro non si parla se non dei principi ispiratori e informatori della stessa definizione dei LEA: appropriatezza ed efficacia, oltre che economicità).

A questo punto, la conclusione che ne traiamo è che la dimensione della progettazione individuale descritta dall'art. 14 indichi una dimensione di carattere generale, comprensiva di più aspetti e di più elementi, che proprio perché riferiti alla problematica esistenziale della persona, per definizione quindi complessa e intimamente e indissolubilmente legata alla molteplicità degli elementi che condizionano la Vita della Persona, cessano di essere elementi slegati e incoerenti, in quanto chiamati ad assumere collegamento e coerenza con il fine esplicitamente dichiarato nel comma 1: *"...la piena realizzazione dell'integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro..."*

In tal senso, il Progetto Individuale si configura come un vero e proprio **Progetto Globale di Presa in Carico della Persona con Disabilità, che noi valutiamo come diritto soggettivo e rientrante nei Livelli Essenziali di Assistenza.**

Si pone a questo punto il problema della definizione di strumenti, procedure e condizioni organizzative atte a garantire la fruizione di ciò che noi riteniamo configurabile come diritto.

4.2.2 Condizioni, strumenti e definizioni organizzative

Il Progetto Globale di Presa in Carico può essere **definito, procedurato e codificato** a livello Regionale, in assenza di definizioni statali. Definire condizioni, strumenti e articolazioni organizzative concrete significa rendere **sperimentabile, attuabile, verificabile ed esigibile il progetto personalizzato di presa in carico** e quindi la tutela dei diritti della persona disabile e della sua famiglia. Il principio del Progetto Globale di presa in carico è definito come funzione essenziale e necessaria per costruire sistemi di risposte concrete, adeguate ai bisogni della persona, nel rispetto della sua autonomia, della libertà di scelta e valorizzando il principio della vita autonoma.

Si tratta ora di declinare possibili percorsi per attuare questo principio, rimanendo da una parte fermi all'identità del principio e all'unità della persona, e dall'altra alla pluralità di forme e strumenti che lo attuano nei modi, spazi e tempi adeguati. Questi modi hanno bisogno di dimensioni comuni e unitarie che trovano articolazione concreta nella pluralità degli strumenti. Queste dimensioni sono ritenute necessarie per evitare di rendere il principio mera dichiarazione, ma nello stesso tempo sono interpretabili nella concretezza della pluralità delle forme.

Ecco quindi un elenco di quelle che paiono essere le dimensioni necessarie per rendere realizzabile questo processo.

Serve un "luogo"

....che sia il centro della valutazione e della definizione dei singoli Progetti Globali di Presa in Carico. Si sottolinea così l'importanza fondamentale e necessaria della dimensione dell'unicità e dell'unitarietà di un punto di riferimento di responsabilità per la persona e/o per la famiglia per favorire la continuità, per rispondere all'unitarietà della persona, per garantire ed affrontare l'esigibilità dei diritti. La scelta della forma e/o delle forme di questo luogo possono variare pur dovendo assolvere alla funzione di unicità essenziale identificabile nella dimensione del "luogo".

In questo senso deve essere chiaramente riaffermato, che l'ente pubblico (Comune, ASL, nella fattispecie del distretto sociosanitario) è referente e garante per il cittadino della risposta, soprattutto laddove sono in gioco la garanzia e la tutela dei Livelli essenziali delle prestazioni. Sotto questo profilo va ricordato, che nella logica della L.R. 31/97 e s.m. e i., l'ASL è per il cittadino l'acquirente delle prestazioni sanitarie migliori (a fronte di erogatori differenziati: AO, cui afferisce il servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza; IRCCS, erogatori privati profit e non profit).

Il cittadino disabile e la sua famiglia hanno come referente e garante il Comune e l'ASL, che nell'ambito della programmazione, organizzazione e valutazione dei servizi, esibiranno, necessariamente, i soggetti erogatori (regolarmente autorizzati e accreditati) a fronte della garanzia delle prestazioni da rendere.

