

IL PROGETTO GLOBALE PER LA PERSONA CON DISABILITÀ. UN PERCORSO SOSTENIBILE PER L'INCLUSIONE SOCIALE

DANILO MASSI,

SOCIOLOGO, CONSULENTE DEL MINISTERO DEL WELFARE

Nel nostro Paese dati sulla disabilità non mancano, ma molti di questi difficilmente possono essere utilizzati correttamente nell'ambito delle politiche sociali. Ad esempio diversissime sono le problematiche e le esigenze dei soggetti con handicap e degli anziani non autosufficienti ricompresi all'interno della categoria "disabilità"

LA DISABILITÀ IN ITALIA: ASPETTI E PROBLEMI

La disabilità nel nostro paese è una realtà complessa, che si presenta ancora in maniera indefinita e per certi aspetti sconosciuta, anche sul piano quantitativo.

Quanti sono i disabili nel nostro Paese? Come vivono? Quali sono i loro bisogni? Come si manifestano questi bisogni in relazione alle diverse realtà territoriali?

A queste e altre domande non è facile dare risposte e non solo per ragioni di terminologia, ma perché gli interventi in favore delle persone con disabilità spettano a diverse amministrazioni ed enti, ognuno dei quali rileva i dati statistici necessari al monitoraggio di ciò che è di sua competenza. Ciò che viene rilevato, inoltre, non sempre fa riferimento alle stesse persone: le parole *handicap*, *disabilità*, *invalidità*, *inabilità* rimandano a significati diversi e i dati esistenti fanno riferimento a concetti di volta in volta diversi.

I termini "handicap" e "persona handicappata", anche dopo la promulgazione della legge-quadro 104/92, spesso non sono stati usati in maniera univoca. Di conseguenza i diversi approcci culturali con i quali sono state affrontate le tematiche connesse alla disabilità e l'utilizzo di strumenti di conoscenza, basati su parametri settoriali e specifici, non hanno favorito corrette informazioni al riguardo; talvolta hanno alimentato incertezze e imprecisioni, nonché situazioni di confusione che hanno investito anche gli aspetti statistici.

Nel nostro Paese dati sulla disabilità non mancano, ma molti di questi difficilmente possono essere utilizzati correttamente nell'ambito delle politiche sociali.

Sono diversi gli Enti e le Amministrazioni che dispongono di dati di gestione oppure svolgono rilevazioni sistematiche al riguardo. L'INPS, ad esempio, dispone di dati sulle pensioni,

comprese quelle d'invalidità. Il Ministero dell'Istruzione, invece, annualmente censisce il numero degli alunni in situazione di handicap che frequentano le scuole di ogni ordine e grado. Anche a livello territoriale vengono effettuate rilevazioni e indagini e vi sono regioni che possiedono banche-dati al riguardo. In tutte queste rilevazioni, però, non sempre le definizioni di disabilità sono le stesse, come diversificati sono gli aspetti e gli obiettivi considerati. Sono dati, pertanto, che offrono informazioni parziali e che raramente possono essere comparati. Possono essere integrati, ma non consentono di conoscere la dimensione quantitativa di questa realtà e soprattutto risultano poco utili alla corretta programmazione di interventi e servizi.

La disponibilità di informazioni statistiche univoche e complete sulla disabilità rappresenta non solo un'esigenza per conoscere e comprendere meglio questa nostra realtà sociale, ma è anche un presupposto fondamentale per la corretta applicazione delle normative in materia.

E' necessario conoscere quale sia l'entità delle persone che convivono con forme di disabilità e quanti sono da considerarsi in situazione di gravità, ma è ugualmente necessario sapere dove vivono, come vivono, quali siano effettivamente i bisogni, le attese, le aspettative personali e delle loro famiglie.

A che punto siamo? Dall'allora Dipartimento per gli Affari Sociali, oggi Ministero del Welfare, è stato commissionato all'ISTAT il compito di sviluppare un Sistema Informativo sulla disabilità, che realizzasse un sistema integrato di fonti statistiche al riguardo. La creazione di tale sistema è finalizzato non solo ad accrescere l'informazione sulle diverse tematiche connesse, ma anche a definire un utile strumento per una migliore ed efficace programmazione delle politiche per la disabilità a

livello nazionale e territoriale.

In questi anni l'ISTAT ha lavorato all'armonizzazione e integrazione dei dati statistici sulla disabilità, con la collaborazione di Ministeri, Enti e Associazioni che a vario titolo si occupano di politiche, servizi e bisogni riguardanti i cittadini disabili.

Un concreto risultato è stato la realizzazione del sito www.handicapincifre.it, di recente ridenominato www.disabilita.it, che riporta dati complessivi e dettagliati in merito.

