



Come superare le difficoltà attuative della legge 112/2016. Una proposta di co/progettazione

Fausto Giancaterina, Già direttore servizio disabilità e salute mentale, Comune di Roma

Questo è un lavoro/proposta scaturito dalla necessità di superare le difficoltà attuative della Legge 112/2016 ed offrire un aiuto per arrivare ad un concreto e condiviso “Durante/Dopo di noi” nella propria Regione!

Per questo la proposta è rivolta a tutte le Associazioni, al Terzo Settore, al Volontariato, agli Operatori dei Servizi Pubblici e non, a tutte le persone che vogliono migliorare il bene-essere delle persone con disabilità e sostenere la partecipazione per concretizzare nel proprio territorio un welfare di prossimità e generativo come metodo per una produzione operativa unitaria.

Premessa

La constatazione della presenza di diverse difficoltà realizzative della legge n.112 del 2016 nella nostra regione Lazio, ha spinto un nostro gruppo ristretto di operatori pubblici e di operatori gestori del Progetto Residenzialità (un Progetto operativo del Comune di Roma anticipatore di soluzioni originali del “dopo di noi” fin dal 1995), a capire, a ricercare e a suggerire soluzioni possibili per tali difficoltà.

Il nostro lavoro da subito è stato orientato oltre che a capire come poter superare tali difficoltà, a non disperderci nei singoli aspetti critici, rifiutando di suggerire eventuali aggiustamenti e accomodamenti per questo o quell’aspetto realizzativo disatteso, ma di arrivare direttamente alla radice di quelle tante difficoltà: la palese impreparazione dei pubblici servizi nel cogliere e adottare i nuovi paradigmi operativi e la forte carica innovativa della legge 112/016, la prima legge scritta tenendo a fianco la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Le stesse impreparazioni, difficoltà, ritardi e inerzie, sono state comunque confermate anche dalla Seconda Relazione sullo stato di attuazione della Legge 22 giugno 2016, n. 112 – (Anno 2018 - Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali).

Ecco perché abbiamo deciso di offrire un insieme di “materiali” utili per costruire proprie proposte operative, fortemente orientate a provocare **un solido cambiamento** partecipato e condiviso di attuazione della Legge 112/2016, tenendo ben presente che si ha per le mani un importante momento decisivo nella vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie: la costruzione di un valido “durante /dopo di noi”.

Se, pertanto, riscontrate ritardi e grosse difficoltà nella vostra Regione nell’attuazione della Legge 112/2016 e trovaste interessante e condivisibile il materiale di questo lavoro, vi invitiamo ad utilizzarlo a piene mani, adattando il tutto per una vostra proposta, calibrata sulla realtà della vostra Regione.

L’importante è che rimaniate fedeli alla **motivazione di fondo** che ha ispirato questo lavoro: *coinvolgere in un nuovo patto di co-progettazione e co-produzione sia l’Associazionismo che i Servizi Territoriali Pubblici per costruire un “Dopo di noi” nella prospettiva del “Durante Noi” sostenuto da una **solida normativa unificata della Regione**, che comprenda programmi annuali di progettazione e finanziamenti certi.*

Crediamo con passione che non sia più possibile disperdere energie e che occorra riprendere a “**progettare il futuro**” e non più a vivere del solo presente, accontentandoci, magari, di piccole rivendicazioni parziali, vivisezionando la Legge 112/016 per cercare di avere subito qualche piccolo e parziale risultato, tanto per aggiustare le proprie personali esigenze.



E' urgente che **buttiamo lo sguardo fuori dall'oggi**, diversamente non riusciremo più a costruire insieme **un diverso futuro**, in cui finalmente cittadini/utenti e professionisti del **welfare territoriale** siano veramente contenti del loro lavoro!

E allora ognuno si riprenda il *proprio doveroso ruolo*. E prima di tutto chiediamo che si investano risorse in *formazione culturale e professionale e in un adeguamento degli operatori pubblici in rapporto alle esigenze dei servizi territoriali*, poiché senza un valido e ben strutturato **servizio pubblico territoriale** non ci sarà mai per le persone con disabilità una seria ed efficace presa in carico precoce e durevole nel tempo; una valutazione multidimensionale; un progetto di vita personalizzato sorretto dal *budget di salute*; una possibilità di un *"durate/dopo di noi"* scelto autonomamente per una buona vita.

Serve coraggio e riprendere ad esercitare una partecipazione intelligente e generosa che non si accontenti mai più *"dello bene mio particolare"*, ma lavori per attivare proposte e alleanze verso la costruzione di un **welfare territoriale** - co/progettato con le professioni pubbliche - a servizio del bene-essere delle persone.

1. Proponiamo un primo passo di solida motivazione propedeutico all'operare

Partiamo dal riscoprire, assimilare e rendere visibile nelle azioni e nei servizi quella **forte idealità** presente nella prima parte della **nostra Costituzione** e che ci pone in dovere di essere disponibili a lavorare per renderla attuabile per tutti, poiché riguarda la possibilità o meno di rendere esigibili quei diritti fondamentali che la Carta attribuisce ad ogni cittadino, e che pertanto richiedono a noi tutti l'impegno ad agire secondo i principi di **doverosità e di solidarietà** propri della nostra Costituzione.

