

## 11. L'offerta di servizi e il percorso di vita

Laura Abet, Renzo Bagarolo, Diletta Cicoletti e Giovanni Merlo

### 11.1. Premessa

Inizia qui la sezione del volume dedicata agli interventi rivolti alle persone con disabilità, composta da quattro capitoli. Il primo, questo, riporta l'insieme dell'offerta dei servizi. Il secondo discute le risposte del territorio e del sistema semiresidenziale a ciclo diurno, il terzo esamina i servizi residenziali e il quarto capitolo, conclusivo, propone una valutazione sull'insieme delle politiche per le persone con disabilità. Come nel resto del libro, si esamina sia la legislatura 2005-2010, che il recente decennio di riforma del welfare lombardo.

Questo capitolo tratteggia lo scenario in cui collocare le successive analisi. Da una parte, descrive il sistema complessivo dell'offerta, come si configura dopo i numerosi cambiamenti degli ultimi anni. Dall'altra illustra il percorso di vita delle persone con disabilità, con particolare attenzione ai suoi passaggi più critici. Si vuole cominciare a mettere a confronto la realtà dell'offerta dei servizi e le esigenze di chi vive la disabilità, nelle diverse fasi della propria esperienza. Capire se – e come – le politiche di welfare in Lombardia riescano a far effettivamente incontrare offerta e bisogni, costituisce l'interrogativo di fondo del nostro percorso concernente la disabilità: qui lo mettiamo sul tappeto, nei prossimi due capitoli lo affrontiamo con riferimento a servizi diversi e nell'ultimo della sezione proponiamo una risposta globale.

### 11.2. L'offerta di servizi

In coincidenza con lo svolgersi delle legislature regionali 2000 – 2010 sono intervenute importanti novità destinate a cambiare radicalmente il concetto stesso di disabilità. L'evoluzione culturale e scientifica ha modificato in profondità l'approccio alla disabilità, non più descritta come condizione individuale e soggettiva della persona ma come "relazione tra una persona con una menomazione e barriere ambientali e comportamentali che ne impediscono il pieno sviluppo e la partecipazione alla vita sociale".

Questo approccio ha trovato piena realizzazione nella Convenzione Onu sui

diritti delle persone con disabilità (2006)<sup>(1)</sup>, ratificata dal Parlamento con legge n. 18 del 3 marzo 2009, divenendo così – a tutti gli effetti – parte dell’ordinamento italiano. La Convenzione riconosce la disabilità come forma specifica di discriminazione ed è anche uno strumento di azione perché impegna gli Stati ad attivarsi per *“promuovere, proteggere e garantire il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità”*<sup>(2)</sup> Per quanto riguarda l’orientamento delle politiche sociali e il funzionamento dei servizi, l’articolo 19 riconosce *“.. il diritto di tutte le persone con disabilità ... di scegliere ... il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione”*<sup>(3)</sup>.

Indicando la parità di opportunità e la piena inclusione sociale dei diritti umani, che devono essere garantiti a tutte le persone con disabilità, la Convenzione Onu offre una serie di indicatori, precisi e vincolanti, per valutare se e in che misura le politiche sociali stiano effettivamente promuovendo e rispettando i diritti delle persone che ad essi fanno riferimento.

Nella seduta del 3 marzo 2009 il Consiglio Regionale della Lombardia ha approvato all’unanimità una mozione che impegna il Presidente e la Giunta regionale a verificare che si attuino i principi sanciti nella Convenzione Onu nei differenti settori dell’Amministrazione<sup>(4)</sup>. Con questa mozione si sancisce l’obbligo di occuparsi di progettazione e programmazione degli interventi in favore delle persone con disabilità seguendo i principi di *“Inclusione sociale, parità di trattamento, parità di opportunità, non discriminazione e vita indipendente”*<sup>(5)</sup>. L’intervento è ancor più necessario perché rimangono a tutt’oggi diffuse le violazioni dei diritti umani fondamentali dei cittadini con disabilità, tanto da avere previsto una specifica legge antidiscriminatoria a livello nazionale oltre alle norme costituzionali già previste<sup>(6)</sup>. La

<sup>(1)</sup> L’Italia ha firmato la Convenzione il 30 marzo 2007.

