

La persona disabile: dignità, diritti e servizi per una qualità della vita

Premessa

La riflessione a seguito è stata sottoscritta dalle organizzazioni elencate in calce ed è stata realizzata a partire dai principi di tutela dei diritti della persona e della sua famiglia.

L'ottica di riferimento è quella dei diritti di cittadinanza, costituzionalmente riconosciuti, osservati nella loro tutela ed esigibilità, individuati nella loro caratteristica di diritti soggettivi universali a cui corrispondono livelli uniformi ed essenziali di assistenza, certo condizionati dalla dimensione delle risorse disponibili, ma non nella definizione aprioristica dei diritti stessi. Altra ottica di riferimento è la valorizzazione della persona, della famiglia, delle formazioni sociali secondo il principio di sussidiarietà sociale o orizzontale dove lo Stato riconosce e sostiene l'iniziativa delle formazioni sociali e dei corpi intermedi nelle loro azioni finalizzate al bene comune, alla solidarietà, alla corresponsabilità in un'ottica di politiche sociali di community care.

L'orizzonte del presente documento, agenda condivisa dai soggetti sottoscrittori, si iscrive nella duplice finalità, sottesa ed espressa da quanto verrà esplicitato, di riscoprire la dimensione culturale, etica ed antropologica della disabilità e di promuovere un modello organizzativo dei servizi attraverso le politiche sociali dei tavoli di zona legati al tema della disabilità.

La persona disabile interpella e convoca tutti alla "presa in carico", come compito, ufficio, dovere della "polis" e, insieme, sollecita a disaminare criticamente la corrispondenza del sistema dei servizi sociali e sociosanitari (cfr. atti attuativi del PSSRL: DGR sulle RSD, CDD, CSS, CSE e CA), dell'integrazione dei disabili nel sistema dell'istruzione, dell'abitare, del lavoro, al "caring" che ogni disabile e la sua famiglia chiede e richiede nell'arco esistenziale della vita.

Questi principi impongono che si debba porre al centro del sistema la difesa della persona con la **propria dignità e il suo diritto a rimanere nella propria comunità, a contatto con le proprie reti familiari e sociali**. Diviene prioritario il pensare e l'attuare un welfare che, partendo dalle sue espressioni comunitarie anzitutto, propizia la cultura di una relazione di aiuto, nella prospettiva di legami affettivi, solidi e responsabili. La disattenzione, il disconoscimento della società di fronte all'handicap, acuisce sofferenza e solitudine. Appare necessario e urgente attraversare la linea di questa separazione dalla sofferenza perché infrange l'alibi offerto dalla mera registrazione di una sofferenza priva di senso. Tale prospettiva, nell'orizzonte delle politiche sociali per la disabilità segnala e riconosce i fattori che determinano condizioni propizie, ma troppo spesso dimenticate o eluse, al divenire esistenziale del disabile (con particolare riferimento ai livelli essenziali ed essenziali delle prestazioni):

La persona disabile nella dignità

Il disabile – persona unica e irripetibile – richiede non solo cura, ma competenza e attitudine alla capacità di "prendersi cura", contrastando ogni forma che tende a richiedere l'attenzione sociale nell'eccedenza della medicalizzazione e della sanitarizzazione sia nella cura, sia nella riabilitazione, sia nell'assistenza. La comunità civile riconosce alla disabilità una competenza che non è solo personale, bensì assume e riassume le dimensioni di un vero e proprio "bilancio familiare" e vuole accogliere la fatica di un accompagnamento che, spesso, esprime nei genitori il volto di grandi virtù nella fedeltà e nell'affidamento, nell'accoglienza e nel dono di un figlio, soggetto di riconoscenza, prima ancora che oggetto di assistenza. Community care, anche e soprattutto per i disabili significa: essere vicini a tutte le famiglie dei disabili; l'amore a un figlio disabile rimane compiutamente, esemplarmente amore, degno di essere generato, insegnato, consegnato e difeso. Il welfare per le disabilità esige e dunque propizia la necessità, l'urgenza e la priorità della tradizione e della traduzione di una giustizia senza sconti alla compassione e, insieme, di una prossimità rispettosa

verso il disabile che pone al centro la persona e il suo percorso esistenziale: dalla nascita, alla crescita, all'età adulta e a quello snodo delicato, soprattutto per i genitori, del "dopo di noi" a cui dobbiamo rapidamente aggiungere ed integrare il "durante noi". L'handicap non è, e non significa mai, solo bisogno. E' invocazione di aiuto, ma è anche provocazione agli stili di vita diffusi del mondo contemporaneo; non è solo mancanza o assenza, è soprattutto ventaglio di opportunità; è presenza, dai molti volti, che interpella e convoca forme, talvolta inedite, di prossimità; per questo ogni società adulta ascolta, accoglie, riconosce - con profondo rispetto - la fatica di un'esistenza raggiunta, talvolta misteriosamente, dalla sofferenza e dal disagio di un qualsiasi evento lesivo, sia esso congenito o acquisito.

Per questo chiede a tutti di operare perché si creino opportunità e condizioni di vita, per cui l'handicap abbia volto, voce sguardo e par ola; abbia dignità esistenziale. Sia pur nella paradossalità della sua esistenza e della sua presenza, il disabile può essere luogo capace di suggerire a tutti interpretazioni "comprehensive" e non riduttive dell'esistenza e della condizione umana.

La sofferenza, soprattutto esistenziale, spingerebbe a sottrargli il senso della vita; la prossimità, coniugata con il rispetto e con il senso profondo della giustizia incoraggia a custodirlo e a riconoscerglielo e invita tutti a trovare la forza necessaria per promuoverlo, propiziarlo, rinforzarlo, difenderlo. Le grandi forme della prossimità, che nel tempo la società ha inventato (come le comunità familiari e alloggio) consentono, al di là di ogni logica puramente mercantile, di custodire e di consegnare non tanto, e non solo, di offrire senso alla disabilità, piuttosto di riaffermare e confermare alla vita il suo senso anche là dove matura e cresce la fatica quotidiana e il futuro appare minaccioso: dunque il diritto - e insieme il dovere - di garantire al disabile la possibilità di un progetto esistenziale.

La persona disabile nei diritti

È essenziale condividere questa definizione perché da sola consente di capire subito che il terreno su cui ci stiamo muovendo attiene alla sfera complessa e fondamentale dei Diritti Umani, prima ancora che dei diritti civili, politici, economici e sociali.

E' una fortuna che non sia una formulazione inedita, non tanto perché ci evita il banco di prova del gradimento della nuova ennesima definizione, ma perché questa definizione è senza remore assunta dalla stragrande maggioranza delle persone, delle famiglie e delle Associazioni e quindi è una definizione che **vale**, che **conta**, che è già elemento fondante delle iniziative e delle istanze di cambiamento che il movimento ha assunto a livello nazionale come a livello di Unione Europea.

Impostare la propria strategia scegliendo di usare come schema strutturale quello dei Diritti Umani conduce a leggere le azioni di politica sociale che le Istituzioni e la Società compiono (e quindi anche le azioni e gli orientamenti del sapere e della conoscenza scientifica, della cultura, dell'informazione, ecc.) utilizzando il severo e universale parametro della Uguaglianza, Dignità e Libertà dell'Uomo. In termini politici, ciò significa anteporre agli indispensabili elementi concreti che devono caratterizzare le politiche sociali, dell'istruzione, del lavoro, dell'abitare, gli elementi condizionanti della Non Discriminazione e quindi delle Pari Opportunità.