L'art.14 indica già che il Progetto Individuale deve essere redatto d'intesa con la ASL. Si tratta però di capire se, fermo restando la titolarità del compito assegnato al Comune di residenza, non sia il caso di prevedere un luogo di valutazione multidimensionale e di presa in carico personalizzata e globale. Tale luogo potrebbe essere costituito per l'età adulta da una Equipe di Valutazione Multifunzionale (si può ipotizzare presso ogni Distretto SocioSanitario), nella quale fare confluire le diverse competenze che di volta in volta si rende necessario attivare (p.e. medico specialista, tecnico della riabilitazione, educatore, ecc.) al fine di compiere adeguate valutazioni della condizione di salute della persona, per poi redigere il Progetto Globale di Presa in Carico, che

diventa il documento generale a cui devono coerentemente uniformarsi i diversi progetti e programmi specifici¹. Tali programmi possono essere ²:

1. il progetto riabilitativo di cui al D.M. 7.05.1998 "linee-guida per le attività di riabilitazione"
2. il progetto di integrazione scolastica di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104.
3. il progetto di inserimento lavorativo mirato di cui all'art.2 e seguenti della Legge 12.03.1999 n. 68
4. il progetto di inserimento sociale che può avvalersi, per la sua realizzazione, dei programmi di cui alla Legge 21.05.1998 n. 162, dei centri socio-riabilitativi e della rete dei servizi socio-sanitari di cui alla Legge 14.02.1992 n. 104, del sistema integrato previsto dalla Legge 8.11.2000 n. 328, delle disposizioni di cui all'allegato 1 C del DPCM 29.11.2001, nonché degli emolumenti economici di cui all'art 24 Legge 8.11.2000 n. 328.

Il Progetto Globale Individuale deve inoltre affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità e al superamento delle barriere architettoniche e senso-percettive di cui al DPR 503/96.

In età evolutiva, benché il luogo garante dei Progetti Globali debba essere lo stesso di quello dell'Età adulta, sia per sottolineare la continuità dell'approccio da 0 a...100 anni, sia per essere unico punto sicuro di riferimento per la famiglia, esistono però già dei luoghi multidisciplinari gestori della valutazione e della presa in carico. Esiste infatti un sistema di servizi che, nelle sue molteplici forme (servizi pubblici di neuropsichiatria infantile, istituti di riabilitazione per l'età evolutiva, ecc.), dovrebbe garantire la presa in carico riabilitativa del bambino, il parallelo supporto e accompagnamento dei genitori e la costruzione con essi di un Progetto di Intervento specifico, in particolare in una fase in cui la disabilità può non essere ancora stabilizzata. Tale sistema è inoltre quello preposto per legge a supportare il progetto didattico di integrazione scolastica di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104, tramite la certificazione per la richiesta di insegnante di sostegno, la predisposizione della Diagnosi Funzionale, l'obbligo agli incontri con gli insegnanti, la collaborazione al PEI, la stesura del PDF, la partecipazione ai GLH. L'inserimento scolastico (nido, scuola materna) poi permette lo spontaneo e quasi obbligato collegamento, qualora non si sia già attivato, con i servizi degli enti locali. Tale contatto potrebbe garantire un significativo supporto nelle prime età della vita con il tempestivo inserimento dei bambini negli asili nido, la possibilità di contatti e integrazione con gli spazi gioco esistenti, la produzione e diffusione congiunta con i Servizi di NPIA, e degli eventuali altri presidi riabilitativi (IDR) e di ricerca (IRCCS) di materiali informativi e relativi ai diritti dei soggetti in situazione di handicap.

Nel passaggio nella fascia scolastica, tale collaborazione sarebbe poi di aiuto per l'appoggio alla gestione del tempo libero dei bambini, per i progetti di Assistenza Domiciliare Handicap, per facilitare il collegamento tra le famiglie e le risorse sul territorio, per la costruzione di una rete di solidarietà e di condivisione tra le famiglie stesse.

Infine i servizi di NPIA e gli eventuali altri presidi riabilitativi (IDR) e di ricerca (IRCCS) potrebbero farsi garanti del passaggio ad altre strutture più idonee, quando l'età o le esigenze del soggetto lo richiederanno.