Ogni volta che il legislatore emana norme per le politiche del nostro **welfare** non può fare a meno nell'*incipit* giustificativo delle norme stesse, di richiamare la nostra Costituzione (articoli 2, 3, 30, 32 e 38), nell'intento di ricordare che tali norme, benché di natura programmatica, non sono da considerare meramente esortative nei confronti dell'apparato statale, ma impongono un preciso **dovere di azione**, un **obbligo di risultato** in capo alla Repubblica complessivamente intesa¹ e quindi "a cascata" in capo a tutta la Pubblica Amministrazione con tutte le sue articolazioni e con tutti i pubblici dipendenti, per connotare le norme del nostro **welfare** - adeguatamente "attrezzato" a livello tecnico/professionale ed organizzativo - come strumento operativo dell'esigibilità dei diritti sociali dei cittadini. E' questa la garanzia che scaturisce dal **principio di doverosità**, che impone ai decisori della Cosa pubblica, nonché ai Pubblici Funzionari ed Operatori (secondo ruoli e responsabilità) l'**obbligo** innanzitutto di svolgere la loro precipua funzione sociale, organizzandosi per rimuovere ogni ostacolo (Cost. art.3: *"E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale..."*) per garantire l'esigibilità dei diritti sociali di tutti i cittadini e in particolare delle persona con disabilità, attraverso l'attivazione di strutture, servizi e mezzi gestionali, capaci di far superare situazioni di diseguaglianze e di disagio della persona fino a garantire la possibilità della costruzione di un proprio progetto di vita personalizzato.

Del resto specularsi al *principio di doverosità* c'è il **principio di solidarietà** (che, ovviamente, nessuno di noi confonde con la beneficenza!), un principio costituzionale che obbliga i cittadini a farsi carico del *bene comune*: "Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, *secondo le proprie possibilità e la propria scelta*, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società" (Cost. art.4 c. 2).

¹ Cfr.: Degani L., Mozzanica R., Integrazione socio-sanitaria, Le ragioni, le regioni, gli interventi, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN) 2009



Quando, però, il **principio di doverosità** si appanna o (peggio ancora) addirittura si eclissa, l'agire dei decisori e dei gestori della macchina operativa pubblica può subire una vera e propria distorsione che assume diverse facce: il prevalere ossessivo dell'interesse di carriera, o l'illecito tornaconto personale, oppure la tutela eccessiva dell'operato personale o di categoria con la conseguenza che la produzione di norme, azioni, decisioni e procedure operative, subirà parzialità, adotterà macchinose e complicate procedure (ecco la burocrazia difensiva!) e non quelle decisioni, quegli atti deliberativi e procedure lineari per garantire ai cittadini un accesso facile e tempestivo ai benefici di legge.

Di contro, anche quando viene ad oscurarsi il **principio di solidarietà**, ecco prevalere l'individualismo, il corporativismo e più ancora la non partecipazione e l'indifferenza verso la Cosa Pubblica.

Ecco perché riflettendo su tutta la vicenda della difficile attuazione della Legge 112/016 a quattro anni dalla sua emanazione, vogliamo tentare di cambiare le cose e di **restituire visione, ideali e valore** prima di tutto a noi stessi e contemporaneamente a tutti coloro che operano per i diritti sociali delle persone nella propria Regione.

Sappiamo che la legge 112/016, pur con alcuni limiti riguardanti l'ambiguità non risolta tra approccio sociosanitario e/o socioassistenziale, ha comunque tracciato un percorso nuovo per affrontare il tema del *Dopo di Noi*, suscitando forti aspettative in molte famiglie.

Sappiamo anche che le Amministrazioni Locali pubbliche si siano attivate in ordine sparso per comprendere, attuare, trasferire, elaborare e adottare i conseguenti provvedimenti attuativi, producendo spesso rallentamenti ed evidenziando diverse impreparazioni, tante incertezze, ritardi, complicazioni attuative, visioni parziali del problema, tentazioni di scorciatoie, suscitando a volte in Associazioni di famiglie prepotente la voglia del "fai da te".

Ora, però, è giunto il tempo di avere la consapevolezza di come la legge 112/016 abbia ormai tracciato un percorso dal quale non sia più possibile allontanarsi e, quindi, si debba ragionare su come costruire un programma condiviso per produrre un concreto progetto stabile e risolutorio del "Dopo di Noi" con la prospettiva del "Durante Noi" e che quindi occorra richiedere una decisiva azione da parte della propria Regione in tale direzione.

2 - Le azioni fondamentali da mettere in campo

Se, quindi, non vogliamo fare dell'applicazione della Legge 112/016 una *progettazione parallela* alle diverse ed eventuali normative regionali, creando, in tal modo, ovvie confusioni e risposte parziali e discrezionalità nella scelta dei beneficiari **occorre**:

- a) reinventare una nuova importante stagione d'impegno alla **partecipazione** e, finalmente, insieme ai diritti, arrivare anche a poter esprimere desideri, le cose che ci piacciono, le cose che ci fanno contenti, e riportare tutto nell'ambito della normalità, delle cose che piacciono a tutti, come, ad esempio, la casa, uno di quei luoghi che abitualmente ci dà sicurezza, che ci permette di riconoscere le cose, le cose nostre e quelle degli altri e ci permette di avere delle relazioni positive, facendo, *però*, attenzione all'importante differenza tra *lo stare* in qualche luogo e *l'abitare* quel luogo²;
- b) ridare senso condiviso al nostro *welfare territoriale* e per questo, come spesso è accaduto, **il mondo delle disabilità** faccia ancora una volta da **apripista** per dare una positiva *scossa* al