Secondo l'ISTAT, in Italia vi sono 2 milioni 615 mila disabili, di cui 894 mila uomini e 1 milione 721 mila donne, pari al 5% circa della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia (tabella 1). La presenza di situazioni di disabilità cresce con l'età: tra le persone di 65 anni o più la quota

di popolazione con disabilità è del 19,3%, per raggiunge il 47,7% (38,7% per gli uomini e 52% per le donne) tra le persone di 80 anni e più.

Questi dati provengono dall'indagine Multiscopo dell'ISTAT del 1999-2000 sulla *Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari*. L'indagine costituisce una fonte di dati organizzata, informatizzata ed uniforme a livello territoriale e appare la più significativa per i criteri e le metodologie utilizzati. Ai fini di questa indagine si definisce disabile la persona che, escludendo le condizioni riferite a limitazioni temporanee, dichiara il massimo grado di difficoltà in almeno una delle attività della vita quotidiana pur tenendo conto dell'eventuale ausilio di apparecchi sanitari (protesi, bastoni, occhiali, ecc.). A seconda della sfera di autonomia funzionale compromessa, sono state individuate quattro tipologie di disabilità: confinamento, difficoltà nel movimento, difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana, difficoltà della comunicazione. La condizione di "confinamento", che determina la costrizione permanente a letto o su una sedia a rotelle, riguarda il 2,1% della intera popolazione considerata e raggiunge circa il 25% tra le persone di 80 anni e più; le **disabilità nel movimento** (difficoltà nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi) si rilevano nel 2,2% dell'intero universo; la percentuale sale al 9,9%: nella fascia d'età 75-79 anni fino a raggiungere il 22,5%; tra

le persone di 80 anni e più. Le **disabilità nelle funzioni** (difficoltà nel vestirsi, nel lavarsi, nel fare il bagno, nel mangiare) riguardano il 3% della popolazione di 6 anni e più, circa il 12% tra i 75 ed i 79 anni; tra gli ultraottantenni, invece, circa 1 persona su 3 ha difficoltà a svolgere autonomamente le fondamentali attività quotidiane: **Le disabilità sensoriali** (difficoltà a sentire, vedere o parlare) coinvolgono circa l'1% della totale della popolazione.

L'indagine offre utili informazioni anche in

Tabella 1
Numero di persone disabili di 6 anni e più che vivono in famiglia, per sesso e classi d'età. Dati in migliaia - Anni 1999-2000

	Classi d'età						Totale
	6-14	15-24	25-44	45-64	65-74	75 e più	
Maschi	40	27	81	153	204	389	894
Femmine	40	32	82	209	323	1.035	1.721
Maschi e Femmine	80	59	163	362	527	1.424	2.615

Fonte: ISTAT, indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999-2000.

relazione ad altri aspetti quali il titolo di studio e l'occupazione. La *distribuzione delle persone disabili e non disabili secondo il titolo di studio* evidenzia come le persone con disabilità raggiungono per lo più titoli di studio medio-bassi. Quanti hanno conseguito un diploma o una laurea rappresentano l'8,3% contro il 30,3% delle persone senza disabilità. Il divario si riduce nelle fasce di età anziane anche se rimane consistente tra gli adulti (25-44 anni): il 28,9% delle persone disabili è diplomato o laureato contro il 47,8% tra le persone senza disabilità. Nella stessa classe di età il 30,1% delle persone con disabilità ha la licenza elementare o nessun titolo di studio contro il 6,7% dei coetanei non disabili. Per quanto riguarda l'integrazione lavorativa si stima che *i disabili occupati* siano il 16,3% delle persone disabili in età lavorativa contro il 54,4% dei loro coetanei senza disabilità. Nelle età adulte (15-44 anni) i disabili maschi occupati sono circa il 32%, contro quasi il 70% dei maschi non disabili. Le donne con disabilità presentano livelli di occupazione più bassi rispetto agli uomini disabili (fra i 15 e i 44 anni solo il 18,3% è occupato), e sono meno inserite nel mondo del lavoro rispetto alle pari età non disabili (rispettivamente 18,3% e 45,6% nella classe di età 15-44).

L'indagine multiscopo dell'Istat non comprende i minori di 6 anni e le persone che non vivono in famiglia. Per quanto riguarda la *stima dei disabili che vivono in residenze* e non in

famiglia, i risultati della rilevazione sui presidi socio-assistenziali indica la presenza di 165.538 persone disabili o anziani non autosufficienti ospiti nei presidi socio-assistenziali (Tabella 2)

Appare, invece, ancora difficile conoscere

bisogni di assistenza delle persone disabili, ma poi sempre più alle crescenti esigenze connesse alla vita in famiglia e nell'ambiente di vita quotidiano.

