I VADEMECUM DI
LombardiaSociale.it

I PERCORSI DI PRESA IN CARICO

a cura di Diletta Cicoletti
e Giovanni Merlo

prefazione di Cristiano Gori

ottobre 2013

Indice

Prefazione di Cristiano Gori 2
Introduzione 3

Lo strumento politico-programmatorio per la disabilità e alcune valutazioni di merito

Il piano lombardo sulla disabilità: una vera politica pubblica 7
L'attuazione del PAR: riflessioni tratte dall'analisi di alcuni Piani di Azione Locali 10
Persone con disabilità in Lombardia: alla ricerca di un punto di riferimento 15
Boscagli: Regione Lombardia prima in Italia ad affrontare la disabilità in modo nuovo e trasversale 24
La valutazione del Piano d'Azione Regionale per la disabilità 26

Presa in carico come LEA?

I LEA per le persone con disabilità in Lombardia 31
La presa in carico per le persone con disabilità: il primo livello essenziale 42
La questione SLA e le scelte regionali 53
Salute, minori e disabilità in Lombardia: ancora molti i buchi nel sistema di cure 58

La crisi e il ruolo degli enti locali: riflessioni e esperienze territoriali

I progetti 162/98: sacrificabili? 66
I territori alla prova della crisi riprogettano le collaborazioni e riprendono le esperienze delle équipe integrate 71
Presa in carico globale di minori con disabilità: l'esperienza del PUAD di Cernusco sul Naviglio (MI) 75
L'Amministratore di Sostegno: il progetto regionale 80
L'esperienza del laboratorio di Lodi: il coordinamento per l'integrazione dei servizi e delle risorse a favore dell'inclusione scolastica degli alunni disabili 89

Prefazione

di Cristiano Gori
Direttore di LombardiaSociale.it

Un altro anno insieme! Tutti noi di Lombardiasociale.it - direzione, redazione e collaboratori - siamo contenti di cominciare la terza annualità di lavoro del nostro sito. I risultati positivi del primo biennio, per numero di accessi e circolazione dei materiali proposti nei territori, ci motivano ad impegnarci sempre più. Non meno ci spinge la consapevolezza dei limiti - non pochi - che abbiamo manifestato in questi primi 24 mesi e ai quali cercheremo di porre rimedio. Gli obiettivi sono quelli di sempre: **costruire occasioni di confronto** sul welfare lombardo e di discussione delle scelte di policy, e **fornire strumenti concreti** per l'attività di chi coordina e gestisce i servizi nel territorio.

Per cominciare vi proponiamo questi Vademecum, nove dossier che raccolgono vari articoli pubblicati sinora nel sito e riguardanti alcuni tra i temi di maggiore rilievo per il welfare sociale lombardo. Ogni Vademecum colloca pezzi usciti in momenti diversi all'interno di un quadro comune e si propone, così, come un piccolo stato dell'arte del tema esaminato. Uno stato dell'arte che vuole fornire un insieme di spunti, dati ed idee utili all'operatività e alla discussione.

I temi dei Vademecum sono rispettivamente: "Conciliare famiglia e lavoro: dalla road map alle sperimentazioni", "Area minori e famiglie: i bisogni e le misure ", "Le politiche per la domiciliarità e la riforma ADI", "Lo stato di salute delle RSA lombarde", "Residenzialità e semiresidenzialità per le persone con disabilità", "I percorsi di presa in carico", "Lo stato della programmazione in Lombardia", "Le risorse per il welfare sociale lombardo" e "La povertà in Lombardia e alcune esperienze di interventi di contrasto".

Speriamo che i Vademecum possano servire a chi è – a qualunque titolo – impegnato nel welfare sociale lombardo e interessato al suo futuro. Come sempre, i commenti e le critiche ci saranno particolarmente utili.

Milano, ottobre 2013

Introduzione

di Diletta Cicoletti e Giovanni Merlo

Presa in carico. Una sequenza di tre parole che generano un concetto di difficile interpretazione. La "presa in carico" è infatti una locuzione tipica dei servizi sociali, che può assumere significati molto diversi e, di conseguenza, generare diversi comportamenti.

A partire dal 2010 la questione della Presa in carico delle persone con disabilità torna al centro di alcune dichiarazioni programmatiche della Regione Lombardia. Una inversione di tendenza dopo che, a partire dal 2003, il cosiddetto modello di welfare lombardo aveva svuotato di potere e quindi di significato i "luoghi della Presa in carico" (i servizi sociali comunali, le unita di valutazione delle Asl,..) privilegiando il rapporto diretto utente / cliente – ente gestore del servizio, come migliore garanzia dell'appropriatezza dell'intervento. Negli ultimi dieci anni, infatti, il concetto di Presa in carico in Lombardia ha descritto il processo grazie al quale una persona in situazione di fragilità accedeva ed iniziava a fruire di un servizio di carattere assistenziale, educativo piuttosto che riabilitativo. In precedenza invece la "presa in carico" indicava prevalentemente la sequenza di attività che permettevano ad un Servizio sociale di base di conoscere una persona in situazione di difficoltà, "aprire un fascicolo" a suo nome ed effettuare una serie di interventi di ascolto, approfondimento e valutazione del bisogno che portava alla stesura di una proposta di intervento e, spesso, all'invio presso un servizio o una serie di servizi.

La prima sequenza di articoli che vi proponiamo descrivono sostanzialmente il processo di inversione di intendenza avvenuto, almeno a livello di dichiarazione nella scorsa legislatura (2010 – 2012), segnata per il settore disabilità dall'approvazione del PAR Disabilità, il Piano d'Azione Regionale per le persone con disabilità, che poneva tra i suoi capisaldi la questione della Presa in carico con la previsione dell'attivazione di un servizio di Case Manager diffuso. Dichiarazioni che non hanno generato alcun atto concreto di implementazione, forse perché in contraddizione con l'evoluzione complessiva del welfare sociale lombardo.

"Il Piano lombardo sulla disabilità: una vera politica pubblica" è l'articolo di presentazione dell'iniziativa regionale, in cui si esplicita la novità metodologica nella costruzione del Piano. "L'attuazione del PAR: riflessioni tratte dall'analisi di alcuni Piani di Azione Locali" è un primo tentativo di lettura del dichiarato presente nei documenti locali per la programmazione delle azioni sulla disabilità. Ma abbiamo raccolto ancora esperienze di disorientamento delle famiglie e delle persone con disabilità che in

Lombardia sono “alla ricerca di un punto di riferimento”, nonostante il dichiarato del piano d’azione regionale. L’assessore Boscagli interviene nel dibattito critico difendendo la bontà degli obiettivi e delle novità assolute introdotte dal PAR dichiarando in una nota specifica che “Regione Lombardia è prima in Italia ad affrontare la disabilità in modo nuovo e trasversale”.

Infine qualche prima valutazione, in verità con pochi dati e qualche esperienza territoriale, sul Piano d’Azione per la disabilità (“La valutazione del Piano d’Azione Regionale per la disabilità”).

La seconda sequenza di articoli invece racconta di una serie di riflessioni e di analisi maturate all’esterno dei palazzi regionali, che hanno cercato di inquadrare il tema della Presa in carico in una dimensione più ampia sia del semplice rapporto utente – servizio come del rapporto utente – servizio sociale di base connesso all’individuazione di un servizio adeguato. L’ipotesi di lavoro è che si possa intendere invece la Presa in carico come un offerta di servizio a sé stante, addirittura un Livello Essenziale di Assistenza, necessario per generare interventi appropriati alle esigenze ed ai diritti sociali delle persone con disabilità.

In questa sequenza ritroviamo una trattazione relativa a “I LEA per le persone con disabilità in Lombardia” e un articolo tratto da una riflessione di un gruppo di lavoro ristretto su “La presa in carico per le persone con disabilità: il primo livello essenziale”, che riprende in modo comparato le tante prese in carico esistenti nei tanti modelli regionali. In relazione al tema “presa in carico” vi sono una serie di azioni specifiche e mirate per target che la Regione ha assunto nel corso dell’ultimo anno in continuità con azioni precedenti: una di queste è relativa ai malati di SLA: “La questione SLA e le scelte regionali”. Infine per chiudere la sezione “Salute, minori e disabilità in Lombardia: ancora molti buchi nel sistema di cure” in cui si considerano le necessità più o meno note del nostro sistema regionale in relazione al tema dei minori con disabilità.

Infine, ma non certo per ultimo, la terza sequenza di articoli illustra una serie di esperienze locali dove la questione della Presa in carico è oggetto di studio e di sperimentazione, da seguire con attenzione anche alla luce del rinnovato interesse al tema che emerge dai primi atti programmatici della nuova Giunta.

Qui ritroviamo le esperienze specifiche del ritorno delle équipe integrate (Asl-Comuni) per la gestione dei progetti di vita di minori e giovani adulti (“I territori alla prova della crisi riprogettano le collaborazioni e riprendono le esperienze delle équipe integrate”), équipe che diventano una possibile soluzione di uscita dallo stallo del passaggio di competenze tra servizi diversi. Se le équipe funzionano per le valutazioni integrate e multidimensionali, l’accesso a Cernusco sul Naviglio è gestito attraverso un PUAD specifico: “Presa in carico globale di minori con disabilità: l’esperienza del PUAD di

Cernusco sul Naviglio (MI)". Il lungo percorso del progetto ADS – Amministratore di sostegno per far crescere il tema della protezione giuridica è infine spiegato e raccontato in "L'amministratore di sostegno: il progetto regionale". Infine a Lodi un significativo "laboratorio per il coordinamento per l'integrazione dei servizi e delle risorse a favore dell'inclusione scolastica degli alunni disabili".

Lo strumento politico-programmatorio per la disabilità e alcune valutazioni di merito

La voce della Regione

Il piano lombardo sulla disabilità: una vera politica pubblica

Intervista a **Daniele Capone** - membro del Gruppo di approfondimento tecnico (GAT) sulla disabilità

di Diletta Cicoletti

Settembre 2011

Temi > Disabilità

Le novità introdotte dal Piano di Azione per la Dsiabilità non riguardano solamente aspetti teorici o di contenuto che vi si ritrovano, ma anche la metodologia adottata per arrivare alla sua definizione, che ha visto la costituzione del Gruppo di Approfondimento Tecnico con il coinvolgimento di tutte le DG e di diversi esperti esterni alla Regione. Daniele Capone ci introduce ai contenuti del PAR raccontando il percorso seguito per costruirlo.

Quale novità introduce il PAR?

Non parliamo più di singoli interventi a favore delle persone con disabilità ma di una vera e propria politica pubblica che affronta diverse aree che interessano la persona. Il filo rosso che ci ha accompagnato sin dall'inizio di questo lavoro è stata la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, in particolare l'articolo 19 di cui ogni parola ha un peso specifico.

Sicuramente la novità è stato il gruppo di approfondimento tecnico (GAT) costituito, un'esperienza molto interessante dal punto di vista del metodo, perché introno a questo tavolo sono presenti tutte le DG, non solo sanità e famiglia. Il GAT ha visto anche il coinvolgimento di diversi esperti esterni alla RL, per esempio il coordinatore è Mario Melazzini.

Il primo prodotto di questo gruppo è stato il Par, dico il primo perché il lavoro non si è certo fermato qui. Il metodo con cui il GAT ha lavorato è stata l'integrazione operativa tra le diverse DG. La prima cosa fatta è stata proprio una ricognizione di ciascuna DG in merito a cosa si stava facendo nel campo della disabilità e cosa c'era sul territorio. Questa ricognizione è stata fondamentale per realizzare successivamente un piano di azione legato alla realtà e non su una serie di principi astratti. Questa ricognizione ci ha

fatto scoprire tantissime realtà ed esperienze da valorizzare e anche talune cose da cambiare.

Il lavoro è stato integrato perché ognuno ha messo sul tavolo la propria conoscenza e competenza allo scopo di realizzare una politica unitaria, che rispondesse al principio di uguaglianza, e questo metodo si è rivelato trasferibile a qualsiasi politica pubblica. Nello specifico ha potuto mettere in evidenza e valorizzare quanto già presente nei territori e, viceversa, evidenziare quanto fosse mancante o quanto dovesse essere ripensato o ridefinito per favorire una continuità di risposta.

Quali sono i principi cardine del PAR?

Il primo il riconoscere la disabilità come un problema non minoritario e, il secondo, l'dea di persona come soggetto attivo.

E' un lavoro come ho detto intersettoriale e interassessorile che ha come cardine il favorire la valorizzazione delle esperienze presenti sul territorio, la razionalizzazione e l'ottimizzazione dell'esistente e la continuità di risposte. Per questa idea di unitarietà le aree di intervento sono molto ampie ed integrate tra loro.

E' un piano per tutti, sia da un punto di vista culturale che politico non è rivolto solo al mondo della disabilità, si sviluppano concetti di uguaglianza di partecipazione e appunto vuole rendere il più possibile protagonista la persona nella soddisfazione dei propri bisogni.

Quali contenuti propone?

Il piano è strutturato in due parti, una che essenzialmente affronta i principi, le strategie e le indicazioni, e una seconda, la relazione tecnica, che definisce nero su bianco le azioni intraprese e da intraprendere, nel periodo 2010-2020.

Nello schema proposto all'interno della relazione tecnica il piano è definito in modo molto articolato connettendo il settore di riferimento, le azioni da intraprendere e, cosa rilevante, la direzione generale di riferimento, ovvero chi ha la responsabilità diretta nell'implementazione di queste azioni.

Faccio alcuni esempi paradigmatici del lavoro fatto:

nell'area intervento salute e assistenza, l'azione prevista è quella di favorire percorsi accessibili e fruibili e l'azione specifica rende conto del percorso che abbiamo intrapreso: innanzitutto si riconosce il bisogno ovvero che le persone con disabilità si rivolgono alle strutture sanitarie con frequenza maggiore e presentano bisogni complessi legata a diversi livelli di comorbilità di cui soffrono. A fronte di questo bisogno come rispondere? C'era il progetto Dama sperimentato da diversi anni dal San

Paolo di Milano e l'azione che la Regione ha intrapreso come risposta a questo bisogno è quella di realizzare punti di accesso facilitati, come il progetto Dama, in almeno una Azienda Ospedaliera per Asl. Certo è il minimo, ma partiamo da lì. Già oggi ce ne sono diversi, alcuni già in atto e alcuni che stanno partendo.

Un'altra azione è per esempio quella della comunicazione, legata alla portata culturale del PAR, perché a fronte di una adeguata e capillare informazione Regione Lombardia vuole rafforzare gli strumenti di comunicazione, mettere a conoscenza tutti i cittadini, sia del piano che soprattutto dei servizi presenti sul territorio.

Un'altra azione è l'aggiornamento della CRS SISS. In Lombardia oggi non esiste un dato preciso sulle persone con disabilità, esistono soltanto stime. Per un'istituzione pubblica la mancanza di informazione è il maggior ostacolo alla programmazione delle proprie politiche, per questa ragione si sta lavorando ad un progetto di aggiornamento della carta SISS con l'obiettivo di adeguamento dell'informazione sia quantitativa che qualitativa sulle condizioni delle persone con disabilità. Lo scopo è sia la facilitazione della possibilità di programmazione per la Regione, ma certamente anche un facilitazione dell'accesso ai servizi e della lettura del bisogno per il cittadino con disabilità.

L'ultima considerazione è sui risultati attesi: ogni azione della relazione tecnica è già un indicatore, la sua attuazione (è stato fatto o no) rappresenta il primo indicatore di risultato che osserveremo. Ma soprattutto la sfida è anche quella relativa ad un indicatore trasversale, derivante dall'articolo 19 della convenzione ONU, ovvero l'attuazione del diritto di tutte le persone a vivere nella società con la stessa libertà di scelta di tutte le persone. Questo articolo ha fatto capire come sia fondamentale l'impegno di tutti e come oggi ci sia un buon avvio in questa direzione.

Punti di vista

L’attuazione del PAR: riflessioni tratte dall’analisi di alcuni Piani di Azione Locali

Il Piano di Azione Regionale ha ormai più di un anno di vita e le Asl avevano come scadenza il 31.12.2011 per la predisposizione del PAL, ovvero il piano di azione locale.

A cura di Diletta Cicoletti, Laura Abet e Giovanni Merlo

Febbraio 2012

Temi > Disabilità

Il PAR è un documento programmatorio importante per la visione delle politiche pubbliche lombarde: è stato costruito coinvolgendo 13 assessorati di Regione Lombardia, ha coinvolto l’associazionismo familiare, il terzo settore in un confronto importante sulle domande e i bisogni. Ha avviato un percorso culturale che fa uscire il tema della disabilità dai servizi sociali e sociosanitari e lo fa entrare nella società civile, nella quotidianità, nella vita di tutti i giorni, richiamando il senso dell’inclusione sociale, della non discriminazione, del progetto di vita della persona con disabilità. Quali ricadute sta producendo il PAR sui territori?

I PAL analizzati

Ognuna delle Asl di cui abbiamo considerato i PAL (Bergamo, Brescia, Cremona, Asl Mi2, Monza e Brianza, Pavia e Varese) parte da un’analisi dell’esistente, senza introdurre apparentemente elementi di particolare innovazione. Questo rende i PAL “possibili”, ovvero documenti con ricadute che possono realmente essere sostenute dal territorio, ma non dà sempre pienamente seguito agli elementi di innovazione introdotti con una certa forza dal PAR. Inoltre questo radicamento non rende così espliciti i riferimenti alle voci “progetto di vita”, “case manager”, “ICF”, “convenzione ONU”.

Il percorso più complesso e articolato incontrato è senza dubbio quello dell’Asl di Bergamo, che presenta la costituzione di gruppi interdisciplinari, la progettazione di

attività di ricerca finalizzate a mettere meglio a fuoco i problemi delle famiglie e delle persone con disabilità orientandosi verso le 4 aree sostegno alla famiglia nell'accoglienza e nella cura, sostegno alle persone con disabilità nel loro progetto di vita, accompagnamento della persona e della sua famiglia, sviluppo dei centri per la famiglia e ruolo/funzioni del case manager.

Quello meno articolato, che poggia su un'esperienza di successo per il territorio quale il progetto amministratore di sostegno, è Pavia: è stato però sottoscritto solo il protocollo interistituzionale, che sembra in qualche modo voler sostituire il PAL.

Il PAL dell'Asl Mi2 si integra con un processo di riorganizzazione più complessivo, ma sempre nell'ambito dei servizi già esistenti: in particolare la costituzione dei Punti ADI (in sostituzione dei Cead) vede l'inserimento della figura del case manager come referente principale della situazione in carico ai servizi Asl (in questo caso persone che usufruiscono dell'assistenza domiciliare integrata). D'altra parte si inseriscono nel documento una serie di iniziative molto interessanti quali la costruzione di un "manuale di vita" con l'associazionismo, la costituzione di un PUAD per la presa in carico globale della persona con disabilità. In riferimento al progetto autismo invece si rimanda al rafforzamento della rete già esistente, vista l'assenza di risorse specifiche.

Il PAL dell'Asl di Varese riprende gli obiettivi e i contenuti del PAR regionale proponendo di fare leva sulla formazione agli operatori come risorsa centrale per lo sviluppo dei progetti integrati, proponendo la figura del case manager non a priori, ma inserita in percorsi progettuali specifici con funzioni ad hoc per ciascuna fase di vita della persona con disabilità e della sua famiglia. L'obiettivo generale che si propone l'Asl attraverso il documento è la sottoscrizione di accordi e protocolli interistituzionali che sostengano i percorsi di vita della persona con disabilità, riproponendo la centralità della persona come punto cardine del programma.

Il Piano di Intervento Locale dell'Asl di Monza e Brianza (in parte come quello di Bergamo) riprende gli obiettivi del PAR regionale introducendo il tema della ricerca e dell'approfondimento in un'ottica di "ricomposizione della complessità" e di definizione di ambiti d'azione e di ipotesi di sviluppo da perseguire. Si considera pienamente l'idea che sia necessario sostenere ciò che già c'è sul territorio, facendo emergere ed ottimizzando i percorsi, ma anche provando a lavorare su ciò che può essere messo in campo ex novo. In questo senso si apre la possibilità di migliorare le strategie finora proposte garantendo la continuità delle risposte. Si considera fondante la diffusione del linguaggio ICF tra tutti i servizi e gli operatori. E' stata messa a punto una analisi articolata dei bisogni e del contesto territoriale e sono state proposte le risorse esistenti sul territorio in termini di progetti, azioni, servizi. Per ciascuno sono stati individuati criticità e sviluppo potenziale o necessario e questi rappresentano in effetti le linee programmatiche del documento cercando di vigilare sulla reale

fattibilità e sostenibilità delle azioni. L'Asl di Monza e Brianza istituisce un Osservatorio Disabili costituito da un gruppo di rappresentanza e da gruppi di lavoro tematici (autismo, legge 104/92 per l'inserimento scolare, PAR/Piano di Intervento Locale). Viene inoltre coinvolto l'organismo di integrazione e coordinamento per la salute mentale in età evolutiva attraverso lo sviluppo di 4 gruppi di lavoro. Infine sono istituiti tavoli con gli enti erogatori delle unità d'offerta presenti sul territorio (IDR, RSD/CSS, CDD).

Alcune riflessioni

La lettura e visione d'insieme dei PAL offre un panorama dove regnano l'eterogeneità di impostazioni, contenuti e proposte. La differenza salta all'occhio già ad una prima lettura dove ci si trova a confrontare testi estremamente sintetici e quasi monotematici con documenti molto corposi ed articolari.

Ogni Asl ha dunque cercato di coniugare la propria realtà territoriale con gli obiettivi e i contenuti del PAR: alcuni hanno colto questa come un'opportunità per approfondire, migliorare le strategia di sviluppo dell'area disabilità, altri consolidando e sostenendo quanto già presente sul territorio.

Non si tratta però solo di una questione stilistica perché dietro ad essa crediamo si riflettano anche differenti approcci al tema della programmazione locale inerente la disabilità.

Una situazione figlia anche della scelta regionale di non proporre uno schema pre-definito o almeno delle linee guida per la compilazione di questo documento programmatorio, così come non è stata prevista una "cabina di regia regionale" che potesse prima supportare da un punto di vista tecnico e poi analizzare questo lavoro.

Difficile quindi ricavare dalla lettura comparata di questi testi una visione regionale del fenomeno disabilità e degli interventi in atto proprio per la estrema varietà di contenuti che vi si trovano.

Possiamo fare l'ipotesi che le esperienze avranno sviluppi differenziati, che la ricerca e l'approfondimento potranno essere meglio utilizzati se l'integrazione e l'interazione tra i diversi attori coinvolti non resta solo sulla carta, ma diventa un elemento cardine per tutte le aree e principalmente per l'area della disabilità. In senso più generale possiamo anche pensare che lo spostamento dall'offerta alla domanda non possa che praticarsi proprio ripartendo dall'offerta e da quanto in questi anni è stato prodotto in termini di esperienze anche all'interno delle unità d'offerta residenziali e diurne sociosanitarie.

Un primo dato emerge però con chiarezza. La "lezione" della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità non sembra essere stata digerita pienamente dal

territorio e in particolare dai referenti Asl che hanno steso i Piani di Azione Locali. La disabilità emerge ancora come situazione di disagio e bisogno e non come "risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere attitudinali e ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione alla società su basi di uguaglianza con gli altri".

Il fatto che non sia solo una questione teorica o genericamente culturale si evidenzia dal fatto che gli interventi previsti riguardano sempre l'ambito assistenziale e di cura in senso stretto, senza interrogarsi sui fattori di contesto che generano la disabilità e, di conseguenza, di come sarebbe possibile progettare e programmare gli interventi sociali affinché consentano alle persone con disabilità prese in carico dai servizi di "vivere nella società, inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione" così come imposto dalla stessa Convenzione.

Il passaggio PAR-PAL, cioè il passaggio dal disegno regionale a quello locale non sempre sembra essere riuscito. Infatti a fronte di un impianto complesso e articolato il rischio che i territori non riescano a farlo proprio sembra fin da subito molto elevato. D'altra parte nessuna Asl e nessun ambito territoriale parte da zero, ma da una strutturazione dei servizi, delle unità d'offerta, dei percorsi assistenziale ad elevata complessità, con un punto nodale: in questi anni a fronte della riforma del sistema di Regione Lombardia (unità d'offerta, accreditamenti, riconversioni) si è ragionato più in termini di servizi e unità d'offerta che non in termini di percorsi di vita, contribuendo a consolidare la cultura dell'assistenza ad elevata intensità e tutela (che in Regione ha raggiunto standard qualitativi elevati) piuttosto che la cultura dell'inclusione e del progetto di vita.

Un secondo elemento di distanza dal PAR si ritrova anche nel riferimento, spesso inesistente a volte marginale, ad ambiti di azione che non riguardino in modo esclusivo l'ambito sociosanitario. Ci sembra, da un lato, che in queste architetture i servizi sociali, i piani di zona, le unità d'offerta sociali e socio-educative rischino di restare ai margini e di non restituire quella complessa e articolata rappresentazione non tanto delle unità d'offerta quanto delle domande, dei problemi, delle difficoltà delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Dall'altro che le Aziende Sanitarie Locali, nell'affrontare il fenomeno disabilità a livello locale sembrano in qualche modo fermarsi ai confini delle proprie competenze senza trovare il coraggio o le competenze per alzare lo sguardo anche su altri settori della pubblica amministrazioni e della vita sociale in genere. I PAL rischiano dunque di essere documenti "schiacciati" tra un progetto complesso e integrato che richiede una visione di politica pubblica (il PAR) e le realtà dei servizi sociosanitari e sociali-socio-assistenziali presenti nelle Asl (RSD, CDD, CSS, SFA e CSE): riprodurre la modalità di lavoro del PAR a livello locale significa infatti coinvolgere assessorati ed istituzioni diverse, parlare di mobilità, di lavoro, di accessibilità e barriere architettoniche coinvolgendo il territorio, la comunità, il mondo

dell'impresa. Non sempre dalla lettura dei PAL ci sembra che queste energie siano presenti e coinvolgibili da subito nell'impianto di riconfigurazione dell'area disabilità.