Chiaramente, dai compiti assegnabili a questo luogo sono per il momento esclusi quelli relativi all'accertamento dell'invalidità civile e dall'accertamento dell'handicap, materia di chiara competenza statale e in attesa di essere oggetto di riforma (art.24 L.328/00). Stante così l'attuale situazione normativa, la proposta di istituire UMV a livello Distrettuale o luoghi simili si potrebbe configurare come la creazione dell'ennesima Commissione a cui la persona e la sua famiglia si devono rapportare per ottenere prestazioni e certificazioni. Tutto ciò è in parte vero, ma è altrettanto vero che non si sta proponendo una Commissione che produca un certificato, ma bensì una Equipe che deve, con la persona (o chi la rappresenta) valutarne i bisogni, fissare le mete e gli

¹ crediamo non sia necessario fornire elementi legislativi relativi alla opportunità che talune funzioni assegnate alle competenze degli EE.LL siano oggetto di forme di associazione, consorzio o, in ogni caso, di aggregazioni e coordinamenti per ottimizzare l'uso delle risorse e migliorare la qualità dell'esecuzione del compito. A puro titolo di richiamo, indichiamo gli artt.6 e 19 della L.328/00.

² dalla proposta di legge sulla Presa in Carico FISH/ANFFAS – Roma 9 maggio 2003

obiettivi globali, stabilire le azioni positive per rimuovere gli ostacoli atti a garantire l'integrazione sociale, rappresentare lo sfondo progettuale a cui fare riferire i progetti specifici. È quindi sì un nuovo livello organizzativo che si aggiungerebbe al complesso/complicato quadro esistente, ma che potrebbe, se reso efficace in termini di risorse professionali adeguatamente formate, essere di aiuto, supporto e integrazione agli altri apparati chiamati a predisporre ciò che qui è stato definito Progetto Specifico (per altro già il primo progetto obiettivo handicap della Regione Lombardia, aveva previsto un Nucleo di Valutazione per la disabilità; cf. DCR IV/871 del 23.12.1997, ALLEGATO 1)

serve un codice condiviso

.....per valutare la condizione di salute della persona, al fine di predisporre il Progetto Globale di Presa in Carico.

Si tratta anche qui di affermare la necessità di un codice (da intendersi come paradigma ermeneutico) condiviso tra i vari attori e soggetti dei processi che si svolgono attorno alla persona disabile, non attuato per omogeneizzazione gerarchica, ma attraverso un processo di elaborazione a partire dai codici riconosciuti dai diversi soggetti. Da questo punto di vista, l'entrata in campo del nuovo sistema di classificazione internazionale ICF rappresenta una occasione per introdurre criteri e strumenti di valutazione delle abilità e delle performance della persona, non utilizzandolo in chiave solo sanitaria, ma anche e soprattutto per analizzare le barriere e le facilitazioni esistenti nei contesti di vita al fine di poter costruire un vero Progetto Globale di intervento (così come l'ICF precisa, laddove parla dei contesti e delle aree inerenti l'attività e la partecipazione). Anche in questo caso occorre però chiedersi se, a livello formativo e di conoscenza dello strumento, il nuovo sistema di classificazione è immediatamente proponibile o se vi sia invece la necessità di un adeguato progetto di diffusione/informazione/formazione/sperimentazione, per evitare che il nuovo strumento sia usato poco e male; strumento da conoscere, non tanto e non solo, nelle declinazioni prognostiche e funzionali, quanto per il quadro globale di nuovo approccio (antropologico) alla disabilità.

Serve un referente,

..... che si assuma la responsabilità del Progetto Globale di Presa in Carico

..... che rappresenti la dimensione del riferimento unitario, di fiducia della persona, affinché sia tutelato il principio dell'esigibilità dei diritti, la centralità della persona, la finalizzazione ultima dei progetti allo sviluppo integrato ed integrale della persona.

Nei percorsi che garantiscono il diritto, come più sopra esplicitato, con cui si struttura per il cittadino l'essere referente e garante, soprattutto dei Livelli Essenziali delle prestazioni, il riferimento resta l'ente locale e l'ASL (per le rispettive competenze).