Inevitabilmente e necessariamente, tutto ciò che attiene alla persona con disabilità deve riguardare, senza alcuna possibilità di dimenticanza, la Famiglia della persona disabile. Una precisazione certo banale e scontata, ma che diviene invece, nella nostra specificità regionale e in questa fase storica che il sistema di welfare sta attraversando, ricca di sfide in quanto elemento ricco di problematicità e sul quale, è inutile negarlo, si scontrano diverse concezioni e proposte.

La persona disabile nei contesti vitali

Riportiamo di seguito alcuni contesti in cui la persona disabile sviluppa il suo essere e le opportunità di qualità della vita : **l'abitare, i servizi, la scuola, il lavoro, la riabilitazione.**

L'abitare rappresenta il diritto ad una casa, ad una dimensione familiare quotidiana di appartenenza e di relazioni brevi, ma nello stesso tempo l'accessibilità ad una abitazione posta tra le case,

adeguata ai bisogni connessi con la propria disabilità, ma anche collocata in una dimensione di normalità, di interazione con il quartiere, il paese, la città. Una casa dove non esistono barriere architettoniche e di relazione che separano la persona disabile dalla normalità. L'abitare rappresenta il superamento di ogni barriera architettonica che impedisce e si frappone fra la persona e la fruizione dei luoghi e delle relazioni.

I servizi rappresentano i luoghi della risposta ai bisogni indotti dalla disabilità, che forniscono alla persona quegli strumenti e quelle opportunità per vivere una vita dignitosa, unendo e utilizzando le prestazioni socio-assistenziali, educative e socio-sanitarie in un progetto personalizzato costruito sulla persona, sui suoi bisogni sulle sue diverse abilità, insieme ad essa e alla sua famiglia, il più possibile nel contesto ambientale e culturale/antropologico della persona stessa.

In generale ribadiamo quanto sia necessario proporre un insieme di servizi e offerte diversificate alle persone disabili e alle loro famiglie, come affermato più volte anche nel PSSRL. Sarà la persona, la sua famiglia, anche attraverso un rapporto di fiducia con l'operatore sociale di base e, all'interno di un progetto personalizzato di presa in carico, a scegliere il modello di servizio più adatto alla persona e non il contenitore a differenziare l'accoglienza. In questo modo si faciliterebbe il permanere di strutture che possono accogliere disabili privi di adeguato sostegno familiare con differenti condizioni di gravità permettendo così: una capillarità di strutture sul territorio favorendo al disabile di permanere nel proprio contesto socio-culturale-educativo-affettivo e favorendo una maggiore libertà di scelta reale, una continuità nel tempo del progetto personalizzato e del contesto di accoglienza pur in presenza di mutamenti delle condizioni, una pluralità di soggetti di differente gravità all'interno della medesima struttura.

La scuola e l'età evolutiva. L'età evolutiva, convenzionalmente riassunta fra gli 0 e i 18 anni, è determinata per lo sviluppo delle abilità, per la costruzione di una identità, per la strutturazione di una rete relazionale vitale, per la realizzazione della persona ed ancor più per la persona disabile. In particolare poniamo l'attenzione sull'integrazione scolastica, convinti che la scuola è un luogo pedagogico determinante "per la crescita e la valorizzazione della persona umana" (art. 1, L. 53/03), per la comprensione, il rispetto delle differenze e dell'identità di ciascuno, per la costruzione della convivenza sociale. Per queste ragioni poniamo la nostra attenzione su quegli aspetti della riforma scolastica intercettati dal punto di vista della fragilità, passaggi culturali interni ai documenti della riforma su cui abbiamo piena condivisione, ma anche passaggi organizzativi interni ai decreti (bozze) ed ai documenti di accompagnamento su cui vorremmo che le autonomie scolastiche e sociali ponessero le migliori attenzioni nella realizzazione. Abbiamo individuato almeno cinque passaggi critici da approfondire:

- le attività facoltative: c'è il rischio che alle fragilità non verranno fatte molte proposte per le attività facoltative e che il loro tempo scuola si fermi alle 27 ore non per scelta, ma per mancanza di opportunità;
- il modello organizzativo "laboratorio" può permettere la miglior realizzazione delle competenze individuali, ma rischia di sfaldare un'unità relazionale e di identità come la classe, in cui le persone fragili hanno trovato l'humus dell'integrazione con ottime opportunità di relazione, di aiuto, di stimolo, di vicinanza. La degenerazione della logica laboratoriale da prevenire è il laboratorio dei disabili ... "per il miglior sviluppo delle loro abilità", ma nel contempo per la negazione dell'integrazione.
- i poli scolastici per i soggetti deboli o difficili rischiano di dare nuovo ossigeno a pensieri non del tutto risolti a livello sociale di differenziazione delle offerte scolastiche tramite poli specialistici o, attraverso la memoria storica, di classi differenziate.
- il sistema del doppio canale rischia di assistere al fatto che la disabilità sia esclusivamente orientata nel canale della formazione professionale, senza un progetto di vera integrazione.
- l'enfasi sulla valutazione intesa come conseguimento dei risultati, rischia di far cogliere la persona disabile come una riduzione dei risultati raggiunti dalla scuola e quindi far

intraprendere strade per una marginalizzazione dei disabili e delle scuole con un alto numero di presenze.

Il lavoro per ogni persona rappresenta la fonte di reddito e nello stesso tempo un'azione quotidiana attraverso la quale si esercita il proprio ruolo nella società, si costruiscono le relazioni, si manifesta uno scambio con la comunità. Il diritto al lavoro esercitato nel sistema ordinario anche attraverso percorsi di facilitazione, di sostegno e di accompagnamento fornisce alla persona quella dimensione di appartenenza alla comunità, di piena soggettività e di relazione di qualità che attribuisce senso e significato alla propria esistenza e alla propria dignità.

L'esperienza di applicazione della legge 68/1999 evidenzia numerosi successi facilitati dalla scelta di un modello di inserimento mirato, preparato, accompagnato, ma nel contempo manifesta difficoltà per le persone con disabilità più significative e spesso quelle di natura psichica e/o psichiatrica.

Il recente art. 14 del Decreto legislativo 276/2003 (attuativo della legge Biagi) accoglie alcune pressioni tendenti a rendere più flessibile il rapporto e le convenzioni (di cui all'art. 12 legge 68) tra imprese profit e cooperative sociali con lo scambio tra commesse di lavoro e cessione degli obblighi di assunzione di persone disabili. Questa soluzione, se da una parte può apparire facilitante per aumentare il numero di soggetti immessi al lavoro, rischia di relegare alla cooperazione sociale l'inserimento lavorativo di persone disabili, soprattutto quelle con maggiori difficoltà, rinunciando a chiedere alle imprese azioni di responsabilità sociale. Una importante e giusta maggiore flessibilità non può portare al ritorno a forme di ghettizzazione e a luoghi di lavoro normali e di serie b). Proprio per il significato sopra descritto, il lavoro deve mantenere caratteristiche di integrazione e di ruolo sociale intrinseche che non possono essere esclusivamente garantite dalla sola cooperazione sociale.