Un dato comune, certamente generato dal PAR, riguarda l'attenzione al tema della presa in carico, della continuità assistenziale e del superamento della frammentazione degli interventi. In assenza di specifiche e stringenti indicazioni regionali il risultato concreto è il proliferare si iniziative differenziate da territorio a territorio sia nell'individuazione degli enti coinvolti nel ruolo di accompagnamento e presa in carico, di volta i volta i Cead, i Consultori piuttosto che i PUA o i segretariati sociali, come nei contenuti e significati della stessa azione di presa in carico, oscillante tra un ruolo centrale nel sistema dei servizi a funzione di semplice accompagnamento, orientamento e vicinanza rivolta alla famiglia della persone con disabilità.

Un ultimo nodo critico che invece non appare è quello relativo alle risorse: appare in realtà indirettamente quando non si prevedono nuove iniziative e si punti essenzialmente sulla valorizzazione dell'esistente, sulla messa in rete delle risorse ma non si intravedono gli echi della carenza di risorse a cui sta andando incontro il welfare territoriale i cui esponenti istituzionali (comuni, piani di zona) e sociali (associazioni, cooperative,…) non sembrano avere avuto un ruolo generalizzato di primo piano nella stesura di questi Piani.

Infine, un dato comune a tutti i PAL ci sembra la variabile "tempo": nessuna delle azioni o dei percorsi pensati potranno essere sviluppati a breve, ma hanno bisogno di tempo, di energie e quindi di una forte condivisione di contenuto e metodi che non passa solo attraverso la definizione di una "normativa" evoluta, ma che ha bisogno di "tenere vivo" l'interesse e l'attenzione dei diversi soggetti in campo, pur in un momento in cui non posso essere messe in gioco ulteriori risorse economiche dedicate.

Continueremo a monitorare le esperienze, ci sembra una sfida importante.

Punti di vista

Persone con disabilità in Lombardia: alla ricerca di un punto di riferimento

di Giovanni Merlo

Settembre 2012

Temi > Disabilità

Nel dicembre 2010 la Giunta della Regione Lombardia delibera il Piano di Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità. A distanza di 18 mesi non si hanno notizie circa l'istituzione dei Centri per la Famiglia e del Case Manager, ovvero di quel sistema di servizi immaginati dal Piano per garantire la presa in carico delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Quali sono i problemi che stanno impedendo l'implementazione di questa parte del Piano, considerata centrale nell'evoluzione e sviluppo delle politiche sociali regionali in Lombardia?

Questo lavoro di analisi tecnica del Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (PAR Disabilità) della Regione Lombardia rappresenta per me un'occasione di riflessione critica di un processo e di un lavoro di cui sono stato testimone e parte attiva.

PAR: speranze tradite?

Il PAR Disabilità ha suscitato nelle persone con disabilità e nelle loro organizzazioni molte aspettative. Lombardia Sociale si è già occupata del tema sia per presentarne i contenuti che raccogliendo diversi punti di vista. La diffusa percezione dello scarso livello di attuazione del PAR ha trovato conferma in una prima valutazione del Piano

"Nel complesso il Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità è, nei fatti, un cantiere aperto, con importanti lavori in corso ma con ancora pochi risultati evidenti e tangibili. (…) Un lavoro i cui frutti si scorgono in modo parziale e frammentario anche in ambito sociosanitario e socio assistenziale, dove l'approccio

che ha generato l'attuale modello di welfare mantiene inalterato il suo peso senza essere particolarmente scalfito dalle rilevanti novità culturali e di visione portate dal PAR."

Una situazione che nel corso dei mesi successivi non è sostanzialmente mutata. Senza negare l'importanza degli aspetti politici e di quelli connessi alla comunicazione, vorrei semmai formulare l'ipotesi che **il mancato raggiungimento degli obiettivi previsti dal PAR, in particolare sul tema della presa in carico, sia da imputarsi prima di tutto a una debolezza intrinseca al documento di programmazione**.

PAR: dal dire al fare cosa è mancato?

Nel suo complesso il PAR, appare come un documento di pianificazione molto ambizioso, con una forte investitura politica, con un ancoraggio forte nell'approccio alla disabilità basato sui diritti umani. Un Piano che si rivolge quasi interamente all'azione diretta della Regione Lombardia, definendo con una certa chiarezza gli obiettivi generali, alcuni risultati operativi e le responsabilità in fase di attuazione. **Le difficoltà che si stanno registrando in fase di implementazione possono essere ricondotte innanzitutto ad un processo programmatorio esogeno, cioè delegato a professionisti esterni e ad una scarsa permeabilità al flusso di informazioni provenienti dall'esterno**. Il testo presenta una serie di debolezze nell'analisi sommaria del contesto istituzionale, normativo e sociale e nella poca attenzione alla conoscenza dell'esistente. L'identificazione degli obiettivi generali non si tramuta in una serie di risultati auspicati specifici, misurabili, attuabili, realistici e posti nel tempo, il che nega e invalida la possibilità stessa di programmare. Di conseguenza non vengono definiti nel testo standard, indicatori, incentivi e strumenti di premialità, dispositivi e procedure di controllo, monitoraggio e valutazione, tempi e fasi di attuazione: non viene affrontato il tema del costo del Piano e delle modalità di reperimento ed orientamento delle risorse, umane in primo luogo, ma conseguentemente anche economiche e fisiche/immobiliari, necessarie per attuarlo.

Più conoscenza interna, poco spazio alle informazioni dal territorio

Un indubbio risultato raggiunto dal processo che ha portato al Piano è stato la creazione del GAT Disabilità[1]: la sua attivazione ha consentito la reciproca conoscenza

1. [1] Il GAT – gruppo di approfondimento tecnico – Disabilità, il cui coordinamento è stato affidato al Prof. Mario Melazzini, presidente di AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), è formato dai rappresentanti di quasi tutte le Direzioni Generali regionali (DG) con il supporto di due esperti esterni: Alberto Fontana, presidente di UILDM (Unione Lotta

fra funzionari e dirigenti delle diverse DG regionali ed il confronto su quanto le diverse direzioni svolgono in favore delle persone con disabilità. Un flusso di informazioni, tuttavia, che si è limitato, al perimetro della azioni della Giunta regionale senza coinvolgere altri attori, istituzionali e non. La scarsa "permeabilità" verso l'esterno del processo di formazione del PAR non ne ha impedito una sua forte legittimazione iniziale, dovuta sia all'investitura diretta del Piano da parte del Presidente Formigoni che per i contenuti fortemente innovativi che sono stati portati, in termini di principi e visioni. Temi come il diritto alla Vita Indipendente, ripreso direttamente dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, oppure come la necessità di funzioni di presa in carico globale erano, fino ad allora, estranei al linguaggio della Regione, totalmente assorbito dall'affermazione del principio della centralità della persona declinato esclusivamente come diritto alla libertà di scelta. Nelle diverse fasi di lavoro l'attività di informazione da parte della Regione è stato di carattere unidirezionale, dal centro verso la periferia, per comunicare l'esistenza del Piano stesso. Quando si è prevista un'interazione questa è avvenuta secondo lo schema "la Regione domanda, il soggetto risponde" impedendo di fatto l'irrompere nel processo di programmazione di dati ed informazioni in qualche modo non attesi dal programmatore.

Il GAT Disabilità ha visto avviare la sua attività raccogliendo informazioni sulle iniziative in essere nelle diverse DG in favore delle persone con disabilità: la scrittura del Piano però non è stata realizzata direttamente da personale regionale ma è stata affidata ad un gruppo di esperti esterni, denominato "Task force". Successivamente all'adozione del PAR Disabilità da parte della Giunta regionale questa "Task force" non è stata più convocata mentre sono continuati con cadenza regolare gli incontri del GAT e si sono avviati alcuni gruppi di lavoro interni. Sul piano della comunicazione la Giunta regionale ha dedicato al PAR Disabilità una pagina del sito internet della DG Famiglia, Integrazione e Solidarietà Sociale ed ha stampato una brochure denominata "Liberi di Essere".

Dal percorso al perimetro: il rischio dell'autoreferenzialità

Il perimetro del PAR sono le *azioni dirette* della Giunta della Regione Lombardia sui temi della disabilità, sia in termine erogativi diretti che in termini regolativi. E' un punto di chiarezza e quindi di forza, in quanto la Regione pianifica su ciò che controlla in modo diretto e gerarchico: nello stesso tempo è un punto critico in quanto contiene una rinuncia implicita all'integrazione ed all'orientamento delle politiche fra le diverse

---

alla Distrofia Muscolare) e il sottoscritto, direttore di LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità).

istituzioni e fra queste e la società civile. Le iniziative nate nel territorio, chiamate "sperimentazioni", vengono analizzate solo nella misura in cui hanno la possibilità di essere incluse nelle politiche sociali regionali.

Le analisi PAR: tutta colpa dell'informazione?

Il documento, in forma di allegato alla DGR 983, è suddiviso in due testi distinti. Il primo viene denominato come il Piano vero e proprio, il secondo come Relazione tecnica, composto a sua volta da un testo e da una tabella descrittiva dei provvedimenti da assumere in fase di implementazione. Senza entrare nello specifico di ogni singola affermazione, già nella prima parte del documento, si possono cogliere alcuni elementi importanti utili per l'analisi. Il mandato politico risulta forte, evidente e trasparente dalla doppia prefazione, una a firma del Presidente Formigoni ed una dell'Assessore alla Famiglia Boscagli. Nella prefazione del Prof. Melazzini e nei testi introduttivi si possono cogliere alcuni elementi di analisi che saranno assunti come paradigmi dell'intero processo, a mio avviso, molto deboli:

- La situazione dei servizi e delle opportunità esistenti, pure raccolti in modo sistematico dal GAT, non viene presentata e non viene utilizzata come punto di partenza del lavoro di programmazione, rinunciando implicitamente ad ogni forma di incrementalismo.
- I problemi fondamentali delle persone con disabilità in Regione Lombardia vengono connessi alla mancanza di informazioni sulle opportunità presenti in loro favore sul territorio ed alla frammentazione dei servizi e delle politiche. Un'affermazione assunta senza riferimento a fonti informative e senza particolari giustificazioni, in continuità con la forte attenzione che Regione Lombardia ha avuto negli anni verso l'offerta piuttosto che al bisogno.
- I bisogni delle persone con disabilità vengono dichiarati oggi non leggibili e non conoscibili per via della scarsità di fonti statistiche, rinunciando ad acquisire dati ed informazioni sulle condizioni di vita delle persone da altre fonti, istituzionali e "sociali", come ad esempio gli enti di terzo settore, i sindacati, le associazioni datoriali,…
- Il passato non viene analizzato in modo critico. Interessante rilevare come, nel paragrafo dedicato al contesto normativo, grande spazio venga riservato ai principi enunciati dai testi internazionali mentre vengono dedicati due righe di testo alla legge 328/2000 e nessuna citazione viene riservata alla legge regionale 3/2008 come al processo di riforma e riordino dei servizi sociali che ha impegnato la Giunta dal 2003 al 2009, creando di fatto quello che è conosciuto come "Modello di welfare lombardo".

Gli obiettivi del Piano: lontani dalla realtà?

Uno degli esiti di questa debolezza analitica può essere rappresentato dalla presentazione generale degli obiettivi e delle strategie, che sono molto generici e senza alcuna connessione specifica con la realtà lombarda. Nel documento, ogni punto viene declinato per diverse sotto-aree, dove vengono indicati obiettivi specifici. Si tratta di un'analisi ancora descrittiva della situazione e delle finalità che raramente passa alla definizione di risultati misurabili nel tempo. Osservando l'esempio riportato in tab.1, a parte la difficoltà di cogliere il nesso tra la necessità di dare sostegno alla famiglia e l'obiettivo di aggiornare la CRS, si tratta, dal punto di vista dei contenuti, di tematiche facilmente condivisibili in qualunque regione italiana ed europea.

Tab.1 – Strategie e obiettivi del Par

Le direttrici della strategia lombarda nelle politiche per la disabilità	Obiettivi specifici: esempio *"Garantire la continuità di risposte"* / area del *"Sostegno alla famiglia"*
-Garantire la continuità di risposta lungo tutto l'arco della vita -Garantire reale accessibilità e fruibilità -Costruire una rete integrata dei servizi	-Garantire la diagnosi precoce e l'accompagnamento della famiglia -Definire strumenti di valutazione del profilo funzionale -Offrire un luogo unico per la presa in carico della famiglia -Garantire un sostegno destinato alla cura del bambino -Aggiornare la carta regionale servizi (crs) con i dati delle persone con disabilità

Né in questa parte del documento né in altre successive o precedenti il programmatore si preoccupa di:

- presentare ed analizzare l'esistente, valutandone i punti di forza e di debolezza;
- descrivere se e in che misura le risposte oggi esistenti garantiscono la continuità delle risposte;
- illustrare le cause che hanno limitato fino ad oggi l'efficacia di queste risposte;
- individuare, in una logica incrementale, i cambiamenti possibili nel tempo per raggiungere quei risultati misurabili che dovrebbero permettere il miglioramento della situazione.

Una carenza notevole se si tiene conto che, in Lombardia, una delle aree di bisogno maggiormente coperte riguarda proprio la presa in carico dei bambini con disabilità, grazie alla rete capillare di servizi di carattere sanitario (Neuropsichiatra infantile e Centri di riabilitazione), sociale (Comuni ed organizzazioni no profit) e ad un sistema

scolastico particolarmente sensibilizzato sul tema. La credibilità del testo di essere uno strumento efficace di cambiamento e di promozione del miglioramento della rete dei servizi viene qui fortemente minata. Non aver analizzato con cura la situazione esistente, fa spostare l'attenzione del programmatore su soluzioni molto generiche, quasi di buon senso, secondo una visione della realtà parziale e non ancorata né a dati certi né a un flusso di informazioni provenienti dai diversi attori sociali. La mancanza di una logica incrementale non costringe il Piano a porre da subito la definizione dei ruoli e delle funzioni. La mancata definizione di obiettivi "SMART" ovvero *Specifici, Misurabili, Attuabili, Realistici* e articolati su un orizzonte temporale (*Timing*) si ripete in tutti i paragrafi del capitolo che illustra gli obiettivi. Emergono in questa parte del documento le conseguenze dell'affermazione iniziale che, identificando nella carenza di informazioni e nella frammentazione dei servizi la causa fondamentale dei problemi delle persone con disabilità, impedisce al programmatore di cogliere gli elementi di inadeguatezza strutturale e culturale che limitano l'efficacia del sistema di risposta ai bisogni sociali delle persone con disabilità.

La questione delle risorse

In questo contesto di indeterminatezza, non viene mai posto il problema delle risorse umane, economiche e strutturali necessarie per realizzare i Centri per la Famiglia e diffondere la figura del Case Manager come previsto dal PAR. In un contesto come quello attuale, contrassegnato dalla carenza di risorse economiche le possibilità di successo di una pianificazione di tipo sociale, sono ancora più connesse alla capacità del programmatore di prevedere un forte investimento, fatto di attività di formazione, supervisione, confronto e scambio, sulle "risorse umane", ovvero su quelle persone che dovranno fare proprio gli obiettivi e le previsioni del Piano per poi realizzarli. Il Piano dedica invece al tema delle risorse dedica un paragrafo a sé, nella prima parte "Sostenibilità: per una responsabilità sociale diffusa" **occupandosi però solo delle risorse di carattere economico, attraverso affermazioni abbastanza generiche**. In sintesi, si da per acquisita la scarsità di risorse pubbliche facendo riferimento ad un "approccio bottom up" che si traduce nella scelta di un sistema di sostegno alla domanda, senza porsi il problema di come questa possa convivere con quella dichiarata di porre al centro della governance dei servizi, realtà come i Centri per la Famiglia piuttosto che il Case Manager. Si immagina una logica di integrazione tra i diversi livelli istituzionali, spingendosi a guardare con interesse al sistema di mutue, assicurazioni e fondazioni come possibile fonti di risorse, senza che queste siano citate come attori del Piano in nessun'altra sua parte.

I Centri per la famiglia ed il Case Manager: la parole non bastano

Leggendo la pubblicazione "Liberi di essere", i due obiettivi presentati come fondamentali sono l'attivazione del Case Manager e il miglioramento della condizione di accessibilità. Alla figura e alla funzione del Case Manager viene dedicato un paragrafo *ad hoc* del Piano (pag. 16):

Accompagnamento della persona e della famiglia – I centri per la famiglia e il Case Manager

"La Regione Lombardia vuole implementare il sistema di servizi alla persona tramite la messa a sistema della figura dei centri per la famiglia e del Case Manager inteso quest'ultimo come l'operatore che si fa carico della persone con disabilità e della sua famiglia (…) e li accompagna nella fruizione dei servizi (…)"

Tab.2 – Le funzioni del Case Manager

-presa in carico diretta
-gestione di colloqui
-elaborazione del piano personale
-facilitazione della persona e della famiglia nella gestione delle risorse finanziarie
-collaborazione con le strutture della rete
-tutoring e monitoraggio

Si tratta di una figura che, in questi termini, non esiste in Regione Lombardia. Non tanto perché non esistano operatori che già non svolgano funzioni di presa in carico, quanto perché il Case Manager viene posto al centro del sistema del funzionamento dei servizi per le persone con disabilità. Si tratta, come accennato, della novità più rilevante del PAR. Le politiche sociali regionali degli anni 2003 – 2009 hanno infatti contrapposto in modo dichiarato il perseguimento della "Libertà di scelta" del servizio ai servizi di valutazione del bisogno, che erano in capo alle Asl (in gran parte smantellati), piuttosto che a quelli di presa in carico tipici dei Comuni a cui è stata tolta la funzione di regia dei progetti personali. Tutto è stato delegato al rapporto diretto fra famiglie ed enti gestori, con il supporto di sistemi di doti, buoni e voucher per l'acquisto di servizi e prestazioni. Le funzioni di questo Case Manager potrebbero essere paragonabili a quelle di un'assistente sociale inserita in servizio di segretariato sociale pubblico, dotato di grande autorevolezza e di adeguate risorse, ma la scelta del Piano porta in un'altra direzione. La strategia viene così definita:

- *sviluppare i Centri per la Famiglia*
- *rendere effettiva la figura del Case Manager*
- *sviluppare e promuovere la conoscenza dell'ICF*

- *inserire la presenza del Case Manager all'interno di un sistema di accreditamento regionale*
- *creare infrastrutture e strumenti materiali adatti all'efficacia del Case Manager.*

Per come viene presentato, si intuisce che il Centro per la Famiglia possa considerarsi un'evoluzione dell'attuale Consultorio. I futuri "Centri" dovrebbero diventare i luoghi della presa in carico delle persone con disabilità e dei loro nuclei familiari e la figura centrale per il loro funzionamento dovrebbe divenire il Case Manager; il condizionale è ancora una volta d'obbligo perché in nessun passaggio quest'ultima affermazione viene esplicitata. Anche in questo caso gli obiettivi posti sono tutt'altro che "*Specifici, Misurabili, Attuabili, Realistici e Tempistici*" ma, data l'importanza del tema , vale la pena verificare come il PAR affronti questo specifico punto, andando a leggere nella *Relazione tecnica,* la linea di interventi prevista per il raggiungimento degli obiettivi connessi ai Centri per la Famiglia ed al Case Manager.

I Centri per la famiglia ed il Case Manager: dalle parole … ai fatti?

Nella Relazione Tecnica il tema dell'accompagnamento della persona e della sua famiglia viene abbinato, coerentemente con quanto già affermato, con quello dei Centri per la Famiglia ed il Case Manager.

Tab.3 – Le azioni previste

-"la creazione di luoghi di accoglienza per la persona e la famiglia che mettano a disposizione servizi di accessibilità e accoglienza, informazione, accompagnamento ai progetti di vita,…
-la nascita di procedure e logiche di rete tra i centri per la famiglia e le farmacie dei servizi
-l'istituzione dei Case Manager tramite la definizione di competenze, posizione funzionale, mansioni e distribuzione territoriale (…)
-la definizione delle procedure di inserimento del Case Manager all'interno di regole che permettano il riconoscimento di questa figura
-lo sviluppo della conoscenza dell'ICF (…)
-la creazione di infrastrutture e strumenti materiali (…) adatti all'efficacia dell'attività dei centri per la famiglia e del Case Manager".
Relazione tecnica, pag. 4

Data la complessità dei temi non ci si poteva certo aspettare una pianificazione di dettaglio ed era plausibile prevedere fasi successive di affinamento della stessa programmazione, anche prima di arrivare alla progettazione specifica degli interventi e alla loro implementazione. **Il Piano però non riesce ad arrivare a definire, neanche per sommi capi, chi debba agire, in che direzione, con quali risorse, in che tempi e in quali spazi.** E' probabile che nel programmatore sia prevalsa una logica di procrastinazione, evitando di fare emergere le critiche implicite all'attuale modello di

welfare lombardo e la somma di problemi che, chi dovrà implementare il Piano, si troverà di fronte. La trasformazione del Consultori in Centri per la Famiglia e la definizione di un Case Manager al centro del sistema dei servizi, infatti, porrà molte questioni strutturali al sistema di welfare lombardo, ed è prevedibile che sarà generatore di molte resistenze che il Piano non affronta e non prende in considerazione. Questo approccio che riduce la programmazione all'indicazione di macro obiettivi e di macro risultati, senza affrontare l'insieme di problemi connessi alla loro implementazione, risulta anche nell'analisi della seconda parte della Relazione tecnica, denominata "Scheda operativa" dove sono riprese le diverse azioni previste dal PAR, ordinate per area di intervento e Area di attività indicando le Direzioni Generali di riferimento. L'unico pur importante elemento che la tabella aggiunge a quanto già detto nella Relazione Tecnica è l'identificazione di chi dovrà occuparsi di tradurre in atti e fatti quanto previsto dal Piano, ovvero in questo caso, la Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale.

In sintesi

Le difficoltà che si stanno registrando in fase di implementazione sono riferibili a:

- un processo programmatorio esogeno, delegato a professionisti esterni

- una scarsa permeabilità al flusso di informazioni provenienti dall'esterno

- un'analisi sommaria del contesto istituzionale, normativo e sociale

- una scarsa attenzione alla conoscenza dell'esistente

- una mancanza di risultati auspicati specifici, misurabili, attuabili, realistici e posti nel tempo

- l'assenza del tema dei costi e delle modalità di reperimento ed orientamento delle risorse, umane, economiche e strutturali, necessarie per l'attuazione del Piano.

E' quindi in questi elementi di debolezza intrinseca del PAR Disabilità della Regione Lombardia che dobbiamo individuare le sue difficoltà di attuazione, prima ed oltre rispetto ad altre motivazioni di carattere morale e politico.

Boscagli: Regione Lombardia prima in Italia ad affrontare la disabilità in modo nuovo e trasversale

A cura di Valentina Ghetti
Ottobre 2012
Temi > Boscagli, Disabilità

L'assessore Giulio Boscagli risponde al commento di Giovanni Merlo sul Piano d'Azione Regionale sulle disabilità pubblicato da LombardiaSociale e poi ripreso da Avvenire lo scorso 19 settembre.

Il Piano d'Azione Regionale sulla disabilità non è né debole né in ritardo. E spiace constatare che nel commento di Giovanni Merlo non si riesca a riconoscere il lavoro che Regione Lombardia ha avviato con grande anticipo rispetto all'intero Paese.

Regione Lombardia ha affrontato per la prima volta in Italia il tema della disabilità con un approccio nuovo e trasversale dotandosi di uno strumento di reale implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.Il Piano d'Azione Regionale sulla disabilità ha una portata decennale e un valore culturale che va oltre lo specifico tema della disabilità, ma interessa quello della fragilità e in modo paradigmatico quello del welfare.

Il Piano è espressione di un lavoro caratterizzato da un coinvolgimento attivo e propositivo di tutti e persegue una politica unitaria che supera, integrandole, le singole competenze allo scopo di garantire una risposta efficace, univoca e che risponde al principio di uguaglianza.Molto è stato fatto e molto è ancora da fare; questa è la ragione per cui molto realisticamente, senza voler illudere nessuno, abbiamo individuato un arco di tempo sufficientemente ampio per la sua realizzazione.

Stiamo lavorando su temi complessi e abbiamo privilegiato un approccio partecipativo che ha visto fin dall'inizio il coinvolgimento attivo delle diverse realtà presenti sul territorio con cui stiamo condividendo un cammino in cui crediamo molto e che sta già portando frutti.

Alcuni dei principali risultati e fronti aperti:

- attivazione della sperimentazione di Centri personalizzati per la vita autonoma e indipendente
- aggiornamento della CRS-SISS e suo utilizzo per accesso facilitato ai diversi servizi,
- attivazione in almeno una Azienda Ospedaliera per ASL di percorsi dedicati alle cure ospedaliere delle persona con disabilità
- censimento degli istituti e dei luoghi di cultura e degli impianti sportivi accessibili e delle iniziative concrete che ne favoriscono la fruibilità
- studio di fattibilità per sperimentare e definire il case-manager quale figura chiave nel rapporto tra le persone con disabilità, le loro famiglie e il sistema dei servizi
- attuazione del protocollo di intesa con Expo spa per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità in Expo 2015
- in collaborazione con Trenord, sono state redatte le nuove "Condizioni generali di trasporto" prevedendo per i passeggeri con mobilità ridotta e con disabilità possono prenotare il proprio viaggio entro 48 ore prima della partenza con l'impegno per l'eliminazione dell'obbligo di prenotazione
- in collaborazione con RFI, è stato realizzato il nuovo sistema di annunci sonori nel Passante ferroviario di Milano che rende più accessibile il servizio alle persone con disabilità sensoriale
- realizzazione della "rete informativa per la disabilità" su tutto il territorio regionale.

