

L'accesso al Sistema integrato dei servizi Socio-Sanitari per le persone con disabilità

Presa in carico e progetto individuale della persona con disabilità.

Diritto della persona, risorsa dell'amministrazione.

1.0 Premessa

Tentiamo a mettere ordine su un argomento tanto complesso quanto attuale.

Il welfare nelle Regioni Italiane – inevitabilmente anche a seguito delle nuove norme sul federalismo – è in continuo fermento.

Il presente contributo intende compiere un'analisi *super partes* o, semmai, bipartisan: amministrazione e cittadino, cittadino ed amministrazione.

Per un verso – ma assai più limitatamente di quanto ci si possa aspettare – con riguardo ai diritti della persona con disabilità; per altro verso, invece, con riguardo agli adempimenti, ai compiti ed alla grande opportunità che le norme sulla “presa in carico globale” e sul “progetto individuale” della persona con disabilità, concedono alle amministrazioni interessate (Enti locali e Aziende Sanitarie Provinciali). O, forse, come vedremo, dovremmo dire: sulle modalità di accesso al sistema integrato dei servizi socio-sanitari.

Altra premessa. La comunità scientifica e le istanze da parte di familiari e associazioni sono univoche nel condividere che è necessaria un'analisi ed un intervento precoce con riguardo alle persone con disabilità. Analisi ed intervento che, ormai, non è sconosciuto riguarda tutti i fattori, le relazioni, l'ambiente, le condizioni che coinvolgono la persona con disabilità.

Lo strumento dell'ICF (con il suo analizzare non solo le incapacità, ma tutti gli altri aspetti – relazionale, ambientale, etc... – della persona con disabilità), così come l'approccio bio-psico-sociale alla persona con disabilità, non sono altro che la conferma di quanto appena detto.

In punto di diritto, inoltre, l'evoluzione dell'approccio nei confronti della persona con disabilità è evidente.

“Furiosus nullum negotium gerere potest, quia non intellegit quid agat”.

“... male... nostro iure uti non debemus: qua ratione et prodigis interdicitur bonorum suorum administratio”.

“Furiosi... et prodigi, licet miores viginti quinque annis sint, tamen in curatione sunt adgnatorum ex lege duodecim tabularum”.

Queste frasi latine riassumono la concezione dell'uomo e del diritto che avevano gli antichi romani.

“Il pazzo non può compiere alcun negozio, perché non capisce quello che fa”.

“Non dobbiamo fare cattivo uso del nostro diritto: per questa ragione viene vietato (mediante formale interdicio) ai prodigi di amministrare i loro beni”.

“I furiosi e i prodigi, anche se siano maggiori di venticinque anni, tuttavia in base alla legge delle XII Tavole sono sotto la tutela degli agnati”.

Non è un caso che fino al 2004 l'unico “istituto di tutela” delle persone con disabilità era sostanzialmente l'interdizione. Era cioè quell'istituto che, al fine di tutelare la società, eliminava ogni capacità di porre in essere atti giuridici all'individuo che ne viene colpito.

Il senso è evidente: “non fare un cattivo uso del nostro diritto”, tutelare i consociati escludendo il “pazzo” dal consesso giuridico.

D'altra parte, prima della c.d. riforma Basaglia cosa si faceva? Si escludeva la persona che non si riteneva essere "normale".

L'evoluzione delle scienze psicologiche, mediche e sociali hanno evidenziato i limiti, se non gli errori e le atrocità, delle scienze che avallavano "l'esclusione" fisica e, quindi, anche giuridica, del "pazzo" dalla società.

Non vi è dubbio che le scienze mediche – ancor prima di quelle sociologiche e giuridiche – si siano rese conto che il percorso di "assistenza e cura" del "pazzo", non può essere svolto con l'esclusione dello stesso dal consesso civile ma, invece, con **"l'inclusione"**.

Non è quindi un caso che l'inclusione della persona con disabilità sia iniziata negli anni '70 con l'integrazione scolastica. E che sia continuata con le norme sull'inserimento lavorativo.