<sup>(2)</sup> Art. 1 Convenzione Onu.

<sup>(3)</sup> La Convenzione Onu inoltre indirizza e vincola l’attività dei servizi sociali nel *“consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione”*. Dichiarò che tutti i *“servizi e le strutture sociali siano messe a disposizione ... delle persone con disabilità e siano adatte ai loro bisogni”* (Art. 19 lettera b, c)

<sup>(4)</sup> Deliberazione VIII/0813 *“il Presidente e la Giunta regionale si impegnano a verificare che si attuino i principi sanciti nella Convenzione Onu nei differenti settori dell’Amministrazione (...) costruendo percorsi di studio e di ricerca perché ci sia la completa attuazione della Convenzione nella legislazione, nei regolamenti, negli atti amministrativi regionali, a coinvolgere attivamente le persone con disabilità e le loro organizzazioni più rappresentative in ogni processo connesso all’attuazione della Convenzione”*.

<sup>(5)</sup> Art. 3 Convenzione Onu.

<sup>(6)</sup> Legge 67 del 1° marzo 2006, *“Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni”*, intende promuovere la piena attuazione del principio di parità di trattamento e di pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità, al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali. Ha inoltre introdotto una procedura snella e semplice che le persone con disabilità possono utilizzare per contrastare le discriminazioni subite a loro danno.

disamina di quanto avvenuto in Lombardia negli ultimi anni non poteva che partire da questo cruciale atto del Consiglio. Vediamo ora come si presenta oggi il quadro dell'offerta.

Il precedente volume<sup>(7)</sup> esaminava l'evoluzione della normativa regionale nel periodo 2000-2005, in cui in particolare l'azione regionale si era evoluta a partire dal 2002 attraverso le delibere attuative della legge 328/2000. Ma solo nel 2008 si è giunti alla definizione di una legge regionale sul sistema complessivo dei servizi. Nello specifico la Regione Lombardia si è dotata della legge quadro "Legge Regionale 12-3-2008 n. 3 "Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e socio-sanitario", che si occupa di regolare la rete dei servizi per "promuovere condizioni di benessere e inclusione sociale della persona famiglia e della comunità e prevenire e rimuovere o ridurre situazioni di disagio dovute a condizioni economiche psicofisiche o sociali". L'art. 11 attribuisce alla Giunta regionale il compito di individuare la "rete di offerta sociale" e quella "dei servizi socio-sanitari". Nel settore disabilità in realtà queste deliberazioni erano già state effettuate e quindi l'approvazione della legge non ha modificato sostanzialmente la realtà di un sistema di servizi di per sé già riformato e riordinato dall'attività della Giunta regionale negli anni precedenti.

#### 11.2.1. Unità di Offerta (UO) Sociali<sup>(8)</sup>

Il sistema di Unità d'offerta Sociali (UO sociali) è costituito dalle Comunità Alloggio e dai Centri Socio Educativi<sup>(9)</sup> oltre che dai Servizi Formativi all'Autonomia<sup>(10)</sup>.

Lo Sfa (*Servizio per la formazione all'autonomia in regime diurno*) è un servizio sociale territoriale rivolto a persone con disabilità che non necessitano di servizi ad alta protezione, ma di interventi a supporto e sviluppo di abilità utili a creare maggiori autonomie spendibili per il proprio futuro, nell'ambito del contesto familiare, sociale, professionale.

Questo servizio si rivolge a persone con disabilità di età compresa tra i 16 e i 35 anni, e a persone di età superiore ai 35 anni con esiti da trauma o da patologie invalidanti che, dimessi dal sistema sanitario o socio-sanitario, necessitano, per una loro inclusione sociale, di un percorso di acquisizione di ulteriori abilità sociali. Non possono accedere allo Sfa persone con prevalenza di patologie psichiatriche o in situazione di dipendenza da sostanze.

---

<sup>(7)</sup> *Politiche sociali di centro-destra La riforma del welfare lombardo*, a cura di Cristiano Gori, Carrocci.