Punti di vista

La valutazione del Piano d'Azione Regionale per la disabilità

di Giovanni Merlo

Aprile 2013

Temi > Disabilità, PAR disabilità

Con la Delibera 4672 del 9 gennaio 2013 l'Amministrazione Regionale uscente ha "preso atto" della comunicazione dell'allora Presidente Formigoni ed Assessore alla Famiglia Pellegrini sullo stato di attuazione del Piano di Azione Regionale sulle politiche in favore delle persone con disabilità.
Si tratta di un documento con cui la Giunta Formigoni passa il testimone alla Giunta Maroni anche nell'attuazione del cosiddetto PAR Disabilità. Un atto che, pur non avendo conseguenze concrete immediate, si pone l'obiettivo di orientare e favorire una certa continuità nelle politiche regionali in favore delle persone con disabilità. Un documento da "prendere sul serio" e che vale la pena leggere ed analizzare con attenzione.

Il testo preso in esame è l'allegato 1 alla delibera sopra citata (l'allegato 2 compie un'operazione analoga rispetto all'andamento delle sperimentazioni per la valutazione del bisogno nell'ambito dell'ADI e delle RSA-RSD). Undici pagine suddivise in una premessa seguita dalla presentazione degli interventi attuati e delle attività in corso.

Come si ricorderà il PAR è un atto programmatico con cui la Regione Lombardia, nel dicembre 2010, dichiarava di voler orientare le proprie azioni ed iniziative ai principi ed alle prescrizioni della Convenzione della Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Un documento di cui Lombardia Sociale si è più volte occupato per presentarne le caratteristiche e le enunciazioni e per valutarne gli effetti.

Correttamente, in premessa, la delibera ricorda gli obiettivi del PAR: garantire continuità di risposta, accessibilità e fruibilità, integrazione dei servizi oltre a far riferimento all'attivazione del Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT Disabilità) che

ha dapprima contribuito alla stesura del documento di programmazione e poi è stato deputato all'implementazione ed al monitoraggio. Si fa riferimento al GAT come interlocutore privilegiato per gli attori territoriali, ma **nei fatti non risulta un'attività sistematica di interlocuzione aperta al territorio né a livello regionale né tantomeno a livello locale.**

Manca tra gli obiettivi ricordati nella premessa il riferimento all'implementazione della funzione di **case manager**, ovvero dell'operatore responsabile e garante della presa in carico globale e continuativa della persona con disabilità. Una figura chiave nel PAR Disabilità, presentata come tale dalla stessa Amministrazione Regionale nella sua attività di comunicazione sul Piano. Un documento di cui Lombardia Sociale si è più volte occupato per presentarne le caratteristiche e le enunciazioni e per valutarne gli effetti.

I contenuti del documento

Il documento sullo "Stato di avanzamento del PAR" pone l'accento, in più parti, su indicatori quantitativi di efficienza nel processo di attuazione del PAR. Si ricorda, ad esempio, che il Piano prevedeva 79 azioni (a cui se ne sono poi aggiunte altre cinque) suddivise in 10 aree di intervento e 12 aree di attività. Indicatori a cui non fanno da contraltare però strumenti similari per **misurare l'efficacia degli stessi provvedimenti sulla vita reale delle persone con disabilità**. In nessuna parte del documento ritroviamo inoltre riferimenti alla realizzazione di azioni volte alla conoscenza e alla misurazione delle richieste, dei bisogni e delle condizioni di vita delle persone e delle loro famiglie.

Per le aree di Intervento ritenute più strategiche (Salute ed assistenza, Lavoro, Accessibilità, Educazione) viene fotografata la situazione mediante un grafico che mette in evidenza, sul totale degli interventi previsti, il numero di quelli conclusi, in corso e programmati e ancora da avviare: un calcolo puramente aritmetico che non distingue tra interventi più o meno complessi o più o meno capaci di imprimere un cambiamento sociale.

Area "salute e assistenza"

L'analisi prosegue da un punto di vista qualitativo con una prima ricognizione area per area. Dato l'ambito di interesse di Lombardiasociale.it ci soffermiamo con maggiore attenzione sui risultati riportati relativamente all'area denominata "Salute ed assistenza" e non alle altre.

In avvio si ricorda che “gli interventi messi in campo dalla Regione prevedono un sostegno diretto alla persona ed alla sua famiglia (es. contributo a persone affette da SLA e da altre malattie del motoneurone e in Stato Vegetativo)”.

In nessuna parte del PAR Disabilità troviamo la programmazione di questa tipologia di interventi.

Al contrario, nel PAR si fa riferimento alla promozione di servizi, a partire da quello della presa in carico, che sappiamo realizzarsi attraverso un affiancamento concreto alla persona ed alla sua famiglia. Del resto, nessuna parte del PAR differenzia la programmazione degli interventi in base all’eziologia, all’origine “sanitaria” della menomazione: una affermazione programmatica di questo tipo avrebbe immediatamente messo in luce l’insanabile contraddizione con i principi e le prescrizioni della Convenzione ONU che non distingue i diritti delle persone con disabilità né in base alla tipologia né in base alla gravità della menomazione e certamente neanche della sua origine.

Entrando nel merito degli interventi attuati emerge, come primo risultato atteso, la promozione degli interventi e dei percorsi per le persone con disabilità nelle strutture sanitarie. Si trattava, nelle intenzioni del PAR, della volontà di diffondere il modello del progetto DAMA dell’Ospedale San Paolo in almeno un’Azienda Ospedaliera per Asl.

A distanza di due anni dall’approvazione del PAR disabilità e la previsione dell’attivazione di questi percorsi in due distinte Delibere delle regole 2011 e 2012, il risultato pare molto lontano dall’essere raggiunto.

Nella parte dedicata all'illustrazione degli impatti si cita l'“implementazione di attività già presenti” piuttosto che di percorsi protetti per categorie fragili (senza specificare né il numero né la localizzazione). Una genericità che ritroviamo nelle affermazioni successive che dichiarano facilitazioni nell’accesso agli ambulatori senza alcun riferimento a situazioni concrete, ed ancora di più nell’unico richiamo allo sviluppo della funzione del Case Manager che, nei fatti, non è stato oggetto di alcun intervento da parte dell’Amministrazione Regionale.

Paradossalmente invece, non è stato messo in evidenza quello che ad oggi è l’unico progetto realmente passato alla fase operativa, ovvero quello promosso nel territorio dell’Asl di Varese, all’interno dell’Ospedale di Circolo: un risultato forse modesto rispetto alle aspettative ma incoraggiante e che sarebbe stato utile valorizzare.

Area "sostegno alla famiglia nell'accoglienza e nell'assistenza"

Addentrandoci nell’area di intervento dedicata al “Sostegno alla famiglia nell’accoglienza e nell’assistenza”, si ritrova il riferimento ad un’altra delibera, la DGR 3239/2012 riguardante la revisione della mission dei consultori. Ancora una volta

vediamo riassunti i contenuti della delibera senza che si faccia riferimento ai risultati di tale sperimentazione e senza che si ritrovino riferimenti su una loro possibile diffusione.

Una genericità che ritroviamo nel paragrafo che descrive gli impatti.

In questa area viene evidenziato come indicatore di impatto la destinazione di 30 milioni di Euro del Fondo Sociale Regionale al sostegno, tramite voucher, dei servizi socio assistenziali accreditati, segnalando che sono 10.146 le persone beneficiarie di questa misura.

Anche in questo caso viene presentata come risultato del PAR un'azione non prevista dal Piano stesso. Questa misura ha avuto la caratteristica di essere stata avviata ad anno in corso e solo grazie alla mobilitazione di piazza delle associazioni. La decisione della Giunta di vincolare queste risorse ai voucher ha reso molto complessa ed onerosa (per i Comuni) la rendicontazione e, ad oggi, non si hanno notizie precise non solo riguardo alle ricadute di queste risorse per le persone, ma nemmeno riguardo alla loro destinazione: **quanti soldi, ad esempio, sono rimasti nelle casse dei Comuni e quanti sono andati alle famiglie coinvolte?**

Un ultimo punto, per quanto riguarda l'area socio sanitaria e importante per le persone con disabilità, è il riferimento alla sperimentazione del modello di valutazione multidisciplinare del bisogno. Si tratta di un passaggio fondamentale di attuazione del PAR. **La valutazione del bisogno rappresenta il primo, o forse il secondo, passo del processo di presa in carico.**

Nel corso degli ultimi due anni la Regione Lombardia ha promosso varie sperimentazioni per la costruzione di un sistema di valutazione del bisogno complesso in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e in RSD. Risultati che sono oggetto di attenzione del secondo allegato alla delibera ma che qui non vengono nemmeno accennati se non, ancora una volta, facendo riferimento solo al numero di persone coinvolte.

In conclusione, il documento sembra riflettere la debolezza programmatoria, già denunciata, dello stesso PAR Disabilità. Risulta infatti difficile monitorare e valutare eventuali ricadute a distanza di qualche tempo dall'avvio del PAR in assenza di una definizione più puntuale di obiettivi specifici e misurabili attraverso specifici indicatori.

Nonostante il PAR sia stato e resti fino ad oggi un esempio importante di politica intersettoriale e di integrazione istituzionale, rintracciamo una diffusa tendenza a non considerare appieno questa opportunità. Anche le altre aree di intervento, come quella ad esempio che fa riferimento al lavoro e agli inserimenti lavorativi in specifico, contengono alcune lacune: nemmeno qui infatti il Case Manager è stato oggetto di alcun intervento reale.

Presa in carico come LEA?

I LEA per le persone con disabilità in Lombardia

Un contributo di **Marco Faini**, Anffas Brescia

A cura di Giovanni Merlo

Giugno 2013

Temi > Disabilità, LEA

Definire e stabilire i livelli di risposta ai bisogni di salute considerati essenziali da garantire a tutti i cittadini e in tutto il Paese, i cosidetti LEA, potrebbe costituire oggi un modo virtuoso per determinare i tagli e le risorse necessarie alla rete dei servizi. Ma quali sono stati e quali sono ora le scelte e gli orientamenti di Regione Lombardia su questo tema?
Proponiamo qui un contributo rispetto all'attuazione dei LEA in Lombardia e in particolare al finanziamento delle prestazioni e dei servizi sociosanitari rientranti nei LEA nell'area della disabilità.

Le norme statali e regionali in materia di livelli essenziali

Subito dopo l'entrata in vigore della Legge Costituzionale n. 3 del 2001[2], la conferenza Stato/Regioni prima, e il Governo Italiano poi, hanno introdotto nel sistema sanitario e sociosanitario nazionale un elemento di carattere strutturale, destinato ad avviare e alimentare un vasto e profondo dibattito culturale, tecnico e amministrativo: i livelli essenziali di assistenza.

Non interessa qui riprendere quel dibattito. In termini "storici" va ricordato però il D.Lgs.502/1992[3] nella parte in cui si descrive la "metodologia politica" da adottare per giungere alla definizione dei LEA: "*l'individuazione dei livelli essenziali e uniformi di*

2. Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3 "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione" (Gazzetta Ufficiale n. 248 del 24 ottobre 2001)

3. [3] DECRETO LEGISLATIVO 30 dicembre 1992, n. 502 Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421. *(GU n.305 del 30-12-1992 – Suppl. Ordinario n. 137)*

assistenza assicurati dal Servizio sanitario nazionale, per il periodo di validità del Piano sanitario nazionale, è effettuata contestualmente all'individuazione delle risorse finanziarie destinate al Servizio sanitario nazionale, nel rispetto delle compatibilità finanziarie definite per l'intero sistema di finanza pubblica nel Documento di programmazione economico-finanziaria…."[4].

Un passaggio significativo non solo per quella fase, ma anche per l'attuale. In tempo di crisi sarebbe infatti necessario – e lungimirante – sostituire la pratica dei tagli lineari con la "metodologia del 502/1992", perché definire e stabilire i livelli di risposta ai bisogni di salute considerati essenziali da garantire a tutti i cittadini e in tutto il Paese, contestualmente all'individuazione delle risorse necessarie, significa realizzare un rapporto virtuoso, dinamico, difficile e complesso, ma avvincente, che parte dalla consapevolezza e conoscenza dell'entità dei bisogni di salute, passa dalla definizione degli obiettivi di tutela della Salute, per terminare con la contestuale individuazione e messa a disposizione delle risorse necessarie.

Tre sono gli atti che vale la pena tenere in considerazione in materia di livelli essenziali:

- l'intesa Stato/Regioni del 22.11.2001[5]
- il DPCM 29.11.2001[6]
- La legge 289/2002 (L. Finanziaria 2003)[7]

---

4. D.Lgs.502/1992 art. 1 comma 3

5. http://www.saluter.it/documentazione/leggi/nazionali/accordi/accordo-stato-regioni-del-22-11-2001-in-materia-di-livelli-essenziali-di-assistenza

6. D.P.C.M. 29-11-2001 Pubblicato nella Gazz. Uff. 8 febbraio 2002, n. 33, S. **Definizione dei livelli essenziali di assistenza**

7. Art. 54. (Livelli essenziali di assistenza)

8. 1. Dal 1º gennaio 2001 sono confermati i livelli essenziali di assistenza previsti dall'articolo 1, comma 6, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni. 2. Le prestazioni riconducibili ai suddetti livelli di assistenza e garantite dal Servizio sanitario nazionale sono quelle individuate all'allegato 1 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002, con le esclusioni e i limiti di cui agli allegati 2 e 3 del citato decreto, con decorrenza dalla data di entrata in vigore dello stesso decreto. 3. La individuazione di prestazioni che non soddisfano i princìpi e le condizioni stabiliti dall'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, nonché le modifiche agli allegati richiamati al comma 2 del presente articolo sono definite con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, di intesa con la Conferenza permanente

In particolare, sono i primi due documenti che informano in dettaglio circa la natura concreta dei livelli essenziali di assistenza definiti a livello statale. Ancor più nello specifico, è l'**allegato 1C** che indica la volontà del Legislatore in materia di livelli essenziali di assistenza sociosanitaria[8].

I LEA in Regione Lombardia

Regione Lombardia ha recepito i LEA definiti a livello statale con tre successivi provvedimenti:

- DGR VII/8077 del 18.02.2002
- DGR VII/8866 del 24.04.2002
- DGR VII/9569 del 28.06.2002

In realtà, le DGR sopra indicate non forniscono particolari informazioni circa le intenzioni della Regione in merito ad una "personalizzazione" in chiave regionale dei livelli essenziali di assistenza. Una volontà chiaramente espressa qualche anno più tardi, descritta nell'art. 17 della L.R. 3/2008, anche se, almeno sino alla passata Legislatura, rimasta del tutto inattuata.

Può apparire riduttivo condensare in poche righe un tema così rilevante come l'attuazione dei livelli essenziali in Lombardia, ma in effetti si è sempre registrata riluttanza, da parte regionale, ad avviare il confronto su questo tema. Indubbiamente, in relazione alle prestazioni sociali e alla non-autosufficienza, l'assenza dei provvedimenti statali e, soprattutto, la mancata definizione delle risorse (solo parzialmente recuperate dalla Legge di Stabilità per l'anno corrente) possono in parte giustificare la riluttanza regionale ad affrontare tali questioni. In ogni caso, almeno sino alla passata Legislatura, l'atteggiamento della Regione è da ricondurre non solo al tema delle risorse, ma ad una sorta di incompatibilità tra il modello di welfare lombardo disegnato e in via di definizione e un modello di welfare basato sulla definizione di livelli essenziali di assistenza e delle prestazioni sociali.

Prova ne è che anche la proposta di LEDHA presentata all'ex-Assessore Boscagli in materia di presa in carico (senza minimamente accennare all'individuazione di livelli

---

per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. **Legge 27 dicembre 2002, n. 289 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2003)" (Pubblicata in GU n. 305 del 31.12.2002 – Suppl. Ordinario n. 240)**

essenziali in termini di servizi e prestazioni) non è mai stata discussa[9]. Riprendendo il tema dei livelli essenziali in Regione Lombardia, si è compiuta una ricerca sui bilanci sociali degli anni dal 2003 al 2009 riguardo a questo tema. Una ricerca esclusivamente basata sulla lettura degli atti, e quindi formale, ma che può, in una certa misura, confermare l'atteggiamento *prudente* di Regione Lombardia su questi aspetti.

Nel bilancio sociale 2003/2004 il recepimento dei LEA sociosanitari statali è in sostanza demandato alle ASL (Dip.ASSI) e alla loro articolazioni territoriali (Distretti). Analogo spazio è dedicato ai LEA nei bilanci sociali 2005, 2006[10]. Nel documento di rendiconto sociale per l'anno 2007 compare un riferimento meno generico rispetto ad un incremento dei LEA dedicati alle persone in stato vegetativo ricoverate in unità residenziali di lungo-assistenza per anziani e disabili, oltre a risorse aggiuntive del FSR dedicate a progetti sperimentali tesi al miglioramento delle prestazioni rese in favore di persone affette da SLA [11]. Gli anni 2008 e 2009 non modificano la sostanza rispetto al 2007, confermando quindi che l'attenzione della Regione si è rivolto, negli anni presi

---

9. [9] Per approfondimenti sui livelli essenziali di assistenza proponiamo due documenti allegati al presente Dossier: all.1 – materiali redatti per la FAD prodotta dalla FISH in occasione del progetto Empowernet (2003); all. 2 – documento della LEDHA per la definizione del "livello zero" – 2011

10. Migliorare l'applicazione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), in Istituto Sanitario e Socio Sanitario secondo quanto previsto dalla Normativa Nazionale
    - introdurre l'alta integrazione sanitaria (completamente assente)
    - garantire il 50% della quota sanitaria (oggi non garantita, anche per i costi inseriti nella quota per le RSA: medico, farmaci ecc.)
    - articolare in modo flessibile l'ADI (anche quando si utilizza il voucher socio-sanitario)" – R.Lomb - Bil.Soc.2006 pag. 131 e 176

11. [11] "Nel corso del 2007 sono stati assunti dalla Giunta Regionale due provvedimenti che hanno stabilito l'estensione dei Livelli essenziali di assistenza con ulteriori livelli regionali, riconoscendo la gratuità dell'assistenza a persone in stato vegetativo ricoverate in Residenze sanitario-assistenziali (d.g.r. n. 4751/07), la provenienza delle risorse (20 milioni di euro derivanti dal Fondo Sanitario Regionale) e l'area delle attività sociosanitarie integrate, quale ambito da implementare con queste risorse (d.g.r. n. 5237/07). Nel mese di maggio la Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale si è attivata per fare una ricognizione generale delle persone in stato vegetativo assistite nelle strutture socio-sanitarie accreditate (Residenze sanitario-assistenziali per anziani e per disabili, Strutture di riabilitazione extraospedaliera). Contemporaneamente è stato attivato un gruppo di lavoro interdirezionale (con rappresentanti della Direzione Generale Sanità) cui hanno partecipato esperti in campo medico e rappresentanti delle ASL e delle ASP" – R.Lomb. – Bil.Soc. .2007 pag. 281

in considerazione, verso altri elementi strutturali del welfare regionale[12]: la libertà di scelta, il principio di sussidiarietà, il finanziamento diretto della domanda attraverso i titoli per l'acquisto/accesso alle prestazioni (buoni, voucher, doti).

Fin qui, il passato. Rimanendo in tema di LEA e livelli essenziali delle prestazioni sociali l'attuale Giunta Regionale sembra dare segnali di continuità. Né la DGR 37/2013 né la DGR 116/2013 affrontano il tema dell'attuazione dell'art. 17 L.R. 3/2008. Se si esclude il riferimento, nella DGR 116/2013, alle persone affette da ludopatia (rientranti nei LEA) il riferimento ai livelli essenziali è inesistente anche sul piano formale, oltre che sostanziale.

Tutto come prima? Tutto rinviato a tempi migliori, magari dopo che lo Stato, finalmente, definirà i livelli delle prestazioni sociali e aggiornerà/integrerà i livelli essenziali di assistenza, come pareva fosse possibile nel 2008? Al momento attuale nulla è dato sapere, e quindi pare legittimo pensare che, su questi temi, la X Legislatura appare in perfetta linea di continuità con le precedenti.

Il finanziamento dei LEA rivolti a persone con disabilità in Lombardia

C'è però un altro aspetto che occorre invece finalmente affrontare rispetto al rapporto "difficile" tra livelli essenziali e Regione Lombardia: il finanziamento dei LEA. O meglio, il finanziamento delle prestazioni e dei servizi sociosanitari rientranti nei LEA, in particolare quelli erogati in favore delle persone con disabilità.

La "traduzione lombarda" dei servizi e delle prestazioni descritte nell'allegato 1 C del DPCM 29.11.2001 sono, sicuramente, i CDD e le RSD. Qualche precisazione occorre invece farla per le CSS.

Il provvedimento regionale che ha definito l'unità d'offerta **CSS** è la DGR N. VII/18333 del 23 luglio 2004 (definizione della nuova unità d'offerta "Comunità Alloggio Socio Sanitaria per persone con disabilità" (CSS): requisiti per l'accreditamento – BURL serie ordinaria 2004 n. 33).

La natura della CSS come servizio rientrante nei LEA è chiaramente rintracciabile nelle premesse della citata DGR 18333/2004, laddove si richiamano le norme statali in materia di LEA (DD.P.C.M 14 febbraio 2001 "atto di indirizzo e coordinamento in

12. [12] "**Estensione dei Livelli essenziali di assistenza**. Nel corso del 2008 la Regione ha riconfermato le risorse sul Fondo Sanitario per garantire ulteriori livelli regionali di assistenza; in particolare per le persone in stato vegetativo la gratuità del ricovero e per le persone con SLA e persone che si trovano in stato terminale della vita i progetti volti al miglioramento quali-quantitativo delle cure domiciliari"- R.Lomb. – Bil.Soc.2008 pag. 147

materia di prestazioni socio-sanitarie" e 29 novembre 2001 "definizione dei livelli essenziali di assistenza").

La CSS viene definita da Regione Lombardia come segue: "*La Comunità Socio Sanitaria è la Comunità Alloggio socio assistenziale autorizzata al funzionamento che, essendo disponibile all'**accoglienza di persone adulte con grave disabilità prive di sostegno familiare** ed essendo stata scelta dall'utente come sua dimora abituale, sia accreditata al sistema socio-sanitario regionale*".

Con successivo provvedimento (DGR N. VII/19874 del 16 dicembre 2004 – BURL serie ordinaria n. 53) è stata definito il sistema tariffario delle CSS. In tale deliberazione Regione Lombardia ha stabilito che a carico del sistema sanitario regionale, e in relazione alle condizioni di fragilità della persona disabile, sia mensilmente erogato un voucher di lungo assistenza. Tali importi vengono erogati in favore dell'Ente Gestore a seguito della sottoscrizione del Patto tra Ente Gestore e ASL.

Detto e stabilito che le CSS rientrano nel sistema sociosanitario previsto dai LEA, rimane da capire in quale regime di finanziamento collocare queste tre tipologie di unità d'offerta.

Se escludiamo, per il momento, le prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione (di competenza della ASL e interamente a carico del fondo sanitario), la normativa vigente in materia di LEA/sociosanitari prevede tre regimi di finanziamento:

- 70% a carico del fondo sanitario regionale e 30% a carico del Comune (ed eventuale compartecipazione al costo da parte dei beneficiari delle prestazioni) per le prestazioni diagnostiche, terapeutiche e socio-riabilitative in regime semi-residenziale per disabili gravi
- 70% a carico del fondo sanitario regionale e 30% a carico del Comune (ed eventuale compartecipazione al costo da parte dei beneficiari delle prestazioni) per le prestazioni terapeutiche e socio-riabilitative in regime residenziale per disabili gravi
- 40% a carico del fondo sanitario regionale e 60% a carico del Comune (ed eventuale compartecipazione al costo da parte dei beneficiari delle prestazioni) per le prestazioni terapeutiche e socio-riabilitative in regime residenziale per disabili privi di sostegno familiare

Rispetto al sistema dei servizi alla persona attivo in Lombardia risulta quindi chiaro che i CDD, le RSD e le CSS sono unità d'offerta sociosanitarie che devono essere finanziate per il 70% del loro costo dal fondo sanitario. Solo per le CSS, in realtà, potrebbero esserci dei problemi di natura interpretativa, stante il fatto che, nonostante gli atti, le CSS costituiscono una unità d'offerta particolare, in quanto nascono come unità d'offerta socio-assistenziale – Comunità Alloggio con relativo decreto di autorizzazione

al funzionamento riconosciuta anche come unità d'offerta sociosanitaria, su richiesta dell'ente gestore.

Fermo restando, come già detto, che la CSS rientra certamente nei LEA, rimane da chiarire l'entità del finanziamento a carico del fondo sanitario regionale: 70% (come per i CDD e le RSD) o 40% (strutture residenziali che accolgono persone con disabilità prive del sostegno familiare)?

Stante la presenza del richiamo esplicito, tra i beneficiari, alle persone con disabilità prive del sostegno familiare, pare non vi siano dubbi in proposito, anche se occorrerebbe non solo chiarire e precisare cosa significhi "privi del sostegno familiare" e occorrerebbe verificare se, al momento della valutazione da parte delle equipe del territorio, tali strutture siano utilizzate, in prevalenza, per le situazioni del cosiddetto "dopo di noi" o se invece siano utilizzate per fornire risposte abitative in favore della persona.