Nei percorsi gestionali concreti tale riferimento, potrebbe essere nominato dal Comune di Residenza, che rappresenti "fisicamente", oltre che sul piano istituzionale, il punto di riferimento per la persona e la sua famiglia. Ove prevalga la dimensione sanitario - riabilitativa (in particolare per l'età evolutiva) potrebbe trattarsi del Neuropsichiatra Infantile della UONPIA di competenza e/o di un soggetto espresso da un IDR o da un IRCSS o da altro soggetto accreditato. La scelta dovrà essere assunta con la partecipazione diretta del disabile, della famiglia, dell'amministratore di sostegno, o da soggetto formalmente deputato alla tutela. Nel caso in cui la struttura di riferimento sia, tuttavia, fuori dalla zona di residenza del soggetto, è opportuno che sia altresì attivato un collegamento con i riferimenti socio-sanitari della zona, per permettere una continua e reale integrazione nel territorio di appartenenza del soggetto, facilitando così i successivi percorsi. Il referente del Progetto Globale di Presa in Carico deve garantire il coordinamento tra il Progetto Globale e i Progetti Specifici, deve essere il riferimento informativo nei confronti della persona e della famiglia, deve potere intervenire nei confronti dei diversi soggetti/attori che hanno un ruolo nello svolgimento del Progetto Globale, al fine di correggere eventuali errori, capirne la natura, proporre soluzioni, segnalare alla persona i motivi delle disfunzioni.

Serve un dossier unico.....

... che soddisfi la dimensione di convergenza e la disponibilità delle informazioni, nel rispetto della tutela della privacy e della dignità della persona. Tale dossier nel concreto, attraverso diverse forme, dovrebbe raccogliere tutte le informazioni, gli atti, le anamnesi, le relazioni, le valutazioni di efficacia, le comunicazioni, e ogni altro elemento che costituisce la "memoria" del Progetto Globale e dei Progetti Specifici. È non solo un modo per razionalizzare il lavoro, ma per costituire fisicamente la "banca dati" del Progetto Globale, e per rendere evidente, anche da un punto di vista organizzativo e formale, l'obbligo per tutti gli attori/soggetti coinvolti di fare confluire in un unico luogo (istituzionale e funzionale) le informazioni e gli atti legati al proprio lavoro.

Servono regole chiare, condivise e applicabili.....e controllabili

..... per salvaguardare la dimensione di garanzia di esigibilità dei diritti. Questo aspetto è certamente di particolare delicatezza e complessità, ma crediamo sia legittimo da parte nostra aprire questo stringente fronte problematico; in altre parole, crediamo che sia giunto il momento di iniziare a ragionare e approfondire come, a livello regionale, il cittadino possa esercitare la difesa dei propri diritti, al di là del G.O. e al di là del ruolo del Difensore Civico (ruolo e lavoro prezioso, quello dei Difensori Civici, ma ancora troppo esile per potere garantire in modo diffuso e omogeneo l'accesso a strumenti di difesa dei propri diritti)³.

serve una condivisione del significato e delle finalità del Progetto Globale

... per evitare che tutto quanto qui descritto sia vissuto in modo indifferente dai diversi attori e protagonisti che hanno ruoli e competenze (in campo sanitario, sociale, scolastico, lavorativo, ecc.) rispetto alle fasi della vita della persona con disabilità. In altre parole, per evitare che il ruolo delle concretizzazioni di queste dimensioni sia visto come l'ennesimo evento burocratico, e per chiarirne la posizione "gerarchica" rispetto ai diversi organismi operanti nelle diverse competenze, servirebbe una poderosa campagna formativa/informativa che, come già detto, parli prima della PERSONA e poi dei CONTENITORI.

In sintesi quindi, questi sono gli elementi che, a nostro avviso, potrebbero delineare uno schema di base, una sovrastruttura che SERVA A SOSTENERE QUALUNQUE PROVVEDIMENTO IN ORDINE ALLA RETE DEI SERVIZI.

La domanda che ci dobbiamo porre è se la Regione possiede una propria competenza in tal senso, o se invece tutto ciò non può essere pensato in assenza di provvedimenti di ordine statale.