² "Fra stare e abitare c'è una grande differenza. Lo stare ha a che fare con una scarsa o nulla proprietà (non solo materiale) dello spazio da parte di un individuo, con una anomia e anomalia dello spazio rispetto a quell'individuo che su detto spazio non ha potere decisionale né materiale né simbolico. L'abitare ha a che fare con un grado sempre più evoluto di proprietà (non solo materiale) dello spazio in cui si vive, un grado di contrattualità elevato rispetto all'organizzazione materiale e simbolica degli spazi e degli oggetti, alla loro condivisione affettiva con altri". Benedetto Saraceno, *La fine dell'intrattenimento*, Etaslibri, Milano, 1995, pg. 81.



sistema di ciascun *Welfare territoriale*, proponendo **nuove sensibilità culturali, professionali e organizzative** per la realizzazione di servizi, veri mediatori per un ragionevole bene-essere. Un *welfare di prossimità e generativo*, che sappia produrre una vera sintonia collaborativa tra cittadini e servizi, che sappia riprendere la **produzione di idee**, perché senza idee, senza riflettere, *senza produrre pensiero, non si va avanti*, si rischia di essere *ruotinari*, si rischia da una parte di accontentarsi di *ciò che passa il convento* e dall'altra di ripetere in continuazione cose che già si fanno. E quando si diventa *ruotinari* non si crea più benessere, ma si danno o si subiscono vincoli, si danno o si subiscono lacci alla vita delle persone;

- c) far superare alla Dirigenza politica e tecnica dei *Servizi Pubblici Sociosanitari* la prevalenza del **principio dell'economicità** come criterio regolatore delle decisioni. Questo principio è quasi sempre una concausa delle carenze quantitative e qualitative negli organici e nell'articolazione dei servizi e **pone sempre sotto silenzio** il dovere dei servizi di essere **facilitatori dell'esigibilità dei diritti sociali** dei cittadini/utenti, mortificando anche la loro possibilità contrattuale su tali diritti.

3. **Per realizzazione di un vostro modello regionale unificato vi alleghiamo alcune schede/proposta³:**

- **Il cambio di paradigma** nell'approccio alla disabilità (**scheda/proposta n. 1**).
- **L'unificazione della normativa** regionale per il "Durante/Dopo di Noi": tipologie propedeutiche e realizzative; **programmazione annuale delle risorse disponibili (scheda/proposta n. 2)**.
- **Il riordino dei servizi sociosanitari territoriali**, quali mediatori competenti dell'esigibilità dei diritti; **il ruolo del Terzo Settore, dell'Associazionismo, del Volontariato. (scheda/proposta n. 3)**.

3

Nelle schede/proposte, vengono richiamate, ampliandole, alcune delle considerazioni già presentate in precedenti lavori: Giancaterina F., "Come costruire un forte legame tra diritti sociali e la loro esigibilità – le opportunità della legge 112/2016, in APPUNTI n. [228/2019](#), Gruppo Solidarietà, Moie di Maiolati (AN) e in: Giancaterina F., "Un patto tra Servizi e Associazionismo, per diritti sociali realmente esigibili", Superando.it del 4 marzo 2020.

**Scheda/proposta n. 1****Il cambio di paradigma nell'approccio alla disabilità****1. Partendo dalle vincolanti fonti normative:**

- Convenzione ONU sui *Diritti delle Persone con Disabilità*, Approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 – ratificata ed esecutiva con legge 3 marzo 2009, n.18
- *DPR 12 ottobre 2017: Secondo Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.*
- Legge 22 giugno 2016, n. 112 "*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*".
- *Decreto Ministeriale 23 novembre 2016: Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016.*
- DPCM 12 genn. 2017: *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 - Capo IV Assistenza socio-sanitaria. Art.21 - Percorsi assistenziali integrati - Art. 34 - Assistenza socio-sanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disabilità. L'inserimento del "Dopo di Noi" nei LEA;*
- Le Leggi della propria Regione:....

1. Il cambio di paradigma proposto e imposto dalle fonti normative esige:

- **il passaggio dalla logica dei bisogni alla logica dei diritti.** *La logica dei bisogni, finora dominante, ha in negativo il fatto di essere un approccio che parte da relazioni asimmetriche: tra servizi e professionisti da una parte e persone "bisognose" di aiuto dall'altra; vale a dire tra chi è forte e presta aiuto e chi è debole e riceve aiuto. E' su questa logica che poggia per lo più il nostro sistema di *welfare territoriale*. Un *welfare* tipicamente costruito su *filiere* tecnico/amministrative, generalmente disposte in parallelo, che non comunicano tra loro, autoreferenziali con tendenza a preconstituire *servizi* come contenitori diversificati secondo categorie di bisogno e stati di gravità, con sistemi standardizzati d'intervento, facilmente controllabili. Il dominio di pratiche unidimensionali basate su "bisogni" e su esclusive tecnicistiche specialistiche bio/mediche, non prendono in considerazione *la multidimensionalità* della persona come raccomandata dell'ormai celebre, ma poco praticata, indicazione dell'OMS riassunta in: "*bio-psico-sociale*". *L'approccio nella logica dei diritti* è in realtà molto semplice e complicato allo stesso tempo. Semplice perché significa riconoscere un semplice fatto: anche le persone con disabilità sono cittadini con diritti riconosciuti dalla Costituzione (e riaffermati dalla Convenzione ONU); complicato perché significa attuare almeno un radicale ripensamento di tutti i servizi per garantire realmente l'esigibilità di tali diritti, *in primis* il diritto alla salute, ma anche il riconoscimento del diritto all'*adulità* con tutto il corollario di poter manifestare la propria soggettività, di sviluppare le proprie capacità, la propria dimensione affettivo-relazionale, di poter avere un ruolo sociale e partecipare allo sviluppo del proprio contesto di vita.*
- **L'integrazione socio-sanitaria.** *Perché "Sociale e sanitario sono le due metà di uno stesso intero: la salute della persona e della sua cura che non si risolve nella sanità, ma richiede l'apporto del sociale. Specie se si tratta di situazioni segnate da patologie croniche da elevata multiproblematicità, disabilità, non autosufficienza, dove accanto agli interventi unitari servono azioni di protezione sociale"⁴. Si tratta di un'azione di sistema necessaria se si vuole attuare un innovati-*