<sup>(8)</sup> Dgr 7437/13.6.2008 Individuazione unità di offerta sociali ex art. 41.r. 3/2008. La stessa Dgr afferma: "è un elenco meramente ricognitivo delle diverse tipologie di Offerta Sociali presenti in Regione Lombardia, individuate con precedenti provvedimenti amministrativi, ad eccezione della nuova UO Servizio di Formazione all'Autonomia" (Dgr 20736/2005 Centri Socio Educativi - Cse e Dgr 20763/2005 Comunità Alloggio - CA).

<sup>(9)</sup> Entrambi i servizi fanno riferimento alla Dgr 20763/2005.

<sup>(10)</sup> Dgr 7433/2008 Servizio Formazione all'Autonomia - Sfa.

– I *Centri Socio Educativi in regime diurno (Cse)* sono servizi diurni, con una lunga storia regionale, che accolgono persone con diversi gradi di fragilità, non compresi tra quelli riconducibili al sistema socio-sanitario. Sono assicurati interventi educativi e sociali in forma continuativa, finalizzati all'autonomia personale, alla socializzazione, al mantenimento del livello culturale, propedeutici all'inserimento nel mercato del lavoro. I requisiti di autorizzazione al funzionamento e i criteri per l'accreditamento spettano ai Comuni, come accade anche per lo Sfa.

– *Le Comunità Alloggio* invece sono UO sociali nell'ambito della residenzialità e accolgono persone con disabilità la cui fragilità non sia compresa tra quelle riconducibili al sistema socio-sanitario; i requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e i criteri per l'accreditamento spettano ai Comuni. Le tipologie di intervento riguardano: interventi educativi, abilitativi di mantenimento, finalizzati all'autonomia e socializzazione con un massimo di capacità di 30 utenti e un finanziamento attuato mediante i Fondi conferiti ai PdZ e gli altri costi a carico dei Comuni, che si rivalgono in tutto o in parte sulle famiglie.

Questa unità d'offerta, di per sé caratterizzata da un elevato grado di flessibilità, rappresenta ancora una minima parte del complessivo sistema d'offerta sociale.

All'interno del sistema generale rientrano anche i buoni sociali, che sono una provvidenza economica compensativa dell'assistenza resa dalla famiglia, la cui gestione è affidata ai Comuni. I buoni sono distribuiti in base all'Isee per favorire la domiciliarità e diversificare l'offerta dei servizi.

#### 11.2.2. *Unità di Offerta (UO) socio-sanitarie*<sup>(1)</sup>

L'altra parte del sistema d'offerta è costituito dai servizi che rientrano nell'area socio-sanitaria.

– I *Centri Diurni per persone con Disabilità (Cdd)* rappresentano attualmente la parte maggiore in termini quantitativi del sistema di offerta di servizi diurni: sono servizi semiresidenziali che assicurano prestazioni socio-sanitarie e accolgono persone con disabilità classificati nelle 5 classi Sidi<sup>(12)</sup> (strumento di valutazione per l'accesso in struttura), di età superiore ai 18 anni e, di norma, fino ai 64.

La Dgr 8501 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sanitario regionale per l'esercizio 2009", all. 17 "Linee di indirizzo per i servizi socio-sanitari" – riporta alcune opportunità di miglioramento per le attività prestate nei Cdd, ampliando giornate e orari di apertura e offrendo ulteriori servizi alla persona, come il servizio di *case manager*, l'attivazione o progettazione di interventi innovativi sulla cronicità, l'offerta di un servizio di ricoveri notturni temporanei. La stessa flessibilità si prevede anche per Ccs, Rsa e Cdi (Unità di offerta socio-sanitarie per anziani).

---

<sup>(1)</sup> Dgr 7438 13.6.2008 Individuazione unità di offerta socio-sanitarie ex art. 5 l.r. 3/2008 (Dgr 18334/2004 Centri Diurni per persone con Disabilità – Cdd e Dgr 12620/2003 Residenze Sanitarie assistenziali per Disabili – Rsd).