Dal 2002 ad oggi la Regione è stata ripetutamente interrogata circa l'effettivo finanziamento dei LEA secondo le percentuali stabilite dalla Legge. Una domanda formulata nella consapevolezza che il finanziamento da parte del fondo sanitario regionale non poteva essere considerato "ad personam" (garantire cioè il finanziamento secondo le percentuali dovute ad ogni singola unità d'offerta), ma calcolato sulla base di costi medi (da non confondere con i costi standard, oggetto di – probabili – futuri e prossimi provvedimenti regionali). Una domanda formulata anche con la consapevolezza che l'articolato e vasto sistema dei servizi presente in R.Lombardia potesse richiedere un graduale avvicinamento ai livelli di finanziamento previsti dalla Legge, stante la loro onerosità. Pur in presenza di tali consapevolezze, e pur avendo sempre adottato atteggiamenti che potremmo definire "morbidi", da parte regionale le poche risposte ricevute al riguardo sono sempre state, più o meno, di questo tenore: "Regione Lombardia ritiene di rispettare la Legge e di garantire il finanziamento dei servizi rientranti nei LEA, sulla base dei costi medi delle singole tipologie di servizi".

Nessun numero, statistica, relazioni, ma solo dichiarazioni e rassicurazioni.

Il fatto che in questi 11 anni di applicazione della normativa dei LEA in Lombardia le Associazioni non siano andate oltre alle richieste presentate in sede di confronto regionale dimostra che, seppur con malumore crescente, le dichiarazioni e le rassicurazioni sono sempre state rispettate. Ora però occorre che si cambi di passo, per tre ragioni:

- il modello di welfare regionale basato sulla libertà di scelta, sulla parità tra pubblico e privato e sul trasferimento dei finanziamenti dall'offerta alla domanda è oggettivamente entrato in una fase di ripensamento. L'ulteriore nuova spinta al cambiamento – il nuovo patto per il welfare proposto al

termine della IX Legislatura –non ha raccolto i consensi che il precedente governo regionale si aspettava di raccogliere[13], ed è quindi necessario che in questa Legislatura si riconduca l'intera programmazione regionale alle finalità portanti delle politiche sociali: contrastare l'emarginazione e le discriminazioni, promuovere pari opportunità, fornire sostegni adeguati e personalizzati;

- il nuovo scenario, proposto dai primi provvedimenti emessi dalla Giunta Regionale (DGR X/37 del 16.04.2013 e DGR X/116 del 14.05.2013) prefigura un sistema basato su due pilastri uniti da un trave: il pilastro delle unità d'offerta sin qui attivate, il pilastro dell'innovazione e della sperimentazione, il trave della presa in carico globale e continuativa. Un sistema dove il secondo pilastro può trovare spazio e creatività a condizione che il primo pilastro e il trave siano resi sicuri e forti, proprio perché rappresentano l'area dei diritti civili e sociali descritti dall'art. 117 della Costituzione Italiana;
- recenti sentenze[14] confermano e precisano che è compito del Comune attivarsi per verificare che, in ordine al finanziamento dei servizi rientranti nei LEA, la Regione abbia ottemperato a quanto previsto dalla Legge.

Sulla questione finanziamento occorre pertanto riflettere su due questioni:

- la prima, essenziale, relativa ai livelli effettivi di finanziamento;
- la seconda, sempre legata al tema del finanziamento, riferita alla previsione contenuta nella L.R. 2/2012 che lega l'entità del finanziamento della prestazione non solo alla tipologia dell'unità d'offerta e alla condizione di salute della persona, ma anche alla sua condizione economica (art. 8 comma 2 L.R. 3/2008)

I LEA in Lombardia: il disavanzo tra quanto dovuto e quanto erogato

13. Ci si riferisce alle due DGR – la IX/3481 del 16.05.2012 e la IX/4296 del 25.10.2012 – con le quali si è avviata e poi rimodulata la definizione del nuovo patto per il welfare lombardo. A distanza di un anno molti degli aspetti culturali e programmatici annunciati con la DGR 3481 sono – ad oggi – del tutto assenti dal panorama programmatorio della vigente Legislatura. Basti pensare, per esempio, all'enfasi data nella DGR 3481 alla Dote Welfare, o alla necessità di capire bene e meglio i richiami al welfare partecipato basato sulla responsabilità e capacità individuale – uno scenario certo poco proponibile in tempo di crisi non solo per le persone in condizione di fragilità, ma per un crescente numero di cittadini e famiglie in difficoltà.

14. In particolare: TAR Brescia n. 291 del 13.03.2013 e n. 432 del 23.04.2013

Sulla prima questione, e in assenza di dati certi di fonte regionale, è possibile avanzare qualche ipotesi sulla base dei dati raccolti da alcuni enti gestori che compongono la rete dei servizi ANFFAS in Lombardia[15]. La rilevazione è riferita al periodo a cavallo tra il 2011 e il 2012, e identifica, in valori percentuali, le due componenti del prezzo del servizio: quella sanitaria (calcolata da ciascun ente gestore sul dato medio delle classificazioni SIDi dei due semestri) e quella sociale (fatturata ai Comuni e/o alle famiglie). Questi i dati raccolti:

Tabella 1: finanziamento LEA – unità d'offerta sociosanitarie per persone con disabilità – confronto tra erogazione dovuta ed erogazione reale

unità d'offerta	Finanziamento da fondo sanitario regionale %	Finanziamento da Comuni e compartecipazione al costo utenti %	Prezzo medio (quota sanitaria + retta sociale)	Differenza tra somme da fondo sanit.reg.le dovute e realmente erogate	
				%	v.assoluto/€/die
CDD	56,59	43,41	€ 90,06	13,41	€ 12,08
RSD	61,01	38,99	€ 173,32	8,99	€ 15,58
CSS	24,13 *	75,87	€91,02	15,87	€ 14,45

(*) comprensivo di fondo sociale regionale pari (5,06 %)

Tabella 2: proiezione dati tabella 1 su base regionale

unità d'offerta	Numero posti accreditati *	Numero giornate/anno	Finanziamento aggiuntivo da fondo sanitario regionale **
CDD	6552	230	€ 14.563.261
RSD	3753	365	€ 16.254.863
CSS	1395	365	€ 5.886.063
Totale			**€ 36.704.187**

* Ass.to Famiglia e Solidarietà Sociale – maggio 2013

**per cautela i valori riportati in tabella 1 – colonna 5 – sono stati abbattuti del 20%

15. [15] La rilevazione ha riguardato 16 CDD, 5 RSD e 12 CSS. Tutte le unità d'offerta oggetto della rilevazione sono accreditate e contrattualizzate. Nell'utilizzo dei dati si sono adottate le seguenti precauzioni: per ciascuna tipologia d'offerta sono stati eliminati i valori estremi (più alto/più basso); non sono stati considerati i valori considerati dubbiosi ai fini della loro attendibilità (questo è valso soprattutto per le CSS che riportano un quadro di forte eterogeneità); Le unità d'offerta rilevate sono pertanto numericamente superiori al target utilizzato per calcolare il distacco tra finanziamento dovuto ed effettivamente erogato.

Pur con tutte le cautele del caso, i numeri appaiono francamente impressionanti. Nel solo periodo 2008 – 2013(dall'approvazione della L.R.3/2008, e quindi dal momento in cui la Regione avrebbe dovuto, per sua stessa ammissione e volontà, definire livelli essenziali ulteriori), la spesa sanitaria in favore del sociosanitario, per il solo ambito dei servizi rivolti alle persone con disabilità, avrebbe dovuto erogare oltre 200 milioni di Euro, più della quota annuale prevista dalla DGR 116/2013 per i servizi dedicati alle disabilità, più di 6 volte l'integrazione del fondo sociale regionale deciso nella passata legislatura a seguito delle mobilitazioni delle Associazioni delle persone con disabilità (60 milioni di Euro per gli anni 2011 e 2012), cinque volte pari al volume finanziario destinato alle sperimentazioni.

Oltre 200 milioni di euro in sei anni, molti di più se il conteggio parte dal 2002, da quando anche la nostra Regione si è allineata alla normativa statale in materia di LEA.

Ammesso che questo possa essere il quadro, e ricordato che ci si è qui limitati alle sole tre unità d'offerta sociosanitarie rivolte alle persone con disabilità, sorgono le seguenti considerazioni:

il primo pilastro del sistema sociosanitario e socio-assistenziale regionale, costituito dalle unità d'offerta "tradizionali" dovrebbe in primo luogo essere messo in sicurezza anche dal punto di vista del finanziamento, con un graduale avvicinamento alle percentuali stabilite dalla Legge dello Stato;

quanto previsto dalla L.R. 2/2012 in ordine al maggiore o minore finanziamento della prestazione rientrante nei LEA in base – anche – alla condizione economica del beneficiario la prestazione medesima dovrebbe essere definitivamente cancellato in quanto è già previsto, per la parte di costo imputata ai Comuni, che il cittadino possa concorrere in relazione alla propria condizione economica. Andrebbe insomma lasciato intatto il diritto costituzionalmente previsto di avere accesso alle prestazioni rientranti nei LEA indipendentemente dalla condizione economica del beneficiario.

In tutto ciò le Associazioni delle persone con disabilità si aspettano che:

- si inizi finalmente a discutere e a verificare, senza veli, il nodo del finanziamento regionale in materia di servizi rientranti nei LEA, fornendo dati e relazioni che consentano di capire se il problema esiste (o è esistito), di che dimensioni è e, se esiste, in quanto tempo il Sistema Regione può credibilmente avviare la riduzione, sino all'azzeramento, della distanza oggi esistente tra livelli di finanziamento dovuto ed effettivamente erogati
- si inizi a discutere di tutto ciò insieme ai Comuni che, insieme ai cittadini, e sempre che le analisi qui condotte siano vicine alla realtà, potranno finalmente avviare un confronto serio e definitivo con la Regione, al fine di destinare le già poche risorse della finanza locale alle nuove e vecchie situazioni di bisogno

- si inizi a ragionare, in termini programmatori, sui livelli essenziali che si ritiene debbano essere definiti e realizzati in Regione Lombardia, a partire dal confronto delle proposte che da anni attendono solo di essere riportate alla luce

La presa in carico per le persone con disabilità: il primo livello essenziale

di Diletta Cicoletti, Laura Abet e Giovanni Merlo

Marzo 2013

Temi > comparazione interregionale, Disabilità, presa in carico

Il presente contributo prova a costruire una comparazione tra le esperienze regionali di presa in carico per le persone con disabilità. Nell'affrontare questo lavoro ci si accorge subito che la comparazione è assai difficile per i tanti modelli regionali che si sono sviluppati in questi anni. L'obiettivo di questa analisi è dunque quello di far emergere, anche grazie alle esperienze di altre Regioni, il significato della presa in carico per le persone con disabilità e le loro famiglie e le possibili piste di lavoro per una visione che sia più vicina e congruente al PAR pensato da Regione Lombardia. Attualmente il gap tra teoria (il PAR) e pratica (le esperienze dei territori in tema di presa in carico delle persone con disabilità) ci sembra ancora piuttosto ampio e significativo.

La presa in carico è una questione che attraversa da sempre il mondo dei servizi sociali, sociosanitari ed educativi, per la quale teorie ed esperienze si rincorrono.

Nel corso degli anni abbiamo assistito spesso ad un uso strumentale dell'idea di presa in carico per confermare il forte sbilanciamento verso l'assistenzialismo nel sistema italiano di servizi sociali. Studi e ricerche ci dicono ormai da anni che la presa in carico non è alternativa alla libera scelta del cittadino, bensì funzionale a che il cittadino mantenga la sua capacità di scegliere intatta (Payne, 1998)[16] .

Non autosufficienza e disabilità: la stessa cosa? Un altro dato riguarda la considerazione che in questi anni la presa in carico è stata associata in generale al

16. [16] M. PAYNE, (1998) "Case management e servizio sociale – La costruzione dei piani assistenziali individualizzati nelle cure di comunità", Erickson.

mondo della non autosufficienza, lasciando intendere che in questo mondo di persone, famiglie e bisogni potesse essere incluso anche quello della disabilità.

Ma quando pensiamo alla presa in carico degli anziani non autosufficienti abbiamo sempre in mente le prestazioni sanitarie e sociali attivabili, l'accesso a strutture residenziali o semiresidenziali, l'attivazione dell'assistenza domiciliare integrata.

E quando pensiamo alle persone con disabilità a cosa pensiamo? **Spesso pensiamo alla costituzione di unità d'offerta specifiche, come è avvenuto e avviene ancora in Lombardia**: qui si riconosce un forte orientamento verso la collocazione in una struttura residenziale o semiresidenziale e uno sforzo notevole dei gestori per garantire e tutelare diritti e libertà di scelta all'interno di uno schema rigido e standardizzato. Altre Regioni hanno lavorato negli anni per un sistema di presa in carico per le persone con disabilità che fosse rispettoso di diritti e volontà delle persone e delle famiglie, per i progetti di vita indipendente pur restando molte difficoltà e fatiche, in cui la regia è sempre fortemente in mano al sistema pubblico.

Attraverso la legge 162/98 Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Puglia, Piemonte, Sardegna hanno messo in moto percorsi innovativi e sperimentali, attivando il sistema dei servizi e orientandosi fortemente verso l'obiettivo di accompagnare la realizzazione di progetti di vita.

La presa in carico si struttura a partire dall'accesso al sistema di servizi. In questo senso il Punto Unico d'Accesso è stato al centro delle politiche sociali e sociosanitarie di molte Regioni fin dall'avvio della legge 328/00 con i primi piani di zona, trasversalmente all'area non autosufficienza/persone con disabilità: Toscana, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia e Veneto hanno lavorato per costruire percorsi di accesso unici per tutto il sistema di servizi.

La presa in carico si compone nel percorso classico di *Accesso, Valutazione, Progettazione personalizzata,* e un continuo *monitoraggio* fino alla conclusione dell'intervento o alla *valutazione finale*. In sostanza il servizio pubblico garantisce i passaggi necessari per sostenere le famiglie nel percorso progettuale, assicurando accompagnamento e consulenza anche attraverso la strutturazione di servizi intermedi.

Le variabili che contribuiscono a definire le tipologie di "prese in carico" per le Regioni sono:

- **la struttura dell'impianto complessivo del percorso assistenziale e la sua localizzazione (accesso e UV)**
- **l'apertura al sistema dei servizi e delle prestazioni (UV e progettazione)**

- **la titolarità delle attività di monitoraggio e valutazione dei percorsi (soggetto che prende in carico o soggetto erogatore).**

Sinergie di sistema nel presupposto della presa in carico

L'indagine SINA del 2008 (Sistema Informativo per la non autosufficienza), "Indagine pilota sull'offerta dei servizi sociali per la non autosufficienza", propone alcuni dati interessanti proprio in relazione all'accesso. In primo luogo "nel processo di erogazione delle prestazioni sociosanitarie i canali di accesso ai servizi rivestono un ruolo cruciale, sia rispetto alla garanzia di esigibilità dei diritti di cittadinanza, sia nell'ottica di una lettura e decodifica del bisogno sociale capace di gettare e percorrere quel 'ponte' che separa domanda e offerta, sia nella strutturazione di risposte adeguate nell'ambito di un sistema di servizi complesso e articolato".

Considerando tutte le 21 Regioni e Province Autonome, la formulazione della domanda di prestazioni viene assolta principalmente dal servizio sociale professionale o dal servizio di segretariato sociale comunale, mentre in circa un terzo dei casi è attivo il Punto Unico di Accesso; rilevante risulta essere tuttavia anche il ruolo svolto dalle strutture sanitarie: Medici di Base e Distretti sanitari.

La presa in carico in stretta relazione con la tipologia di accesso, può essere nei territori:

- **congiunta e progettuale, se il servizio sociale e il distretto sanitario lavorano congiuntamente alla valutazione e alla progettazione.**
- **oppure gestita prevalentemente da un servizio in accordo con gli altri servizi. Questa occasione si presenta con maggiore frequenza della precedente ed è spesso legata all'erogazione di prestazioni.**

L'accesso unico: esperienze e modalità di costruzione dei percorsi nei servizi.

Il primo passo importante delle Regioni (pensiamo a Friuli Venezia Giulia, Veneto, Toscana, Piemonte) è stato quello di pensare allo sportello d'accesso unico o porta unica d'accesso, per costruire percorsi articolati e governati, monitorati, valutati, avviati in una direzione precisa.

- **territorialmente unico e multidirezionale** (verso più servizi), ovvero PUA (sperimentazioni Toscana, sistema Piemonte)
- **Più accessi / sportelli**, ma un unico percorso nelle modalità gestionali, ovvero segretariato sociale, PUA, sportelli salute, centri di prenotazione con un'unica regia regionale (Friuli Venezia Giulia, Veneto).

- **Più accessi e diversi percorsi possibili**, ovvero un accesso diverso per ogni servizio o prestazione (Lombardia).

Emilia Romagna e Friuli Venezia Giulia hanno un'esperienza maggiormente consolidata rispetto all'accesso, poiché strettamente connesso alla programmazione integrata tra servizi sociali e servizi sanitari distrettuali. Il Piemonte ha fatto un investimento specifico molto ben monitorato, che ha mostrato le difficoltà e le fatiche gestionali, ma ha anche aperto una sperimentazione condivisa e diffuso buone pratiche nella gestione dei sistemi informativi correlati (vedi report monitoraggio sportelli unici di accesso in Piemonte).

Ma l'accesso non esaurisce la questione *presa in carico*, anzi la rimette al centro.

La valutazione multidimensionale

All'accesso infatti si unisce il passaggio successivo (il secondo indicatore), quello della valutazione della situazione specifica, in altri termini l'*assessment*, il momento in cui si raccolgono i dati per accompagnare la progettazione del percorso assistenziale. In pratica però questa valutazione è alquanto difficile per un primo ineliminabile dato: le persone che accedono ai servizi sociali o sociosanitari hanno situazioni complesse e articolate che richiedono valutazioni e consulenze congiunte di area sociale e di area sanitaria. Quindi si parla di Unità di Valutazione*Multidimensionale*.

Qui gli scenari sono ancora diversi: Friuli Venezia Giulia e Puglia hanno mantenuto l'idea della valutazione multidimensionale, ma non sono pienamente confrontabili.

In **Friuli Venezia Giulia** distretto e ambito sono corrispondenti, la programmazione è integrata, l'UVD (Unità di valutazione Distrettuale) un naturale processo di lavoro, anche se nel corso degli anni è stata spesso associata ad una commissione di valutazione, che certificasse l'accesso ad alcune prestazioni. In **Puglia** la valutazione multidimensionale ha incontrato difficoltà nella sua definizione e nella sua strutturazione per il peso differente che Asl e Comuni-Ambiti hanno attribuito in termini di risorse dedicate.

La **sperimentazione trentina** nell'area disabilità e salute mentale ha proposto un modello di UVM flessibile, una forma organizzativa centrata sulla persona e sulla sua famiglia, che prevede una forte regia pubblica, che avvia il processo di integrazione del terzo settore, della scuola, dell'ospedale e degli enti che compongono l'ampio panorama dei servizi. Obiettivo: il progetto di vita.

Le unità valutative in generale (UV) sono il luogo della convergenza tra dati, riflessioni, analisi sulla/con la persona e con la famiglia e sono il luogo dell'incontro tra professionisti, settori diversi, metodologie di lavoro differenti, tra domanda e offerta. Un luogo di discussione per entrare nel merito dei problemi della persona e

della sua famiglia. Spesso, soprattutto nel caso della disabilità l'UV coincide con équipe già abituate a lavorare insieme: si recupera un'esperienza già presente. E' anche il luogo in cui si delineano i confini dell'intervento e del progetto, si stabiliscono fasi e graduali passaggi, si decidono obiettivi in modo condiviso.Anche in questo caso però è difficile pensare la valutazione multidimensionale separatamente rispetto al quadro dei servizi di cui il territorio dispone.

Dal punto di vista organizzativo/gestionale le UV nascono, nell'idea di quasi tutti i legislatori regionali, come luoghi di incontro tra comuni e distretti Asl, ma restano ad oggi squilibri forti di risorse e di strumenti che pongono le UV, quando esistenti, molto sbilanciate sul versante sanitario. Nel comparto sociale permangono modalità di lavoro in équipe che potrebbero trovare sbocchi e incontri con altre professionalità, ma che faticano ad emergere come luoghi di riconosciuto scambio e progettazione.

L'esperienza pugliese è emblematica delle criticità incontrate a livello istituzionale per la costituzione delle UVM e ha contribuito a livello locale a far crescere il dibattito sulla valutazione come funzione riconosciuta oppure sulle Unità di Valutazione come luoghi preposti alla valutazione, stesso dibattito che ha suscitato anche l'istituzione della Porta Unica d'accesso: **un servizio/sportello o una funzione che può essere regolata presso tutti i punti di accesso presenti sul territorio?**

In qualunque caso la valutazione ha un costo che fino ad oggi è stato decisamente a favore dell'attivazione di servizi specifici e prestazioni. **Il vero "risparmio" è dato dalla possibilità di avviare percorsi virtuosi di progettazione, soprattutto per le persone con disabilità, per non aspettare che il bisogno diventi urgenza o emergenza.**

La consuetudine dei servizi difficile da modificare

Rompere alcune modalità organizzative consuete e consolidate in anni di lavoro sul territorio è difficile: la Convenzione ONU e ancor prima ICF hanno avuto il merito di rilanciare la valutazione come fase della progettazione personalizzata, individuando come compito primario per gli enti coinvolti quello di sviluppare percorsi integrati e politiche concertative non solo tra Enti, ma anche con persone, famiglie e rappresentanze associative, per avviare sinergie indispensabili alla vera presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia.

In Emilia Romagna si parla non solo di semplificare e uniformare la procedura per la richiesta dell'invalidità civile e il riconoscimento della certificazione ai sensi della l. 104/92, ma anche e soprattutto di ricostituire un percorso valutativo reale, che coinvolga i protagonisti per mettere al centro la persona e allocare correttamente le risorse limitate.

Obiettivi principali per la costituzione delle UV emiliano-romagnole sono l'umanizzazione del setting valutativo, la qualificazione degli operatori, la riduzione del disagio per la persona con disabilità e la sua famiglia (spostamenti e trasporti), la razionalizzazione delle risorse, la creazione di un collegamento tra i professionisti e i diversi centri coinvolti nell'assistenza. In questa direzione si procede anche per ridurre gli accertamenti inappropriati utilizzando meglio le informazioni già esistenti, per rafforzare il collegamento informatizzato e infine, con l'applicazione della LR 4/2008, si procede alla costituzione di un'unica domanda contestuale, come chiave d'accesso a tutti i percorsi (accertamento invalidità, lavoro, assistenza) e per favorire il progetto di vita personalizzato della persona con disabilità come tappa della presa in carico. In realtà questo riassetto organizzativo riguarda la cosiddetta Commissione invalidità. Questa stessa Commissione riformata deve creare sinergie con le NPIA (neuropsichiatria infantile) con le UVM esistenti (ex UVG, UVAR, UVH ecc.) e con le oncologie.

Un percorso articolato e complesso che però dà conto di una caratteristica imprescindibile del nostro contesto nazionale: **l'iperspecializzazione dei servizi e degli operatori, la suddivisione in settori, la parcellizzazione delle domande (e quindi delle risposte), la frammentazione del sistema d'offerta e lo spostamento verso l'intervento in emergenza**.

Le UV che si costituiscono possono essere il motore di una valutazione come processo diffuso, condiviso, partecipato, professionale **portando fuori dai servizi e dalle istituzioni le unità valutative, pensando a gruppi di lavoro più trasversali, con modalità di sostegno e di finanziamento differenti rispetto a quelle odierne.**

La progettazione personalizzata

Modalità consueta di lavoro tra gli operatori, non è particolarmente favorita dalle organizzazioni né dalle politiche regionali, impegnate a far quadrare i conti. Per gli stessi motivi di cui sopra vediamo come i percorsi di progettazione siano fortemente condizionati dalla possibilità di garantire delle opzioni di scelte e di percorsi, anche perché la personalizzazione richiama flessibilità, presenza, risorse, aperture verso forme inedite di intervento.

Il caso del Friuli Venezia Giulia da questo punto di vista è stato negli anni emblematico: il Fondo per l'Autonomia Possibile istituito con LR nel 2006, vincolava l'erogazione dei fondi l. 162/98 alla costruzione di un progetto personalizzato.

Si legge nel regolamento attuativo della LR n. 6/2006, art. 41, c.4

"Art. 4 – Struttura, accesso e ammissibilità

1. Il FAP (Fondo per l'autonomia possibile) è uno degli strumenti a disposizione dell'UVD (Unità di valutazione distrettuale), che può individuarne l'utilizzo solo all'interno degli interventi complessivamente dettagliati nel Progetto personalizzato. In assenza di un Progetto articolato nelle componenti di cui al comma 2 dell'articolo 3, il ricorso al FAP non può essere disposto".

Senza progetto non c'è Fondo per l'autonomia possibile. Questa modalità di intervento è interessante, perché riunisce sotto un'unica voce tutte le possibilità di interventi economici a favore dell'autonomia delle persone non autosufficienti e con disabilità. Ma sul campo non è stata subito accolta con favore, proprio perché si richiedeva un passaggio obbligato dall'Unità di valutazione distrettuale, con il rischio che questa diventasse una sorta di commissione di certificazione per l'erogazione del fondo per l'autonomia possibile. L'intento era quello di spostare l'equilibrio in favore della progettazione, il rischio di bloccare il processo virtuoso per un eccesso di regolamentazione sul versante amministrativo.

Nei primi mesi di attuazione questo rischio era già divenuto realtà, anche perché si allargava la platea dei fruitori del Fondo e quindi aumentava il sovraccarico per gli operatori impegnati in UVD: dovevano essere rivalutate le situazioni già in carico (anziani e persone con disabilità) con i nuovi requisiti.