La riabilitazione Le Linee Guida (Decreto Ministro Sanità, 7 maggio 1998) intendono quali "attività sanitarie di riabilitazione gli interventi valutativi, diagnostici e terapeutici e le altre procedure finalizzate a portare il soggetto affetto da menomazioni a contenere o a minimizzare la sua disabilità ed il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare, lavorativo, scolastico e sociale. Si definiscono attività di riabilitazione sociale le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili, al fine di contenere la condizione di handicap". Si intende sostenere l'appropriatezza dell'intervento riabilitativo per tutti i casi che manifestino un'evidenza di beneficio, indipendentemente dall'età o tipologia della disabilità. Inoltre si concorda con le linee guida dove la riabilitazione di mantenimento viene riconosciuta a tutti gli effetti quale attività sanitaria di riabilitazione, abitualmente integrata con attività di riabilitazione sociale.

La riabilitazione in età evolutiva assume caratteri del tutto peculiari, di per sé non riconducibili a quella riservata al soggetto adulto. Infatti riabilitare in età evolutiva, non significa solo o esclusivamente riparare un danno o ripristinare una funzione, ma è soprattutto evocare una competenza che non è apparsa nel corso dello sviluppo o impedire una regressione funzionale. Da qui la necessità inderogabile che il soggetto disabile in età evolutiva venga "curato" e non solo assistito e, pertanto, tutti i trattamenti che lo riguardano – ovviamente fino ad una definitiva stabilizzazione della condizione funzionale – siano a carico del sistema sanitario nazionale. Il diritto alla tutela della salute – intesa come acquisizione, il più ampia possibile, delle autonomie funzionali del soggetto - è, a tutti gli effetti, costituzionalmente garantito anche per i cittadini che, gravati da un limite severo, non sono in grado di raggiungere normali standard prestazionali nella vasta gamma di attività in cui si articola la vita sociale e civile della comunità.

Per il settore della *disabilità psichica dell'adulto* appare particolarmente opportuno ribadire il significato e l'importanza di interventi riabilitativi, nonché la specificità degli stessi.

L'utenza grave, con disabilità multiple e complesse, con possibili esiti permanenti, ha ricevuto dalle Linee Guida una corretta attenzione, nel prevedere la possibilità di riabilitazione estensiva senza limiti rigidi temporali, così come nel ritenere che per i pazienti "stabilizzati" in condizioni di non perfetto recupero funzionale, possano essere previsti cicli su base annua.

Un modello organizzativo

Per facilitare tale prospettiva sociale abbiamo ritenuto opportuno sviluppare una riflessione ed una proposta sul *modello organizzativo*.

Per modello organizzativo intendiamo la modalità con cui le famiglie e/o le persone con disabilità arrivano alle *informazioni* ed ai *servizi* di cui necessitano.

È questo un passaggio di estrema importanza in quanto cura l'attenzione e le risposte del servizio verso i bisogni delle persone, ma allo stesso modo cura il governo e lo sviluppo degli stessi servizi.

Ben sappiamo che individuare un modello organizzativo significa individuare una filosofia del lavoro verso le persone ed una considerazione del disabile nella comunità, per questo riteniamo utile soffermarci preliminarmente su alcuni punti di riferimento fondativi di un'organizzazione del servizio.

Punto di riferimento iniziale ed essenziale, come evidenziato nelle considerazioni iniziali, è la tutela dei diritti della persona e della sua famiglia. Ci riferiamo ai diritti di cittadinanza, costituzionalmente riconosciuti, osservati nella loro tutela ed esigibilità.

Punto di riferimento culturale e di politica sociale è la valorizzazione della persona, della famiglia, delle formazioni sociali, secondo il principio di sussidiarietà sociale o orizzontale, dove lo Stato riconosce e sostiene l'iniziativa delle formazioni sociali nelle loro azioni finalizzate al bene comune, alla solidarietà, alla corresponsabilità in un'ottica di politiche sociali di *community care*.

Questi punti di orientamento nel momento in cui divengono principi impongono che prima del "contenitore" (il servizio, la risposta, l'intervento) si debba porre nel cuore del sistema la persona con la propria dignità e il diritto a rimanere nella propria comunità, a contatto con le proprie reti familiari e sociali.

"La persona nel cuore del sistema" dei servizi significa che non è oggetto di prestazioni e risposte, ma è il *"soggetto pulsionale"* (cuore) che sceglie, decide e partecipa allo sviluppo del proprio progetto di vita ed al processo di integrazione sociale.

Vi è dunque necessità di:

- a) **Un progetto di vita**: non basta offrire *"soluzioni"* esterne organizzate che spesso risultano statiche, frammentate, limitate, chiuse... Bisogna cogliere i bisogni di una persona nel suo arco di vita. Una lettura che parta da oggi individuando prospettive per il domani, valorizzando e facendo memoria dei servizi di ieri.
- b) **Una vita di relazione**: spesso si è più attenti all'aspetto funzionale della collocazione dei disabili e degli stessi operatori nei servizi che non alla "significatività della relazione" ed ai processi di integrazione che danno qualità e vita ai servizi.
- c) **I luoghi e gli spazi di vita**: bisogna promuovere la vivibilità del contesto nel quale la persona è inserita, vi è la necessità che il soggetto sviluppi processi di partecipazione ed appartenenza che diano valore all'esistenza, bisogna porre attenzione agli spazi dei servizi al fine di dare dignità anche alla più grave disabilità.
- d) **Le situazioni di vita**: nelle persone e nelle famiglie avvengono a volte rapidi cambiamenti, dovuti all'evolversi della disabilità ad eventi familiari e sociali. Bisogna che i servizi siano aperti ed attenti all'evolversi delle situazioni senza rinchiudersi in rassicuranti ed economiche prestazioni standard.

Per dare sostanza a queste dimensioni di senso e per dare accoglienza alle diverse e complesse situazioni che ogni persona con disabilità e famiglia presenta, oggi bisogna, a nostro avviso, dare impulso a **due direzioni di senso dei servizi** ed ad un **motore di riferimento**.