<sup>(12)</sup> Si parlerà per esteso dello strumento Sidi nel corso di questo capitolo.

– *Le Residenze Sanitarie assistenziali per Disabili (Rsd)* rappresentano, come i Cdd, una parte consistente delle UO socio-sanitarie presenti in Lombardia. Sono servizi residenziali e accolgono persone con disabilità grave, non assistibili a domicilio, classificati nelle 5 classi Sidi, di età compresa tra 18 e, di norma, i 64 anni. Le prestazioni sono ad elevato grado di integrazione sanitaria, prevedendo interventi riabilitativi per una residenzialità che può diventare anche permanente, ma sempre sulla base di programmi individualizzati predisposti dalla struttura stessa.

– *Le Comunità Alloggio Socio Sanitarie (Css)*<sup>(13)</sup> a differenza delle altre UO socio-sanitarie, rappresentano quantitativamente una minima parte del sistema. Le Comunità possono accogliere persone con disabilità con diversi gradi di fragilità e sono considerate come luogo di abituale dimora per persone con disabilità privi di sostegno familiare. Sono comunità per adulti caratterizzate da flessibilità organizzativa per il miglioramento della qualità della vita, attraverso sostegno e sviluppo delle abilità individuali per lo svolgimento autonomo delle basilari attività della vita quotidiana.

– *Il voucher socio-sanitario*: è un titolo d'acquisto istituito con l'obiettivo di sostenere l'assistenza domiciliare integrata (Adi), svolta da soggetti accreditati presso l'Asl, pubblici e privati, profit e non profit, che consente di avere un supporto alla fragilità al domicilio e di scegliere liberamente la modalità e gli erogatori dell'assistenza<sup>(14)</sup>.

Un'ulteriore delibera<sup>(15)</sup> ha stabilito poi che le prestazioni socio-sanitarie di lungo assistenza per le Comunità socio-sanitarie sono acquistabili dalla persona tramite il voucher socio-sanitario. Gli operatori individuati dall'Asl e la Comunità predispongono il progetto individualizzato che contiene il tipo di assistenza e la frequenza dell'erogazione.

### 11.2.3. Altre opportunità nel complessivo sistema d'offerta

La progressiva riforma del sistema d'offerta di servizi per le persone con disabilità e la recente normativa ha aperto la strada ad opportunità ancora in via di sviluppo, che non sono un'assoluta novità nello scenario regionale, ma che possono rappresentare un'ulteriore occasione per la tutela dei diritti di accesso al sistema dei servizi rivolti alle persone con disabilità.

– *Lo Sportello Disabili* assolve le funzioni divulgative fornendo informazioni e consulenza personalizzata, attraverso la diffusione di notizie e appuntamenti su si-

---

<sup>(13)</sup> Le Css non sono menzionate nella Dgr 7438 13.6.2008, ma previste nell'All. b della Dgr 8496/2008 "Disposizioni in materia di esercizio, accreditamento contratto e linee di indirizzo per la vigilanza ed il controllo delle UO socio-sanitarie", facendo riferimento alla Dgr 18333/2004 Comunità Alloggio Socio-Sanitarie per persone con Disabilità.

<sup>(14)</sup> Dgr 12902/2003 Voucher socio-sanitario.

<sup>(15)</sup> Dgr 18333/2003 Voucher socio-sanitario di lungo assistenza per comunità socio-sanitarie.

ti internet e newsletter ed è presente sul territorio lombardo grazie al Camper Mobile dello Sportello Disabili.

Nel corso del 2009 sono stati evasi 13.289 quesiti, dato che fa emergere da un lato il successo dell'iniziativa, dall'altro l'elevato bisogno di informazione e di orientamento presente sul territorio regionale.

– *L'ufficio di Protezione Giuridica*<sup>(16)</sup> si rivolge alle persone prive di autonomia o incapaci di provvedere ai propri interessi, e prevede lo sviluppo di servizi e iniziative per garantire il diritto ad avere al proprio fianco un Amministratore di sostegno (legge n. 6/2004).