⁴ Camarlinghi R., d'Angella F., *La costruzione sociale della salute*, in *Animazione Sociale* n.287/2014, pgg. 21-31



vo paradigma operativo (come, ad esempio, il sistema *budget di salute*). Serve una *leading agency*, vale a dire una preminente e autorevole agenzia regionale che possa esercitare con decisione la funzione di *governance* regionale dell'*integrazione sociosanitaria*. *Perché ricomporre la frattura* tra sociale sanitario significa disporre di una vera opportunità per tutelare il diritto alla salute dei cittadini e andare verso un concreto sistema che faccia rigustare a chi opera nei servizi tutta la ricchezza di un lavoro condiviso e di un serio cambiamento nell'organizzazione del nostro *welfare territoriale*. La mancata integrazione tra sociale sanitario acuisce oggi le diseguaglianze nella salute, perché lascia alle persone e alle loro diseguali possibilità e capacità il compito di integrare cura e assistenza; la non integrazione determina, quindi, una palese responsabilità del servizio pubblico nel discriminare i cittadini su base di censo nell'esigibilità del diritto alla salute;

- **Il rispetto della centralità della persona** nell'esercizio pieno del proprio diritto di cittadinanza (*Costituzione Italiana* artt. 2, 3, 30 e 32; *Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea* artt. 24 e 26; *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità*, artt. 3 e 19, comma 1, lett. a);

- **il diritto di scelta che la persona con disabilità** deve esercitare su ogni proposta di servizio o progetto che la riguarda, garantendo anche alle persone con disabilità intellettiva ogni accorgimento per facilitare la condivisione delle proposte;

- **La prospettiva inclusiva** per garantire nuove opportunità di autorealizzazione, in contesti di normalità relazionale e affettiva di tempo libero, di sport, di vita sociale e per il "Dopo di Noi", per poter scegliere dove, come e con chi vivere (art. 19 della Convenzione ONU);

- **La presa in carico integrata di competenza esclusiva del Servizio Pubblico**. Una presa in carico che sia tempestiva, il più precocemente possibile e per tutto l'arco dell'esistenza; che affianchi e sostenga da subito alla famiglia; *che renda espliciti il percorso di accesso a servizi e programmi; che accompagni la persona nell'inclusione scolastica; progetti un'uscita programmata dall'obbligo scolastico, per possibili studi superiori oppure per una formazione adeguata all'inclusione lavorativa, con opportunità molto ampie, articolate e diversificate; che abbia chiaro l'obiettivo di rafforzare e sviluppare l'autonomia, l'autosufficienza, l'affettività e la capacità di assumere un futuro ruolo sociale;*

L'istituzione – da parte del servizio pubblico - di Unità Valutative Multidimensionali di distretto (UVM) - attuate da équipe multidisciplinare secondo l'ICF; *l'Unità Valutativa Multidimensionale a sua volta deve assicurare:*

- ❖ *la definizione del progetto di vita personalizzato*, che non sia un semplice elenco degli interventi e delle prestazioni da erogare, ma un vero programma di miglioramento della qualità della vita della persona, un percorso educativo/abilitativo in divenire, poiché serve un accompagnamento attento alla evoluzione o meglio la *coevoluzione persona/contexto di vita*, sostenuta dalle competenze non solo dei professionisti dell'aiuto, ma anche da tutti coloro che costituiscono la rete di un sostegno capace e competente;
- ❖ *la massima partecipazione* alla redazione del progetto della persona con disabilità e della sua famiglia e di eventuali portatori di interesse (*stakeholder*);
- ❖ *l'assegnazione del Case Manager* (come da Decreto Ministeriale del 23 novembre 2016, articolo 2, comma 4), quale responsabile dell'attuazione del progetto personalizzato e della costante verifica dell'adeguatezza degli interventi;
- ❖ *l'attivazione di specifici sostegni* come, ad esempio: servizi di aiuto alla persona singola e/o di gruppo e con l'avvicinarsi dell'età adulta, per un'uscita morbida e consapevole dalla propria famiglia;



- ❖ *L'adozione del sistema operativo Budget di salute*⁵, a sostegno del progetto di vita personalizzato. Il *Budget di salute* costituisce l'insieme delle risorse economiche e professionali pubbliche e delle risorse messe a disposizione dalle famiglie, da altri soggetti del terzo settore dalla comunità sociale. Il sistema operativo Budget di Salute è lo strumento organizzativo-gestionale per la realizzazione dei progetti di vita personalizzati, ricentrandolo l'intera rete dei servizi sociosanitari *sul benessere sociale delle persone*, piuttosto che sulla loro malattia, poiché è un modello che implementa azioni e strumenti non inerenti alla malattia e alle tecniche di cure specifiche, ma interventi ricostruttivi e di valorizzazione dei contesti ambientali sociali e relazionali.

Il sistema operativo budget di salute aiuta a riconoscere i limiti di un approccio fondato su un prodotto sociosanitario rigido, basato sulla logica dei bisogni, derivato dal modello ospedaliero e spesso condizionato dalle caratteristiche dell'offerta disponibile, più che sulla costruzione di prestazioni flessibili, definite sulla base dei reali diritti di salute del cittadino/utente, integra, inoltre, ma non sostituisce le azioni terapeutiche *monospecialistiche, richiedendo azioni cooperative*, attente ai determinanti sociali di salute a beneficio di veri cambiamenti esistenziali delle persone.