Tuttavia questa esperienza ha consentito di mettere in luce le potenzialità di un percorso virtuoso verso la progettazione personalizzata per la vita indipendente delle persone con disabilità.

Quando si parla di Progetto tutti gli operatori sono consapevoli del significato perché, rileviamo anche nei percorsi di formazione in tema, "di progetti se ne fanno tanti".

Riprendendo ancora quel che l'esperienza trentina è stata ed è (la DGR istitutiva delle UVM al livello provinciale è piuttosto recente), ma anche alcune esperienze in Emilia Romagna, possiamo dire che **il progetto letteralmente inteso (pro-iecto: "gettare avanti") e la sua personalizzazione ad oggi fa i conti con le risorse e i servizi presenti su quello specifico territorio e con le possibili reti e collaborazioni che possono essere costruite di volta in volta**. Questo limita fortemente le possibilità d'intervento e di progettazione, non rende agevole l'apertura ideativa e creativa che sottende alla costruzione di un progetto, tanto più di un progetto di vita. Non tiene al centro la persona con disabilità e la sua famiglia.

Cioè si rischia per esempio che se l'équipe che valuta e progetta con la persona e la famiglia è un'équipe interna alla neuropsichiatria infantile il progetto sia (e resti) un progetto della neuropsichiatria, con tutta la fatica che da questa prospettiva si fa per costruire sinergie con enti altri: scuola, volontariato, enti sportivi, mondo del lavoro, e perfino province e altri comuni.

Da questo punto di vista troviamo interessante e centrale l'esperienza della APSS – Agenzia per i servizi sanitari della Provincia di Trento, perché pensa le UVM come un luogo di valutazione e progettazione estesa al territorio, lo include nel percorso, costruisce collaborazioni. Con tutte le difficoltà che si possono comunque incontrare, sembra uno spazio di lavoro importante con ampi margini di estensione.

La Presa in carico delle persone con disabilità in Regione Lombardia

In coerenza con la legislazione nazionale anche la normativa regionale attribuisce ai Comuni la funzione di presa in carico della persona. La legge regionale n.3/2008 indica tra i suoi "Principi ed obiettivi" la "personalizzazione delle prestazioni, ai fini di una effettiva e globale presa in carico della persona" (art. 2, punto d.)" e stabilisce inoltre che *"I comuni, in forma singola o associata, d'intesa con le ASL, anche in collaborazione con gli altri soggetti di cui all'articolo 3, comma 1, organizzano una attività di segretariato sociale finalizzata alla presa in carico della persona, con lo scopo di:*

a) garantire e facilitare l'unitarietà di accesso alla rete delle unità di offerta sociali e sociosanitarie;

b) orientare il cittadino all'interno della rete delle unità di offerta sociali e sociosanitarie e fornire adeguate informazioni sulle modalità di accesso e sui relativi costi;

c) assicurare competenza nell'ascolto e nella valutazione dei bisogni, in particolar modo per le situazioni complesse e che necessitano di un pronto intervento sociale e di una continuità assistenziale;

d) segnalare le situazioni complesse ai competenti uffici del comune e dell'ASL ed alle unità di offerta, affinché sia assicurata la presa in carico della persona secondo criteri di integrazione e di continuità assistenziale. (art. 6, punto 4).

Il processo di riforma del welfare lombardo che ha investito il panorama dei servizi rivolti anche alle persone con disabilità ha promosso nei fatti un panorama diverso. Nel corso della legislatura 2005 – 2010 la politica sociale regionale ha infatti privilegiato il rapporto diretto utente/famiglia – ente gestore, nel tentativo di creare un "quasi mercato" dei servizi all'interno del quale potesse esprimersi la libertà di scelta della "migliore" unità di offerta da parte dell'utente famiglia come elemento regolatore del sistema.

Di fatto la Regione ha privato Asl e Comuni della precedente funzione di "invianti" ai servizi. Sono state smantellate le Unità di valutazione attive in molte Asl con la volontà esplicita di accorciare la distanza tra utente/famiglia ed ente gestore del servizio.

D'altro canto invece i Comuni, spesso in forma associata, sulla spinta della legge 328/2000, hanno invece rafforzato le loro funzioni di segretariato sociale, sia in termini organizzativi che di competenza. In parallelo Regione, Asl, Province, Piani di zona e singoli comuni, realtà del Terzo Settore hanno promosso l'attivazione di numerosi punti informativi sia di carattere generale che dedicati al mondo della disabilità.

Infine si è creato in questi anni la divaricazione tra modalità di accesso ai servizi socio assistenziali (connessi quindi alle scelte dei singoli comuni) e a quelli di carattere sociosanitario legati a certificazione di carattere sanitario ed alle valutazione dei singoli enti gestori (per approfondimenti vedere i capitoli dedicati all'interno del volume Come cambia il welfare lombardo)

Queste scelte che hanno generato la frammentazione del sistema di presa in carico, incertezza sui propri diritti e sulle opportunità, diversificazione di proposte e regole tra territorio e territorio, proliferazione di potenziali punti di riferimento. In pratica, nel sistema lombardo, è di fatto **la famiglia**, il soggetto sul quale ricade funzione di presa in carico e di integrazione dei diversi servizi attivi sul territorio. Sia la pratica dei servizi sociali come la segnalazione delle associazioni hanno da subito segnalato come questa situazione generasse nelle persone con disabilità e dei loro familiari una situazione di insoddisfazione e di disagio molto profondi, in particolare tra chi fronteggia situazioni complesse e che necessitano quindi di maggior sostegno. Un dato fatto proprio anche dalla Regione Lombardia che, in particolare attraverso una ricerca sui bisogni dei familiari di persone con autismo, rilevò l'esigenza della presa in carico come richiesta prioritaria. La previsione della legge regionale 3/2008 non ha però poi trovato una risposta organica da parte dell'Amministrazione regionale.

La questione dell'attivazione di servizi di presa in carico è stata di fatto delegata ai Comuni, a cui però sono state nel tempo sottratte risorse e non affidato alcun ruolo nella programmazione e regolazione delle unità di offerta sociosanitarie che nel campo della disabilità (RSD, CDD, CSS) rappresentano di gran lunga l'offerta prioritaria di intervento.

Mentre da un lato prosegue l'organizzazione del "quasi mercato" delle unità di offerta, la Regione assume comunque dei provvedimenti che sembrano raccogliere l'esigenza espressa da più parti dalle persone con disabilità, dai loro familiari e dalle loro organizzazioni. Facciamo riferimento all'implementazione dei CEAD che prevedeva una forte integrazione tra Asl e Comuni. Con la legislatura 2010 – 2012 le parole però cambiano. Già nel Piano Regionale di Sviluppo pur sempre in riferimento alla ***centralità della famiglia*** si pone come obiettivo *una presa in carico unitaria e semplificando le procedure per le persone assistite*. *Un metodo di accesso più chiaro, con il coinvolgimento e la partecipazione alla definizione del proprio percorso, consente la revisione dell'intero sistema di welfare e in particolare dell'offerta sociale e*

sociosanitaria per la non autosufficienza con attenzione alle patologie cronico degenerative.

Ma è soprattutto il Piano di Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (Deliberazione Giunta Regionale – Regione Lombardia – 15 dicembre 2010 n. 9/983 – PAR) che pone come elemento centrale il tema della presa in carico individuando i Centri per la famiglia e il Case Manager come servizi e funzioni che dovranno garantire *alla persona con disabilità di fruire dei servizi più appropriati rispetto alle proprie esigenze. Il* Case manager *rappresenta quindi il punto di contatto unico e riconoscibile della persona e della sua famiglia nei confronti del sistema di servizi di Regione Lombardia.*

Una scelta che alimenta le speranze delle associazioni di un cambiamento radicale di rotta nella programmazione sociale regionale che porti l'attenzione dalla libera scelta ad una forte corresponsabilizzazione delle istituzioni nella garanzia ed adeguatezza delle risposte ai bisogni delle persone con disabilità.

Nei fatti però l'implementazione del Case Manager non trova alcun riscontro nell'azione della Giunta Regionale, forse anche complice una certa debolezza dello stesso strumento di pianificazione (vedi contributo di commento all'implementazione del PAR). Lo slogan "dall'offerta alla domanda" trova il suo riscontro nei progressivi tentativi di radicalizzare la voucherizzazione del sistema di regolazione del welfare lombardo, con la previsione di una unica "dote welfare". La stessa sperimentazione della Unità di Valutazione Multidisciplinare, oltre a riguardare il solo accesso all'ADI e quindi al sistema sociosanitario, non viene proposto come primo passaggio di un processo di presa in carico ma come uno strumento di definizione del fabbisogno assistenziale e quindi di definizione delle risorse da stanziare.

Nel dicembre 2011, un gruppo di lavoro interno a LEDHA ha elaborato e pubblicato il documento "Persone con disabilità, presa in carico e livelli essenziali regionali: considerazioni e proposte" dove si chiede, senza però ottenere alcuna risposta della Regione, che il processo di presa in carico sia riconosciuto come "livello zero" senza il quale nessun servizio o prestazione possa essere definito essenziale per le persone con disabilità. Una **Presa in carico** definita *come un'azione complessiva volta a riconoscere e valorizzare le capacità e le abilità delle persone con disabilità, nell'intento di superare discriminazioni, conseguire pari opportunità e favorire lo sviluppo delle più ampie forme possibili di vita indipendente. La strategia della presa in carico si attua tramite l'offerta dei servizi pubblici e privati che assicurano interventi di accoglienza, sostegno e promozione, coordinati e svolti con la necessaria continuità.*

All'inizio della nuova Legislatura regionale possiamo quindi concludere che il sistema di welfare regionale non prevede un sistema organico di presa in carico delle persone con disabilità né come elemento di regolazione del sistema né come luogo di accoglienza

del bisogno e di orientamento nel mondo dei servizi. La persona con disabilità e spesso la sua famiglia, oltre a doversi fare carico di gran parte degli oneri assistenziali, deve anche svolgere il ruolo di case manager di se stessa. Ad affiancarla, in sola funzione di sostegno, vi possono o meno essere strutture territoriali, promosse da enti locali, associazioni o cooperative con livelli di organizzazione e competenza molto diversi fra loro.

Una scelta “originale” ed unica nel panorama delle regioni italiane.

La questione SLA e le scelte regionali

di Giovanni Merlo, Laura Abet e Valentina Ghetti

Dicembre 2012

Temi > Disabilità, SLA

A partire dalle recenti vicende nazionali, il contributo propone un resoconto sugli indirizzi lombardi di questi anni, sino ai recenti provvedimenti di ottobre scorso, e un'analisi delle loro implicazioni.

I soldi per i "malati di SLA"

Si è molto parlato, a livello nazionale, in queste settimane dei contributi statali che potrebbero essere destinati alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Una conseguenza delle clamorose e estreme forme di protesta di alcune persone affette da SLA che reclamavano il diritto ad una assistenza ed esistenza dignitosa, che ha avuto un grande riscontro mediatico e quindi politico.

A partire da questa vicenda, si è chiesto da più parti che senso potesse assumere la richiesta di una particolare "categoria" di persone con disabilità, definita non in base alle sue caratteristiche ma identificabile a partire dalla sua diagnosi. Un percorso, che a partire ad esempio dalle riflessione di Carlo Giacobini e Franco Bomprezzi sul blog Invisibili di Corriere.it, ha alla fine coinvolto gli stessi protagonisti della protesta (il Comitato 16 novembre). In un documento hanno infatti specificato che la loro richiesta comprendesse come criteri di valutazione della disabilità, per poter accedere ai benefici del Fondo richiesto, quelli dellaConvenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e in particolare che si riprenda la nozione di "persona con necessità di sostegno intensivo" (*more intense support*), senza alcun richiamo ad alcuna specifica patologia. Al di là degli sviluppi concreti di breve termine, connessi all'andamento della crisi politica in atto, è interessante notare come non sia la prima occasione in cui i problemi di cura ed assistenza delle persone affette da SLA, assumano una rilevanza ed un'attenzione particolare.

Infatti, sempre a seguito di proteste di piazza, già il Decreto Ministeriale del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali del 11 novembre 2011, prevedeva la ripartizione di 100 milioni di Euro del Fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, che sono stati utilizzati poi dalle Regioni in modi

diversi. Come mai la SLA, rispetto ad altre patologie progressive ed invalidanti, abbia assunto un'attenzione così specifica e particolare è un tema che non riguarda l'analisi di questo articolo, se non per confermare la critica di fondo di questo genere di provvedimenti. Infatti qualunque indirizzo di politica sociale che affronti le problematiche delle persone con disabilità a partire da una diagnosi sanitaria eziologica, **confligge con l'approccio biopsicosociale assunto nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e divenuto norma internazionale (vigente anche in Italia) con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.**

Le scelte lombarde

In questo conteso la Regione Lombardia ha anticipato, interpretato e sostenuto in modo originale questo genere di provvedimenti.

L'Assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale ha previsto infatti una serie di interventi sperimentali per migliorare qualitativamente e quantitativamente le cure domiciliari, limitando appunto il proprio raggio di azione a persone affette da malattie dei motoneuroni, in particolare Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e a persone che si trovano in fase terminale della vita, fin dal 2008. In particolare il contributo economico è destinato a sostenere la permanenza al proprio domicilio con attività assistenziale resa da un familiare o da un "care giver non professionale"

Il primo provvedimento risale alla D.G.R. n. 7915 del 6 agosto 2008 che stabilisce:

- l'erogazione di un contributo economico mensile di € 500,00 al familiare–care giver che quotidianamente svolge attività di aiuto e supporto alla situazione di grave fragilità per la cura del sè (SLA o altra malattia del motoneurone)
- la promozione di ricoveri di sollievo totalmente gratuiti, di durata massima pari a 90 giorni annuali, anche in periodi non consecutivi, presso RSA o RSD

L'anno successivo, con DGR 10160, è stato garantito alle persone affette da SLA o malattie dei motoneuroni, l'assistenza gratuita a carico del fondo Sanitario regionale, nel caso di ricovero permanente presso RSA o RSD.

Ma è durante l'anno in corso, con due delibere Regionali (DGR 3376 del 09/05/2012 e DGR 4139 del 10/10/2012), intervenute a regolamentare il Decreto ministeriale, che si sono verificate notevoli e importanti modifiche agli interventi già in essere in favore delle persone con disabilità affette però da SLA o malattie dei motoneuroni, e non altre malattie. Quest'anno le Asl potranno stabilire l'erogazione di un contributo aggiuntivo (fino a 2000 € da sommare ai 500 € precedenti) a secondo del tipo di deficit e il contributo sarà erogato in base alla valutazione sia del livello di gravità del bisogno che della condizione socio economica

Alcune considerazioni

Non ci sono ovviamente ancora dati disponibili sugli effetti degli ultimi provvedimenti. La Regione Lombardia, nell'allegato A della DGR 3376 del 9 maggio 2012, nel ripercorrere la storia delle iniziative a sostegno dell'assistenza in favore dei malati di SLA, afferma che *con l'insieme degli interventi sopra descritti sono attualmente raggiunte 431 persone (…) assistite a domicilio e circa 50 ricoverate in RSA/RSD*: la stessa DGR prevede per l'anno in corso uno stanziamento di 15.490.000 € di cui 12.835.000 destinati nello specifico a potenziare l'azione di assistenza svolta dagli assistenti familiari e riconoscere il lavoro di care giver delle famiglie (…).

Alcune considerazioni sono, a questo punto, necessarie oltre che opportune.

Anche nel caso di questo insieme di provvedimenti assunti dalla Regione Lombardia, **il punto cruciale rimane la questione della discriminazione di trattamento in base all'eziologia** a parità di funzionamento / autonomia.

Le motivazioni possono essere le più disparate ma non c'è dubbio che sia difficilmente comprensibile come, a parità di bisogni assistenziali e di condizioni sociali, un nucleo familiare riceva un contributo economico o meno a seconda se la diagnosi medica parli di Sla o altra malattia del motoneurone piuttosto che di altre cause, come ad esempio lesioni spinali, sclerosi multipla, per rimanere nell'ambito della sola disabilità prevalentemente motoria.

Al di là di questo fondamentale dato generale, vi sono poi anche alcuni elementi di coerenza interna al provvedimento che varrebbe la pena considerare, per valutarne il valore ed il grado di efficienza.

Non si può infatti fare a meno di notare come **il vero beneficiario del provvedimento non sia tanto la persona con disabilità ma il suo nucleo familiare**. Una filosofia di intervento che confligge con le indicazioni date dal Piano d'Azione Regionale sulla Disabilità che pone il riconoscimento del diritto alla Vita Indipendente delle persone con disabilità come uno dei capisaldi dell'azione politica e amministrativa della Regione per i prossimi dieci anni.

In questo contesto, il fatto che il contributo, prima di 500 € mensili e poi ora quello più corposo di 2500 €, venga riconosciuto solo al familiare ed al care giver non professionale suona come difficilmente comprensibile. Colpisce infatti, al di là del merito, anche la questione che si tratti di un prerequisito difficilmente dimostrabile e facilmente aggirabile. Un aspetto, quello della *famiglia, sia*come beneficiario che come punto di riferimento sempre e costante della persona con disabilità, che ritroviamo anche nel richiamo al reddito come una delle due condizioni, insieme al livello di deficit, necessarie per accedere al contributo: questo solo a partire dall'anno in corso. Anche in questo caso **viene "premiato" chi può contare su un reddito familiare** (in

questo caso il limite di reddito per accedere al contributo massimo è di 38.500 €) rispetto a chi, invece, deve contare sul solo proprio reddito (la soglia in questo caso si abbassa a 8263,31 €). Le soglie di reddito hanno in realtà un impatto modesto sull'erogazione del contributo visto che il contributo può passare da 2.000 € a 1.600 € al mese, nel caso di deficit grave piuttosto che da 2.500 € a 2.000 € al mese in caso di deficit completo.

Rimane comunque singolare il fatto che la Regione Lombardia assuma, con questo provvedimento, un principio relativo a norme risalenti a più di vent'anni fa (legge 24 dicembre 1993, n. 537), non solo **non considerando la legge nazionale che imporrebbe l'utilizzo dell'Isee ma ignorando del tutto la stessa legge regionale n.2/2012 che istituisce il Fattore Famiglia Lombardo** come strumento per la determinazione delle capacità di spesa delle famiglie in ordine all'accesso ai servizi e benefici di carattere socio assistenziale e socio sanitario.

Un ulteriore elemento di criticità è rappresentato inoltre dalla tempistica prevedibile per l'erogazione del contributo che avviene ad anno inoltrato. **Si configurerebbe quindi come un "rimborso spese" per gli eventuali costi sostenuti dalla famiglia e quindi inefficace a costruire percorsi di progettazione individuale**: soprattutto perché non vi è alcuna certezza e previsione che questa misura possa prolungarsi nel tempo.

Un'altra questione emerge dalle due ultime delibere: le persone con deficit moderato che attualmente percepiscono il contributo mensile di € 500,00 continueranno a riceverlo, non verrà invece erogato il contributo a chi lo richieda per la prima volta ed abbia una condizione di deficit moderato Una questione che pone seri dubbi di legittimità e di opportunità. Una limitazione che riguarda solo le nuove richieste mentre quelli che già ne beneficiavano dal 2008 continueranno a riceverlo. **Alcune persone e famiglie quindi, a parità di situazione, si troveranno a subire trattamenti diversi**, solo in base alla data di presentazione della domanda di contributo.

Infine la valutazione del bisogno di assistenza fa riferimento ad una tabella di carattere prettamente sanitario, utilizzata non a caso nell'ambito del riconoscimento dell'invalidità civile. Ancora una volta le dichiarazione e gli intenti del PAR Disabilità sembrano destinati a rimanere lettera morta. **Si tratta di analisi medico funzionali che non permettono una valutazione della situazione sociale ed esistenziale della persona e del suo nucleo familiare, come avrebbe potuto fare uno strumento di valutazione concepito con il linguaggio dell'ICF**, così come appunto previsto anche dal PAR.

Oltre a questi temi di una certa importanza, ci troviamo, ancora una volta, di fronte ad un provvedimento che, nel solco della tradizione italiana, **predilige un trasferimento di denaro**(addirittura ex post) **rispetto all'offerta di servizi**. Un provvedimento di carattere regionale che**non prevede il coinvolgimento ed il collegamento con gli enti**

locali piuttosto che con altre iniziative territoriali: si tratta in altre parole di un intervento di forte stampo centralista che contraddice nella sostanza le affermazioni sulla sussidiarietà e sulla valorizzazione del ruolo dei comuni, contenute nelle diverse versioni del Patto per il nuovo welfare.

Salute, minori e disabilità in Lombardia: ancora molti i buchi nel sistema di cure

Intervista a **Michele Imperiali,** direttore generale di Fondazione Piatti, psicologo e psicoterapeuta, da anni impegnato nei servizi per minori con problemi di salute e disabilità.

A cura di **Diletta Cicoletti**

Giugno 2013

Temi > Disabilità, Famiglia e minori

Michele Imperiali, impegnato da anni nei servizi per minori con disabilità, propone una riflessione sui servizi e le strutture disponibili in Lombardia, le scelte intraprese dalla Regione con la nuova legislatura e i principali nodi critici e le aree di bisogno ancora scoperte per rispondere ai bisogni di questa fascia di utenza.

Di recente la DGR 116/2013 sembra rimetta al centro il tema delle disabilità gravi e dei minori con disabilità complesse. Cosa ne pensa?

Sì, sembra essere uno dei cardini di riferimento. Da lì sembra emergere uno scenario in cui il modello di welfare di Regione Lombardia sarà fondato su due pilastri: un pilastro istituzionale, realizzato fino ad oggi attraverso le unità d'offerta realizzate del sistema sociosanitario (RSD, CDD, CSS). A fianco di questo crescerà un sistema di tipo informale, basato sugli esiti delle sperimentazioni, che dovrà andare a far fronte a tutti i nuovi bisogni. Il messaggio è: devono essere unità d'offerta che non entreranno nel sistema di accreditamento, sicuramente non nella contrattazione, non ci sarà più il budget alle strutture, ci saranno i buoni e i voucher. Ecco perché potrebbe svilupparsi una rete di servizi cosiddetti "informali".

In questo disegno la presa in carico è l'architrave. Architrave che però poggia su pilastri con un'armatura molto fragile: dovrebbero rientrare tutti gli interventi domiciliari, tutti i progetti sulla flessibilità richiamata nelle strutture. Parrebbe che in questo modello di welfare la presa in carico sia nel pilastro istituzionale per le unità d'offerta rivolte a gravi/gravissime situazioni, quando tutto il sistema di valutazione indicherà che i

caregiver non sono più in grado di gestire le situazioni. Poi sia l'anziano che la persona con disabilità potranno accedere ai sistemi residenziali di alta protezione sanitaria e quindi potranno spendere i soldi lì.

Questo è uno dei problemi: non possono essere associate le politiche per le persone anziane non autosufficienti a quelle per le persone con disabilità. Questo è un problema centrale delle politiche di welfare: non possono essere ignorate ancora le condizioni di salute e di vita di queste due fragilità, sono due fragilità che richiedono politiche diverse. In tutto questo scenario la cosa positiva che parrebbe muoversi è legata proprio al tema dei minori.

Dove vede in particolare questo movimento?

Il tema dei minori lo seguo da parecchio tempo su vari versanti: dal punto di vista dei servizi sul versante principalmente sanitario, perché da più di 10 anni con l'esperienza del centro semiresidenziale di Besozzo, che è un centro di Neuropsichiatria Infantile, abbiamo avviato quella che è una delle poche esperienze del privato accreditato dove la disabilità è entrata nella sanità e non nel sociosanitario. Ci sono pochissime unità d'offerta per i minori, per l'interesse superiore del bambino e del minore (v. convenzione sui diritti dell'infanzia), il diritto di cura del bambino deve stare per definizione, per i LEA, all'interno della sanità.

Anffas ha sempre avuto una collocazione in campo sociosanitario e sociale, noi come Fondazione Piatti ci caratterizziamo per uno sguardo e un ruolo all'interno del sistema sanitario. Il bambino deve essere preso in carico, soprattutto nella prima parte della propria vita, dal sistema sanitario. Il servizio di abilitazione e riabilitazione deve posizionarsi lì. L'esperienza di Besozzo ha funzionato bene e il servizio di NPI mi ha dato questa opportunità: la riabilitazione è gratuita perché a carico del sistema sanitario.

La disabilità in età evolutiva non è un problema sociosanitario o sociale, ma sanitario. E là deve essere. Deve essere garantito e tutelato il diritto di cura nell'età della vita in cui l'intervento abilitativo ha maggiore efficacia.

Dal punto di vista delle risorse poi sappiamo che negli ex IDR (art. 26) circolano soldi della sanità che dovrebbero intervenire per l'azione di cura nell'acuzie, post acuzie e nell'abilitazione dell'infanzia, che vengono spesi inappropriatamente per la cronicità, campo in cui in realtà il sociosanitario dovrebbe intervenire con maggiore forza. Dovrebbe essere chiuso il riordino dei sistemi.

I minori in Regione Lombardia sono dunque un po' sballottati tra i due assessorati: per esempio sull'autismo questo è particolarmente evidente. Tutte le politiche e i percorsi di sostegno per le famiglie attraverso le sperimentazioni le ha fatte il sociosanitario, in realtà l'autismo dal punto di vista diagnostico rientra tra le patologie sanitarie.

Nella delibera delle regole 2011 venivano sospesi l'accreditamento e la messa a contratto delle unità d'offerta della NPI semiresidenziali e residenziali in attesa che il GAT (Gruppo di Assistenza Tematico), appositamente costituito dalla direzione sanitaria producesse un documento di analisi e rivalutazione delle unità d'offerta di semiresidenzialità e residenzialità di NPI. Il gruppo di lavoro si è costituito, è stato condotto ed è stato steso un documento finale. Speriamo presto possa essere diffuso e anche pubblicato.