Senza affrontare di petto il complesso e controverso tema delle competenze statali e regionali dopo la riforma del Titolo V parte Seconda della Costituzione, e nemmeno l'altrettanto complicato e discusso tema della corretta definizione di livelli essenziali, crediamo si possano sostenere e condividere alcuni semplici elementi:

- i livelli essenziali di assistenza oggi determinati dallo Stato sono per definizione un concetto dinamico e mutevole, in quanto legato a valutazioni sugli obiettivi di salute della Comunità, all'evoluzione del sapere culturale e scientifico legato al concetto di Salute, ai progressi della ricerca e delle azioni di prevenzione, ecc.⁴. L'attuale configurazione dei LEA, sprovvista di indicazioni specifiche su molti aspetti di tutela della salute (p.e. allegato 1C-area dell'integrazione sociosanitaria) non deve fare pensare che lo Stato NON POSSA definire ANCHE aspetti legati alle modalità con cui i LEA devono/possono essere erogati. . Prova ne è il DM 16.04.2002 che indubbiamente integra e completa il DPCM 29.11.2001, affrontando non solo il "cosa" debba fare lo Stato, ma anche il "come". Giova altresì ricordare come quel Decreto sia diventato l'Allegato 5 del DPCM 29.11.2001.

³ siamo quindi nel campo dei ricorsi per via amministrativa, materia che richiede una competenza, anche "professionale" diversa da quella di chi ha redatto il presente testo.

⁴ Art.1 comma 2 D.Lgs.502/92 e succ.modifiche e int: i livelli essenziali di assistenza sono definiti dal secondo e terzo PSN che per definizione, è limitato temporalmente

È necessario avviare la sperimentazione e l'attuazione della nuova figura dell'Amministratore di sostegno (cf. L. 6/2004).

Il profilo legislativo, che va a rivedere, nel merito, i passaggi fondamentali della tutela del disabile, appare passo di rilievo, nel senso del superamento di un'ottica prestazionistica degli interventi (quasi esclusivamente orientati alla tutela patrimoniale – cf tutore e curatore). La figura dell'amministratore di sostegno, fortemente voluta – nella prospettiva del "dopo d noi" dai genitori, appare "io ausiliario" che accompagna il e si accompagna al processo riabilitativo ed educativo del disabile, nelle diverse fasi dell'arco esistenziale del proprio divenire.

Tutto ciò per dire che a fronte di chi afferma l'impossibilità per lo Stato di precisare e definire non solo principi, ma anche aspetti organizzativi, se non addirittura veri e propri aspetti quantitativi (standard), l'atteggiamento più prudente sarebbe quello di non escludere invece tale ipotesi, e concentrarsi su quale possa o debba essere la definizione di LEA che maggiormente possa garantire ciò che, inconfutabilmente, la Costituzione vuole sia fatto: garantire il godimento di prestazioni come contenuto essenziale di un diritto fondamentale, quale quello della tutela della salute.

È però anche altrettanto vero che lo Stato indica con chiarezza che **questi** livelli essenziali devono essere recepiti dalle Regioni, le quali possono non solo definire livelli aggiuntivi, ma anche precisare e declinare le soluzioni organizzative atte a garantire l'esigibilità dei livelli ⁵.

In altri termini ancora, crediamo che la potestà legislativa data alle Regioni possa arricchire e integrare il "dovere" di recepire pienamente i livelli essenziali stabiliti dallo Stato.

La porta unitaria di accesso

Infine, crediamo manchi un ultimo elemento che serve a rafforzare l'obiettivo/necessità della presa in carico globale dei bisogni e delle aspettative della Persona con disabilità: la creazione di un unico luogo istituzionale che "regoli il traffico" relativo all'accesso ai servizi sociali e socio-sanitari.