Il processo complessivo che si è registrato

nel corso dell'ultimo decennio è stato costellato da traguardi raggiunti in molti settori, compreso quello relativo alla prevenzione alla cura e alla riabilitazione delle persone con disabilità, ma i risultati raggiunti non possono considerarsi pienamente soddisfacenti in termini qualitativi e

Tabella 2. Numero di persone disabili e di anziani non autosufficienti ospiti nei presidi residenziali socio-assistenziali - Anno 1999					
	Disabili			Anziani non autosufficienti	Totale
	minori di 18 anni	tra 18 e 64 anni	Totale		
Maschi	1.316	11.165	12.481	32.082	44.563
Femmine	901	11.271	12.172	108.807	120.979
Maschi e Femmine	2.217	22.436	24.653	140.889	165.542
Fonte: ISTAT-CISIS, Rilevazione sui presidi residenziali socio-assistenziali, anno 1999.					

il numero dei bambini disabili fino a 5 anni e avere informazioni su aspetti connessi alla loro condizione in quanto in proposito non esistono analoghe indagini. Indicazioni si possono avere dalle rilevazioni annuali del MIUR sulle certificazioni scolastiche degli alunni disabili che frequentano la scuola dell'infanzia e sulle richieste di docenti di sostegno, ma si tratta di dati rilevati con modalità diverse. Secondo alcune stime, i minori con disabilità, da 0 a 5 anni, dovrebbero essere circa 40.000.

PROBLEMATICHE APERTE

In Italia, come è accaduto in altri paesi europei, l'attenzione delle istituzioni pubbliche e della collettività nei confronti delle persone disabili è progressivamente cresciuta nel corso degli ultimi decenni ed ha determinato un notevole miglioramento delle condizioni di salute, di vita autonoma e di integrazione sociale.

Le politiche centrate sull'istituzionalizzazione e l'assistenzialismo sono state gradualmente superate promuovendo e avviando politiche di *pari opportunità* e buone prassi sulla base di una progressiva responsabilizzazione delle istituzioni, dell'associazionismo e del privato sociale.

La tutela e l'integrazione sociale delle persone con disabilità è oggi riconosciuta da un'ampia e articolata normativa statale e regionale, che ha definito un articolato quadro di diritti di cittadinanza. Questa normativa caratterizzata inizialmente da approcci occasionali e settoriali si è sviluppata in risposta ai

quantitativi e richiedono ancora uno sforzo a livello normativo, amministrativo ed operativo.

Uno dei dati critici che continuano a manifestarsi, in particolare, nella gestione delle politiche sociali e sanitarie è l'eterogeneità territoriale delle prestazioni e dei servizi. Nel nostro paese, accanto a buone prassi di alto significato sociale e tecnico attente ai vecchi e nuove domande delle persone disabili, convivono situazioni di difformità, carenze negli investimenti, frammentazioni nell'offerta della rete dei servizi e in taluni casi inadempienze.

La politiche della territorializzazione degli interventi pur avendo favorito un'ampia espressione delle potenzialità della comunità locali, di ricerca delle risorse, di programmazioni mirate, non sono riuscite ad evitare e superare completamente fenomeni di frammentazione e forme di separazione degli interventi.

In un momento storico come l'attuale, caratterizzato sul piano amministrativo da un sostenuto processo di decentramento e, sul piano culturale e scientifico, da una evoluzione rapida delle conoscenze, delle competenze e delle tecnologie, appare prioritario a vari livelli l'esigenza di azioni e di strumenti operativi di coordinamento tra i servizi per una maggiore integrazione tra sanitario, sociale ed educativo/formativo.

Per la costruzione di un sistema integrato di azioni di sostegno volto a garantire condizioni di pari opportunità, assume una valenza strategica e fondamentale la revisione dei criteri

e delle procedure di accertamento dell'invalidità e della disabilità.

In questo scenario, che fa da sfondo alla predisposizione e realizzazione dei progetti individualizzati, uno dei nodi prioritari da sciogliere resta infatti legato all'accertamento dell'handicap, anche per le implicazioni di carattere culturale, normativo ed economico e per gli effetti che questo comporta nella tutela dei diritti civili delle persone con disabilità e delle condizioni di pari opportunità riconosciute.

La questione dell'accertamento ha radici profonde a livello culturale e risale ai diversi momenti storici durante i quali si è strutturata la normativa assistenziale e previdenziale nel nostro paese. Sul piano culturale le diverse denominazioni che si sono susseguite per indicare le persone con disabilità, i diversi approcci con i quali sono state affrontate le relative tematiche e l'utilizzo di strumenti legislativi basati su parametri settoriali e specifici hanno comportato limiti allo sviluppo di compiute politiche per garantire interventi mirati per l'assistenza a la qualità della vita delle persone disabili.