Due direzioni di senso

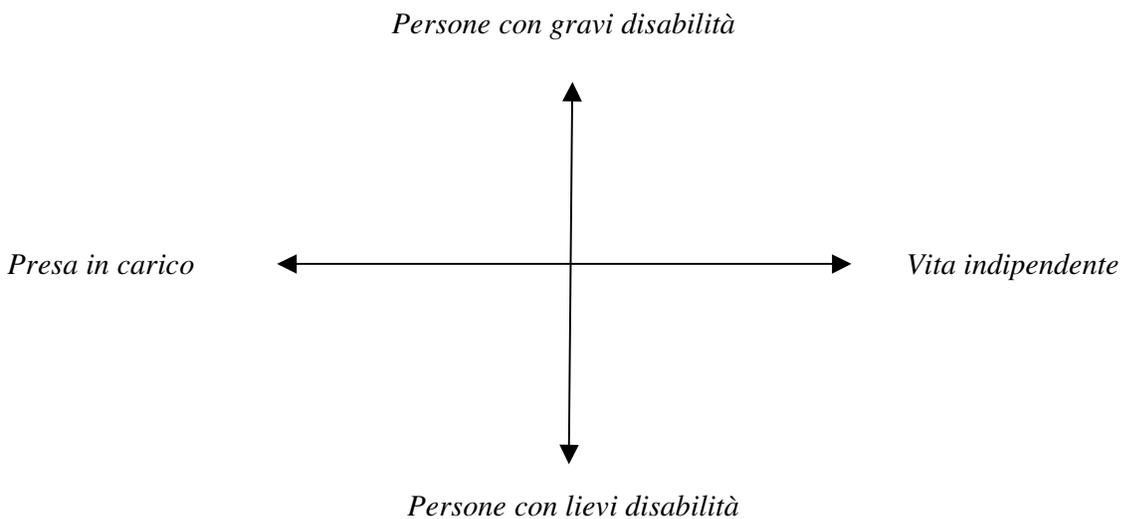
In premessa è opportuno evidenziare brevemente come, nella complessità delle situazioni personali e dei servizi, i bisogni possono essere meglio accolti da semplici direzioni di senso verso cui orientarsi e a seguito dalla libera scelta e collocazione delle persone disabili e dei servizi. È questa l'ottica che vogliamo valorizzare nello sviluppo del nuovo Welfare.

A nostro avviso le due direzioni che rappresentano e riassumono **le polarità dei possibili bisogni** delle persone con disabilità sono:

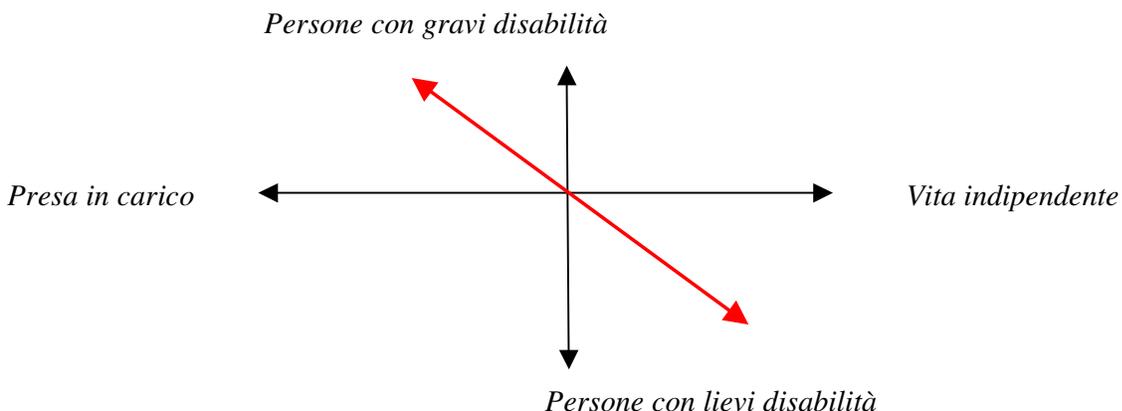
1. **La presa in carico**
2. **La vita indipendente**

Presa in carico ←————→ *Vita indipendente*

Se poi intrecciamo queste due direzioni legate alla caratteristica dei servizi con **le possibili situazioni di disabilità** abbiamo una rappresentazione di questo tipo:



Dentro questa semplice rappresentazione è possibile **collocare i bisogni delle persone ed i servizi in una direzione di senso** rispetto al governo del Welfare che si vuole realizzare. Per noi la direzione è la seguente:



In parole semplici i servizi per le persone con lievi disabilità dovranno ritrovarsi sempre più in dimensioni legate allo sviluppo della vita indipendente; i servizi per le persone con gravi disabilità dovranno sempre più sviluppare una reale presa in carico. Queste sono naturalmente due direzioni verso cui orientarsi in termini generali, nulla togliendo alle *situazioni di vita* particolari (vedi citazione precedente) che possono determinare bisogni diversi e collocazioni diverse.

Bisognerà ricordarsi che le due direzioni prevedono in realtà una *filosofia diversa e complementare di servizio* dove, all' estremo della vita indipendente corrispondono una indeterminata completa delle possibili prestazioni ed una completa determinazione della allocazione delle risorse da parte della persona disabile mentre, all' estremo della presa in carico corrispondono una predisposizione di servizi ed una attenta lettura sociale dei bisogni delle persone con disabilità gravi e delle loro famiglie.

Ora, per andare oltre le semplici direzioni, è necessario entrare nel merito di cosa intendiamo per presa in carico e vita indipendente.

La presa in carico

Il Processo di Presa in Carico si connota come l'insieme degli interventi (sociali, educativi, lavorativi, formativi, riabilitativi, sanitari...) e delle condizioni che, per l'intero arco della vita della persona disabile, garantisca la costante e globale valutazione delle sue abilità e dei suoi bisogni. Individui e predisponga le azioni atte a garantirne la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale, in relazione allo sviluppo di abilità sviluppate.

Tale principio complementare a quello della vita indipendente rafforza un approccio globale alla persona, attraverso un progetto personalizzato che valorizzi al meglio le sue abilità, gli dia dignità e lo integri nella propria comunità di appartenenza.

Punto di riferimento per la presa in carico è l'art. 14 della L. 328/2000, che si configura come diritto esigibile per la persona con disabilità e si connota, di fatto, come uno strumento di ampio respiro, con compiti che vanno al di là della pura e semplice razionalizzazione amministrativa.

Il Progetto Individuale, previsto e descritto dall'art. 14, è parte integrante dei livelli essenziali di assistenza che lo Stato deve garantire su tutto il territorio nazionale. La normativa nazionale vigente consente di potere rideterminare il valore e la portata del Progetto Individuale, definendolo, più utilmente, *Progetto Globale di Presa in Carico della Persona con Disabilità*.

Infatti in questo articolo la norma codifica il rapporto diretto, senza vincoli di condizione, tra il *richiedente* (la persona con disabilità e/o chi la rappresenta) e il *ricevente* (il Comune di residenza), configurando di fatto una condizione di diritto esigibile. L'art. 14 non risolve (anche perché forse non potrebbe farlo) il problema della quantità e qualità degli interventi, dei servizi e delle prestazioni, ma indubbiamente fissa una condizione istituzionale, professionale e organizzativa che è alla base dell'integrazione sociosanitaria. In questo senso, al di là della definizione normativa dei LIVEAS (di cui all'art. 46 della L. 289/2003) si ritiene che l'art. 14 possa essere assunto (in correlazione con l'art. 2 del DPCM 14.2.2001, quale elemento decisivo per l'assunzione dei livelli essenziali e, in modo estensivo, dei bisogni della persona disabile e della sua famiglia durante tutto l'arco di vita (l'art. 2 del DPCM 14.2.2001 fornisce preziose indicazioni su come le tre macro tipologie di prestazioni sociosanitarie debbano essere identificate in un processo dinamico che deve portare a capire: la natura del bisogno, l'intensità assistenziale, la complessità dell'intervento).

In quest'ottica divengono un aspetto fondamentale *la partecipazione e il coinvolgimento* del diretto interessato e di chi lo rappresenta. Un aspetto che non può essere ridimensionato o semplificato perché attiene alla impostazione derivante dal pensare e agire in una logica di Diritti Umani. Sarebbe inconciliabile pensare al processo di presa in carico come ad un mero esercizio della

volontà amministrativa e razionalizzante dell'Amministrazione Pubblica, senza pensare a forme e procedure atte a garantire la massima partecipazione e coinvolgimento possibile della persona e della sua famiglia.