In termini normativi, facciamo riferimento al Piano Sociale Nazionale (DPR 3.05.2001) e, in particolare, all'indicazione contenuta nella Parte Terza, dedicata allo "Sviluppo del sistema integrato di interventi e servizi sociali". Proprio in relazione ai livelli essenziali delle prestazioni sociali, il Piano Sociale Nazionale individua precisamente due necessità di fondo, affinché i livelli essenziali siano messi in condizione di potere "funzionare" al meglio:

- la costituzione in ogni ambito della *porta unitaria* di accesso ai servizi sociali e socio-sanitari
- la gestione dei Piani di Zona e dei Programmi di Attività Distrettuali nell'ambito di una unica strategia programmatica

Senza volere ignorare il dibattito circa la cogenza del DPR 3.05.2001 dopo la riforma Costituzionale, crediamo però che la priorità non sia stabilire, da un punto di vista giuridico, il valore o meno di questa o quella norma, quanto valutare la congruenza e l'utilità o meno delle dimensioni indicate e delle relative indicazioni che concretamente ne discendono, come quella prima richiamata, rispetto al disegno complessivo che qui si sta proponendo.

Da questo punto di vista crediamo si possa e si debba affermare che le indicazioni del DPR siano non solo condivisibili ma necessarie, perché altro non è se non porre enfasi e luce al tema dell'integrazione (in questo caso socio-sanitaria), elemento centrale e strategico relativo al processo globale di presa in carico. Anzi, il Piano Sociale Nazionale sovrappone la funzione di segretariato sociale con quella della *porta unitaria*: "...in particolare, l'attività di segretariato sociale è finalizzata a garantire unitarietà di accesso, capacità di ascolto, funzione di orientamento, di filtro.....e soprattutto nella gestione dei tempi di attesa nell'accesso ai servizi" ⁶. Può essere utile ricordare

⁵ Il D.Lgs.502/92 indica addirittura la possibilità di definire livelli aggiuntivi a livello comunale, purchè non su materie e competenze già coperte dal SSN e dal SSR (art. 2 comma 2 sexies lett.h). La R.Veneto ha definito i campi di intervento per i livelli essenziali aggiuntivi regionali e locali. (nella Bozza di Piano regionale dei servizi alla persona – DGR 12/DDL del 10.06.2003 – artt. 45 e 48)

⁶ Piano Sociale nazionale – parte III – paragrafo 1: livelli essenziali delle prestazioni sociali

come taluni elementi di programmazione e quelli istitutivi dell'organizzazione siano *conditio sine qua non*, per l'agibilità dei livelli essenziali delle prestazioni sia sanitarie che socioassistenziali.

5. Conclusioni

Al termine, ormai trascorso, dell'anno europeo del disabile, pare utile proporre una riflessione globale che, a partire da esperienze e titolarità differenziate, riaffermando i principi definiti in questo contributo, articoli e declini le affermazioni della dignità e centralità della persona disabile nel suo diritto ad una esistenza qualificata e dignitosa, in una serie di proposte e punti programmatici da proporre a tutti gli interlocutori come base degli interventi sulla disabilità.

Questo contributo, inteso come iniziale e strumentale al dibattito, può costituire la base e l'occasione per decidere di inserirsi e dare futuro a questo percorso, per non dimenticare, per non emarginare, per non far ritornare nella solitudine le famiglie e le persone che hanno incontrato la disabilità.

Questo contributo realizzato insieme da alcuni rappresentanti di associazioni familiari, volontariato, enti gestori dei servizi, vuole allargare la riflessione coinvolgendo tutti coloro che ritrovandosi nei principi intendono dare il proprio contributo di riflessione ed esperienza, aiutandoci ad individuare risposte pluralistiche, differenziate, complementari che permettano insieme e nel complesso una risposta migliore di quella odierna.

Per questi motivi adesioni e osservazioni saranno i benvenuti, per riempire un percorso di cui questo documento e questa iniziativa rappresentano solo il primo passo.

AIAS Milano; ANFFAS Lombardia Onlus; ANGSA Lombardia Onlus; Comitato RIT – Residenza Integrata al Territorio; Consorzio SIR; Coop. Lambro; Delegazione Caritas Regione Lombardia; Federsolidarietà Lombardia; Fondazione Aquilone Onlus; Fondazione don Carlo Gnocchi Onlus; Fondazione Idea Vita; Fish Lombardia; Istituto Sacra Famiglia; Ledha Milano; MoVI Lombardia; Oltre noi... la vita; Opera Diocesana San Vincenzo;
Società San Vincenzo De' Paoli – Consiglio regionale lombardo; V.S.P. Bruzzano Onlus