I diversi concetti e le diverse definizioni di "invalidità", "disabilità" e "persona handicappata" che convivono nel linguaggio comune, ma anche sul piano normativo e amministrativo hanno determinato differenti criteri di classificazione e di valutazione legate a cause e tipologie di disabilità. Di conseguenza le risposte delle istituzioni, ma anche le stesse prestazioni economiche e i servizi sociali si sono strutturati non in base a bisogni reali e mutevoli nel tempo, ma all'appartenenza o meno a specifiche "categorie".

Nel nostro ordinamento convivono due sistemi al riguardo: quello del riconoscimento dell'invalidità e quello dell'accertamento dell'handicap che fanno riferimento a normative emanate in epoche diverse e con finalità diverse (la legge 118/71, seguita da successive norme, e la legge 104/92, che definisce la persona handicappata e le modalità per il suo riconoscimento) Sul piano operativo l'accertamento è stato affidato a commissioni mediche operanti presso le ASL prima con riferimento all'elenco di patologie contenute nel DM 7 luglio 1980 e poi al D.M. Sanità del 5.2.92, che ha recepito l'ICDH approvato dall'OMS nel 1980.

In seguito ulteriori strumenti di osservazione e di accertamento sono stati introdotti in ambiti specifici come l'integrazione scolastica (D.P.R.

24.2.94) e l'inserimento lavorativo mirato (D.P.C.M. 13.01.2001), con la conseguenza che le persone con disabilità affrontano numerosi accertamenti di tipo clinico-sanitario per la pensione, per l'inserimento scolastico, per l'inserimento al lavoro, , per gli ausili, ecc.

Di recente, inoltre, nel marzo 2002, da parte dell'OMS è intervenuta la pubblicazione dell'ICF (International Classification of Functioning). Si tratta di una nuova classificazione proposta come standard internazionale per descrivere e misurare salute e disabilità, che supera la precedente classificazione ICDH.

A partire dalla definizione di persona handicappata sancita dalla legge 104/92 e in considerazione dell'evoluzione normativa e della letteratura che si è sviluppata sulla questione dell'accertamento appare quindi un obiettivo non più rinviabile la revisione dei criteri e delle modalità di accertamento delle disabilità anche al fine di individuare strumenti omogenei da offrire alle Commissioni USL, tali da essere idoneo a descrivere le capacità del disabile nel suo contesto di vita, la necessità degli interventi di natura assistenziale e da offrire quindi i presupposti necessari per la progettazione di interventi globali e mirati. E' necessario cioè pervenire all'unificazione dei momenti di accertamento, cambiando i criteri di valutazione e assumendo a riferimento il processo unitario di presa in carico, nel quale l'accertamento dello stato di salute della persona deve essere finalizzata alla quantificazione e qualificazione dei bisogni, e quindi alla redazione di un **progetto globale di vita individuale**, che possa accompagnare la persona disabile nel suo processo di crescita e di inclusione nei diversi contesti di vita (familiare, scolastico, lavorativo e sociale).

Questo presuppone anche una condivisione o almeno patrimoni culturali comuni in riferimento ad alcuni concetti cardini come quelli di "presa in carico" e "riabilitazione" sui quali devono essere incentrate le politiche socio-assistenziali, sanitarie, educative, formative ed occupazionali.

Presa in carico è il processo integrato e continuativo attraverso cui deve essere garantito l'insieme degli interventi coordinati sulle condizioni che ostacolano l'inserimento scolastico e lavorativo e che siano finalizzati a favorire la piena affermazione della personalità di ogni individuo.

La presa in carico dovrebbe essere definita come l'insieme delle strategie e degli stru-

menti di attenzione dei servizi, distribuiti omogeneamente sul territorio, verso le situazioni di svantaggio delle persone disabili.

Queste strategie integrate devono tradursi, attraverso l'offerta di servizi pubblici e privati, in interventi con risorse e competenze adeguati, coordinati, basati sulla continuità ed efficaci per il conseguimento di pari opportunità contrastando o eliminando discriminazioni sociali. La presa in carico è uno dei fondamentali momenti per l'impostazione e il mantenimento del rapporto persona/famiglia/sistema dei servizi/contesto sociale.

Anche la **riabilitazione** è un processo e può essere descritto come il complesso degli interventi orientati a contrastare gli esiti dei deficit, a sostenere il raggiungimento di livelli massimi di autonomia fisica, psichica e sociale, a promuovere il benessere psichico e la più ampia espressione della vita relazionale ed affettiva.

Riabilitare infatti non significa realizzare un'azione sanitaria fine a se stessa o che intervenga sul solo apparato colpito o sulla specifica disabilità, ma un processo interattivo che si propone di sviluppare o rieducare le funzionalità globali dell'individuo, le sue potenzialità di crescita, nell'ottica di una reale integrazione sociale.