Cosa emerge da questo approfondimento?

Sul sociosanitario il tema dei minori sulla residenzialità non esiste. Mentre nel sanitario le due Unità d'Offerta sono il centro semiresidenziale di NPI, che è una sorta di centro diurno riabilitativo, e le comunità terapeutiche, che possono accogliere sia i minori-adolescenti con disturbi del comportamento prevalente ad alto funzionamento (ragazzi che hanno problemi di dipendenze o altro), che minori con disabilità complesse. Nel sociosanitario le unità d'offerta sono chiare: la rete diurna CDD ha finalità per le persone con più di 18 anni e, in via eccezionale, prima dei 18 anni purché ci sia un'approvazione della NPI, della famiglia e dell'ente gestore in grado di accoglierlo. Queste sono le tre condizioni che ancora oggi valgono per far sì che un minore entri nella rete dei CDD o, punto caldo, nella rete RSD.

Perché quello delle RSD ad oggi è un "punto caldo"?

Quando un minore scompensa (parlo di minori con disabilità: quindi ad alta complessità in doppia diagnosi con ritardo intellettivo e disturbo prevalente del comportamento) è improprio l'inserimento in una rete pensata per un'altra fascia d'età e quindi un altro momento della vita. Il problema non è la RSD (tema dibattuto in modo a volte troppo superficiale, senza avere dati conoscitivi reali: le RSD non sono da demonizzare e non sono tutti istituti). Il punto vero è che **non esiste una rete né nel sanitario e nel sociosanitario che gestisca l'emergenza:** i minori che vanno in residenzialità normalmente lo fanno temporaneamente per un'emergenza. L'effetto della residenzialità anche in età evolutiva, se ben governato, in termini di **progetto temporaneo**, con un inizio e soprattutto una fine, con obiettivi precisi che sono quelli di ricostruire una condizione psicofisica è importante e visibile. Inoltre è utile il controllo e il monitoraggio dei farmaci in fase di scompenso o di un momento critico laddove gli ospedali e le NPI non ricoverano per questo. Ecco che le RSD sono diventate il **rifugio per la gestione delle emergenze**. Il principio è sbagliato, ma è l'ultima spiaggia per evitare scompensi infiniti nelle famiglie che non riescono a gestire le crisi di auto distruttività e distruttività. Il minore arriva lì quando proprio non ce la fa.

In questo senso la residenzialità è una sosta obbligata: il bambino ha bisogno di fermarsi e con lui la famiglia e per farlo oggi c'è solo questa possibilità.

La DGR 116/2013 dice che si potrà lavorare lì, con il supporto di nuove energie nell'assessorato famiglia. Ma mette in crisi la certezza delle risorse per i gestori. Ma in questo indirizzo si può cogliere un buono sforzo: a fronte di risorse finite (nel senso di terminate), dobbiamo razionalizzare: in Lombardia ci sono il 40-45% di cronici che impegna il 70% delle risorse. Bisogna fare in modo che il sistema si riequilibri.

Le famiglie si ritrovano senza posti letto in Regione per acuti presso le UONPIA, sono pochissime le Aziende Ospedaliere per le acuzie. Quando c'è una crisi (come può esserlo un tentato suicidio) che richiede un ricovero Varese non ha posti letto, li hanno solo due o tre ospedali in Regione. **Non c'è un sistema di residenzialità temporanea per la gestione dell'acuzie per minori**. **Soprattutto per i minori a basso funzionamento: il bambino che ha la crisi più un ritardo intellettivo resta a casa.** Ad oggi qualcuno va in RSD e qualcuno in CSS. Quasi il 50% dei minori presi in carico in Lombardia in regime di residenzialità sono fuori regione. I minori con disabilità grave sono accolti in strutture fuori dalla Lombardia, che non è attrezzata per questo tipo di risposta[17]. Sono in Piemonte e Liguria, ma a costi altissimi. Inoltre le comunità terapeutiche hanno rette molto basse e non aggiornate da tanti anni. Le strutture come le nostre non accolgono, oppure selezionano i pazienti che possono essere accolti.

C'è un sistema di gestione delle patologie ad alta complessità tra cui la disabilità che è governata prevalentemente dal sistema extraregionale con costi molto elevati. Quindi si conferma anche a fronte di questi dati un forte bisogno di residenzialità temporanea per minori, per il quale servono progetti di sollievo per recuperare le condizioni di salute.

I minori sono per la prima volta al centro delle attenzioni del sociosanitario. Cosa manca ancora?

Manca il collegamento tra sanitario e sociosanitario, declamato in campagna elettorale, ma ancora lontano. Le tematiche ancora faticano a restare al centro del dibattito sulle politiche. La DGR 116/2013 confonde ancora perché non è raccordata con l'asse della sanità, e questo è un problema. La sanità continua a muoversi e a parlare con un linguaggio, il sociosanitario sta parlando un nuovo linguaggio molto positivo rispetto al precedente.

---

17. [17] Questa parte è un'anticipazione del documento del GAT NPI a breve disponibile da parte della Regione.

Quanto incide su questo il dibattito sulle classificazioni, tipologie, diagnosi?

Partecipo per conto di ANFFAS al gruppo CRC che monitora l'attuazione della convenzione ONU sull'infanzia e adolescenza. E all'interno di quel gruppo mi occupo dei rapporti annuali sul monitoraggio della convenzione che tutela i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. **Prima della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità viene la convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza.** I rapporti CRC sono molto precisi: la disabilità è un richiamo all'articolo 3, per cui l'interesse dei bambini deve prevalere come ordine di priorità.

Anche nel sesto rapporto presentato a Roma il 6 giugno 2013 il problema centrale nell'area salute è connesso alla disabilità, anche se è considerato prima il bambino e poi la sua condizione di salute, sottolineando che occorre occuparsi della salute del bambino. La disabilità subentra nel momento in cui gli aspetti ambientali non coincidono con quelli di salute. La disabilità tiene insieme tutto, ma i paradigmi non marciano alla stessa velocità (cioè si tengono separate salute e disabilità).

Quindi bisogna parlare di fragilità di minori con forme di disabilità. Ci sono minori che sono dipendenti anche dai sistemi di sopravvivenza elettronici funzionali e non ci sono comunità specializzate per la loro assistenza. Ci sono minori con gravi disabilità neuromotorie. Ci sono tutte le nuove disabilità che avanzano. Ormai i minori non sono più i cosiddetti sindromici, ma tutti i minori compresi i prematuri.

Le precedenti giunte Formigoni non hanno incrementato gli strumenti di valutazione o classificazione, e ancora oggi c'è un grosso problema rispetto all'utilizzo del Sidi e al suo superamento. Ma la direzione intrapresa dalla Regione sembra quella di cercare uno strumento "universale", che si adatti a tutte le forme di fragilità, ma si rischia di avere uno strumento con la principale finalizzazione di capire quando il caregiver non ce la fa più, con l'idea dell'erogazione dei voucher (v. ADI).

Ma come la mettiamo con i numeri? Ad oggi abbiamo ancora il problema di non sapere di quante persone stiamo parlando né di quanti minori. Abbiamo un'idea di quanti sono i minori "con disabilità"?

Nella fascia 2-5 anni non sappiamo quanti minori ci siano, anche perché le stime Istat partono dai 6 anni, facendo leva come fonte sul sistema scolastico. Nemmeno in Lombardia abbiamo dati su questo nonostante siano anni che si segnala questa necessità. I dati della DGR 116 sono un'approssimazione, non ci sono evidenze. Sul tavolo del GAT NPI si è fatto fatica a monitorare attraverso il sistema d'offerta, anche i bisogni e le diagnosi. E si sa che **se non sei contato non conti** ed è molto difficile fare

una programmazione sensata. Questo porta al rischio di un'improvvisazione delle azioni, non c'è una politica regionale né nazionale che tenga conto dei problemi di salute dei bambini.

Se la programmazione è difficile e la dgr 116 ha ancora delle incertezze nella sua potenziale applicabilità, quali piste vede come percorribili?

C'è l'idea che si passi dal concetto di STRUTTURA al concetto di PERCORSO, mentre ad oggi tutto il sistema è poggiato sull'offerta. Su questo la stessa DGR 116 dà input interessanti sul tema della flessibilità: fino ad oggi il sistema di accreditamento non ti consentiva di utilizzare gli spazi di un'unità d'offerta accreditata con quella finalità per altre finalità e questo pare essere stato un limite forte per tutte le unità d'offerta.

Il sociosanitario ha per il momento individuato una prospettiva, si è posto il problema: dobbiamo trovare soluzioni flessibili in semiresidenzialità e residenzialità. E, come dicevamo, il rischio è di avere l'RSD come unica soluzione sebbene non appropriata. D'altra parte il ritorno ai servizi informali o fai da te, pre UdO, mettono a rischio le persone oltre a far tornare il dibattito intorno alla questione "custodialismo" vs intervento abilitativo/riabilitativo.

La flessibilità richiamata potrebbe garantire ai CDD di avere anche 2 posti letto, o alla CSS di dotarsi di posti di sollievo, oppure alle RSD di avere nuclei dedicati con standard appropriati per la residenzialità temporanea.

La DGR 3239/2012 apriva uno spazio in sperimentazione anche per minori con gravi disabilità. Che ne è stato di questo spazio?

Innanzitutto occorre dire che la sperimentazione non prevedeva l'avvallo dell'Asl e che alcune sperimentazioni hanno avuto direttamente l'avvallo dalla Regione. Molte sperimentazioni sono servite per tamponare perdite, dare continuità a progetti in corso e anche a raccogliere risorse per il mantenimento dei servizi.

D'altra parte non poteva nascere nessuna struttura, perché una struttura doveva avere la continuità come garanzia. Resta il problema che per alcuni servizi nati con le sperimentazioni (v. quella autismo) questa ulteriore sperimentazione ha dato fiato per qualche mese ancora, ma ora occorrerà capire come fare: a luglio questa sperimentazione chiude.

Sono stati avviati progetti sperimentali di monitoraggio della condizioni minorile e progetti sulle valutazioni che vanno ad intercettare le liste d'attesa, minori verso

l'ospedale, verso strutture residenziali, in strutture semiresidenziali. Comunque tra le sperimentazioni sulla residenzialità per minori non c'è nulla.

In sintesi

- Occorre creare delle specificità rispetto alla nuova disabilità che avanza[2] ;
- Occorre pensare soluzioni in residenzialità temporanea;
- Occorre immaginarsi a breve una analisi mirata e dettagliata sulla salute dei minori e disabilità in Lombardia, partendo dal rapporto CRC, per focalizzarsi meglio sull'età evolutiva;
- Infine:
- Occorre analizzare come funzionano e chi accolgono le attuali unità d'offerta, ricostruire i percorsi dei bambini e delle famiglie. Potremmo scoprire anche accoglienze inappropriate.

La crisi e il ruolo degli enti locali: riflessioni e esperienze territoriali

Punti di vista

I Progetti 162/98: sacrificabili?

Gli effetti prodotti dai tagli al welfare su uno strumento cardine per la vita indipendente

di Giovanni Merlo, Diletta Cicoletti e Laura Abet

Aprile 2012

Temi > Disabilità

La crisi colpisce il finanziamento ai progetti di vita indipendente, proviamo a capire cosa significa per le persone disabili e per il sistema di welfare nel suo complesso.

L'analisi fatta in occasione della ricerca confluita nel volume Come cambia il welfare lombardo aveva fatto emergere alcune questioni chiave che vorremmo provare a riprendere. L'indagine promossa in questi mesi sugli effetti dei tagli ha mostrato infatti che proprio i progetti Legge 162/98 sono tra gli interventi sacrificati e ridotti nel contesto di generale contrazione delle risorse.

Le caratteristiche dei progetti personalizzati Legge 162/98[18]

Le finalità: (si rifanno a quelle della Legge 104/92, Legge Quadro sull'handicap):
promuovere la libertà e l'autonomia delle persone in situazione di handicap grave;
agevolare la loro piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nella società;
prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti o che impediscono lo sviluppo della persona umana;
perseguire il recupero funzionale e sociale;
superare stati di emarginazione e di esclusione sociale.

Aventi diritto: Possono essere destinatari di piani di aiuto alla persona esclusivamente le persone con disabilità la cui fragilità è quella indicata all'articolo 3 comma 3 della Legge 104/1992 e sia stata accertata e certificata alla data di presentazione del piano.
Punto di forza che distanzia questo tipo di intervento dal vecchio modello assistenzialistico, è che sono la famiglia e la persona con disabilità stessa che scelgono il personale di fiducia per realizzare l'intervento; il punto di forza è anche la garanzia della qualità del servizio alla persona e quindi il miglioramento della qualità della vita della stessa, oltre che alla promozione del diritto ad una vita indipendente.

18. [18] Legge 21 maggio 1998 n.162 art.1, comma 1, lettera c, prevede delle modifiche alla Legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave.

I dati raccolti nel 2010 da un campione di ambiti territoriali sui progetti relativi alla Legge 162/98 avevano mostrato un contesto differenziato di attribuzione del fondo, volto a sostenere la cura e l'assistenza della persona con disabilità al domicilio[19][2].

Il contributo dunque è poco adeguato se si fa un'analisi dei bisogni e delle domande che le famiglie portano e che le persone con disabilità hanno rispetto al tema dell'autonomia, della vita indipendente e del progetto di vita nella sua interezza. Tuttavia rimane di fondamentale importanza per sostenere culturalmente e, anche se solo in parte, sostanzialmente **l'idea di vita autonoma e indipendente.**

Negli anni passati, in Regione Lombardia, la Legge 162/98 utilizzata dagli ambiti territoriali è diventata un punto di riferimento molto importante per le famiglie, per le persone con disabilità, ma anche per i servizi sia pubblici che del privato sociale. Tutto l'iter della Legge 162/98 dal 2000 ad oggi rappresenta un forte esempio di politiche e di interventi sociali realmente a sostegno delle persone con disabilità e le loro famiglie, dove questi sono protagonisti attivi. I familiari e/o i destinatari degli interventi di assistenza sono i primi collaboratori dei servizi assistenziali, sociali e formativi rivolti a loro o ai loro congiunti.

I progetti Legge 162/98 … fino al 2010

Alcuni ambiti territoriali in questi anni hanno scommesso sulla possibilità di questi progetti nell'integrare i servizi tra loro, facilitare la relazione delle famiglie con gli stessi, sostenere la possibilità per le persone con disabilità grave di restare al proprio domicilio (il 31,3% dei progetti), provando anche a sperimentare in qualche caso una vita indipendente (solamente il 14% dei progetti).

In qualche caso la Legge 162/98 ha rappresentato la possibilità di tenere collegati i progetti con il più complessivo sistema territoriale dei servizi. Ad esempio in molti contesti sono stati promossi e valorizzati i progetti presentati da partenariati locali, organizzati e partecipati anche attraverso meccanismi di co-finanziamento.

In una fase di **ESPANSIONE** del tema della vita indipendente, con la stipula della convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità e la sua ratifica a livello nazionale, anche in Lombardia si erano messe in campo alcune ipotesi di miglioramento rispetto all'utilizzo della Legge 162/98: in primis l'integrazione delle risorse della stessa con tutte le altre risorse disponibili a livello territoriale, per

19. [19] Seppure con una modesta attribuzione di risorse (al massimo 10.000 € annui per progetto)

garantire la sostenibilità nel tempo dei progetti di vita indipendente. L'assegnazione del fondo per la non autosufficienza ha consentito di sostenere questa politica.

Alcune esperienze locali hanno provato ad accompagnare percorsi di sperimentazione di vita autonoma, nei passaggi verso la maggiore età o verso la terza età, ma con percentuali di rimborso di molto inferiore rispetto alla attività di SOSTEGNO alla persona.

La stessa Regione Lombardia aveva mostrato importanti segnali di interesse verso il tema avviando attività di formazione per il personale Asl e dei Piani di Zona e sostenendo la sperimentazione di due Centri di sostegno alla progettazione di percorsi di vita indipendente, a Brescia e Milano.

I primi tagli, le prime rinunce

In questi primi mesi del 2012 sono molti i Comuni, gli Uffici di Piano e le Aziende sociali che hanno iniziato a FARE I CONTI e a mettere nero su bianco le conseguenze dell'azzeramento del Fondo per la Non Autosufficienza e della contrazione del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, oltre che del Fondo Sociale Regionale. Le prime vittime, quasi naturali, di questi tagli sembrano essere le leggi di settore i cui finanziamenti sono poi confluiti nel Fondo Nazionale. Tra queste quindi anche i fondi previsti dalla Legge 162/98.

I tagli, secondo le prime testimonianze dirette, stanno colpendo in generale i servizi a domanda individuale e quindi, oltre i progetti Legge162/98, anche i servizi di assistenza domiciliare ed i contributi di carattere economico.

Paradossalmente sono colpite proprio quelle iniziative di carattere sociale che si basano sulla famosa DOMANDA su cui, secondo il mandato regionale, in un prossimo futuro si dovrebbero spostare le risorse pubbliche che oggi alimentano invece l'OFFERTA.

D'altra parte Regione Lombardia immette risorse sulle sperimentazioni per la domiciliarità, limitandosi, almeno in questa prima fase, a modificare le modalità di accesso e di valutazione del bisogno alla sola ADI, e quindi agli interventi di carattere sociosanitario, con un prevedibile modesto impatto sulla qualità della vita delle persone con disabilità.

Dalla rilevazione di LombardiaSociale.it degli ultimi mesi si confermano i tagli ai progetti ex Legge 162/98 e su tutta l'area della domiciliarità rivolta ad anziani e persone con disabilità. Tra le scelte più diffuse vi sono infatti la sospensione dei bandi o la riduzione dei finanziamenti ex Legge 162/98, la sospensione dei buoni e dei voucher, il congelamento delle rette e la sospensione dei nuovi ingressi, con il conseguente blocco del turn over dell'utenza anche in presenza di posti scoperti. Scelte che producono peraltro anche una diffusa e crescente sofferenza economica

negli enti gestori che ad oggi non riescono a cogliere eventuali possibilità di ri-organizzazione interna (la flessibilità indicata dalla riforma ADI per esempio o le sperimentazioni possibili …), perché concentrati nella gestione della propria sopravvivenza.

Gli enti gestori di servizi strutturati (CDD, CSE, RSD) hanno per ora quasi ovunque visto confermato il budget dello scorso anno (pari al 98% di quello del 2010), ma dalle interlocuzioni avute con diverse ASL non si ha alcuna assicurazione per il 2013, per il quale anzi si teme una possibile contrazione della quota sanitaria. Le difficoltà dei Comuni stanno già portando in alcuni contesti ad una riduzione della quota sociale a loro carico e se il fattore famiglia o la riforma dell'Isee nazionale non interverranno in questo senso, la cosa più probabile è che questa situazione si riverserà direttamente sulle famiglie, con la richiesta di una contribuzione diretta nel pagamento della retta.

Le ricadute sui singoli, intesi come famiglie e persone, sono dunque molto preoccupanti: le persone con disabilità rischiano di restare senza il supporto economico progettuale della Legge 162/98 e con meno servizi a disposizione sempre più onerosi.

Cosa faranno queste persone?

E' abbastanza probabile che una parte significativa, almeno nell'immediato futuro, farà fronte con risorse proprie, chi di carattere economico chi di carattere familiare.

Chi non avrà la disponibilità di queste risorse tornerà comunque a bussare alla porte dei servizi sociali comunali con la paradossale possibilità che gli venga offerto come alternativa un ricovero in Rsd/Rsa che prevede, oltre ad un deciso peggioramento della qualità della vita, anche un maggiore costo per la collettività tutta. Una prospettiva che riguarda, nel medio e lungo periodo, tutte le persone con disabilità oggi dipendenti da risorse familiari per potersi garantire l'assistenza personale.

Ciò che colpisce in tutto questo **è l'inerzia istituzionale per cui, a fronte di tagli statali decisi ormai da più di due anni e i cui effetti erano largamente prevedibili, non si sia trovato altro rimedio che la riduzione di servizi ormai consolidati e determinanti per la vita di molte persone con disabilità.**

Lo Stato taglia, la Regione trasferisce le risorse tagliate (aggiungendo tagli ai tagli) ed i Comuni tagliano i servizi. Il tutto non solo senza alcuna considerazione apparente sugli effetti nella vita delle persone, ma anche senza considerare gli effetti sulla tenuta complessiva del sistema di assistenza sociale.

Gli squilibri ormai strutturali del modello di welfare lombardo (più sanitario che sociosanitario e più sociosanitario che socio assistenziale) risultano ulteriormente rafforzate dopo queste scelte.

Quali le vie di uscita a questa situazione?

La Regione Lombardia ha annunciato l'intenzione di promuovere una legge di riforma complessiva del welfare che ponga al centro le richieste e le esigenze delle persone, favorisca l'integrazione dei servizi e delle risorse, rafforzi i ruoli dei Comuni, dei territori e l'iniziativa dei cittadini e delle loro organizzazioni.

In attesa che questo cammino si compia e affinché sia credibile, è necessario che il sistema di welfare che si intende riformare possa continuare ad esistere nella sua globalità e complessità.

L'emergenza che ci troviamo di fronte è dovuta, prima di tutto, ad una carenza di risorse pubbliche anche se le sua cause sono ben più profonde e strutturali.

E' necessario quindi che si identificano in tempi brevi, prima cioè che i Comuni realizzino il loro programma di tagli, risorse per tornare al livello dei finanziamenti 2011.

Per raggiungere questo obiettivo, oltre alla strada maestra del reintegro dei fondi, la Regione potrebbe anche decidere di incrementare la quota sanitaria delle unità di offerta sociosanitaria, liberando così risorse importanti, oggi impegnate, dei bilanci comunali, a supporto delle attività più prettamente sociali e territoriali.

Per il futuro: l'impostazione di un sistema di welfare che privilegi realmente la componente sociale rispetto a quella sociosanitaria, la domiciliarietà rispetto all'istituzionalizzazione, la vita autonoma e indipendente rispetto ai servizi di protezione, a conferma prima di tutto di un maggior riconoscimento dei diritti fondamentali delle persone con disabilità oltre che di benefici per la società nel suo insieme.

Punti di vista

I territori alla prova della crisi riprogettano le collaborazioni e riprendono le esperienze delle équipe integrate

di Diletta Cicoletti

Dicembre 2012

Temi > Disabilità

Negli ultimi mesi seguiamo attraverso corsi di formazione percorsi innovativi nella gestione dei percorsi di vita delle persone con disabilità, percorsi che si distanziano dai modelli operativi messi in campo in questi anni e che si aprono alle collaborazioni tra servizi. La crisi comincia a far vedere i suoi effetti in particolare su famiglie e servizi semiresidenziali e residenziali per la disabilità e alcuni territori organizzano servizi intermedi per sostenere la progettualità delle famiglie di persone con disabilità, che rischiano di restare senza supporti.

Il contesto

Il contesto delle politiche lombarde ha incentivato in questi anni percorsi di collocazione in servizi per le persone disabili adulte, e ha orientato molto le scelte delle famiglia.

Nello specifico si é creato un contesto di buone e ottime unità d'offerta semi residenziali e residenziali, molto simili tra loro, uniformate dal necessario ma rigido sistema di accreditamento.

Le politiche regionali si sono molto concentrate sul mantenimento di questo sistema, lasciando decisamente sullo sfondo un bisogno sempre presente delle famiglie: l'accompagnamento alla costruzione di un percorso di vita che tenga conto dei passaggi di vita, dei bisogni e dei problemi che le famiglie incontrano.

I servizi sociali e sociosanitari, pur raccogliendo bisogni e individuando problemi complessi con ricadute dirette sul percorso di vita delle persone con disabilità e delle

loro famiglie, hanno così accompagnato in questi anni le famiglie verso percorsi di inserimento in strutture e sviluppato progetti di domiciliarietà entro i confini previsti.

Come in altre aree di intervento si è registrata una grande fatica a costruire innovazione muovendosi in uno spazio ristretto, nella rigidità degli accreditamenti, nei confini delle strutture. La carenza di risorse pubbliche ha infine vincolato ulteriormente a stare dentro i confini tracciati.

Le regole, la crisi

Ora sappiamo che la crisi sta impattando almeno in due modi sul sistema dei servizi semiresidenziali e residenziali per le persone con disabilità: dal punto di vista delle risorse pubbliche disponibili, non più contrattate, ma budgettizzate e dal punto di vista delle famiglie che non sempre riescono a compartecipare cosí come richiesto dalle unità d'offerta, per compensare le minori entrate dal sistema pubblico. Alcune famiglie non riescono a mantenere le rette dei figli nelle strutture.

Contemporaneamente il Piano d'Azione Regionale per la disabilità ha creato molte aspettative localmente, ma, come ricordava l'ex Assessore Boscagli in risposta ad un articolo di lombardiasociale.it sul PAR , tali aspettative legittime dovranno essere pensate per i prossimi 10 anni, visto che il PAR è un piano integrato di politiche pubbliche decennale.

Tuttavia alcune indicazioni del PAR potevano diventare in fretta patrimonio dei territori, delle Asl e degli ambiti territoriali (case management, progetto di vita) e il lavoro fatto localmente nei PAL sembrava poter essere un'ottima premessa perchè apriva a dinamiche di integrazione e collaborazione tra servizi molto interessanti.

I territori oggi rischiano di trovarsi con ottimi documenti che non hanno gambe per camminare, non hanno fondi, risorse, energie per determinare davvero dei cambiamenti nelle prese in carico delle persone con disabilità.