Il sistema operativo budget di salute attua il *principio di sussidiarietà*, affidando al livello più prossimo alla persona la realizzazione di interventi e *promuove il cambiamento e l'evoluzione di quel microcontesto sociale e culturale* in cui vive la persona stessa, poiché quel contesto costituisce l'elemento determinante per un ragionevole suo bene-essere, nel contrastare e prevenire gli esiti invalidanti delle malattie e dell'abbandono e di alcuni metodi di cura. Promuove contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona e il rimanere nel suo abituale contesto sociale.

Esige la valutazione dei risultati raggiunti (più che una descrizione illustrativa della situazione della persona) *nell'esercizio della presa in carico*, aiuta a riscontrare la *persistenza di elementi/barriera* nei confronti del bene-essere della persona, sia in senso generale che per particolari aspetti esistenziali; *l'attenzione alla valutazione* (ciclicamente attuata) rafforza la logica di approccio: non più quella dei bisogni, ma quella *dei diritti* che porta a considerare la multidimensionalità della persona e a fare *attenzione ai determinanti sociali di salute, strutturando* il progetto personalizzato su quattro assi fondamentali:

- 1) *apprendimento/espressività;*
- 2) *formazione/lavoro;*
- 3) *casa/habitat sociale;*
- 4) *affettività/socialità.*

Gli impedimenti esterni all'esercizio dei diritti all'apprendimento, alla formazione, all'affettività e socialità, al lavoro, all'abitazione sono essi i veri determinanti che trasformano una persona vulnerabile o a rischio *in un "caso da trattare"*: "se le condizioni di salute di una persona, come tutti sanno, hanno a che fare con l'abitare, con l'aver una vita attiva, magari anche con il lavorare, con il contare su una rete di legami affettivi, familiari, amicali di sopporto, ecco che se queste sono le condizioni reali su cui si costruisce un benessere – o un "meglio essere" delle persone, questa è allora la materia di cui i servizi si devono occupare"⁶. Questi diritti hanno ne-

⁵ Si ricorda che il *Sistema Operativo Budget di Salute* ora è disposizione di legge nazionale: Art. 4-bis Legge 17 luglio 2020, n. 77 Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34.

⁶ Ota De Leonardis, *Da luoghi di cura alla cura dei luoghi. I servizi sociali di fronte alla domanda di sicurezza*, intervista a Ota De Leonardis a cura di Matteo Fiani, in «Animazione Sociale», Ottobre 2008, pp. 3-11, Gruppo Abele, Torino 2008.



cessità di un lavoro promozionale e persuasivo per allargare una loro totale e convinta adesione, poiché non si concretizzano semplicemente dichiarandoli e/o rivendicandoli, ma attraverso un coinvolgimento attivo nella loro attuazione.

Il sistema operativo *budget di salute* è attualmente ritenuto lo strumento più idoneo ricentrare l'intera rete dei servizi sociosanitari *sul benessere sociale delle persone (diritti sociali - determinanti sociali di salute)*, piuttosto che sulla loro malattia. E' un modello che implementa azioni e strumenti non inerenti alle tecniche di cure specifiche, ma attua interventi promozionali della persona e valorizza i contesti ambientali sociali e relazionali.

Il *budget di salute*, impegnato nella cogestione degli interventi sociosanitari integrati, *non sostituisce, ma integra*, potenzia e rende efficace la presa in carico e la responsabilità degli utenti da parte delle Unità Operative competenti del Servizio Pubblico. Integra, inoltre, le azioni terapeutiche *monospecialistiche*, attraverso *azioni cooperativistiche*, attente ai determinanti sociali di salute a beneficio di veri cambiamenti esistenziali delle persone.

**Scheda/proposta n. 2****Le azioni regionali per un progetto unitario del “Durante/Dopo di Noi”****1. L’unificazione della normativa regionale⁶ per il “Durante/Dopo di Noi”**

Dopo un attento e puntuale lavoro di ricerca sulla situazione, la Regione dovrà assumere l’iniziativa – sempre con la partecipazione dei Servizi sociali e sanitari pubblici, dell’Associazione, del Terzo settore e di tutti i possibili *stakeholder* – in ordine a:

- ❖ *analisi e unificazione di tutta la normativa* riguardante la problematica del “Dopo di Noi”, inserendola nella prospettiva del “Durante Noi” e con rapidità produca un **modello progettuale unitario** per tutta la Regione;
- ❖ *definizione di percorsi attuativi* certi, chiari, determinati e di semplice attuazione;
- ❖ *Programmazione annuale delle risorse disponibili dalle di risorse regionali aggiuntive* a quelle dello Stato. La legge 112/016 oltre all’istituzione del Fondo, indicandone le finalità, invita, nel rispetto del principio di *sussidiarietà* e delle rispettive competenze, a partecipare con propri fondi le regioni e gli enti locali;
- ❖ *definizione di regole e forme di partecipazione economica* di Enti Pubblici, di enti del terzo settore e di altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell’assistenza alle persone con disabilità e di associazioni di famiglie, secondo le forme codificate nella legge 112/016 (*Detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave; istituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione*).