Riabilitazione intesa, quindi, come processo multifunzionale e multiprofessionale, un continuum di interventi alla persona che richiede il progetto di un percorso personalizzato capace di coinvolgere tutte le risorse presenti sul territorio da quelle specificatamente sanitarie e tecniche a quelle sociali e culturali.

In questa ottica la riabilitazione si configura come un processo in cui si articolano competenze professionali, funzionamento in rete dei servizi e integrazione tra sanitario e sociale.

La concezione della **riabilitazione come processo globale di intervento**, con e per la persona, è accolta e condivisa, ma fatica a diventare un patrimonio acquisito e una prassi diffusa in ogni contesto territoriale.

Tutte queste risorse a favore della persona con disabilità non possono che far capo ed essere attivate da una rete integrata di servizi, che funzioni come un sistema di vasi comunicanti, tali da potenziarsi a vicenda attraverso una concertazione degli interventi e una governance degli stessi.

IL CONTESTO DEI PROGETTI GLOBALI

Disabili e famiglia. I dati statistici dell'ISTAT, sopra citati, confermano che, grazie ai cam-

biamenti socio-culturali e alle politiche di deistituzionalizzazione operate nel nostro Paese, si è ormai generalizzata la permanenza delle persone disabili nei luoghi normali della vita. La presenza di persone disabili o anziani non autosufficienti nei presidi socio-assistenziali è in progressiva diminuzione e si attesta ormai a meno di duecentomila unità (165.538). Un dato fondamentale è quindi costituito dal fatto che la larghissima maggioranza delle persone disabili, comprese quelle in età adulta e in situazione di gravità, oggi vive in famiglia. Le famiglie con almeno un componente con disabilità sono circa 2.500.000, circa il 12% del totale. In 246 mila famiglie vive più di un disabile.

E' la famiglia quindi il primo contesto di riferimento per le persone disabili, dove crescono manifestando le prime esigenze specifiche e "diverse", dove si affannano le risposte delle persone che ci convivono e si concentrano quelle dei servizi presenti sul territorio.

Le famiglie, spesso, manifestano difficoltà a sostenere situazioni che richiedono notevoli carichi assistenziali per le cure da prestare ai loro familiari con conseguenze non solo di carattere economico, ma anche di disagio sociale e di minori opportunità di integrazione rispetto ad altre.

Le politiche per le persone disabili, pertanto, non possono essere separate e disgiunte da quelle sulla famiglia in generale e pur con le necessarie specificità devono integrarsi pienamente con queste.

La famiglia è chiamata sempre più ad un'assunzione di responsabilità e a svolgere un ruolo insostituibile di aiuto alle persone con disabilità, ma occorre che sia messa nelle condizioni di conoscere cosa e come fare e di essere sostenuta. Come? Attraverso un mix di interventi normativi di carattere anche fiscali e di interventi socio-assistenziali a livello territoriale: dall'assistenza economica e psicologica a servizi integrativi, quali centri diurni, soggiorni di vacanza, ospitalità temporanee, fino a strutture residenziali che diano serenità per il futuro.

Le misure di sostegno non possono limitarsi alle agevolazioni per i familiari lavoratori o ad altri provvedimenti di natura economica e fiscale, ma devono essere accompagnati da interventi di diversa natura e che siano mirati alle effettive esigenze di quella specifica famiglia, in quello specifico contesto. Le prestazioni economiche e sociali previste dallo Stato da sole sono del tutto insufficienti in un nuovo

e moderno welfare e rischiano di ripercorrere le vecchie strade dell'assistenzialismo, che ha relegato spesso le persone disabili al ruolo passivo di fruitori di politiche limitando il loro protagonismo di cittadini a pieno titolo e l'autogestione delle loro scelte. La responsabilizzazione della famiglia deve essere sostenuta da una rete di servizi nelle sue diverse articolazioni: ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale e residenziale,

Tutto ciò significa che sull'organizzazione del welfare locale si gioca gran parte della sfida dei prossimi anni per garantire la migliore qualità di vita possibile alla persona con disabilità e alla sua famiglia. In questo contesto i progetti globali, possono assumere un ruolo strategico di promozione, regia, monitoraggio e valutazione del sistema di rete sociale per e con la famiglia della persona con disabilità, sia quando questa famiglia c'è e soprattutto quando manifesta forti difficoltà o non c'è.