Scelte diverse sono possibili

Complice probabilmente ancora la crisi, ma non solo, in alcuni territori cominciano ad organizzarsi servizi e modalità di intervento differenti, che considerano maggiormente l'opzione "percorso di vita", piuttosto che l'opzione "collocamento in struttura".

Si vedono nascere collaborazioni tra servizi, sperimentare modalità diverse e più integrate di lettura dei problemi a partire dall'ICF, progetti e percorsi attenti alle fasi difficili dei percorsi di vita e progetti di supporto alle autonomie e al dopo di noi. Non potendo mantenere strutture nuove nè nuovi servizi, si sceglie di muoversi nella

dimensione flessibile e leggera delle équipe, dei team, dei gruppi di lavoro o di progettazione integrate.

In particolare si sperimentano azioni integrate individuando problemi prioritari, come per esempio la transizione verso la maggiore età, momento emblematico per le persone con disabilità che passano da un servizio specialistico prevalente e responsabile fino a 18 anni come la NPI (neuropsichiatria infantile), ad un contesto di servizi e strutture non determinato, in cui le famiglie faticano a trovare approdi.

In questa fase l'accompagnamento verso la maggiore età non è confinabile ad un momento determinato, può avviarsi a partire dai 13-15 anni, e in un periodo di tempo dedicato le équipe multiprofessionali diventano lo strumento principe della progettazione personalizzata e della valutazione condivisa sul caso. Queste équipe si posizionano in capo al servizio pubblico (Neuropsichiatria, consultorio, servizi sociali comunali), si apre il lavoro delle équipe ad una condivisione e collaborazione con le famiglie, solitamente esposte al rischio di solitudine, senza poter decidere del progetto di vita dei loro figli.

Puntare sull'équipe integrata: una prima risposta

Recuperare il lavoro delle équipe multiprofessionali può non sembrare un'azione così innovativa, ma in un contesto in cui per anni la progettazione dei percorsi di vita è stata lasciata alle famiglie e secondariamente alle strutture semiresidenziali o residenziali (SFA, CSE, e poi CDD e RSD), in cui le politiche si sono indirizzate più verso la coperatura del fabbisogno e del bisogno, piuttosto che verso la promozione di autonomia, flessibilità, permeabilità dei servizi, rinominare un luogo di riferimento e di supporto per famiglie e persone disabili sembra qualcosa di particolarmente importante. **Dove ciò è avvenuto le famiglie hanno già risposto con entusiasmo e anche un po' di stupore, non immaginandosi possibile un coinvolgimento così diffuso di operatori attenti ai bisogni della persona con disabilità e della sua famiglia.**

L'obiettivo delle équipe è quello di accompagnare una progettualità possibile e sostenibile per le famiglie.

Riaprire alle équipe significa richiedere agli operatori uno spostamento non indifferente rispetto a modalità di lavoro acquisite in questi anni più orientate alla risoluzione del problema nell'immediato, che non alla ri-definizione del problema con una visione a lungo termine.

Significa anche modificare l'attuale scenario delle unità d'offerta semiresidenziali e residenziali per la disabilità, attraverso ri-organizzazioni e sperimentazioni di modalità diverse di 'erogare le loro prestazioni': cominciano a nascere laboratori più aperti a

differenti partecipazioni, esperienze maggiormente in collegamento con il territorio e la vita comunitaria.

Per molti operatori l'impressione è quella di tornare indietro nel tempo, ai servizi e alle équipe degli anni '80. La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità e l'attenzione cresciuta attorno alle vite delle persone e delle loro famiglie dà indicazioni precise sulle evoluzioni che in questi anni si sono susseguite. In termini di servizi si sono sviluppate tante esperienze di eccellenza, ma separate tra di loro: in un fase come questa il ritorno delle équipe assume tutt'altro significato, nell'idea di ricostruire i collegamenti tra i nodi della rete mantenendo davvero al centro la persona con disabilità e la sua famiglia, senza disperdere quel patrimonio di saperi e di competenze che negli anni sono cresciuti nei servizi.

Nel territorio

Presa in carico globale di minori con disabilità: l'esperienza del PUAD di Cernusco sul Naviglio (MI)

Intervista a **Massimo Molgora**, Dirigente del Settore Servizi Sociali del Comune di Cernusco sul Naviglio (MI)

A cura di Marina Bettoni

Ottobre 2012

Temi > Disabilità, presa in carico

A più di un anno dall'avvio della sua attività presentiamo l'esperienza del Punto Unico di Accesso Disabili (PUAD) del Comune di Cernusco sul Naviglio (MI)

Cos'è il Puad e come nasce?

Il PUAD – Punto Unico di Accesso per le persone Disabili – è un servizio comunale che ha come finalità primaria la presa in carico globale della persona disabile per la costruzione del progetto di vita, quale primo livello essenziale da garantire alle persone con disabilità e alle loro famiglie, per far fronte ai loro specifici bisogni di cura. Attualmente è rivolto ad una fascia d'età 0-18.

Il progetto era previsto nel mandato amministrativo 2007/2012 dell'Amministrazione Comunale del Sindaco Comincini, fortemente voluto grazie allo stimolo di Anffas, che da anni propone questo tema sia a livello nazionale che territoriale (a livello locale con Anffas Martesana). Nella fase preliminare della progettazione, all'inizio del 2009, è stata svolta un'azione di mappatura delle risorse del territorio e dei bisogni delle famiglie con figli disabili. Dal mese di luglio 2009 è stato dato mandato all'Assessorato alle Politiche sociali per la progettazione, costituzione e funzionamento di un servizio finalizzato alla presa in carico globale della persona con disabilità, il cui principale riferimento legislativo si ritrova nella legge 328 del 2000. Per l'ideazione e la redazione del progetto venne avviata una co-progettazione, con una cooperativa sociale del

territorio. La fase di co-progettazione si concluse a maggio 2010 e l'ufficio venne aperto a partire da giugno 2010.

Nella fase di chiusura della progettazione vennero avviati tutti i contatti istituzionali con i soggetti pubblici e privati direttamente interessati dall'attività del PUAD, con l'obiettivo di condividere e formalizzare dei protocolli d'intesa per disciplinare lo svolgimento delle attività integrate a livello sociale, socio sanitario e sanitario. Attualmente al PUAD lavorano uno psicologo e un'assistente sociale, entrambi con impegno lavorativo part-time.

Quali attività svolge?

È un servizio aperto tutti i giorni, rivolto esclusivamente ai cittadini residenti nel comune di Cernusco sul Naviglio, in particolare a soggetti/familiari di minori disabili certificati ai sensi della L. 104/92 o in attesa di acquisire la certificazione; a soggetti/familiari di minori disabili dichiarati invalidi civili dalle competenti commissioni o in attesa di acquisire la certificazione; a soggetti/familiari di minori affetti da patologie croniche invalidanti, da minorazione di natura fisica e/o intellettiva anche in assenza di certificazione.

Il servizio effettua principalmente due tipi di servizi:

- Servizi informativi, di orientamento, di supporto semplice e di formazione
- Servizio di presa in carico globale

Per quanto concerne invece l'attività informativa il PUAD offre il suo servizio sia ad utenti interni che esterni sui servizi e sulla legislazione in materia di disabilità. Nello specifico il servizio informa e orienta sui servizi offerti dai Servizi Sociali e sulle relative modalità di accesso; supporta la compilazione di richieste e l'avanzamento di pratiche per i servizi comunali relativi alla disabilità; informa, orienta e forma la famiglia sul sistema di offerta dei servizi sociosanitari del distretto e della Regione Lombardia, etc. In collaborazione con l'Ufficio Sport informa e orienta la famiglia per l'inserimento del minore disabile in associazioni e strutture sportive (con le quali vi è uno stretto rapporto di collaborazione) e sulle opportunità relative al tempo libero.

Inoltre, promuove e organizza azioni attive di informazione su tematiche relative alla disabilità, anche attraverso azioni formative rivolte agli operatori scolastici. In tal senso si intende intervenire per favorire una cultura diffusa sui temi della disabilità, a rendere omogenei i linguaggi e gli strumenti dell'intervento educativo per favorire il dialogo e la collaborazione tra gli operatori del territorio.

La finalità primaria del PUAD è la presa in carico globale, questa parte del servizio prevede:

- un incontro finalizzato all'accoglienza dei bisogni e delle aspettative;
- l'apertura contestuale di un Dossier Unico a favore dell'utente, finalizzato alla raccolta di tutte le informazioni utili ad accompagnare il percorso di vita della persona;
- successivamente, l'ufficio lavora alla costruzione e al mantenimento di una rete con tutti i servizi e gli operatori coinvolti nella progetto educativo e riabilitativo del minore, attraverso le Unità Multidisciplinari, e alla stesura e attuazione del PGI (Progetto Globale Individuale).

Oggi il PUAD collabora con tutti i principali soggetti che lavorano a favore del minore con disabilità (polo Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Ospedaliera, ASL, Istituti scolastici, Terzo Settore, Associazioni, Fondazioni), con la maggior parte dei quali sono stati sottoscritti specifici protocolli di intesa. Con altri soggetti, che svolgono attività educative, sociosanitarie, sportive o ricreative a favore del minore ma con i quali non è stato formulato uno specifico protocollo d'intesa, si intrattengono collaborazioni "informali", ma ormai ben consolidate (cooperative, oratori, associazioni, …)

Lo strumento operativo di questo raccordo sono le Unità Multidisciplinari. Per ogni minore in carico sono previste almeno 2 U.M. all'anno, una ad inizio anno scolastico di formulazione/costruzione/aggiornamento del progetto ed una di verifica a fine anno scolastico. Il prodotto delle U.M. è un documento, il PGI che viene steso dal PUAD e sottoscritto da tutti i partecipanti all'U.M.: contiene una descrizione dello stato di fatto del minore e degli obiettivi (a breve e medio e lungo termine) definiti dagli operatori. La costruzione di un PGI presuppone una valutazione globale dell'utente che, per la sua complessità, chiama in causa competenze afferenti a discipline diverse e riconducibili ai servizi erogati da più enti. L'integrazione di tali competenze richiede un forte coordinamento interistituzionale oltre alla capacità di collaborazione e di dialogo tra i professionisti interessati.

Il PGI pone la famiglia in un ruolo centrale nell'intero percorso, come soggetto che, con il supporto del PUAD, elabora un progetto di vita tenendo conto della soggettività e dei bisogni del minore. L'intero percorso risulta pertanto un processo di co-costruzione di senso e di significatotra la famiglia, portatrice delle propria libertà di scelta e del proprio diritto all'autodeterminazione e la professionalità degli operatori del PUAD.

Quante sono le famiglie in carico?

Le famiglie in carico ad oggi sono 26. La presa in carico avviene dietro specifica richiesta della famiglia. Hanno fatto richiesta di accesso al servizio sia famiglie di minori

già in carico ai servizi sociali, sia utenti di nuovo ingresso. In entrambi i casi è stata svolta una fase conoscitiva con le famiglie e una valutazione da parte dell'Unità Multidisciplinare.

Quali i punti di forza dell'esperienza condotta sin qui?

I punti di forza possono essere identificati nella visione globale degli interventi e degli obiettivi sul minore, nel miglioramento complessivo della qualità dei singoli progetti attivati a favore del minore, nella facilitazione della comunicazione e della collaborazione tra servizi e tra operatori.

Per il comune certamente vi è stato un miglioramento della qualità delle politiche rivolte alla disabilità attraverso un rapporto costante e continuativo con l'utenza, ed una più stretta rete coi servizi socio sanitari interessati direttamente nella vita dei minori disabili. La stretta integrazione consente una visione globale degli interventi, favorendo sinergie ed economie di risorse, sia umane che finanziarie.

Per le famiglie il vantaggio maggiore è avere un interlocutore unico per il percorso di vita del proprio figlio. Sottolineo che il servizio è unico riferimento per un intero percorso che comprende l'accogliere la domanda, valutare il bisogno, individuare e proporre gli interventi, coordinare la progettazione tra i Servizi coinvolti nel progetto di vita globale del minore, mantenendo coerenza anche tra i progetti mirati specifici.

La famiglia trova, pertanto, un affiancamento in tutte le fasi della vita, con lo scopo di individuare strategie adeguate nell'affrontare difficoltà di diverso genere e, in questo modo, preservare il più alto grado di benessere possibile per il minore disabile e per la sua famiglia.

Quali invece le difficoltà?

Si deve lavorare ancora sul riconoscimento del ruolo del PUAD all'interno della rete dei servizi ed all'interno dei servizi sociali del Comune. Vi è anche la necessità di chiarire i livelli di intervento tra PUAD e servizi sociali.

Inoltre il servizio è nato in una fase di contrazione delle spese sociali dei comuni e di riduzione anche della spesa sanitaria e per servizi socio sanitari. Questo rende più difficile la possibilità di andare incontro a tutti i bisogni espressi dell'utenza ma, nello stesso tempo, l'esistenza di una regia unica del progetto aiuta a meglio definire i ruoli e le risorse in gioco.

Le prospettive future del PUAD

Il programma dell'Amministrazione Comunale per il mandato 2012-2017 prevede un allargamento del progetto a tutte le fasce d'età della popolazione con disabilità (ora solo 0-18). Nel corso della legislatura verrà verificata la disponibilità delle risorse finanziarie e umane per l'allargamento del progetto.

Nel territorio

L'Amministratore di Sostegno: il progetto regionale

Contributo elaborato dal gruppo di progetto - **Daniela Polo**, **Paolo Aliata** e **Zaccheo Moscheni**

A cura di Laura Abet e Diletta Cicoletti

Marzo 2012

Temi > Disabilità

Strategia di un modello operativo efficace, valore della sussidiarietà per dar voce alle persone fragili attraverso la protezione giuridica.

Che cos'è l'amministratore di sostegno

Con la Legge 9 gennaio 2004 n.6 viene introdotto l'istituto **dell'Amministrazione di sostegno**, che ha come prima finalità quella di **tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire**, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente.

Con il raggiungimento della maggiore età ci viene riconosciuta la **capacità di agire**, ossia la possibilità di **esercitare autonomamente i propri diritti e di rispondere dei propri doveri**, e diventa quindi possibile compiere atti giuridici validi: dalla firma di un contratto, ad esempio per la vendita dell'immobile che si era ereditato, a tutto ciò che può creare o modificare o far cessare un qualsiasi rapporto giuridico.

Può succedere che una persona maggiorenne non raggiunga, o perda totalmente o parzialmente, la capacità di intendere e volere, cioè la capacità di decidere e agire, e quindi non sia in grado di fruire dei propri diritti e tutelare i propri interessi per assicurarsi la miglior qualità di vita possibile.

Un soggetto maggiorenne ed incapace può avere un rappresentante legale solo in forza di un**provvedimento del giudice tutelare**. Nessuno diventa rappresentante legale per il semplice vincolo di parentela, considerazione che invece molti genitori fanno.

Le prime difficoltà si possono incontrare davanti ad un pubblico ufficiale o ad un medico, quando ci si rende conto che colui che deve manifestare il consenso è, di fatto, "naturalmente incapace".

Può beneficiare dell'amministratore di Sostegno chiunque si trovi in condizioni di particolare fragilità dovuta ad una patologia: anziani o persone con disabilità, ma anche alcolisti, tossicodipendenti, carcerati, malati terminali o persone in coma. L'Amministratore di Sostegno che il Giudice Tutelare nominerà avrà **cura della loro persona e del loro patrimonio** nell'ambito dei poteri che gli saranno attribuiti con il decreto di nomina. Il beneficiario conserverà in ogni caso la capacità di compiere tutti gli atti non indicati dal giudice (art. 409)[20].

L'amministrazione di sostegno ha il pregio di essere un istituto giuridico di facile accesso per le famiglie, attivabile senza patrocinio legale e dunque senza costi; permette con relativa facilità la rappresentanza giuridica di ogni persona maggiorenne con scarsa autonomia sul piano intellettivo funzionale e critico, garantendo il pieno rispetto delle sue capacità e delle residue autonomie.

Grazie a questa importante riforma del codice civile ogni persona fragile giuridicamente rappresentata può oggi avere una piena dignità di persona, pari opportunità e reali diritti di cittadinanza perché attraverso le azioni del suo "giuridico rappresentante" potrà curare i propri interessi, ottenere una buona amministrazione dei propri beni, esprimere le proprie personali volontà e far valere le proprie aspirazioni, essere partecipe e protagonista delle scelte che la riguardano, avere accesso ed esigere i propri diritti.

Il Progetto regionale sull'Amministratore di Sostegno

E' stato voluto e finanziato da FONDAZIONE CARIPLO, COORDINAMENTO CSV LOMBARDIA E CO.GE. (Comitato Gestione Fondo Speciale per il volontariato) per sostenere in Lombardia la conoscenza e la diffusione del nuovo strumento giuridico dell'Amministrazione di sostegno introdotto dalla legge 6/2004. E' stato co –

---

20. [20] Possono ricorrere al Giudice Tutelare, per l'apertura dell'amministrazione di sostegno: il beneficiario, il coniuge, la persona stabilmente convivente, i parenti entro il 4° grado e affini entro il 2°, il tutore, il curatore, il Pubblico ministero ed i responsabili dei servizi sanitari e dei servizi sociali. Chiunque venga a conoscenza di situazioni di grave pregiudizio può fare anche una segnalazione al Pubblico Ministero. Non occorre il patrocinio legale. Il ricorso si presenta al Giudice Tutelare del luogo dove il possibile beneficiario ha la sua residenza o domicilio, indicando le ragioni per cui si richiede la nomina dell'Amministratore di Sostegno. Il decreto di nomina conterrà le generalità del beneficiario e dell'Amministratore di Sostegno, l'oggetto dell'incarico, la sua durata e gli atti che l'Amministratore ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario, gli atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'Amministratore, i limiti delle spese che l'Amministratore può sostenere la periodicità con cui l'Amministratore deve riferire al giudice sull'attività da lui svolta.

progettato ed è condotto in parternariato con LEDHA e Associazione OLTRE NOI … LA VITA.

Il progetto è operativo dall'aprile 2009 con prevista conclusione alla fine del 2012 ed è volto a supportare le organizzazioni del terzo settore, incrementando la loro capacità di advocacy e creando i presupposti per una competente azione di sussidiarietà.

La REGIONE LOMBARDIA, divenuta partner istituzionale del Progetto con la DGR 7 agosto 2009 – n. 8/10052, ha seguito con un proprio osservatore le fasi di co-progettazione, varando nello stesso periodo importanti provvedimenti per la costituzione degli Uffici di Protezione Giuridica (LR 3/2008 art. 9) e per la definizione dei loro compiti e ruoli (circ. reg. 9 del 28/6/2008) provvedimenti che hanno favorito lo sviluppo di sinergie con il Terzo Settore.

Obiettivo: Il progetto regionale ADS è volto a favorire l'utilizzo dello strumento AdS nel progetto di vita individualizzato delle persone fragili e sta agendo sul terzo settore realizzando un'articolata infrastrutturazione sociale: sta sviluppando nuovi livelli di responsabilità sociale, promuovendo sinergie con le istituzioni, sviluppando e radicando servizi di ascolto, formazione, accompagnamento, infine sta garantendo supporto al ruolo di AdS sia di famigliari che volontari.

Il Progetto AdS regionale ha generato e coordinato i 15 Progetti AdS locali coincidenti con i bacini territoriali delle ASL e sta promuovendo lo sviluppo di un "sistema sussidiario per la protezione giuridica delle persone fragili" attraverso il dialogo con le istituzioni del territorio e la sottoscrizione di protocolli d'intesa di collaborazione.

Ogni Progetto nasce attorno ad una intesa formale tra diverse associazioni rappresentative delle diverse fragilità, definisce le proprie regole di funzionamento con un Comitato di Pilotaggio scelto dalle stesse Associazioni e guidato da un associazione Capofila che assume la responsabilità organizzativa e funzionale verso i Promotori.

La legge 6/2004 consente al giudice tutelare di chiamare all'incarico di Amministratore di sostegno oltre ai famigliari anche *altre persone idonee* o di designare *uno dei soggetti di cui al titolo II° c.c.* .

I Progetti AdS sono particolarmente attenti a dare concretezza a queste possibilità, mettendo a punto programmi per sensibilizzare, orientare e formare, per questo ruolo, le famiglie e i volontari così da rendere effettivamente disponibili le *altre persone idonee* che la legge prevede per chi non ha famigliari in grado di assumere questo ruolo.

Obiettivo prioritario è che accanto ad ogni persona fragile vi sia *una persona vera in grado di dare attenzione alla persona* fragile rispettandola, valorizzandola, interpretandone i bisogni e rappresentandola nella cura degli interessi personali e patrimoniali.

Molta attenzione è data allo sviluppo della **capacità di advocacy e di autotutela delle associazioni** non profit, anch'esse *enti di cui al titolo II° del c.c.* (insieme alle istituzioni pubbliche), nella consapevolezza che permarrà ancora la necessità di gestione "istituzionale" delle AdS per le situazioni più complesse e finché non si sarà diffusa una sensibilità sociale così vasta da rendere possibile l'identificazione, per ogni persona fragile, di un Amministratore di Sostegno individuale.

Le associazioni che avranno incrementato conoscenza e consapevolezza potranno rendersi disponibili anche per diventare enti gestori delle AdS, come oggi lo sono i Comuni e le ASL, rendendo possibile una spalmatura della responsabilità sociale e la riduzione numerica delle gestioni di AdS in capo ad un unico soggetto. Il Progetto ritiene che quanti più enti diverranno soggetti gestori, minore sarà la quantità di AdS gestite da ciascuno di essi e migliore sarà la capacità di relazione tra ente e soggetto beneficiario dell'AdS perché sarà favorita una "vicinanza" che permetterà una relazione individualizzata e una conoscenza non stereotipata delle aspirazioni, dei bisogni e degli interessi della persona fragile.

Mettendo in campo soggetti di natura diversi si saranno create le premesse di concreta sussidiarietà che le recenti delibere di Regione Lombardia hanno previsto e normato[21][3].

Il territorio e i progetti locali

Per mezzo del Progetto regionale ADS si sta oggi sviluppando nel **territorio lombardo** un articolato sistema di iniziative e servizi, un sistema che vede fortemente intersecarsi tra loro le responsabilità pubbliche e private, un sistema che si afferma tramite rapporti, dialoghi, concertazione di interventi, condivisione di responsabilità, sviluppo di nuove strategie per perseguire il medesimo fine: **garantire a tutti i cittadini la necessaria protezione giuridica.**

Il tema del reperimento di volontari ADS è nevralgico nel caso la famiglia non sia in grado di ricoprire questo ruolo di tutela per il proprio congiunto[22][4] e per questo

---

21. [21] Dgr 1 dicembre 2010 – n. 9/937 - determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio sanitario regionale per l'esercizio 2011. Dgr 25 febbraio 2011 – n. 1353 – linee guida per la semplificazione amministrativa e la valorizzazione degli enti del terzo settore nell'ambito dei servizi alla persona e alla comunità.

22. [22] Art. 408. – 4° comma Il Giudice Tutelare, quando ne ravvisa l'opportunità, e nel caso di designazione dell'interessato quando ricorrano gravi motivi, può chiamare all'incarico di amministratore di sostegno anche altra persona idonea, ovvero uno dei soggetti di cui al titolo II° al cui legale rappresentante ovvero alla persona che questi ha

motivo in ciascun Progetto i percorsi di sensibilizzazione prima e formativi poi costituiscono il motore e la modalità di messa in campo delle conoscenze utili a sviluppare capacità e sensibilità adeguate per inserire la protezione giuridica nell'ambito del progetto di vita individualizzato e assicurare un corretto esercizio del ruolo dell'AdS. Si ricorda che la norma assimila il ruolo dell'AdS a quello del tutore e prevede quale l'unico requisito *la diligenza del buon padre di famiglia.*

Con tali presupposti ogni adulto consapevole e motivato può diventare Amministratore di Sostegno e stare accanto ad una persona fragile vigilando sul suo percorso di vita, offrendo le opportune garanzie di tutela e rappresentanza, esigendo i suoi diritti, amministrando i suoi beni finalizzandoli alla sua cura e al suo benessere. Appunto: come farebbe un buon padre di famiglia.

Il concreto esito di tali attività formative potrà essere la definizione e regolamentazione di Elenchi di Amministratori di Sostegno volontari, come stanno positivamente già sperimentando alcuni territori (Mantova, Lecco, Monza e Brianza, Como, Varese). Questi elenchi non hanno ancora raggiunto forme gestionali omogenee, ma si prospettano già molto utili per la presentazione dei ricorsi al Giudice Tutelare nei casi di assenza o inidoneità della famiglia.

Ad oggi i progetti AdS locali si avvalgono di rappresentanze associative delle diverse fragilità e stanno attuando in tutta la Lombardia:

- percorsi di sensibilizzazione per sollecitare innanzitutto *le responsabilità famigliari all'adozione del ruolo e all'individuazione di persone di fiducia* per questo compito nel "dopo di noi" così da assicurare continuità nella tutela ed essere protagonisti del futuro dei propri congiunti, circoscrivendo il rischio che la mancata identificazione di un AdS trovi una soluzione d'emergenza nella nomina d'ufficio di un ente. La legge esclude dall'esercizio delle funzioni di ADS il personale che ha in curo o in carico il beneficiario in quanto si ravvisa conflitto d'interesse[23];[5]
- percorsi di sensibilizzazione per il *reperimento, la formazione e il sostegno di volontari AdS;*
- sportelli che svolgono un'azione strategica di informazione per le famiglie, accompagnamento per una impostazione corretta ricorsi, supporto agli AdS nominati per un espletamento corretto del loro ruolo, iniziative per mettere in

---

facoltà di delegare con atto depositato presso l'ufficio del Giudice Tutelare, competono tutti i doveri e tutte le facoltà previste nel presente capo.