– *L'Ufficio di Pubblica Tutela*<sup>(17)</sup>, istituito presso le Asl e le Aziende Ospedaliere, è uno spazio per la promozione dei diritti del cittadino con disabilità, che fornisce agli utenti (persone con disabilità e loro famiglie) un supporto nella tutela dei loro diritti. L'Upt interviene mediante l'esame, lo studio e l'indagine di casi concreti, al fine di consentire agli utenti di tutelare i propri diritti inerenti alle prestazioni in materia sanitaria e socio-sanitaria.

– *Il Cpv – Centro per la Vita autonoma e indipendente* accompagna le persone con disabilità fisica nella definizione di un proprio progetto di vita. È un'iniziativa sperimentale che fa parte di un più ampio contesto riguardante la progettazione personalizzata di percorsi di vita autonoma ed indipendente per persone con disabilità fisica a prevalenza motoria.

### 11.3. Il percorso di vita

Il fenomeno della disabilità attraversa tutte le fasi della vita. Si può “diventare disabili” in qualunque momento, ma ciò che determina la disabilità non è la comparsa di una menomazione, bensì l'incontro con le “barriere di diversa natura” che “possono ostacolare la ... piena ed effettiva partecipazione nella società su base di eguaglianza con gli altri”<sup>(18)</sup>.

In questa prospettiva, come anticipato, pare opportuno incrociare l'offerta di servizi con il percorso di vita individuale. Può essere utile delineare alcune situazioni comuni e descrivere le risorse che il sistema dei servizi in Lombardia mette in campo per sostenere i percorsi di vita delle persone con disabilità.

#### 11.3.1. L'avvio del percorso di vita e la presa in carico dei servizi specialistici

Dopo la diagnosi, che per le famiglie rappresenta un momento particolarmente difficile, di sofferenza e di accettazione, il servizio pubblico di riferimento per i bam-

---

<sup>(16)</sup> Circ. n. 9 27.6.2008 in applicazione art. 9 l.r. 3/2008.

<sup>(17)</sup> Dgr. 10884 23.12.2009 Linee guida relative all'organizzazione e al funzionamento degli Uffici di Pubblica Tutela (Upt) delle aziende sanitarie.

<sup>(18)</sup> Convenzione Onu, Preambolo, lettera e).

bini con disabilità è l'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (Uonpia), un soggetto specialistico che svolge attività nell'ambito della tutela della salute e del "benessere" nell'infanzia e nell'adolescenza. Oltre al servizio pubblico le attività di carattere riabilitativo possono essere svolte anche da strutture private accreditate. Gli enti gestori (prevalentemente del privato sociale) possono offrire tra gli 0 e i 18 anni, anche grazie ai provvedimenti varati nel corso di quest'ultima legislatura, una vasta gamma di proposte e iniziative. Il compito della presa in carico è formalmente in carico ai Comuni, ma la gran parte dei servizi sociali comunali sostengono solo le situazioni sociali più difficili, attraverso interventi di carattere economico o assistenziale.

La presa in carico ha un approccio sostanzialmente sanitario, dedicato alla cura ed alla riduzione degli effetti "invalidanti" della menomazione: gli interventi si occupano del potenziamento delle capacità complessive del bambino.

Quando sono attivi, gli Asili Nido rivelano una particolare capacità di accoglienza dei bambini con disabilità: sono ancora molti, però, i bambini che affrontano il primo vero distacco dalla famiglia all'età di 3 anni, con l'ingresso nella scuola dell'infanzia.

Attraverso il processo di certificazione i bambini con disabilità possono avere accesso ad una serie di benefici e opportunità previste dalle diverse normative in vigore. Anche nel mondo scolastico, nonostante le difficoltà dovute a drastiche riduzioni di risorse, si conducono processi di inclusione significativi. Questi ultimi hanno visto un progressivo estendersi di occasioni di inclusione sociale dall'ambito della scuola a quelli educativi, sportivi e del tempo libero. A fronte di una serie di opportunità che i bambini con disabilità hanno è necessario evidenziare le criticità ancora presenti e in alcuni casi emergenti. In particolare si riscontra la condizione di solitudine delle famiglie al di fuori di spazi e momenti organizzati dei figli e soprattutto nei diversi momenti di passaggio nella vita dei bambini, mancando di fatto un punto di riferimento unitario e riconosciuto che si ponga al fianco delle famiglie che verifichi l'utilizzo delle risorse e l'efficacia degli interventi. In generale in questa fase l'attenzione ai genitori è residuale ed è solo in funzione dei problemi del figlio: non esiste infatti un luogo in cui i genitori possano trovare sostegno personale per affrontare i nodi che determinano e determineranno sempre di più le condizioni di disabilità del figlio.