Il nodo della partecipazione/coinvolgimento assume pertanto le caratteristiche di un vero e proprio elemento di verifica circa la possibilità concreta di innovare in profondità un meccanismo di presa in carico che troppo sbrigativamente - trattandosi di situazioni personali spesso gravemente compromesse o rese di difficile, se non difficilissima lettura - viene risolto con un più o meno alto livello di garanzia del diritto all'informazione.

La conclusione che ne traiamo è che la dimensione della progettazione individuale descritta dall'art. 14 indichi una dimensione di carattere generale, comprensiva di più aspetti e di più elementi che, proprio perché riferiti alla problematica esistenziale della persona, cessano di essere elementi slegati e incoerenti in quanto chiamati ad assumere collegamento e coerenza con il fine esplicitamente dichiarato nel comma 1 del DPCM 29.11.2001: " ...la piena realizzazione dell'integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro...."

In tal senso, il Progetto Individuale si configura come un vero e proprio **Progetto di Presa in Carico** della persona con disabilità.

La vita indipendente

La vita indipendente è un concetto ormai diffuso che apre un nuovo orizzonte nei servizi alla persona con disabilità e, in particolare, alle persone con disabilità lievi o con disabilità fisiche. Tende a garantire il diritto ad una vita autonoma ed esterna al circuito dei servizi predefiniti; tende a garantire il diritto all' autodeterminazione attraverso la realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, consentendo di dare attuazione all' art. 39 della legge 104/1992, così come modificato dalla legge 21 maggio 1998, n. 162:

"...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 aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia" (1 - ter).

La "Vita Indipendente" è in realtà una definizione ripresa da un movimento di persone con disabilità che lavorano per le pari opportunità e l' autodeterminazione.

Dal manifesto della Vita Indipendente: *" Vita Indipendente non significa che noi non abbiamo bisogno di nessuno, che vogliamo vivere isolati. Vita Indipendente significa che noi vogliamo esercitare il medesimo controllo e fare le medesime scelte nella vita di tutti i giorni che i nostri fratelli e sorelle non disabili, vicini ed amici danno per scontati. Noi vogliamo crescere nelle nostre famiglie, andare nelle scuole della nostra zona, usare lo stesso bus, fare lavori che siano in linea con la nostra educazione e le nostre capacità. Di più, proprio come tutti, noi abbiamo bisogno di farci carico della nostra vita, pensare e parlare per noi".*

(Adolf D. Ratzka. Istituto della Vita Indipendente, Stoccolma, Svezia)

Dalla guida alla vita indipendente: *"Le persone disabili sono membri della società ma spesso si sentono isolate per via di un gran numero di ostacoli (fisici, istituzionali, culturali e psicologici) che ne limitano l' integrazione nella società ordinaria.*

... vi sono numerosi settori in cui le persone disabili incontrano ostacoli all' integrazione sociale, vi è una buona prassi per superare queste barriere ... la vita indipendente..."

(Roberto Bressanello, Guida alla vita indipendente, UILDM 1997)

Tale presupposto implica che i disabili siano titolari dei diritti fondamentali di libertà ed uguaglianza primo fra tutti quello di auto-organizzarsi la propria vita.

Da qui la necessità, per una persona, di avvalersi di ausili e supporti tecnici (di un sostegno alla scelta dell'ausilio migliore per la qualità della propria vita) per essere aiutata a superare, o quanto meno ridurre, la sua disabilità. Da qui la necessità, quando la persona si trova priva del sostegno familiare, di vivere in un ambiente nel quale i suoi bisogni possano essere considerati ed assunti come da lei espressi.

L' autodeterminazione nella vita autonoma porta la persona al centro delle decisioni che riguardano la sua vita fino alla possibilità di scegliersi autonomamente le forme di supporto e di aiuto professionale. Al polo estremo della vita indipendente non vi è servizio strutturato o struttura di riferimento, ma autonome decisioni di supporto tramite l' uso mirato di sussidi.

L' assistenza diviene qui la scelta autonoma di personale individuato e gestito dal disabile stesso per compiere quelle azioni o per gestire quelle attività che gli sono precluse dalla disabilità o che l' uso degli ausili non supporta a sufficienza.

Non abbiamo qui la necessità di personale con professionalità predefinite in quanto saranno le diverse e peculiari esigenze delle persone e delle famiglie ad individuare le professionalità più opportune per quella situazione. Si possono invece immaginare dei punti di riferimento per la scelta di personale qualificato e predisposto a lavori di supporto e, parallelamente, delle consulenze alle persone disabili ed alle famiglie per la gestione finanziaria, per la scelta degli ausili...

Stiamo chiaramente parlando di persone con disabilità che non ostacolano le scelte libere ed autonome, infatti passiamo dalla vita indipendente alla presa in carico man mano ci avviciniamo alle disabilità che implicano delle gravi menomazioni ed in particolare difficoltà nelle abilità mentali.

(In realtà vi sono esperienze di autonomia e vita indipendente anche con persone disabili gravi - *"Handicap grave: autonomia e vita indipendente"*, ed. Gruppo solidarietà 2002 - ma per ora è opportuno tracciare una linea di programmazione dei servizi sapendo che, a seguito, le direzioni si possono intrecciare e rideterminare in relazione alle esigenze delle persone).

Il motore di riferimento

Per dare vita al progetto di vita che si sviluppi nella direzione della presa in carico o della vita indipendente serve un punto di riferimento, un codice condiviso, una documentazione del lavoro.. un motore.

Serve un punto di riferimento per la valutazione e la definizione del Progetto di vita. L'art. 14 indica che il Progetto Individuale deve essere redatto d'intesa con la ASL. Si tratta però di capire se, fermo restando la titolarità del compito assegnato al Comune di residenza, non sia il caso di prevedere un luogo di valutazione multidimensionale. Tale luogo potrebbe essere costituito da una **Équipe di Valutazione Multifunzionale (EVM)** nella quale fare confluire le diverse competenze che di volta in volta si rende necessario attivare (*per esempio ed esclusivamente per esempio: psicologo, medico specialista, tecnico, educatore, ecc.*) al fine di compiere adeguate valutazioni della condizione di salute della persona, per poi redigere il Progetto individuale che diventa il documento generale a cui devono coerentemente coordinarsi i diversi progetti e programmi specifici. Tale aspetto diviene tanto più importante e determinante quanto più prendiamo in considerazione (in carico) persone con gravi disabilità. Diviene tanto più debole, ma opportuno, quanto più prendiamo in considerazione persone con disabilità lievi e con una propria indipendenza (vita indipendente).

