

Fabio Ragaini, Gruppo Solidarietà

Politiche e servizi per la disabilità grave dopo la scuola dell'obbligo*

Evitare di scindere le Politiche dai Servizi

Ogni riflessione sui servizi non può fare a meno di affrontare il tema delle politiche. I Servizi non possono che essere diretta conseguenza delle Politiche. Se ciò non accade penso che la politica sociale di un territorio non può che soffrirne. Occorre allora:

- situare i servizi all'interno di politiche più complessive che non si limitino alla sola offerta dei servizi sociali o socio sanitari;
- **a partire dalle esigenze** delle persone, **individuare percorsi** che offrano risposte avendo sempre come riferimento fondamentale **la piena integrazione sociale**. In questo senso va inteso il passaggio *dai servizi alle politiche*, intendendo la necessità di non ridurre ai soli interventi assistenziali o sociosanitari la risposta ai problemi che l'handicap pone, ma avendo presente che **le politiche sociali in generale** (trasporti, casa, tempo libero, ecc...) hanno il dovere di occuparsi di tutti i cittadini, compresi quelli in maggiore difficoltà;
- che **lo sviluppo dei servizi** (sia dal versante quantitativo che qualitativo) vada di pari passo con la prospettiva di **autonomia, emancipazione, abilitazione e piena integrazione nella società**. In questa ottica gli interventi educativo-assistenziali-sociosanitari non possono o non devono limitarsi **ad offrire prestazioni** ma debbono costantemente porsi l'obiettivo del **miglioramento della qualità della vita** della persona. Ogni nuova "abilità" di qualsiasi tipo deve essere finalizzata a favorire l'integrazione nella società. I Servizi, quindi, non possono esaurire, il loro intervento all'interno della durata dello stesso (penso ai centri diurni, all'educativa domiciliare) ma debbono essere proiettati in una dimensione che cerca di offrire il massimo delle opportunità alle persone. Per questo è importante che le relazioni della persona con handicap non siano confinate nel circuito *famiglia-servizi*, ma trovino, soprattutto nel tempo libero (generalmente troppo), occasione di costruzione di relazioni all'interno della comunità locale. Relazioni che dovrebbero avere sempre come riferimento la normalità (ovvero non qualcosa fatto esclusivamente per qualcuno, ma partecipazione alle attività di tutti).

In questo senso mi sembra che una **questione essenziale** sia quella della **mobilità e del trasporto**. Molto opportunamente le recenti Linee Guida della regione Marche sui Piani di Zona (DGR 1688/2004) indicano tra i servizi da realizzare a livello di Ambito anche i "buoni trasporto"; infatti, nonostante, il trasporto venga generalmente garantito ai fini della frequenza di un Centro Diurno, in pochissimi territori viene assicurato il diritto alla mobilità al di fuori dei servizi.

I Bisogni

Come dicevo, farò riferimento ai servizi assistenziali e sociosanitari, ma è chiaro che se vogliamo evitare che il *contenitore* di questi servizi comprenda "indistintamente" tutte le situazioni di handicap di un territorio, dobbiamo fare in modo che in ogni Ambito non sia solo presente una rete (ed un auspicabile governo della stessa), ma che si attivino anche altri percorsi, primo fra tutti quello finalizzato **all'inserimento lavorativo** (pieno o protetto). Mi pare fondamentale - come indicato anche nelle Linee Guida sui Piani di Zona 2005/2007 - che all'interno di ogni Ambito si istituisca un servizio di **inserimento lavorativo** capace di mediare tra domanda e offerta di lavoro. Dove realizzati, infatti, questi servizi hanno permesso - a chi poteva - di avviare un percorso di inserimento a lavoro (che rimane sempre un diritto) e ridotto la frequenza dei servizi assistenziali. Ovviamente indispensabili sono gli interventi di **orientamento e formazione professionale** e l'integrazione tra tutti gli attori (province, asl, comuni). L'offerta di una **rete territoriale di servizi**, dovrebbe garantire una appropriatezza di risposta a bisogni ed esigenze diversificate. Se l'**obiettivo prioritario** rimane quello del **sostegno alla domiciliarità**, al fine di evitare o ritardare il ricorso alle strutture residenziali, risulta evidente l'importanza della presenza di compiuti servizi domiciliari e diurni.