Anche l'integrazione scolastica vede i bambini con situazioni complesse sempre più relegati fuori dalla classe, in ambiti riservati (aule di sostegno, classi potenziate, scuole speciali) nonostante la legge tuteli il diritto alla piena integrazione scolastica.

Inoltre, con frequenza sempre più crescente, si ricorre all'inserimento dei bambini in strutture semiresidenziali socio-sanitarie o socio educative (i cosiddetti "Cdd / Cse piccoli") che, nel complessivo sistema dei servizi e delle prestazioni, rappresentano un'unità di offerta non definita in modo standardizzato, per la quale è pre-

visto un accreditamento struttura per struttura: l'obiettivo è quello di favorire l'integrazione del bambino con disabilità promuovendone l'autonomia e le potenzialità relazionali. Queste strutture sopperiscono in parte alle carenze della scuola, offrendo servizi specialistici, in grado di portare avanti progetti educativi. Una scelta effettuata in assenza di un vero dibattito pubblico e di una verifica sul rispetto della normativa in vigore sull'obbligo scolastico.

### 11.3.2. *L'adolescenza e l'ingresso nella vita adulta*

Nell'età compresa tra i 15 ed i 25 anni i ragazzi con disabilità ed i loro familiari prendono contatto con l'insieme di diritti e servizi che contraddistinguono la vita adulta. Il sistema di tutela offerto dalla scuola viene meno, le attività riabilitative vedono via via esaurire la loro funzione e anche le relazioni sociali si complicano con il progressivo accentuarsi dell'importanza della performance nelle attività extra scolastiche dei ragazzi e per tendenze protettive ancora presenti in molte famiglie nei confronti dei figli con disabilità. Nel vissuto di molti ragazzi e dei genitori si tratta di una seconda fase di incontro con la disabilità: nel momento in cui i ragazzi sentono il desiderio di uscire di casa, di prendere le distanze dai genitori, di sperimentarsi in diverse situazioni, le porte iniziano a chiudersi.

L'entrata nella maggiore età per le persone con disabilità significa il passaggio da un sistema di servizi e opportunità protettivo e inclusivo, ad un sistema rigido in cui, a seconda del "grado" di disabilità si prevede un percorso di vita prestabilito.

Il sistema di welfare in Lombardia, analogamente a quello nazionale, muove dall'assunto che sia bene favorire "la permanenza a domicilio della persona con disabilità", e in questa ottica si prevedono servizi di assistenza domiciliare, che sostengono il prolungamento nel tempo del compito assistenziale della famiglia, offrendo diversi benefici a supporto di questa funzione.

Per il momento l'attenzione della Giunta regionale sul tema delle promozioni della vita indipendente si è concentrata più sugli aspetti culturali e informativi che su quelli di carattere economico, attraverso la realizzazione di sportelli dedicati presso tutte le Asl e alla promozione di due Centri per la progettazione della vita autonoma e indipendente a Brescia e a Milano.

### 11.3.3. *La vita adulta delle persone con disabilità*

La vita adulta delle persone con grave disabilità in Lombardia prevede la permanenza prolungata nel proprio nucleo familiare d'origine, l'inserimento lavorativo o la frequenza in un servizio diurno con un diverso grado di protezione. La tradizionale ricchezza lombarda di organizzazioni di Terzo Settore favorisce inoltre la frequenza in attività di tempo libero "dedicate" oppure la partecipazione a società sportive.