Stante l'attuale situazione normativa, la proposta di istituire EVM si potrebbe configurare come la creazione dell'ennesima "commissione" a cui la persona e la sua famiglia si devono rapportare per ottenere prestazioni e certificazioni. In realtà non si sta proponendo una commissione che produca l' enesimo certificato, ma bensì l' attivazione di un processo! istituzione di un motore che attivi e governi il Progetto Individuale. In quest' ottica l' EVM deve, con chi la rappresenta, valutare i bisogni, fissare le mete e gli obiettivi globali, stabilire programmi per lo sviluppo delle abilità e per l'integrazione sociale. In quest' ottica l' EVM rappresenta lo sfondo progettuale a cui fare riferire i progetti specifici. E' quindi un nuovo livello organizzativo che si aggiungerebbe al

complesso/complicato quadro esistente, ma che potrebbe, se reso efficace in termini di risorse professionali adeguatamente formate, essere di aiuto, semplificazione, promozione, supporto agli altri livelli... In quest' ottica lo abbiamo definito: motore di riferimento

Serve un codice condiviso per valutare la condizione di salute della persona, al fine di predisporre il Progetto individuale. Da questo punto di vista, l'entrata in campo del nuovo sistema di Classificazione Internazionale delle Funzionalità (**ICF**) rappresenta una occasione per introdurre criteri e strumenti di valutazione delle abilità e delle performance della persona, utili a definire un linguaggio che risulti condiviso.

Serve una documentazione unica che raccolga tutte le informazioni, gli atti, le relazioni, le valutazioni, le comunicazioni e ogni altro elemento che costituisce la "memoria" del Progetto e dei Progetti Specifici. E' un modo per razionalizzare il lavoro e per costituire fisicamente la "banca dati" del Progetto Individuale. Per rendere evidente, anche da un punto di vista organizzativo e formale, l'opportunità per tutti gli attori/soggetti coinvolti nella progettualità di fare confluire in un unico luogo (istituzionale e funzionale) le informazioni e gli atti legati al proprio lavoro.

Ci sembra che un modello organizzativo, che faccia riferimento a **due direzioni di senso** ed a **un' équipe di valutazione** sia oggi nella sua chiarezza e semplicità il miglior modo per governare la complessità della politica sociale dei servizi verso le persone disabili.

- ♣ *Per la proposta di legge sulla Presa in Carico vedi FISH/ANFFAS – Roma 9 maggio 2003.*
- ♣ *Per la vita indipendente vedi deliberazione della Giunta regionale 10 giugno 2002, n. 42, Regione Piemonte.*

I quattro punti di orientamento

Dentro il richiamo dei diritti diviene significativa la valorizzazione di alcuni punti per noi fondativi ed orientativi dei servizi che vogliamo realizzare nel nostro territorio, aspetti che si ritrovano intorno al concetto di:

- ♣ **comunità**
- ♣ **progetto personalizzato**
- ♣ **rete**
- ♣ **famiglia**

La comunità

Ci riferiamo ad un modo di vedere *la comunità* come luogo di senso e di vita della persona, come luogo logico di promozione delle relazioni e di radicamento della rete dei servizi. In realtà il desiderio di appartenenza ad una comunità è riconoscimento della dignità della persona oltre che riconoscimento del suo progetto esistenziale. Vi è inoltre per noi il riconoscimento delle reti di comunità, come espressione delle identità locali e della concreta storicità delle persone, aspetti particolarmente importanti in un tavolo di lavoro con valore territoriale.

Il sistema dei servizi dovrà quindi favorire che la persona rimanga il più possibile nel proprio territorio, con i maggiori contatti possibili con la comunità di appartenenza, coinvolto in un insieme di relazioni e dinamiche che assomiglino il più possibile per dimensione e funzioni a quelle normali della famiglia.

La famiglia come i servizi per l'integrazione scolastica, territoriale, lavorativa, divengono *sistemi di appartenenza e di sviluppo di senso* per la comunità, aspetti che riempiono di significato il concetto di integrazione che vuol riconoscere, in ogni disabile una persona unica ed irripetibile nel proprio contesto, sempre capace di un progetto esistenziale.

Crediamo che lo sviluppo delle politiche sociali e dei tavoli di lavoro locali si tradurrà in concreta opportunità di *diritti* e di *integrazione* nel momento in cui svilupperà un pensiero che parte dalla disabilità e si radica nella comunità, nel momento in cui riesce ad uscire dalla logica della costruzione di una risposta "tecnica" o "economica" al bisogno, in favore di una sua comprensione più globale e sistemica, lavorando per costruire reti e significative condizioni di vita per tutti. Nel momento in cui favorirà un confronto e uno scambio tra le diverse identità in gioco nella rete locale,

mettendo in luce le risorse, il radicamento nel tessuto sociale. Nel momento in cui favorirà le forme di relazione e di associazione che ogni territorio già contiene. In questa luce la presenza del volontariato, dell' associazionismo, del terzo settore in generale diviene una ricchezza non sempre identificabile e trasferibile nei nostri schemi di riferimento, ma sempre particolarmente rappresentativa delle realtà locali.

In altre parole chiediamo ai nostri servizi di non costruire solo *ben-essere* per le persone disabili, ma di costruire una significativa relazione di bene comune fra persona disabile, famiglia e comunità di appartenenza. Lo sviluppo di una reale integrazione sociale non ammette una limitazione o generalizzazione del disabile da persona a persona malata, da persona malata a malattia, da malattia da curare solo se... in qualche modo recuperabile. L' integrazione vuole ed esige per ciascuna persona un progetto esistenziale personalizzato che valorizzi non tanto il curare, quanto il prendersi cura e il farsi carico.

Ci riferiamo al rischio oggi incombente di evitare i rischi della "minutizzazione" degli interventi, attraverso il circolo vizioso di una cura della vita e delle situazioni più fragili solo se assumibili in una gestione dei servizi che rispondano ad un' economia di scala, attraverso una prevaricazione tecnicistica sui bisogni delle persone, sui loro diritti, sulla loro dignità esistenziale.

In questa ottica, la cooperazione diviene parte nella costruzione dell' integrazione dei servizi territoriali nel momento in cui partecipa attivamente alla realizzazione di un dialogo sociale fondato sui bisogni delle persone e delle famiglie, non confliggendo con una dinamica al ribasso economico e professionale che porta ad accettare passivamente ed opportunisticamente la gestione dei servizi. In questa ottica, la cooperazione, l' associazionismo e il volontariato divengono parte di un'attiva progettazione sociale.

Evidenziamo questi aspetti in quanto negli ultimi anni, attraverso la storia dei servizi e la partecipazione delle famiglie, si è andato affermando in modo ineludibile un principio di orientamento che ha ormai radicamento e riscontro nella cultura dei servizi alle persone con disabilità: lo sviluppo di *un progetto legato ai bisogni della persona ed all'ambiente di appartenenza*, con la valorizzazione della famiglia e dei legami parentali (*Welfare Community*).

In particolare, i Comuni del nostro territorio hanno dato molta attenzione all'integrazione delle persone disabili nelle comunità ed hanno cercato di valorizzare la tenuta delle relazioni nella propria famiglia. Convinti che i servizi per disabili che si sviluppano intorno a stili familiari e dentro la comunità offrono un miglior servizio alle persone, alle famiglie e, in realtà, alle stesse comunità che si riscoprono solidali ed attente ai bisogni delle fasce più deboli.

Evidenziamo questi aspetti in quanto siamo convinti che, tale indirizzo di senso nel lavoro con le persone disabili, debba continuare al fine di mantenere la storia di un lavoro che ha visto notevoli investimenti e progettualità. Siamo anche convinti che, tale indirizzo, possa essere migliorato ed integrato da nuove attenzioni oggi emergenti quali: il ***progetto personalizzato e la rete dei servizi***.