2. L’inserimento del “Dopo di Noi” nei LEA

In attuazione del DPCM 12 gen. 2017: *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 - Capo IV Assistenza sociosanitari.*

3. **Definizione annuale di un piano per la realizzazione di progetti del “Durante Noi/Dopo di Noi”**, con l’indicazione della disponibilità delle risorse statali e regionali e l’accertamento delle quote annuali di co/partecipazione economica degli enti locali, degli enti del terzo settore e degli altri soggetti di diritto privato e delle associazioni di famiglie.

4. **Programma di utilizzo sistematico, e nel modo più ampio possibile, persone del volontariato**, nell’ottica di promuovere e arricchire relazioni positive allargate, ma anche nell’ottica di provvedere all’alleggerimento dei costi.

⁶ Ad esempio per la regione Lazio le leggi fondamentali da prendere in considerazione in relazione alla Legge 112/016 sono: Legge Regionale del Lazio 3 marzo 2003, n. 4: *Norme in materia di autorizzazione alla realizzazione di strutture e all’esercizio di attività sanitarie e socio-sanitarie, di accreditamento istituzionale e di accordi contrattuali*; Legge Regionale del Lazio 12 dicembre 2003, n.41: *Norme in materia di autorizzazione all’apertura ed al funzionamento di strutture che prestano servizi socio-assistenziali*; Legge Regionale del Lazio 10 agosto 2016, n.11: *Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio*; tutte le deliberazioni attuative di tali leggi regionali; tutte le deliberazioni attuative della Legge 112/2020.



5. **Previsione di progetti propedeutici e realizzazioni stabili**

Attenzione: suggerire modelli o tipologie può portarsi dietro anche il pericolo di predeterminare servizi e strutture rigidi che contrastano con il principio del diritto ad avere un progetto di vita personalizzato e pertanto *qui si vogliono solo proporre alcuni esempi di possibili soluzioni, richiamando lo schema disposto dal Decreto ministeriale del 23 novembre 2016 (art.5 comma 4).*

- *Progetti di sostegno all'abitare*, per le persone in grado di gestire tutti gli aspetti della vita quotidiana, dotate di capacità lavorative, possono essere attivati servizi di supporto all'autonomia, garantendo una informata e realistica possibilità di scelta:
 - ◆ la permanenza presso il proprio domicilio;
 - ◆ soluzioni abitative e di supporto alla singola persona, alternative al proprio domicilio;
 - ◆ nuove opportunità realizzative, attraverso una buona progettualità sostenuta da una buona valutazione *ex post* sulla qualità della vita, utilizzando soluzioni abitative collocate in *strutture di "housing sociale, o coabitazione solidale"*, che accolgono singoli o nuclei, con offerta di alloggi (mono-bilocali) con uso personale di servizi in comune (accoglienza, lavanderia, self service, spazi comuni di socializzazione).
- *Progetti per un'uscita morbida dalla famiglia di origine* per persone capaci di gestire solo alcuni aspetti della vita quotidiana, in quanto necessitano di aiuto rispetto al mantenimento delle capacità e dei livelli di autonomia acquisiti, possono essere attivate sperimentazioni innovative come:
 - *affidamenti familiari singoli*, basati sulla disponibilità di una famiglia volontaria (scelta a seguito di adeguata formazione);
 - *comunità familiari* che ospitano fino a un massimo di quattro persone, rispondendo agli stessi bisogni individuati per le case di tipo familiare, differenziandosi da esse, poiché l'asse educativo ruota attorno alla presenza stabile di una coppia;
 - *strutture abitative analoghe a residence*, per dare sostegno a genitori anziani con figli disabili e mantenere unito, se richiesto, il nucleo familiare. Potrebbero essere anche queste tipologie considerate come strutture di *housing sociale*, che accolgono nuclei, secondo il *target* definito dal loro regolamento e dagli eventuali accordi pubblico/privato;
 - *convivenze assistite: piccoli-medi nuclei di convivenza autogestita* o a bassa presenza assistenziale di operatori, facenti capo a un'équipe territoriale socio-sanitaria di riferimento. Le risorse si possono ricercare con la messa in comune di quelle personali, sia economiche, sia di ore di assistenza personale o domiciliare;
 - *manutenzione della progettazione dell'abitare*: riferita a realizzazioni sorte a seguito di antecedente normativa regionale: case famiglia legate alla tipologia di vita familiare, utilizzando case di civile abitazione con specifica procedura sequenziale di: autorizzazione – accreditamento – convenzione;
 - *Contrasto decisivo dell'isolamento e potenziamento delle azioni di deistituzionalizzazione*⁷. Diventa importante avviare *un attento esame sulle situazioni delle persone presenti*

⁷ **Il secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità**, adottato – come detto – con il DPR del 12 ottobre 2017, definisce l'istituzionalizzazione come «imposizione – esplicita o implicita – a trascorrere la propria quotidianità (anche in parte) in luoghi nei quali non è consentito l'esercizio della scelta di dove, come o con chi vivere» (Capitolo 4, Linea di Intervento 2, *Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella Società*). A tal proposito il Programma di Azione stesso sostiene di «*adottare interventi sinergici di potenziamento e qualificazione della rete dei servizi, basati su politiche inclusive a favore delle persone e delle loro famiglie; di assumere a riferimento per le future convenzioni o accreditamenti istituzionali norme coerenti con la Convenzione ONU, vietando l'accreditamento istituzionale e, conseguentemente, qualsivoglia finanziamento diretto o indiretto a strutture potenzialmente segreganti*».



negli attuali centri/istituti accreditati ex articolo 26 della Legge 833/78 per verificare con decisione se tali situazioni *siano in perfetta sintonia con il dettato della Legge 112/16*, con i principi sanciti dalla Convenzione ONU e dal Secondo Programma di Azione. L'assenza di tale sintonia, richiede da parte della Regione una direttiva vincolanti per l'attuazione di un programma di *graduale riorganizzazione*, salvaguardando i *diritti delle persone e non gli interessi dei gestori*.