Il sistema dei servizi sociali diurni in Lombardia (Sfa – Cse – Cdd), pur non prevedendolo esplicitamente, si è progressivamente plasmato prevalentemente sul-



le caratteristiche delle persone con disabilità intellettiva e relazionale e in alcuni casi delle persone con disabilità neuromotorie complesse.

La vita adulta delle persone con grave disabilità appare un lungo "unicum" che inizia dal momento dell'inserimento in una struttura, in genere tra i 16 ed i 25 anni, fino al compimento dei 65 anni o al momento in cui la famiglia non riesce più a sostenere autonomamente l'assistenza personale. Il percorso di vita tiene insieme forti legami con il territorio e per contro una scarsa interazione con l'insieme della comunità sociale di appartenenza. È garantita una forma di "benessere quotidiano", ma non si consente alla persona di proiettarsi in un futuro dinamico, non permettendo o non favorendo l'espressione di proprie ambizioni, desideri e progetti.

#### 11.3.4. *La terza età e il sistema residenziale*

Fino a pochi anni fa il tema della terza età delle persone con disabilità non era all'ordine del giorno. Oggi sta diventando il tema e la sfida centrale del sistema di welfare: lo mostrano i dati<sup>(19)</sup> e lo dice l'esperienza degli operatori dei servizi semi-residenziali e residenziali della Lombardia. Si sta infatti affacciando alle porte della terza età la prima generazione di persone con disabilità che hanno sperimentato e vissuto in condizioni di integrazione mai raggiunti dalle generazioni precedenti, precocemente istituzionalizzate.

A queste persone il sistema di welfare regionale mette a disposizione un'offerta residenziale dedicata, mentre il supporto specifico alla vita indipendente (legge 162/1998) è lasciato ad iniziative autonome delle amministrazioni comunali. A oggi la persona con disabilità adulta o anziana, nel momento in cui lascia il suo nucleo familiare originario, può verificare la possibilità di entrare – a seconda del livello di gravità e in base ai posti disponibili – in una delle unità di offerta residenziale (Csa, Css, Rsd). L'alternativa è l'inserimento nelle strutture residenziali per anziani (Rsa), ma con possibili problemi di adattamento ad ambienti pensati sulle caratteristiche di anziani ultraottantenni in condizioni di grave non autosufficienza.

La Regione Lombardia propone nei bilanci sociali 2005-2008 (tabella 11.1) un proprio disegno di risposte a disposizione delle persone con disabilità, in relazione al momento della vita che le persone (e loro famiglie) attraversano. La variabile determinante risulta, in questo quadro, la presenza o meno del sostegno familiare incrociata con l'autosufficienza o la non autosufficienza della persona con disabilità. Se la persona è priva di sostegno familiare (quindi prevalentemente nelle fasce d'età 19-65 anni e over65 anni) la proposta di residenzialità è univoca e prevede l'ingresso in Rsd, in Css o in C.A. I dati a nostra disposizione – come vedremo – indicano che la risposta di residenzialità prevalente è l'Rsd.

---

<sup>(19)</sup> Si veda [www.disabilitaincifre.it](http://www.disabilitaincifre.it) e Istat, 2009, *La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale*, Roma, Istat.