E non è così nemmeno una casualità che nel 1992 sia stata promulgata la legge N° 104 il cui titolo è *"legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"*. Un titolo che, se fosse riscritto oggi, a mio avviso dovrebbe recitare: "Legge sui diritti delle persone con disabilità, l'integrazione socio-sanitaria e l'assistenza sociale". A conferma che, prima di tutto, viene la persona.

Insomma, sembrano banalità terminologiche. Ma non lo sono.

Non è mutata infatti la terminologia utilizzata (ad esempio: portando in soffitta il termine e le strutture afferenti ai "manicomi"), ma sono mutati gli approcci terapeutici, sociologici, psicologici e giuridici.

E, in diritto, non muta solo la terminologia (interdizione-amministrazione di sostegno; interdetto-beneficiario; internato-convitto-residenziale; comunità alloggio-casa famiglia; e così quasi all'infinito...), ma muta profondamente il senso e la finalità delle discipline e degli approcci delle scienze e delle amministrazioni.

Abbiamo bisogno ancora di un'ulteriore conferma?

E quale migliore conferma che un operatore del diritto ricordi (e utilizzi per l'esposizione della sua analisi) che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (e non, quindi, utilizzando come uno strumento di ragionamento una "norma di legge") riconosce che "la disabilità non è una malattia", ma *"una condizione di salute in un ambiente sfavorevole"*?

Siamo ancora convinti che la capacità di autonomia e di relazione di un non vedente all'interno delle proprie mura domestiche sia uguale a quando è costretto a muoversi nelle nostre città?

Cosa cambia, la sua "condizione di salute" o l'ambiente esterno con cui si relaziona?

Siamo ancora convinti che non sia "l'ambiente" che determini la condizione più o meno favorevole di interazione sociale, scolastica, lavorativa, etc... etc...?

Insomma, il cammino è lento e complesso, ma non vi è dubbio che vi è un'evoluzione delle scienze (sociali, psicologiche, psichiatriche, giuridiche, etc...) che si è mossa (e si muove) dall'esclusione all'inclusione. Dall'emarginazione alla "presa in carico globale" della persona con disabilità. Dalla "dipendenza" alla "vita indipendente".

E cosa c'è di strano e/o di rivoluzionario?

La domanda è la seguente: come avviene l'accesso al sistema integrato di interventi e servizi socio-sanitari per gli utenti?

2.0 La presa in carico... della famiglia. La presa in carico delle Istituzioni.

Non vi è dubbio che la prima formazione sociale che si occupa della presa in carico globale della persona con disabilità è la famiglia.

Ma non deve essere l'unica.

Non vi è altrettanto dubbio che in una visione storica e sociologica di esclusione/emarginazione della persona con disabilità, la famiglia era, diventava e rimaneva, l'unica formazione sociale di presa in carico della persona con disabilità¹.

Occorre inoltre considerare che, con l'evolversi delle scienze mediche, la vita media della persona con disabilità si è allungata (tema che rivedremo rilevante per il c.d. "dopo di noi"). Considerazione questa non indifferente, sia con riguardo agli oneri familiari e sociali, sia con riguardo al rispetto della dignità dell'essere umano.

Ancora oggi, purtroppo, la prima formazione sociale che si occupa della presa in carico della persona con disabilità è la famiglia.

Quante famiglie raccontano di viaggi della speranza? Di poco chiare o non definitive "diagnosi"? Di difficoltà nell'accesso a servizi di prima necessità, assistenza o riabilitazione?

Ed allora è forse proprio questo il momento della "presa in carico globale" della persona con disabilità e della sua famiglia.

Bene. Vado dritto al dunque.

Sul tema la prima e più semplice contestazione che si compie è: "quanto ci costa?". "Che risorse occorrono?"

Rispondo con una domanda: Il sistema oggi attuato, quanto ci costa?

E, che indice di gradimento, di soddisfazione fornisce ai concittadini? E, soprattutto: è idoneo a prevenire, evitare, impedire regressioni di salute, sfiducie familiari, strumentalizzazioni delle condizioni, capaci di determinare un "costo sociale complessivo" ben più alto?