Il progetto personalizzato

L'esperienza, soprattutto dei servizi e degli interventi dell'area della disabilità, ha evidenziato in questi anni l'importanza e la qualità degli interventi guidati dagli interventi personalizzati. Questa impostazione dovrebbe ormai guidare la progettazione dei servizi in maniera sistematica con tutte le ricadute sull'organizzazione, sulle attività, sugli orari... Infatti quest'ottica permette di articolare le risposte al bisogno specifico, espresso e inespresso della singola persona, nel suo contesto, nei diversi tempi e situazioni che il disabile si trova a vivere nel proprio percorso esistenziale e di mutamento del bisogno. Tale approccio favorisce anche la ricerca e il sinergico utilizzo delle opportunità e delle risorse esistenti nella persona e nel suo contesto familiare e sociale. Così la persona disabile e/o la famiglia non diviene unicamente oggetto del sistema di prestazioni e risposte, ma anche soggetto che collabora, partecipa, sceglie i servizi in relazione agli effettivi bisogni.

Infatti il progetto personalizzato presuppone una organizzazione del sistema che parte da un'analisi funzionale dei bisogni della persona e dei contesti e sulla base di questi costruisce un progetto che

utilizza una serie di risposte e opportunità. Non sempre la memoria e l' impostazione dei servizi verso le persone disabili e, in particolare verso le persone con gravi disabilità, ha avuto queste attenzioni, preferendo a volte orientarsi su contenitori di bisogni in uno spazio-tempo predefinito e standardizzato, non sviluppando in tal modo progettualità mirate ed articolate sulle diverse situazioni ed aperte ai diversi bisogni nel tempo.

In modo concreto potremmo sostenere che in questi anni i servizi si siano sempre più sviluppati ed orientati verso i nuovi bisogni delle persone disabili, sia attraverso regolazioni al proprio interno (vedi adulti e gravi al CSE), sia attraverso nuove forme (vedi servizi di tempo libero, laboratori, progetti mirati...).

Per quanto evidente dunque sia la pianificazione dei servizi, non sembra altrettanto evidente e sviluppata l'integrazione fra i servizi in un progetto personalizzato legato ai bisogni del soggetto disabile.

I servizi rischiano di restare isolati senza un progetto integrato ed una complementarità con le realtà presenti nel territorio.

Un disabile può anche avere due o più servizi (Assistenza educativa ed Assistenza domiciliare; CSE e PRT,...) ma difficilmente riesce ad avere un progetto personalizzato unico ed integrato, ancor più se i servizi appartengono ad unità operative di assessorati diversi o a cooperative sociali diverse...

In altre parole veniamo da "utenti" con servizi unici, per andare verso progetti personalizzati con servizi integrati.

L'integrazione fra servizi su un comune progetto di lavoro implica fra l'altro:

- più elasticità nei servizi
- più rispondenza ai bisogni della persona disabile
- minor costi
- minor dispersione di lavoro.

Ad esempio se un ragazzo disabile ha un servizio settimanale di 20 ore al CSE, 8 ore in un PMO e 4 ore in un PTR, abbiamo un progetto più mirato e studiato sui suoi effettivi bisogni, più soddisfazione dei genitori ed inoltre, aspetto non marginale, tale modalità libera unità tempo nei servizi.

È questa, ad esempio, una delle poche possibilità per incrementare le risposte senza incrementare i costi, oltre ad incrementare la soddisfazione dei clienti e, aspetto non marginale, degli operatori.

Di conseguenza la cornice logica all'interno della quale collocare i progetti personalizzati è quella della *rete integrata dei servizi* (PSSR pag. 139).

La rete integrata dei servizi

Vi è oggi la necessità di costruire un insieme organico e differenziato di servizi e di interventi funzionale alla diversità e complessità del bisogno nelle situazioni e nel tempo. In questa logica i bisogni espressi dalle persone disabili e dalle loro famiglie possono trovare risposte adeguate solo in un modello capace di offrire servizi diversificati, ma anche collegati ed interattivi. In questo modello non conta solo la semplice presenza fisica di questo o quel servizio, ma anche la loro concreta interattività. Il concetto di rete implica non solo l'esistenza di *nod*i (i servizi e le strutture), ma anche di legami, di *percorsi* che connettono un servizio all'altro, aiutando la persona disabile e la famiglia ad attivare di volta in volta i servizi più idonei.

Ottimale sarebbe lo sviluppo di un sistema di servizi distribuito in numerose unità d'offerta che comprendono una pluralità di opportunità. Risposte personalizzate e differenziate, variabili nel tempo, che cerchino sempre più di adattarsi ed aderire al bisogno.

In realtà ciò che stiamo cercando di costruire è la presenza di una pluralità di offerta legata alla pluralità e peculiarità dei bisogni. Ovvero tipologie di servizi diversi per bisogni diversi.

Lo stesso PSSR 2002-2004 afferma: "*I nostri servizi per anziani e disabili storicamente sono centrati su strutture residenziali che attualmente si chiamano Residenze sanitario-assistenziali (R.S.A.) o Centri residenziali per handicap (C.R.H.) esattamente come, i servizi sanitari, sono storicamente centrati sugli ospedali. Da tanto tempo sono stati riconosciuti i danni che*

*l'istituzionalizzazione" produce sui soggetti più fragili e da tanto tempo ci si è avviati sulla strada della territorializzazione dei servizi, sia sanitari che sociosanitari e socio-assistenziali. Il risultato è la creazione di un **modello assistenziale a rete, caratterizzato da servizi complementari** per modello assistenziale (residenziale, territoriale o domiciliare) e integrati per tipo di intervento offerto (sanitario, sociosanitario o socio-assistenziale)." (PSSR cap. 11 pag. 127)*

Un modello di questo tipo presuppone non solo la presenza di una pluralità di offerte fra di loro in rete, ma, aspetto non marginale, una **famiglia** attenta e preparata ad interagire con la complessità sociale che si apre anche nei servizi.

La famiglia

La filosofia sottesa nelle nuove linee di politica sociale tende a superare la frammentarietà che ha caratterizzato gli interventi per i disabili attraverso una modificazione dell'approccio al problema, in particolare cercando di riportare il bisogno all'interno del suo contesto, rappresentato innanzitutto dal nucleo familiare.

La famiglia quindi rappresenta il soggetto principale di una politica dei servizi che vuole rideterminarsi attraverso un nuovo modello organizzativo.

Conseguentemente, il consolidamento del ruolo della famiglia diventa obiettivo centrale ed il *principio di sussidiarietà* che caratterizza il nuovo Welfare pone la famiglia al centro del sistema socio-assistenziale e sanitario riconoscendole una duplice funzione sociale in quanto *lettore* di bisogni e *produttore* di risorse.

Compreso questo passaggio legato al nuovo welfare ed in parte ripreso dal nuovo PSSR, il passaggio ulteriore ed obbligato che si apre per i servizi è come preparare la famiglia a:

- ⊢ saper leggere in modo equilibrato **i bisogni** al proprio interno;
- ⊢ saperli indirizzare alle **agenzie** di riferimento;
- ⊢ saper attivare **le risposte** al proprio interno;
- ⊢ saper sviluppare un **circuito di solidarietà**.