Un primo punto essenziale è, dunque, quello della costruzione della rete territoriale dei servizi. Senza la Rete potremmo solo avere **servizi contenitori** (ad es. un Centro diurno per un territorio, oppure per lo stesso solo assistenza domiciliare, ecc...). Ma per avere Reti di servizi occorrono **bacini di popolazione**, e dunque **Ambiti territoriali** che offrano prestazioni in maniera associata. E' evidente che possono essere sole le valutazioni sui bisogni ad identificare il servizio più adeguato; anche se appare chiaro che i servizi a **valenza educativa**, sia domiciliari che diurni, fanno riferimento a soggetti con deficit intellettuale, mentre la cosiddetta *assistenza domiciliare* - che preferirei chiamare *Aiuto personale* -, ha come riferimento soggetti che hanno una limitazione dell'autonomia (in particolare per disabilità motoria). Seppur la legislazione regionale non preveda gestioni associate a livello di Ambito, nelle Linee Guida sui Piani di Zona 2005-07, almeno per i servizi residenziali si chiede che ogni 40.000-50.000 abitanti si realizzi una comunità residenziale di otto posti.

Vorrei ora proporre alcune riflessioni che hanno come riferimento: la tipologia dei servizi, la modalità di erogazione, il rapporto tra i vari soggetti istituzionali, l'integrazione professionale tra operatori dei diversi enti, il quadro normativo regionale.

I Servizi

Non ritorno sul tema dell'appropriatezza, mi limito ad alcune considerazioni che potrebbero - insieme ad altre scaturire dal dibattito - essere oggetto di successiva riflessione.

Servizi Domiciliari. Qui faccio riferimento sia *all'assistenza domestica che a quella educativa*. Come dicevo, mi sembra importante "ricollocare" anche nominalmente - e non è detto che in alcuni territori già non lo si faccia -, l'attuale *assistenza domiciliare in aiuto alla persona* o *servizio di aiuto personale*; un servizio con una chiara prospettiva di sviluppo dell'autonomia; un servizio - quello dell'assistenza domiciliare - che così come strutturato nella gran parte dei territori, è *rigido e prefissato*, e mal si concilia con le diverse esigenze del fruitore; un servizio che non sempre ha come riferimento i bisogni del destinatario. Qui si tratta anche di assumere - da parte dei servizi - una nuova mentalità, con un "fruitore" che non è tanto un destinatario passivo dell'intervento, quanto il principale protagonista del servizio sulla sua persona. Significa "formare" gli operatori in questa prospettiva di autonomia.

Il *Servizio di educativa domiciliare*, riserva **opportunità** e **rischi** allo stesso tempo; la principale opportunità può essere quella di progetti finalizzati per **obiettivi** (su questo grava la grossa ipoteca della formulazione della gara di appalto - oramai quasi tutti i servizi sono affidati ad enti gestori - che prevede un monte ore complessivo con il pagamento delle ore effettivamente prestate; ciò produce nel gestore la necessità di non perdere le ore. Ogni percorso "abilitativo", che preveda lo sganciamento dell'operatore viene bruscamente frenato dalla prospettiva di perdere lavoro); il rischio, mi sembra, quello di mantenere una **fissità del servizio**, che può facilmente trasformarsi in *badanza*, attraverso una stanca ripetizione dell'assegnazione oraria. Servizi che presentano notevoli problemi organizzativi; il primo di origine **finanziaria**. In questi servizi - ai sensi della attuale regolamentazione normativa della regione Marche - gli enti locali non hanno la certezza del finanziamento regionale (come ad es. avviene per il Centro diurno con il pagamento del 50% del costo del personale); lo stanziamento regionale è dato dalla parte del fondo rimanente dopo l'assegnazione dei contributi per servizi aventi certezza di finanziamento. Un meccanismo, questo, che induce gli enti locali verso interventi che hanno certezza di finanziamento: questo tuttavia può avere forti connotati di inappropriatezza e comunque tende a ridurre interventi di forte rilievo a sostegno della domiciliarità. Penso che sia importante che questa norma venga rivista e che venga definita una quota fissa di finanziamento sulla quale i Comuni possono contare. Sull'**educativa domiciliare** c'è poi il vincolo - sempre con i criteri fissati dalla Regione - del finanziamento regionale **che fissa un tetto** (35 anni) oltre il quale la regione non eroga il contributo. Ciò pare ingiusto; se il progetto individuale prevede questo tipo di intervento non ci può essere un vincolo fissato autoritariamente a livello regionale.