Quanto ci costa (costo sociale complessivo) il peregrinare del cittadino-richiedente (e che pretende con sempre più fervore ed anche instaurando giudizi) tra le tante amministrazioni per ottenere (elencazione meramente esemplificativa e non esaustiva):

- 1) Riconoscimento invalidità ed eventuale indennità di accompagnamento;
- 2) Riconoscimento condizione di handicap;
- 3) Riconoscimento ed erogazione servizi sanitari (ausili, protesi, servizi riabilitativi, semi-convitto, ambulatoriale, domiciliare, etc..);
- 4) Riconoscimento di diritti sociali (bonus socio-sanitario; pass auto; etc...)
- 5) Riconoscimento di insegnante di sostegno per circa tre gradi di studi;
- 6) Riconoscimento di assistente igienico-personale;
- 7) Riconoscimento di assistente per l'autonomia e la comunicazione;
- 8) Riconoscimento di servizio di trasporto casa-scuola e casa-centri di riabilitazione o socializzazione;
- 9) Riconoscimento di corsi di formazione professionale e/o di specializzazione;
- 10) Riconoscimento di inserimento lavorativo;
- 11) Riconoscimento di un servizio riabilitativo o di permanenza in centro di socializzazione "tendente" vita natural durante;
- 12) Riconoscimento di assistenza domiciliare handicap (servizi di cura e igiene);
- 13) Riconoscimento di servizi di assistenza domiciliare integrata (servizi sanitari e sociali);
- 14) Riconoscimento di comunità alloggio;
- 15) Riconoscimento dei benefici del familiare o della persona che si prende cura della persona con disabilità (permessi lavorativi; congedi straordinari; etc...);
- 16) Richiesta di nomina di amministratore di sostegno o tutore;
- 17) Annuale rendiconto tutore/amministratore di sostegno;
- 18) Visite di revisione condizione di invalidità;

¹ Quando ciò avveniva e allorquando la famiglia stessa non "delegava" ad altre "istituzioni", liberandosi di fatto del peso e della vergogna dell'handicap.

Quanto ci costa e che grado di soddisfazione del bisogno raggiunge un sistema siffatto?

Proviamo così un attimo a simulare quel mondo immaginario (?) – ma previsto dalle norme di legge! – che si determinerebbe con la c.d. “presa in carico globale” della persona con disabilità.

Il cittadino/utente o suo familiare esercente la potestà o la tutela, si rivolge all’amministrazione informandola della nascita e/o della sopravvenuta condizione di disabilità di una persona.

Anziché peregrinare il cittadino/familiare tra uffici – nel tentativo di ottenere tutto quanto o parte di quanto sopra, e con la consapevolezza che tra di questi vi possano essere i “furbi”, così come gli “ingenui” – una unità (la c.d. Unità di Valutazione della Disabilità)² si occupa dell’analisi dei bisogni e, quindi, dei servizi di cui necessita la persona con disabilità ed i suoi familiari.

Lo dico chiaramente: il popolo/richiedente non è più una formula sociale e giuridica attuale.

Il cittadino/utente, invece, è forse una formula sociale e giuridica più attuale, più congeniale, sia all’amministrazione, sia all’esigibilità dei diritti del cittadino.

Il tema, quindi, è quello dell’accesso ai servizi. Su singola richiesta? O su analisi personalizzata del bisogno?

Proviamo allora a leggere qualche norma di legge e vedere se queste impressioni e se “l’immaginazione” non corrisponda invece con le previsioni normative.

3.0 La presa in carico globale, il progetto individuale e le norme di legge.

L’art. 14 della legge 328/00 testualmente afferma:

“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 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”.

Evidenti le finalità della norma: l’integrazione sociale del cittadino disabile.

Non, quindi, l’emarginazione, l’esclusione, ma l’integrazione (ricordiamoci da dove veniamo, per capire dove andiamo).

Ma la norma disciplina anche un nuovo rapporto cittadino con disabilità-Istituzioni.

La norma intende introdurre un sistema che non è quello dell’utente che “insegue le Istituzioni” per beneficiare di servizi, ma “una presa in carico globale” che determina nell’Ente Pubblico il dovere a predisporre, d’intesa con la USL, il progetto individuale e, quindi, i servizi da erogare. Così, il progetto individuale di cui all’art. 14 l. 328/00, “prevede, disciplina e descrive” i bisogni ed i servizi di cui necessita la **singola persona** con disabilità e, conseguentemente, prescrive come e quali Enti devono fornirli.