Gli interventi per le persone con disabilità nel nuovo sistema del Welfare. Le politiche territoriali e i servizi in favore delle persone con disabilità devono integrarsi in maniera coerente con il sistema del welfare locale che in seguito alla legge 328/2000 comincia ad assumere determinate fisionomie a livello territoriale. In particolare, nell'ambito dei servizi di aiuto alla persona è in atto un processo di cambiamento istituzionale e gestionale di tali servizi che può essere sinteticamente riassunto nelle seguenti formule chiave: - decentramento decisionale; - diffusione del pluralismo gestionale; - localizzazione dei servizi il più possibile vicini alle comunità; - ruolo attivo dei cittadini/utenti; - partecipazione alla definizione, progettazione e valutazione dei servizi da parte dei soggetti del terzo settore.

Questo processo innovativo non solo sta modificando gli assetti organizzativi, ma ha anche fatto emergere nuove attenzioni verso valori e relazioni tenuti finora in secondo piano: nuovi rapporti tra welfare pubblico e società civile; maggiore attenzione alla negoziazione tra utenti, professionisti ed istituzioni; nuovi modi di lavorare da parte degli operatori sociali; separazione tra chi valuta e acquista i servizi e chi li eroga.

Interventi di aiuto e sostegno alla persona con disabilità e alla sua famiglia. Occorre mantenere, potenziare e qualificare una rete diffusa di servizi territoriali cui la persona disabile

e la sua famiglia possano accedere nei diversi momenti di vita in relazione all'evoluzione delle situazioni di bisogno: a) servizi di tipo domiciliare; b) servizi territoriali; c) servizi diurni; d) servizi residenziali.

PROGETTI GLOBALI: PRINCIPI E RIFERIMENTI NORMATIVI

Progetti globali: strumenti per l'integrazione delle competenze. Nel rispetto e nella valorizzazione delle risorse di ogni realtà territoriale, la predisposizione di un progetto globale nei confronti della persona disabile, da considerare *livello essenziale di assistenza*, si configura come strumento fondamentale del processo della presa in carico della collettività di quel territorio. Il progetto globale, è da intendersi sia come strumento tecnico sia come modalità operativa per realizzare efficaci politiche di welfare locale, in quanto può individuare e valutare - attraverso procedure e strumenti validati ed omogenei - i bisogni e le risorse da mettere a disposizione della persona disabile.

Il progetto globale è quindi soprattutto uno valido strumento tecnico-amministrativo da collegare ad un nuovo approccio della presa in carico, che ha lo scopo di fotografare la condizione delle persone con disabilità, rimuovere ostacoli e discriminazioni e favorire il conseguimento di una eguaglianza di opportunità e di una piena partecipazione alle attività della società.

Nei confronti di chi? I progetti globali personalizzati vanno proposti, disposti realizzati nei confronti di tutti, ma a partire prioritariamente da tutti i bambini e i giovani in situazione di handicap grave, con riferimento anche alle pluridisabilità psichico-intellettuale.

Dove? Il distretto di base può diventare lo scenario per l'integrazione dei servizi, la regia per il coordinamento degli interventi e per la definizione dei livelli di responsabilità, la sede tecnica per l'applicazione dei sistemi di verifica della qualità degli interventi e per la definizione dei protocolli di intervento interistituzionale e degli accordi di programma e il luogo operativo in cui i "progetti globali" di fatto si realizzano attraverso un costante monitoraggio e una continua ricerca delle possibili e migliori risposte in favore di ogni singola persona disabile.

Il primo riferimento: la legge 104/92. La Legge-quadro 5 febbraio 1992 n. 104 "Legge-

quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", può essere considerato il primo riferimento normativo.

L'obiettivo di fondo della legge 104/92 è proprio la realizzazione di progetti globali condivisi. E' sufficiente ricordare quanto precisato all'art.7: "La cura e la riabilitazione della persona handicappata si realizzano con program-

mi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzino le abilità di ogni persona handicappata e agiscano sulla globalità della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità...".

Precedenti significativi : i progetti sperimentali della legge 162/98. La Legge 21 maggio 1998, n.162, apportando modifiche ed

Dalle riviste

La rivista delle Politiche Sociali (Via dei Frentani 4/a, 00185 Roma), dedica il numero speciale 4/2004 all'analisi del sistema sanitario italiano, ripercorrendone le esperienze di gestione e le politiche di bilancio degli ultimi anni. In particolare vengono le scelte della politica sanitaria italiana in riferimento a tematiche quali la bioetica, la qualità dei servizi come valore della cittadinanza e dell'etica pubblica. Nella sezione "rubrica" un approfondimento dell'etimologia del termine "cura", considerato nel duplice significato di "curare la malattia" e "prendersi cura del malato".