6. **La definizione delle priorità di accesso.**

La legge a Legge 112/16, per poter accedere ai finanziamenti contenuti nell'apposito Fondo detta delle priorità nell'accedere ai programmi e progetti:

- ♦ *persone con disabilità grave* mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;
- ♦ *persone con disabilità grave* i cui genitori, per ragioni connesse in particolare all'età, ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;
- ♦ *persone con disabilità grave* inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, come individuate all'articolo 3, comma 4, del Decreto Ministeriale del 23 novembre 2016;
- ♦ *persone con disabilità grave* già inserite in residenzialità extra/familiare, a seguito di attenta rivalutazione delle caratteristiche di tali residenze, ai sensi dell'articolo 3, comma 3 del Decreto Ministeriale del 23 novembre 2016.
- ♦ **Persone con disabilità "Lieve"**. Appare del tutto ovvio che nell'avviare un progetto unitario del "Durante Noi/Dopo di Noi" si debba volgere l'attenzione a tutte le persone con disabilità e quindi anche alle *persone con disabilità "lieve"* (soprattutto se intellettuale), che spesso sono lasciate a sé stesse e/o alle opportunità date loro solo dalla propria famiglia. Non bisogna, quindi, attendere ciecamente di attivarsi solo quando, a seguito di regressioni e involuzioni, le loro situazioni dovessero entrare nella classica categoria di "*persone con disabilità grave*". *Anche loro hanno diritto ad un personale progetto di vita evolutivo a garanzia del diritto ad una vita adulta e indipendente, legittima aspirazione di tutte le persone (e forse risparmiando in tal modo anche preziose risorse pubbliche).*

**scheda/proposta n. 3*****Il riordino dei servizi sociosanitari territoriali, quali mediatori competenti dell'esigibilità dei diritti; il ruolo del Terzo Settore, dell'Associazione, del Volontariato***

E' noto come la *mission* dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali si quella di essere validi mediatori dell'esigibilità dei diritti sociali dei cittadini e di essere sostegno e guida nel rapporto con il sistema organizzativo del *welfare*.

Attualmente, in realtà, il sistema dei servizi, non mostra palesemente una fedeltà a tale *mission*, poiché questo sistema è andato sempre più strutturandosi per filiere tecnico/amministrative, in ossequio alla logica dei bisogni, molto funzionale e in sintonia con le esigenze professionali degli operatori, molto poco con quelle dei cittadini. Inoltre il dominare della negativa tendenza al "*particolarismo*" ha portato a restringere analisi e proposte operative unicamente in relazione alle specifiche competenze tecniche possedute dal professionista o alle discipline di riferimento delle singole famiglie professionali.

L'allontanamento dalla *mission* ha prodotto un corto circuito e un oscuramento del mandato istituzionale, l'oscuramento del citato *principio di doverosità*, rendendo molto difficile per i cittadini il godimento dei propri diritti sociali e, di conseguenza, il raggiungimento di un ragionevole proprio bene-essere.

Occorre, allora, abbandonare questo sistema organizzativo e *iniziare con coraggio un processo di cambiamento* nei servizi e farli tornare ad essere "veri mediatori" dell'esigibilità dei diritti delle persone, producendo progetti su *solide basi strutturali ed operative*.

Deve essere **la Regione** per competenza costituzionale a indicare quale processo intenda promuovere per la riorganizzazione dei servizi territoriali come ad esempio:

1. **Mettere mano alla fragilità attuale dei servizi territoriali** e superare l'eventuale organizzazione dei servizi a "canne d'organo" che, come "filiera tecnico/amministrative" agiscono in parallelo e separatamente e spesso neppure comunicano tra loro;
2. **rivitalizzare i servizi sociali dei Comuni** sono sempre più segnati da fragilità organizzative e carenze di ogni tipo;
3. **equilibrare e se del caso ridimensionare nei servizi sanitari e sociosanitari territoriali delle ASL, la spinta alla specializzazione particolaristica**, accettabile a livello ospedaliero, ma poco produttiva verso la multidimensionalità dei problemi del territorio, poiché aumenta la frammentazione e rende alquanto difficile affrontare in modo unitario situazioni complesse. Sono queste carenze e queste frammentazioni da ritenere il più grande problema che rende difficoltoso l'obiettivo di garantire ai cittadini l'esigibilità dei diritti sociali sanciti dalla nostra Costituzione: *il diritto al lavoro (artt. 4, 35, 36, 37); il diritto alla salute (art. 32); il diritto allo studio (art. 34); il diritto alla previdenza e alla assistenza (art. 38); i diritti della famiglia (artt. 29, 30, 31)*. Mentre per l'esigibilità dei diritti sociali servono, innanzitutto, servizi competenti. Ecco perché occorre mettere mano alla fragilità dei servizi sociali da una parte e all'esasperato specialismo settoriale dei servizi sanitari dall'altra: *senza mediatori* i diritti sociali non si concretizzano e i veri mediatori sono in realtà i servizi territoriali, gli unici in grado di costruire e mantenere le condizioni necessarie perché tali diritti vengano visti, riconosciuti ed espressi!
4. **In una tale situazione serve urgentemente lavorare per apporre alcuni rimedi:**
 - o **a livello macro/regionale di politica e di gestione:** la funzione di programmazione e indirizzo, di monitoraggio, di valutazione e verifica degli esiti di ogni programma e servizio sia fun-



zionale per *avviare con decisione i cambiamenti strutturali del welfare dei servizi*, adeguando la macchina operativa per essere degna di un vero e inconfondibile *welfare regionale*, scoraggiando la presenza di inerzie, incapacità e accidie nelle Amministrazioni Locali e garantendo l'attuazione di quei principi irrinunciabili di cui alla nostra Costituzione ed in particolare in relazione alla Convenzione ONU, che, come già ricordato, riguardano: l'esigibilità dei diritti sociali, la centralità della persona in ogni decisione, il suo diritto di scelta, la prospettiva inclusiva in ogni azione;