Altro problema per i servizi di educativa domiciliare è la **qualificazione del personale**; la normativa regionale definisce i requisiti del personale operante nei servizi diurni e residenziali; rimane invece **non definita la qualifica professionale dell'operatore dell'educativa domiciliare**. I requisiti sono lasciati alle indicazioni contenute nelle gare di appalto dei servizi, spesso con l'inserimento di personale con diploma di

scuola media superiore e nessuna esperienza nel settore. Ciò pone evidenti problemi rispetto alla qualità dell'intervento.

Servizi Diurni. Mi sembra che correttamente e opportunamente la regione Marche, in particolare con il Regolamento applicativo della legge regionale 20/2002 - che definisce gli standard dei servizi sociosanitari - abbia chiarito in maniera inequivocabile la funzione; un servizio rivolto a soggetti con grave deficit psicofisico per i quali terminato l'obbligo scolastico non è prevedibile un percorso di inserimento lavorativo; dunque un servizio a sostegno delle persone con grave disabilità psicofisica e ovviamente delle loro famiglie; Mi pare inoltre importante ribadire che per la normativa regionale il Centro Diurno deve prevedere: *“prestazioni e attività educative, riabilitative, occupazionali, ludiche, culturali, formative, prestazioni di assistenza tutelare nonché sanitaria programmata a seconda delle esigenze dell'utenza, servizio mensa e trasporto. Così come previsto nella predetta deliberazione il Centro deve garantire un'apertura di almeno sette ore al giorno, nella fascia oraria 8/19, per un minimo di 5 giorni la settimana e per almeno 48 settimane all'anno. Nel periodo di chiusura programmata che, comunque, non può superare le due settimane consecutive, deve essere garantito per le persone con disabilità più grave servizi o prestazioni alternative che siano di sostegno per le famiglie. Per ciascun Centro deve essere adottata la carta dei servizi nonché il progetto generale di struttura. Per ogni utente ospite deve essere elaborato un progetto educativo riabilitato personalizzato nonché deve essere compilato ed aggiornato, in collaborazione con la competente unità multidisciplinare per l'età adulta ed in raccordo con la famiglia, il diario personale del disabile, già distribuito per ciascun utente frequentante i Centri di che trattasi. Particolare impegno dovrà essere dedicato, da parte delle competenti UMEA, in collaborazione con i Coordinatori dei Centri diurni nell'individuare percorsi personalizzati diversi nei riguardi di quegli ospiti che presentano una disabilità tale da consentire loro l'uscita dal centro e l'inserimento in ambito lavorativo”* (DGR 129-2004).

Queste indicazioni, che riprendono quelle contenute nel Regolamento regionale sulle autorizzazioni delle strutture sociosanitarie, sono già operative a prescindere dalle autorizzazioni, in quanto inserite all'interno della delibera regionale che determina il contributo ai sensi della legge regionale 18. Mi sembra importante ricordare che ai fini del contributo regionale (riguardante la legge 18) le strutture che non sono così configurate non hanno i requisiti per accedere ai finanziamenti. Anche le ultime Linee Guida sui PdZ che purtroppo non danno indicazioni ai territori circa l'obbligatorietà di realizzazione di questo servizio - ribadiscono l'indicazione di riorientare la funzione verso i soggetti più gravi.

Queste sottolineature sono importanti perchè nel territorio regionale ci sono stati e ci sono “servizi”, chiamati “Centri socio educativi”, con orari di apertura di mezza giornata o con frequenze part time obbligatorie, senza servizio mensa, con utenza indefinita, con attività marcatamente prelaborative che di fatto escludono, gli utenti per i quali i Centri si realizzano, senza un progetto di struttura.

Servizi che devono avere forti legami con l'esterno, che possono prevedere attività al di fuori, che non possono mai dimenticare la prospettiva della integrazione con il territorio.

Ricollocare i Centri secondo le indicazioni sopra indicate diventa una priorità al fine di rispondere alle esigenze di soggetti con grave handicap intellettuale e di sostenere contestualmente le famiglie, ritardando il più possibile il ricorso alle strutture residenziali.