Tabella 11.2 - Il percorso di vita

Età	0-14 anni	15-18 anni	19-65 anni	Over65 anni
<b>AUTOSUFFICIENTE con sostegno familiare</b>	Sostegno scolastico	Sostegno scolastico	Soggettività a partecipazione diretta della costruzione del proprio percorso di vita	
	Cure sanitarie	Cure sanitarie	Cure sanitarie	Cure sanitarie
	Riabilitazione	Riabilitazione	Riabilitazione	Riabilitazione
	Mobilità (trasporti)	Mobilità (trasporti)	Mobilità (trasporti)	
			Formazione all'autonomia	
			Inserimento lavorativo	
	Interventi di sostegno alla persona finalizzati all'integrazione sociale	Interventi di sostegno alla persona finalizzati all'integrazione sociale	Interventi di sostegno alla persona finalizzati all'integrazione sociale	
<b>Se privo di sostegno familiare</b>	Residenzialità	Residenzialità	Residenzialità (dal 2006: Soggettività a partecipazione diretta della costruzione del proprio percorso di vita)	Residenzialità
<b>NON AUTOSUFFICIENTE con sostegno familiare</b>	Sostegno scolastico	Sostegno scolastico	Soggettività a partecipazione diretta della costruzione del proprio percorso di vita	
	Cure sanitarie	Cure sanitarie	Cure sanitarie	Cure sanitarie
	Riabilitazione	Riabilitazione	Riabilitazione	Riabilitazione
	Mobilità (trasporti)	Mobilità (trasporti)	Mobilità (trasporti)	
			Formazione all'autonomia	
			Inserimento lavorativo	
	Interventi di sostegno alla persona finalizzati all'integrazione sociale	Interventi di sostegno alla persona finalizzati all'integrazione sociale	Interventi di sostegno alla persona finalizzati all'integrazione sociale	
<b>Se privo di sostegno familiare</b>	Residenzialità	Residenzialità	Residenzialità (dal 2006: Soggettività a partecipazione diretta della costruzione del proprio percorso di vita)	Residenzialità

Fonte: Bilancio sociale 2008, Assessorato Famiglia e Solidarietà Sociale, Regione Lombardia

### 11.3.5. La questione della presa in carico

Il tema della "presa in carico" attraversa tutto l'arco della vita delle persone con disabilità. L'impostazione generale della Giunta regionale tende a privilegiare il rapporto diretto tra utente/famiglia ed ente gestore del servizio. Tale tendenza va in direzione contraria a quanto richiamato dalla normativa nazionale (art. 14,

l. 328/2000) e dalla più recente normativa regionale (art. 6 l.r. 3/2008): in entrambi i casi la regia della presa in carico è data ai Comuni.

In altre parole l'inserimento di una persona in una "Unità di offerta" (ad esempio un Cdd o una Rsd) non passa più necessariamente da un invio da parte del Servizio sociale comunale; esercitando la libera scelta, infatti, il cittadino è messo nelle condizioni di accorciare il tempo che intercorre tra emersione del bisogno e risposta sociale. Le persone con disabilità e le loro famiglie spesso segnalano una mancanza di regia della presa in carico, una scarsa informazione rispetto a quanto effettivamente presente sul territorio, nonché una difficile relazione con i servizi che assumono nei fatti la presa in carico.

La recente l. r. n. 3/2008 riconduce la necessità di una presa in carico da parte dell'ente pubblico, a garanzia di equità e tutela degli utenti. Nello specifico l'articolo 6, comma 4, istituisce il Segretariato sociale finalizzandolo "alla presa in carico della persona" <sup>(20)</sup>. La legge regionale attribuisce al Segretariato sociale gestito dai Comuni, in accordo e su richiesta delle persone e dei loro familiari, il ruolo di regia e coordinamento degli interventi attuati da una rete di servizi, sempre più articolata e frammentata. Ad oggi si osserva sul territorio una scarsa possibilità di sviluppo della effettiva funzione di presa in carico, che per essere realizzata appieno, avrebbe bisogno di un incremento di risorse sia in termini economici che di competenze, e di un forte riconoscimento di ruolo che permetta di coinvolgere l'insieme delle realtà sociali attive nel campo della disabilità. Ad oggi il Segretariato sociale svolge le funzioni di un punto informativo, di indirizzo e di avvio della pratica di presa in carico: difficilmente gli operatori riescono a gestire il percorso di presa in carico e a coordinare le azioni.

Ai Comuni in campo socio-assistenziale e sociale sono attribuite le funzioni di controllo di appropriatezza relativamente alle procedure di autorizzazione al funzionamento e accreditamento (con la recente normativa che definisce i requisiti di base per l'accreditamento di alcune unità d'offerta quali Cse e Sfa). Alle Asl in campo socio-sanitario sono attribuite le funzioni di vigilanza e controllo per i servizi semiresidenziali e residenziali quali Cdd e Rsd.

---

<sup>(20)</sup> Per ulteriori approfondimenti sullo sviluppo del Segretariato sociale sul territorio regionale si veda capitolo 6 di Katja Avanzini.