- *a livello dei decisori politici e della Dirigenza pubblica*, rivedere le diverse tipologie e *standard* di personale per i diversi servizi territoriali, sulla base di una conoscenza realistica e puntuale dei territori di riferimento e *risanare le eventuali diverse situazioni* di forti carenze di operatori, poiché, come è noto, molti servizi, trovandosi in tali carenze, sono di fatto impossibilitati ad adempiere correttamente il loro mandato istituzionale;
- *a livello delle famiglie professionali* e degli operatori tutti, adottare - nella costruzione dei servizi - *efficaci sistemi operativi multidimensionali*, riconsiderando, se necessario, i loro *saperi* scientifico/culturali e professionali, nonché la scala valoriale e motivazionale delle loro decisioni, per essere in grado di mettere in campo un impegno non solo professionale nel *rapporto duale* con il cittadino/utente, ma un impegno che trascenda ruolo e competenze, in rapporto alla necessità di uscire nell'*agorà*, di immergersi nei contesti vitali, reinventando il proprio lavoro con strategie comuni e condivise e richiedendo, a livello delle istituzioni, nuove modalità di connessione istituzionali. Appare importante e decisivo essere disponibili a riconsiderare periodicamente il proprio lavoro professionale, poiché la qualità dell'intervento nei servizi alle persone è inscindibile dalla personalità e dal bagaglio culturale del professionista che accompagna il percorso della persona. In questa prospettiva diventa indispensabile conoscere e prendere seriamente in considerazione *il tema delle competenze*, che, occorre ricordare, sono nel contempo esplicitabili in azioni tangibili e concrete, ma sono anche fatte di molti elementi intangibili, gli impliciti valoriali che, quasi sempre, sono i veri motori motivazionali delle scelte del professionista;
- *a livello dei diretti fruitori e delle loro famiglie*, conquistare il ruolo di "*con-primari*", per esercitare il diritto/dovere di essere informati e coinvolti nella *consultazione*, nella *co-progettazione*, nella *co-produzione* responsabile e nella *valutazione* condivisa;
- *a livello del Terzo Settore, delle organizzazioni accreditate e che gestisce diversi servizi*, nonché a livello delle organizzazioni informali della comunità locali occorre riconoscere loro *non più il ruolo di solo esecutività di progetti*, ma il ruolo di *partner* che collaborano, che investono anche risorse proprie per una costruzione e uno sviluppo di sistemi attivi di protezione sociale, a partire dai progetti personalizzati (vedi *sistema operativo Budget di Salute*).

In sintesi

Il nostro tentativo è quello di proporre un *cambiamento di paradigma culturale, professionale e organizzativo* che possa mettere finalmente al centro **non** le *prestazioni*, ma le *persone: sempre!*

Quelle persone che devono vedersi riconosciuta la capacità contrattuale di cittadini su diritti che garantiscano la salute, il bene-essere personale e sociale, l'averne un'istruzione, l'averne un lavoro e una vita attiva, l'averne legami affettivi e sociali significativi, avere la possibilità di un abitare scelto e non imposto e quindi, *se necessario, occorre un* robusto lavoro di manutenzione per revisionare - a livello quantitativo e qualitativo - ruoli e compiti di tutti gli attori professionali coinvolti.

Diversamente diventa del tutto retorico continuare ad affermare la *centralità della persona*, a parlare di *integrazione e di co-progettazione*...se poi non si concretizza una riorganizzazione



Gruppo Solidarietà - www.grusol.it

del *welfare territoriale* che possa veramente garantire il rispetto del diritto di fruizione dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali in un sistema integrato e condiviso.

Abbiamo ricordato che la *mission* dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali sia quella di essere validi mediatori dell'esigibilità dei diritti sociali dei cittadini e di essere sostegno e guida nel rapporto con il sistema organizzativo del *welfare*. L'allontanamento da quella *mission* ha prodotto un corto circuito e un oscuramento del mandato istituzionale.

Ecco perché non è possibile lasciarsi sfuggire l'occasione che ci offre la legge 112/016.

Diamo un corpo robusto alle motivazioni suggerite e buttiamoci a capo fitto a promuovere ed attuare un coraggioso passaggio *da un modello normativo frammentato* e pericolosamente inattuabile, ad un *modello regionale unificato*, partendo dalla concretezza di un progetto condiviso del "Durante Noi - Dopo di Noi".

6 ottobre 2020

Sostieni il Gruppo Solidarietà Con il 5x1000



[Partecipa alla Campagna di sostegno della nostra rivista "Appunti sulle politiche sociali"](#)

Il nostro ultimo libro

PERSONE CON DISABILITA'. Politiche, sostegni, interventi, servizi

Contributi di: Andrea Canevaro, Natascia Curto, Carlo Francescutti, Fausto Giancaterina, Dario Ianes, Cecilia Marchisio, Roberto Medeghini, Giovanni Merlo, Salvatore Nocera, Vittorio Ondedei, Marisa Pavone