Residenzialità. Un primo punto essenziale mi pare quello di andare a realizzare quanto indicato dalle Linee guida sui PdZ; per ogni 40.000/50.000 abitanti una Comunità socio educativa riabilitativa (8 posti, inserita nei normali contesti abitativi) in modo che in ogni territorio sia presente un modello di risposta residenziale il più vicino possibile al modello familiare. Credo sia importante - che da un lato si vada ad una verifica del funzionamento delle strutture attivate (in particolare le comunità alloggio), anche riguardo la tipologia di utenza ospitata; dall'altro non si può non riflettere sul fatto che - paradossalmente - alcune strutture, hanno domande inferiori all'offerta, difficoltà ad attivare inserimenti di utenti provenienti dal domicilio o anche richieste e proposte di inserimento da parte dei Dipartimenti di salute mentale. Credo che su questo ultimo aspetto dovremmo riflettere; sull'indispensabile accompagnamento ai fini dell'inserimento. I servizi devono avere la consapevolezza che senza un grosso lavoro sulle famiglie si rischia di arrivare alla residenzialità solo in situazioni di emergenza. Con tutti i problemi che questa modalità di inserimento comporta.

Faccio solo un accenno alla cosiddetta **assistenza indiretta** e alla recente delibera riguardante la **Vita Indipendente**. Entrambi fanno riferimento a soggetti in situazione di gravità. Sul primo provvedimento ritengo che - oltre alla modifica di alcuni aspetti riguardanti la fruizione del contributo - questo intervento

debba essere inserito all'interno della programmazione dell'Ambito, concependosi come un servizio (di natura economica) accanto agli altri realizzati dagli enti locali; e non dunque secondo l'attuale modalità: a) *criteri regione*; b) *domanda da parte delle famiglie*; c) *accertamento delle Commissioni*; d) *erogazione del contributo*.

Il provvedimento sulla **Vita indipendente**, al di là del percorso attuativo - ancora da identificare nel dettaglio - segna un importante passaggio verso un protagonismo degli utenti nella organizzazione della propria assistenza.

La partecipazione ai costi dei servizi. Un altro aspetto rilevante è il problema della partecipazione ai costi dei servizi da parte degli utenti; un tema assai spinoso; abbiamo una situazione assolutamente diversificata all'interno del territorio regionale e anche all'interno degli stessi Ambiti sociali; ricordo che tale partecipazione - secondo la normativa vigente - per soggetti con handicap grave, che fruiscono di servizi socio assistenziali e sociosanitari domiciliari, diurni e residenziali, va considerata secondo il solo reddito del richiedente la prestazione e non del nucleo familiare.

Assetti istituzionali. Nella organizzazione ed erogazione dei servizi l'integrazione professionale e istituzionale tra settore sociale e sanitario è di primaria importanza. Faccio presente che la maggior parte dei servizi sopra indicati - nel territorio marchigiano - sono a titolarità comunale; a parte le comunità alloggio (l. 162/1998 e 388/2000), per le quali la regione Marche ha definito le modalità di partecipazione economica tra enti, per gli altri servizi si è ad un livello di contrattazione locale (in mancanza di una definizione regionale). Ciò determina grandi difficoltà e ricadute conseguenti sui fruitori dei servizi. Il contenzioso tra Comuni e ASL sulle quote di finanziamento si risolve nel rinvio delle risposte.

L'armonizzazione della normativa. Mi sembra in conclusione che proprio al fine di offrire le risposte più adeguate alle esigenze dei soggetti che necessitano di permanenti interventi sociosanitari, sia urgente una "armonizzazione" della normativa regionale; in questo senso mi pare opportuno:

- garantire certezza di finanziamento ai Comuni e alle Zone sanitarie per la realizzazione degli interventi;
- definire le quote di partecipazione tra gli enti;
- rivedere la legge di settore; in particolare per quanto riguarda gli interventi sociosanitari; alcuni dei quali sono ora normati dalla legge 20/2002 e dal Regolamento sui requisiti dei servizi;
- Predisporre un atto di programmazione regionale sulle politiche per la disabilità.

* L'articolo rielabora la relazione svolta ad Ancona il 18 febbraio 2005 al Convegno promosso dalla Consulta regionale per l'handicap della Regione Marche su *Disabilità e Pari Opportunità nelle Marche*. Per ulteriori approfondimenti sui temi trattati si rimanda al quaderno "I soggetti deboli nelle politiche sociali della regione Marche", Gruppo Solidarietà, 2003 e al sito del Gruppo Solidarietà www.grusol.it.