Ora, considerato che le famiglie vengono da una storia (inevitabile in quanto parte del sistema) di passività e delega rispetto ai punti precedenti, è facile comprendere come, affermare ciò senza attivarsi affinché si realizzi, rischia di diventare un esercizio di teoria sociale che nel tempo svilupperà inevitabilmente conflitti fra Servizi e famiglie.

In altre parole quali relazioni vanno implementate per garantire una partecipazione effettiva e consapevole da parte della famiglia che renda concreto il principio di sussidiarietà?

Realizzare una politica per la famiglia vuol dire, prima di tutto, promuovere la crescita del suo ruolo e del suo valore come risorsa primaria, come bene comune e come soggetto sociale titolare di diritti e non solo come autoproduttore di risposte ai propri bisogni.

Bisognerà valorizzare la stessa L R 23/99 'Politiche Regionali per la famiglia' che la riconosce come soggetto rilevante ed assegna alla stessa un ruolo fondamentale nella capacità di auto-organizzazione.

Parallelamente bisognerà fare attenzione a non incorrere nel rischio di portare il tutto all'interno della famiglia, attraverso un falso principio di sussidiarietà orizzontale in cui, alla fine, "la famiglia può bastare" ma "non può reggere" da sola.

Questa scelta, per quanto semplice e attraente da un punto di vista dell'organizzazione dei servizi, non è percorribile senza una qualunque forma di accompagnamento e supporto. Inoltre diviene eticamente inaccettabile se la famiglia viene lasciata sola in quanto svilupperà inevitabilmente un'implosione sull'accumulo dei suoi problemi. Inoltre diviene un modello socialmente diseducativo nel momento in cui si relega il problema nella famiglia e non nella comunità di appartenenza per sviluppare opportune forme di solidarietà e prossimità.

In questo quadro risulta determinante lo sviluppo di spazi e tempi di comunicazione strutturati con le famiglie "... il compito delle istituzioni è quello di imparare ad ascoltare ciò che le famiglie esprimono per interpretarne i bisogni e quindi definire correttamente le politiche d'intervento.

La comunicazione deve consentire: il passaggio di informazioni sulle modalità di offerta di servizi per permettere alle famiglie di sapere sempre e con esattezza “chi fa cosa”, per esercitare pienamente il diritto di libera scelta, favorendo il progressivo avvicinamento dell’istituzione alle famiglie ed alle associazioni di famiglie”. (PSSR)

Vi è qui un passaggio verso le famiglie da gestire con attenzione per non iniziare un rapporto che sia meramente strumentale o banalmente adempitivo.

Bisognerebbe, in particolare con i genitori organizzati in comitati, far capire alle famiglie che davvero contano nel nuovo quadro sociale, ma bisogna parallelamente dimostrare come, effettivamente, ciò che viene concordato risulta in seguito di indirizzo e sviluppo nelle scelte di politica sociale locale.

Bisognerà in altre parole, iniziare a ragionare sul nuovo ruolo della famiglia nella politica sociale instaurando realmente uno stile di progettazione partecipata.

Inoltre bisognerà iniziare a ragionare sui nuovi strumenti a disposizione della famiglia, quali buono e voucher, e bisognerà iniziare a pianificare ciò che questi implicano nello sviluppo dei servizi:

‘E’ ipotizzabile che il sistema del buono possa ulteriormente svilupparsi al fine di garantire la realizzazione di un nuovo modello per le cure continuative domiciliari. Tale modello richiede la definizione puntuale delle forme di sostegno finanziario all’autosoddisfacimento che sono così definite:

1. *BUONO: provvidenza economica a favore dell’utente nel caso in cui l’assistenza possa essere prestata da un care giver sia esso familiare che appartenente alle reti di solidarietà (vicinato-associazioni)*
2. *VOUCHER: provvidenza economica a favore dell’utente, utilizzabile solo in caso di prestazioni erogate da care giver professionali.*

Ambedue le modalità prevedono il perseguimento dei seguenti obiettivi:

OBIETTIVO PRIMARIO:

favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio dell’utente che necessita di prestazioni di lungoassistenza, consentendogli di soddisfare i propri bisogni attraverso la libera scelta delle modalità di assistenza e degli erogatori di prestazione.

OBIETTIVI SECONDARI:

1. *assicurare tutte le prestazioni di assistenza domiciliare sia domestica che integrata;*
2. *sostenere lo sviluppo di erogatori pubblici e privati nell’area dell’assistenza domiciliare;*
3. *favorire tra gli erogatori pubblici e privati accreditati una competizione regolata esclusivamente dall’utente;...”*
(PSSR pag. 172)

Conclusioni

E’ nostra convinzione che, per le organizzazioni di volontariato, sia necessario unirsi, coordinarsi, decidere insieme la partecipazione e il coinvolgimento, promuovere azioni comuni, spogliarsi dell’auto-referenzialità, promuovere la nascita di coordinamenti pubblici, salvaguardare lo spirito solidaristico.

E’ necessario farlo in prima linea.

Il presente documento vuole essere il primo passo in questa direzione. Ma vuole essere, in particolare, uno strumento di orientamento e un atto di indirizzo per chi governa le politiche sociali.

Segue elenco associazioni:

Adb, Associazione disabili bergamaschi – Bergamo
Agenda, Associazione genitori per l'handicap – Romano di Lombardia
Anffas, Associazione nazionale famiglie di disabili intellettivi e relazionali, sezione di Bergamo
Associazione "Comunità Papa Giovanni XXIII" Zona Lombardia – Crema
Associazione "Gruppo genitori e servizi Onlus" – Bergamo
Associazione "Oltre noi...Onlus" – Almè
Aatc, Associazione amici traumatizzati cranici – Bergamo
Gruppo FA.DI. Familiari di disabili – Elusone
Ok ci sono anch'io Onlus – Palosco
Tempo di agire Onlus – Seriate
Uildm, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, sezione di Bergamo

Aderisce il Forum delle Associazioni di volontariato socio-sanitario bergamasco composto da:

Aatc, Associazione amici traumatizzati cranici
Abio, Associazione per il bambino in ospedale
Acp, Associazione cure palliative
Adb, Associazione disabili bergamaschi
Admo, Associazione donatori midollo osseo
Aob, Associazione oncologica bergamasca
Armr, Associazione ricerca malattie rare
Associazione amici della pediatria
Associazione Alzheimer Bergamo
Associazione Paolo Belli
Auser, Associazione autogestione servizi e solidarietà
Avo, Associazione volontari ospedalieri
Antea, Associazione nazionale terza età attiva
Cuore batticuore
La Melarancia
Lilt, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
Phb, Polisportiva handicappati bergamaschi
Piccoli passi per...
Società di S. Vincenzo de' Paoli
Uildm, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare sezione di Bergamo

Sono stati informati dell'iniziativa:

Renato Bresciani, direttore sociale Asl di Bergamo
Stefano Imi, coordinatore responsabili uffici di piano
Segreteria Cgil
Segreteria Cisl
Segreteria Uil
L'Eco di Bergamo / Il nuovo giornale di Bergamo
Bergamo Tv / emittenti locali
Settimanali locali