23. [23] Art. 408. – 1° comma – La scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario.

rapporto tra loro AdS volontari e persone fragili nell'ottica di contenimento delle nomine d'ufficio affidate agli enti.

La protezione giuridica interessa tutte le fragilità dell'età adulta, dalla disabilità alla terza età, dalla salute mentale alle vecchie e nuove dipendenze cosicché l'interlocuzione con le istituzioni, che mantengono un'organizzazione dei servizi fondata su aree tematiche, obbliga tutti, operatori ed amministratori, ad uno sforzo concettuale ed organizzativo nuovo. Il progetto AdS sta affrontando questa complessità, l'organizzazione del sistema dei servizi avverte la *novità* del tema e il bisogno di organizzarsi con nuove modalità capaci di superare l'organizzazione delle attività prevista storicamente per aree omogenee. La diffusione della cultura della protezione giuridica delle persone fragili ha incrementato i livelli di competenza degli operatorie e dei responsabili dei servizi sociali e sanitari, ponendoli in grado di affrontare meglio i *obblighi* che la legge impone loro[24] [6].

L'affermazione di un nuovo sistema di Welfare passa anche attraverso l'incremento delle capacità professionali degli operatori e molti operatori sociali, in Lombardia, già all'indomani dell'approvazione della legge 6/2004, hanno avuto l'opportunità di partecipare a percorsi formativi sul tema della protezione giuridica delle persone fragili, grazie al ruolo e all'impegno dell'Associazione Oltre noi…la vita che per la propria mission e per la conoscenza approfondita del tema si è trovata nelle condizioni migliori per progettare e condurre iniziative formative in collaborazione con le istituzioni preposte (Università Cattolica, Provincia di Milano altre Provincie lombarde). Questi corsi, oltre a soddisfare esigenze formative complesse, hanno consentito di mettere in relazione tra loro protagonisti provenienti da mondi diversi, hanno agevolato il confronto e il dialogo, aperto prospettive e coltivato attese per l'insediamento di un *sistema per la protezione giuridica delle persone fragili*, un'azione che ha trovato sede naturale e presupposti di sviluppo nell'ambito del Progetto regionale AdS.

All'avvio del Progetto regionale AdS questi corsi sono stati promossi anche da Regione Lombardia, proposti a funzionari e operatori impegnati nei neonati Uffici di Protezione Giuridica delle ASL, negli Uffici di Piano, nei servizi per anziani e disabili, nell'area della salute mentale e delle dipendenze e sono stati aperti ai Capofila ed ai Referenti dei 15

---

24. [24] Art. 406 – 3° comma – legge 6/04: "I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al Giudice Tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero."

progetti AdS territoriali, favorendo da subito il dialogo tra istituzioni e terzo settore su un tema nuovo per entrambi.

L'operazione ha offerto l'opportunità di avvio di relazioni interpersonali che si sono rivelate utili ad avviare quel processo di sussidiarietà che sta oggi affermandosi e che vede oggi in campo quali protagonisti:

- gli **Uffici di Protezione Giuridica** (UPG) istituiti con la L.R. 3/08; si tratta di servizi che funzionano ancora in modo imperfetto, con modalità impegno e strategie molto diversificate, ma che stanno ogni giorno sempre più rinforzando la loro azione e presenza. Alcuni UPG sono anche enti gestori di tutele, curatele e amministrazioni di sostegno;
- Gli **Uffici di Piano** le cui linee di indirizzo per la programmazione sociale a livello locale 2012-2014 sono state approvate il 16 novembre 2011 con la DGR n. IX/2505 con un richiamo forte allo stile di lavoro collaudato con il Progetto AdS e la logica di integrazione, connessione, co-programmazione, collaborazione, sinergia, valorizzazione di diverse risorse. Per il precedente triennio la DGR 3 dicembre 2008 – n. 8551 individuava la facoltà per i PdZ di deliberare il trasferimento dei compiti di gestione delle AdS agli UPG, ovvero in alternativa *la facoltà di conservare la titolarità delle funzioni di tutela e di organizzarsi in proprio* e su tale indicazione sono stati sperimentati due interessanti modelli operativi: il Piano di Zona di Garbagnate con l'istituzione dell'UZAS, Unità Zonale per la gestione delle Amministrazioni di Sostegno e delle tutele, il Piano di Zona di Pioltello ha scelto di delegare la gestione delle nomine affidate ai Sindaci del territorio ad una organizzazione del terzo settore, il CERES di Segrate.
- I **Comuni** che mantengono l'ordinaria titolarità di gestione delle tutele dei minori, degli anziani e delle persone con disabilità (e in alcuni casi anche la gestione degli interdetti giudiziali)
- I **Tribunali Ordinari** che stanno avvalendosi del nascente sistema cercando e trovando nel terzo settore e nelle istituzioni supporto tecnico e logistico per il gravoso compito dei Giudici Tutelari e delle cancellerie a seguito dell'istituzione dell'Amministrazione di Sostegno. Con l'approvazione della Legge 6/2004 i Giudici Tutelari sono stati sommersi di ricorsi e si sono trovati in difficoltà a comprendere fino in fondo i bisogni delle famiglie che andavano incontrando, hanno dovuto affrontare dubbi interpretativi, hanno dovuto lavorare su se stessi per accettare uno strumento così flessibile e così diverso dalla tradizionale interdizione e inabilitazione. Si tratta di fatiche non ancora del tutto risolte e che accompagnano l'ancor più "grande fatica" di trovare persone disponibili per il ruolo di AdS per contenere la nomina Sindaci e Dirigenti ASL.

- Tutte le **realtà di terzo settore** impegnate nella costruzione del sistema.

Questo contesto di responsabilità e di norme rende evidente che la forza realizzativa del Progetto regionale AdS, è fisiologicamente e fortemente rivolta alla creazione di un sistema sussidiario per garantire la protezione giuridica delle persone fragili: è la forza motrice del Progetto che dato la spinta per l'avvio dei processi, che ha generato lo strumento per dissodare terreni nuovi ed è fucina che alimenta cultura, palestra in cui si acquisiscono nuove competenze, si affermano relazioni, si attuano connessioni.

L'augurio è che i territori riescano a far tesoro di questo impegno e di questa esperienza e che le istituzioni riescano a trovare le vie per dare continuità e stabilità ad un progetto che è previsto si concluda alla fine del 2012 evitando che il patrimonio di conoscenze, di competenze, di motivazioni e di servizi venga disperso.

Questo patrimonio oggi è costituito da: 211 Associazioni direttamente nelle reti di progetto con 309 realtà associative rappresentate e coinvolte, 128 azioni locali di sensibilizzazione, attività capillare di informazione e formazione, 35 sportelli e punti di incontro/prossimità aperti, 11 protocolli d'intesa tra progetti e istituzioni (BG, BS , CO, CR, LC, LO, MN, M&B, PV, VA, Val Camonica), stabili interlocuzioni con i Tribunali. I capofila e i referenti si incontrano periodicamente nella "Comunità degli Addetti" del Progetto Ads diventata laboratorio di idee, confronto e messa a punto di strategie operative.

La Comunicazione è curata da Ledha che gestisce il sito web con il Portale regionale e i 15 siti collegati del progetti, e la newsletter periodica.

I punti di forza del progetto e la sua sostenibilità

Questa presentazione del progetto è insieme fotografia e bilancio di un'impresa nuova e originale che partendo dal macro obiettivo di incrementare la capacità di advocacy del terzo settore si sta finalizzando all'impianto di un nuovo sistema di Welfare, caratterizzato da una forte valenza di sussidiarietà.

Il terzo settore, grazie al Progetto regionale AdS, ha acquisito le necessarie competenze tecniche e strategiche per dialogare con efficacia con le istituzioni. La rete dei soggetti aderenti alle intese locali rappresenta trasversalmente tutte le aree della fragilità e mentre il progetto espande le conoscenze e competenze di ciascuno gli altri si arricchiscono attraverso la contaminazione dei saperi, delle relazioni e delle strategie. La regione ha accompagnato l'intero processo e predisposto norme creando le condizioni per l'instaurarsi di relazioni proficue, e sta operando per creare condizioni di rafforzamento del sistema e del dialogo tra gli Uffici di protezione giuridica e i progetti AdS locali.

L’obiettivo di sviluppare impegno sociale affinché ogni persona fragile abbia accanto e sia rappresentato da una persona vera, permette di affrontare (e domani risolvere) il conflitto d’interesse che si genera quando il Giudice Tutelare, in assenza di altre opportunità, affida ad un ente che eroga i servizi anche l’azione di rappresentanza e tutela con il rischio che siano gestiti solo gli aspetti economici, senza adeguato rispetto dei bisogni e delle aspirazioni della persona.

Se prima della legge 6/2004 la tutela degli incapaci (per usare il linguaggio del vecchio codice civile) era un problema ignorato e affrontato nell’emergenza sia dalle famiglie che dalle istituzioni, il tentativo di “dare gambe” a questa legge attraverso il Progetto Regionale AdS ha creato le condizioni per lo sviluppo di una consapevolezza nuova intorno alla necessità di dare protezione giuridica ad ogni persona fragile e per porre ciascuno in grado di essere pienamente cittadino, dandogli quella rappresentanza giuridica che gli permette di avere dignità, visibilità e voce per esigere i propri diritti.

E’ un modello esportabile? Certamente sì per tutta la parte progettuale e le azioni finalizzate al raggiungimento degli obiettivi previsti.

Per consentire invece l’impianto del “sistema sussidiario” per la protezione giuridica delle persone fragili è determinante, come in Lombardia, l’assetto normativo e culturale oltre alla maturazione del concetto di sussidiarietà. La bontà dei risultati è riconosciuta da molti osservatori e i benefici effetti prodotti non potranno andare dispersi: creare le condizioni di sostenibilità e di futuro è il lavoro che ci aspetta nei prossimi mesi.

Nel territorio

L’esperienza del laboratorio di Lodi: il coordinamento per l’integrazione dei servizi e delle risorse a favore dell’inclusione scolastica degli alunni disabili

Il punto di vista della programmazione zonale e dei Comuni - di **Donatella Barberis** - Responsabile dell’Ufficio del Piano di zona dei distretti di Lodi, Casalpusterlengo, Sant’Angelo Lodigiano.

A cura di Cecilia Guidetti

Febbraio 2012

Temi > Disabilità

Nel lodigiano si è avviata una sperimentazione per realizzare un intervento di sistema a favore dell’integrazione scolastica degli alunni disabili, convogliando energie e risorse di tutti gli attori del territorio. La raccontiamo attraverso i punti di vista dell’Ufficio di Piano e dell’Ufficio Scolastico Territoriale, con un approfondimento dedicato al percorso progettuale e alla metodologia seguita, rendendo disponibili tutti i materiali di lavoro utilizzati.

Il Piano di zona è stato uno strumento che ha permesso **di affrontare e comprendere i problemi**- funzione conoscitiva- che hanno molteplici fronti/osservatori e vedono contemporaneamente la presenza di differenti attori implicati; esso infatti può costituire la cornice all’interno della quale è possibile trattare in modo diverso alcune questioni poiché se ne assume la rilevanza a livello di sistema territoriale, si mettono in relazione le connessioni e in dialogo le parti che altrimenti non si riconoscerebbero, in sintesi se ne ricompone la visione d’insieme.

Questa è la nostra esperienza rispetto al tema dell’integrazione scolastica degli alunni disabili in un territorio, quello lodigiano, di tre distretti socio-sanitari che hanno

riunificato la programmazione zonale in un unico Piano di zona e che anche sul piano gestionale ha dato vita ad un Consorzio per i servizi alla persona.

Da dove siamo partiti: il dato incrementale

La funzione ricompositiva del Piano di zona anche a livello della verifica della spesa sociale dei Comuni e del territorio nel suo insieme ha permesso di evidenziare che il dato delle richieste di assistenza educativa rivolte ai Comuni era decisamente incrementale anno su anno, a fronte di una popolazione scolastica stabilizzata. Ciò che apparentemente sembrava la preoccupazione di un singolo Comune si è poi rivelata una questione ampiamente diffusa su tutto il territorio[25]***[1]***.

Da un primo confronto con l'Ufficio Scolastico Provinciale si è sottolineata l'importanza prima di tutto di comprendere cosa stesse accadendo e le motivazioni di queste richieste di assistenza educativa verso i Comuni, che sul fronte scolastico corrispondevano ad una similare richiesta di incremento di cattedre di sostegno.

Il nostro comune orientamento è stato quello di affrontare la questione nel suo insieme, con un obiettivo conoscitivo e di condivisione del problema con tutti gli interlocutori, e di trattare i vari aspetti che ci sembravano collegati e importanti al fine di individuare piste risolutive per gestire la situazione.

Pertanto abbiamo coinvolto vari enti e agenzie territoriali e avviato una riflessione su più livelli che ci aiutasse a affrontare le seguenti questioni:

- Comprendere il fenomeno dell'incremento delle certificazioni relative alle "nuove disabilità" di tipo comportamentale che si sostanziava in richieste di risorse aggiuntive da parte della scuola
- Mettere sotto critica il modello tradizionale di risposta alla richiesta di assistenza per qualsiasi tipologia di problema/disabilità
- Collegare con maggior congruenza scelta di integrazione scolastica con le risorse del contesto ricevente tenendo conto di tutti i bisogni speciali educativi della scuola -BES- e del progetto di vita dell'alunno disabile e della sua famiglia.

---

25. [25] il dato incrementale della disabilità a scuola ultimo triennio: negli anni scolastici 2009/2010; 2010/11 e 2011/12 : numero alunni disabili 674, 720, 734 ; numero assistenti educativi 241, 298, 307 ; numero cattedre sostegno 292, 303, 292; spesa dei comuni € 2.955.368,18 ; € 3.230.282,46 ; € 3.058.863,60 dato non completo

Il lavoro per problema : un approccio di sistema all'integrazione scolastica degli alunni disabili

Le ipotesi che abbiamo iniziato a formulare una volta avviata la riflessione :

a) ci sembrava che ci fosse **poca conoscenza condivisa sulle motivazioni dell'incremento di disabilità,** in particolare di quelle di ambito comportamentale e psichiatrico**,** a questo si associava il numero incrementale dei nuovi pazienti della Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza**- +24% anno su anno-** : abbiamo avviato un gruppo di lavoro con la Neuropsichiatria, l'Asl servizio disabilità, l'Ufficio Provinciale Scolastico e il Consorzio Lodigiano per i Servizi alla persona, forma associata che per molti comuni gestisce il servizio di assistenza educativa, per l'analisi dei dati di certificazione al fine di produrre delle comprensioni spendibili anche con gli Amministratori; è stata inoltre concordata una riorganizzazione dei casi per macro-gruppi diagnostici maggiormente funzionali a riformulare ipotesi di intervento di assistenza mirata.

b) Ci sembrava **che l'azione di assistenza e di integrazione a scuola potesse essere re-interrogata** anche alla luce dei nuovi bisogni e della casistica e maggiormente collegata con l'esperienza della disabilità di cui sono portatori gli enti gestori delle strutture e dei servizi specialistici per la disabilità (CSE, SFA, RSD..) e dello sport sociale e in generale con le risorse educative che sono presenti e attivabili sul territorio, in ambito extrascolastico.

Pertanto abbiamo avviato una sperimentazione molto ridotta ma interessante per il livello di coinvolgimento che abbiamo attivato su alcuni casi, favorendo una logica **più orientata all'inclusione** che all'integrazione[26] , mettendo in discussione le richieste di copertura totale, la presenza assidua dell'assistente educativo anche nelle ore di attività motoria, e la separazione dal gruppo classe; in breve l'approccio assistenzialistico, fondato sull'evidenziazione del deficit, delle mancanze.

c) Infine un'ipotesi che ci continua a guidare è **la necessità di lavorare/accompagnare e supportare le famiglie,** sia in fase precoce, quando i bambini iniziano a manifestare problemi e esigenze specifiche, in cui spesso il percorso è molto orientato dall'approccio sanitario sia successivamente, quando è indispensabile essere accompagnati e informati rispetto alle scelte per il progetto di vita post-scolastico del proprio figlio/figlia. A questo proposito abbiamo favorito dei progetti di avvicinamento

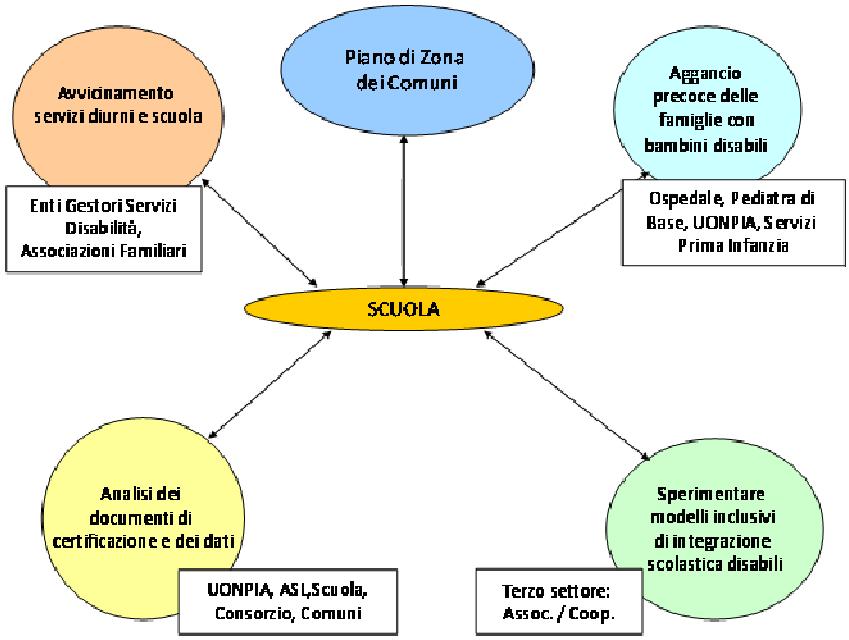
---

26. [26] vedi articolo in PSS n°19/2011 –"dall'esclusione all'inclusione e ritorno?" il paradigma inclusivo riguarda la globalità della sfera educativa e quindi non solo della scuola ma anche dei contesti. .. non più una dimensione specialistica e riparatoria ma un'azione responsabile che coinvolge tutti.- Caldin 2010-

della scuola ai servizi specialistici, percorsi di accompagnamento per l'inserimento in servizi pensati per le disabilità.

Infine, è stato predisposto un supporto psicologico di gruppo sperimentale per i genitori di bambini con disturbi comportamentali, ipotizzando che si possa massimizzare l'intervento sul minore con un lavoro in contemporanea su più livelli, che coinvolga anche la famiglia e l'ambito di vita extrascolastica.

In questa direzione risulta strategica l'alleanza con le associazioni familiari che possono svolgere un ruolo di prossimità educativa e di ri-orientamento delle famiglie nel rapporto con servizi e la scuola, affinché possano riconsiderare gli interventi/richieste non come singole prestazioni non collegate fra loro, ma come ad un'azione integrata di sistema, da ricollocare in un disegno di insieme a sostegno del progetto di vita del loro figlio e del loro nucleo familiare.



Primi esiti di fase

A seguito dell'analisi dei dati delle certificazioni è apparso chiaro a tutti gli Enti coinvolti che era necessario inaugurare una nuova fase in cui, a fronte delle richieste complessive, si potesse assumere il punto di vista del contesto ricevente , la scuola, e si potesse siglare un accordo per programmare insieme l'utilizzo delle risorse con i Comuni e con il coinvolgimento dei Servizi sociali, oltre che della Neuropsichiatria.

Si è dato luogo quindi ad un un accordo interistituzionale fra Ente Capofila del piano di zona, per conto di tutti i 62 Comuni, e Ufficio Scolastico Provinciale che definisce:

- la messa in comune e il confronto dei **dati** relativi alle assegnazioni sia per docenti di sostegno che per assistenza educativa con il coinvolgimento della Neuropsichiatria, in fase preliminare alle assegnazioni definitive
- Istituzione **tavoli di concertazione** presso le scuole con il coinvolgimento dei Comuni e dei servizi specialistici invianti per comprendere il fabbisogno della scuola in termini di accoglienza e integrazione di situazioni complesse
- Prosecuzione e **ampliamento della sperimentazione** che porta risorse aggiuntive per favorire modalità maggiormente inclusive di integrazione scolastica , con il coinvolgimento del Terzo settore.

Ad oggi i **primi impatti sul piano operativo** si sono così concretizzati:

- Si è realizzata un'azione di macro-programmazione dei fabbisogni delle scuole per l'anno scolastico 2011/2012 in termini di cattedre di sostegno e di Assistenza educativa scolastica, a carico dei Comuni, che per la prima volta è stata concertata e realizzata contemporaneamente nel mese di luglio 2011 nelle scuole individuate per la sperimentazione.
- Abbiamo raggiunto l'importante risultato del contenimento della spesa dei Comuni nonostante la riduzione delle cattedre di sostegno a fronte di un incremento di richieste.
- È stato restituito nel mese di novembre 2011 in un momento pubblico aperto agli Amministratori, agli operatori e alle Associazioni, l'esito di questa prima fase attraverso la diretta testimonianza di Assessori all'Istruzione dei Comuni coinvolti nella sperimentazione e del rappresentante dell'Ufficio Provinciale Scolastico, che ne hanno apprezzato la positività e la rilevanza.

Sostenuti anche dalle linee guida regionali in materia di PEI, attualmente è stata avviata una seconda sperimentazione che si avvale della stesura dei PEI -progetti educativi individuali- per rinforzare l'approccio di integrazione già avviato con la prima fase , prevedendo un allargamento e un coinvolgimento effettivo di tutti attori e considerando le risorse nel loro insieme, solo per un numero limitato di casi e di scuole.

In questa fase la sperimentazione vedrà l'impegno anche dell'Ufficio di Piano e dell'Ufficio Scolastico Provinciale, come cabina di regia, nel presidiare un tavolo per ogni caso individuato per realizzare effettivamente il coinvolgimento previsto dal PEI e il conseguente lavoro di integrazione fra le varie risorse scolastiche ed extrascolastiche che sono richiamate e implicate. Rilevante in questa fase è l'apporto del coordinamento dell'Assistenza educativa del Comune di Lodi e del Consorzio Lodigiano per i servizi alla persona.

I punti qualificanti di questa modalità di funzionamento del PEI secondo un approccio di lavoro di rete e di integrazione fra servizi e risorse informali sono :

- Il superamento dell'approccio specialistico nel trattare le situazioni di disabilità e la centratura sul progetto di vita del bambino e della famiglia
- La valorizzazione della ricchezza dei differenti punti di osservazione e di intervento in contesti differenti (scuola ed extra-scuola)
- La dinamicità e l'opportunità della rivalutazione nel monitoraggio costante effettuato da più parti, per una ridefinizione degli obiettivi
- Il coinvolgimento e il supporto alle famiglie degli alunni disabili.

Gli esiti per la programmazione zonale

Infine una considerazione rispetto agli esiti anche dal punto di vista della programmazione zonale, del ruolo che svolge nei confronti dei Comuni, del territorio, degli enti con i quali condivide i problemi e le questioni da affrontare .

Nella nostra esperienza di questi anni e in particolare cogliendo l'esempio di questa situazione specifica abbiamo evidenza di aver interpretato il ruolo della programmazione nella direzione di sviluppare delle funzioni a ricaduta sul territorio in termini di esiti e di apprendimenti che vanno oltre alle azioni realizzate e alle prestazioni messe a disposizioni. Sono queste dimensioni alle quali anche la Regione Lombardia sta rivolgendo l'attenzione per valutare i Piani di zona: gli apprendimenti e le conoscenze sviluppate nel territorio e le integrazioni realizzate.

Le funzioni della programmazione che abbiamo attivato si collocano, a nostro avviso, sul piano degli apprendimenti e dei cambiamenti culturali, avendo messo a disposizione sguardi differenti con cui guardare i problemi noti, aver dato un nome e un modo di leggere i problemi anche in modo nuovo, come ad esempio questo dell'integrazione scolastica degli alunni disabili; abbiamo lavorato sul piano delle risorse e dei dati, sulla condivisione e diffusione delle comprensioni e delle conoscenze sviluppate, sia con i tecnici che con gli Amministratori; abbiamo lavorato sul piano dei contenuti e della metodologia, proponendo un approccio culturale e una modalità operativa alle scuole e al Terzo settore; sulla dimensione dell'integrazione abbiamo ottenuto di concertare e discutere delle assegnazioni del monte ore complessivo, considerando risorse nel loro insieme quelle fornite dai Comuni come quelle messe a disposizione dalla Scuola; abbiamo tessuto una rete a livello istituzionale per pervenire ad un accordo che definisse il perimetro delle autorizzazioni; abbiamo allargato il perimetro dell'intervento alle risorse extrascolastiche, riconoscendo le competenze là dove sono e attivando un dialogo fra istituzioni e Terzo settore, non sempre scontato o facile. Attraverso questo lavoro si è

resa più esplicita l'opportunità per la scuola di aprirsi e rivolgersi al territorio per fronteggiare la questione della disabilità e di altri bisogni educativi che necessitano di interventi integrati e correlati.

Sappiamo che gli apprendimenti e le consapevolezze che si sviluppano non si possono dare per acquisiti in modo stabile, e che i cambiamenti che attraversano gli attaccamenti e le convinzioni professionali spesso generano ambivalenze e oscillazioni nelle persone, ed è quello che accade tutti i giorni anche in questo laboratorio cosi ben avviato; tuttavia pensiamo che il nostro lavoro di programmazione e di coordinamento rispetto a questioni così spinose costituisca una concreta possibilità per trattarle e per cercare di gestirle e autorizzi un po' tutti, ai vari livelli, a sostare in un pensiero allargato, a sostenerne collettivamente la complessità.