Animazione sociale (Corso Trapani 95, 10141 Torino), presenta nel numero 12/2004 un inserto dal titolo **Animazione d'ambiente nelle residenze con anziani**. I contributi sottolineano l'importanza di realizzare nelle RSA processi di animazione capaci di creare un ambiente di vita accogliente e flessibile che conservi l'identità sociale ed affettiva degli anziani, con un progetto personalizzato che dia significato all'esistenza di ogni individuo, anche nel contesto istituzionale che implica limitazioni e la rottura con il passato, senza trasformarlo in un oggetto di cura.

La parola e la cura (Via Lombrosa 11, 10125 Torino) è una rivista (l'inizio della pubblicazione risale ad ottobre 2003) che intende approfondire i temi della comunicazione, della relazione e del counselling tra gli operatori sanitari e i pazienti e con le loro famiglie. Nel numero autunnale (n.3) del 2004 dedica la sezione monografica al tema della vecchiaia, affrontando le difficoltà di stabilire una relazione empatica e di comunicare con l'anziano, anche nei casi di soggetti affetti da demenza e da Alzheimer. Il numero primaverile del 2005 (n.4) presenta, nel dossier, alcuni interventi che riflettono sul rapporto tra piacere e salute, evidenziando la possibilità – e il diritto – per i malati di continuare a ricercare e sperimentare gli aspetti piacevoli dell'esistenza.

Mosaico di pace (Via Petronelli 6, 70052 Bisceglie) nel numero 2/2005 (febbraio 2005) si interroga sulla situazione dello stato sociale nel nostro paese, denunciando i rischi di una politica di smantellamento dei servizi che nega i diritti sociali fondamentali, quali il diritto alla salute e il diritto di cittadinanza dei più poveri (in un panorama nazionale che vede l'aumento dell'impoverimento e la diffusione di nuove forme di povertà legate alla precarietà del lavoro).

Famiglia oggi (Via Giotto 36, 20145 Milano) nel numero 3/2005 (marzo 2005) propone una riflessione sulla legge che prevede la chiusura – entro il 2006 – degli istituti per minori e la realizzazione di reti di famiglie affidatarie. Gli interventi sottolineano l'importanza di questa riforma che intende assicurare il diritto di ogni bambino abbandonato ad essere accolto e cresciuto in un contesto familiare.

Minori giustizia (Viale Monza 106, 20127 Milano) nel numero 4/2003 affronta, tra gli altri, i temi dell'**ascolto del figlio nei procedimenti di separazione e divorzio** e analizza i fenomeni degli omicidi in famiglia, in particolare il caso delle **Madri che uccidono**, e dell'**omicidio adolescenziale**. Il dossier propone una riflessione sulla responsabilità civile degli insegnanti.

integrazioni alla legge 104/92, ha disposto che le regioni possano provvedere:

- a programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità;

- a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati.

La L.162/98 ha consentito di promuovere la realizzazione di progetti personalizzati di assistenza domiciliare e di aiuto personale, finalizzati a sostenere la famiglia e/o la persona disabile in momenti della giornata e/o della settimana non coperti dal servizio di assistenza domiciliare reso dai Comuni.

Altri interessanti progetti sono stati promossi per accompagnare la persona con grave disabilità nella fruizione di tutte quelle possibilità che producono integrazione sociale.

Con l'attuazione della legge 162/98, la cui applicazione dopo il 2000 è di esclusiva competenza delle regioni, si è avuto modo quindi di sperimentare sul territorio l'effettiva realizzazione di progetti individualizzati a carattere assistenziale da parte degli enti locali, che possono rappresentare esempi e modelli operativi di riferimento per l'attuazione dei progetti globali.

La normativa specifica di riferimento: la legge 328/2000. La Legge 8 novembre 2000 n.328, di riforma dell'assistenza, si propone di assicurare ai singoli e ai nuclei familiari un sistema integrato di interventi e servizi sociali in grado di garantire la non discriminazione, le pari opportunità e diritti di cittadinanza, eliminando o riducendo situazioni di disagio che derivano da redditi insufficienti o da condizioni fisiche o mentali che limitano l'autonomia della persona.

E' significativo che proprio la legge quadro di riforma dei servizi sociali abbia recepito l'importanza fondamentale dei progetti di vita per le persone disabili, quali strumenti efficaci per l'attuazione delle politiche territoriali sulla disabilità. Il loro riconoscimento sul piano legislativo e all'interno di una legge sociale di così vasta portata è indicativo della loro valenza

quale atto amministrativo e quale buona prassi per l'effettiva realizzazione del processo di inclusione delle persone con disabilità nella vita della collettività locale.

Le disposizioni che disciplinano i progetti in favore delle persone disabili sono esplicitate nell'art.14, **Progetti individuali per le persone disabili** "1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche che necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare".

PROGETTI GLOBALI: FASI E INDICAZIONI OPERATIVE

Le fasi

- Valutazione delle condizioni personali¹
- individuazione degli obiettivi del progetto
- definizione delle prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del servizio sanitario nazionale
- definizione dei servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale;
- definizione delle misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale²
- definizione delle potenzialità e degli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

Modalità di attuazione del progetto globale

- La promozione, la predisposizione e la gestione del progetto globale compete al Comune di residenza della persona disabile
- Il Comune provvede alla nomina, con compiti di verifica e coordinamento, del Responsabile del Progetto e di un suo supplente. La

nomina viene comunicata anche alla persona disabile o a chi lo rappresenta.

- Il sindaco è garante della esecutività del Progetto
- Il progetto deve essere soggetto ad aggiornamento periodico (di ufficio e di norma ogni biennio) o su richiesta della persona interessata o di chi lo rappresenta.

IPOTESI E INDICAZIONI OPERATIVE

A titolo indicativo, si fornisce un indice (le schede complete sono consultabili nel sito del Gruppo Solidarietà, www.grusol.it) delle ipotesi operative per la strutturazione di un progetto globale ai sensi dell'art.14 della legge 328/2000, articolato nelle seguenti schede: scheda n.1: dati personali; scheda n.2: valutazione delle condizioni personali; scheda n.3: definizione degli obiettivi; scheda n.4: individuazione servizi e prestazioni; scheda n.5: integrazione delle attività progettuali; scheda n.6: indicazioni operative; scheda n.7: verifica e valutazione.



Note

- 1 La prima fase del progetto individualizzato è costituita dalla valutazione delle condizioni personali. Questo processo è basato su parametri sanitari, sociali, economici e relazionali finalizzati ad accertare le capacità funzionali, la condizione sociale ed economica, i livelli della qualità di vita il livello di fruibilità degli spazi di vita e di relazione, il livello di partecipazione alla vita sociale.
- 2 In proposito si evidenzia che l'art.24 della legge 328/2000 prevede il riordino degli emolumenti derivanti da situazioni di invalidità, cecità e sordomutismo. Vengono indicate 3 aree di intervento per gli emolumenti finanziari: 1. reddito minimo per la disabilità totale; 2. reddito minimo per la disabilità parziale; 3. indennità per favorire la vita autonoma e la comunicazione. Con la scelta di commisurare gli assegni economici alla gravità degli impedimenti che ostacolano la persona nella sua realizzazione, si supera l'impostazione di diritti riconosciuti a "categorie" e si afferma un diritto per tutte le persone che vivono in condizioni di grave disagio. La scelta di accompagnare gli assegni economici ai "progetti globali" crea quindi condizioni effettive per valorizzare le potenzialità e le capacità della persona e per favorire l'inclusione sociale. L'indennità per favorire la vita autonoma e la comunicazione è suddivisa in due fasce: per l'autonomia dei disabili gravi e pluriminorati, per la cura degli ultrasessantacinquenni totalmente dipendenti. Con questa seconda misura si interviene per la prima volta, in sede nazionale, a sostenere la cura delle persone anziane non autosufficienti.

Piero Cattaneo, Tino Maglia, Reginaldo Palermo, **Dentro la riforma della scuola**, La Tecnica della Scuola, Catania 2004, p. 205, Euro 18,00; Piero Cattaneo, Elio Marotta, Alessandra Tartarelli, **La progettazione formativa nella scuola**, La Tecnica della Scuola, Catania 2004, p. 223, Euro 25,00

I volumi fanno parte della collana "Bussola": strumenti teorici ed operativi per lavorare nella scuola dell'autonomia, tenendo conto delle profonde trasformazioni che hanno caratterizzato il sistema formativo italiano in seguito alla riforma. Il primo volume, come indicato nel titolo, approfondisce le novità fondamentali introdotte dalla Riforma Moratti (che ha preso avvio proprio a partire dall'anno scolastico 2004/2005): - profilo educativo e culturale personalizzato dello studente (pecup), - tempo scuola e attività opzionali e facoltative, - il docente tutor e il team docenti, - programmazione curricolare, - portfolio e valutazione. La prima parte, teorica, è completata dalla presentazione nella seconda parte di unità di apprendimento, esemplificazioni di attività per la scuola primaria e la scuola secondaria di primo grado. Tema centrale affrontato in "La progettazione formativa nella scuola" è il ruolo e le possibili applicazioni del lavoro per progetti nella scuola dell'autonomia. Vengono prese in esame le diverse fasi e gli strumenti della progettazione formativa: individuazione dei destinatari del progetto e dei bisogni, condivisione dell'intervento con gli altri soggetti coinvolti nella progettazione integrata, monitoraggio e valutazione del progetto. Nella parte conclusiva sono presentati materiali utili nella realizzazione di progetti formativi.