Ma ad una lettura complessiva della legge 328/00 si ha conferma che ciò non è lo spirito del solo art. 14, ma di tutta la legge!

² Così definita nel Piano triennale delle Persone con disabilità del 2006 della Regione Sicilia.

Se ci soffermassimo a leggere (ed applicare) il dettato degli articoli 1, 2 e 3 della legge 328/00, forse troveremmo altre risposte³.

³ Art. 1.1. La Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione.

2. Ai sensi della presente legge, per "interventi e servizi sociali" si intendono tutte le attività previste dall'articolo 128 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112.

3. La programmazione e l'organizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali compete agli enti locali, alle regioni ed allo Stato ai sensi del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, e della presente legge, secondo i principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità, copertura finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unicità dell'amministrazione, autonomia organizzativa e regolamentare degli enti locali.

4. Gli enti locali, le regioni e lo Stato, nell'ambito delle rispettive competenze, riconoscono e agevolano il ruolo degli organismi non lucrativi di utilità sociale, degli organismi della cooperazione, delle associazioni e degli enti di promozione sociale, delle fondazioni e degli enti di patronato, delle organizzazioni di volontariato, degli enti riconosciuti delle confessioni religiose con le quali lo Stato ha stipulato patti, accordi o intese operanti nel settore nella programmazione, nella organizzazione e nella gestione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

5. Alla gestione ed all'offerta dei servizi provvedono soggetti pubblici nonché, in qualità di soggetti attivi nella progettazione e nella realizzazione concertata degli interventi, organismi non lucrativi di utilità sociale, organismi della cooperazione, organizzazioni di volontariato, associazioni ed enti di promozione sociale, fondazioni, enti di patronato e altri soggetti privati. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha tra gli scopi anche la promozione della solidarietà sociale, con la valorizzazione delle iniziative delle persone, dei nuclei familiari, delle forme di auto-aiuto e di reciprocità e della solidarietà organizzata.

6. La presente legge promuove la partecipazione attiva dei cittadini, il contributo delle organizzazioni sindacali, delle associazioni sociali e di tutela degli utenti per il raggiungimento dei fini istituzionali di cui al comma 1.

7. Le disposizioni della presente legge costituiscono principi fondamentali ai sensi dell'articolo 117 della Costituzione. Le regioni a statuto speciale e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedono, nell'ambito delle competenze loro attribuite, ad adeguare i propri ordinamenti alle disposizioni contenute nella presente legge, secondo quanto previsto dai rispettivi statuti.

Art. 2. (*Diritto alle prestazioni*).

1. Hanno diritto di usufruire delle prestazioni e dei servizi del sistema integrato di interventi e servizi sociali i cittadini italiani e, nel rispetto degli accordi internazionali, con le modalità e nei limiti definiti dalle leggi regionali, anche i cittadini di Stati appartenenti all'Unione europea ed i loro familiari, nonché gli stranieri, individuati ai sensi dell'articolo 41 del testo unico di cui al decreto legislativo 25 luglio 1998, n. 286. Ai profughi, agli stranieri ed agli apolidi sono garantite le misure di prima assistenza, di cui all'articolo 129, comma 1, lettera h), del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112.

2. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha carattere di universalità. I soggetti di cui all'articolo 1, comma 3, sono tenuti a realizzare il sistema di cui alla presente legge che garantisce i livelli essenziali di prestazioni, ai sensi dell'articolo 22, e a consentire l'esercizio del diritto soggettivo a beneficiare delle prestazioni economiche di cui all'articolo 24 della presente legge, nonché delle pensioni sociali di cui all'articolo 26 della legge 30 aprile 1969, n. 153, e successive modificazioni, e degli assegni erogati ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 8 agosto 1995, n. 335.

3. I soggetti in condizioni di povertà o con limitato reddito o con incapacità totale o parziale di provvedere alle proprie esigenze per inabilità di ordine fisico e psichico, con difficoltà di inserimento nella vita sociale attiva e nel mercato del lavoro, nonché i soggetti sottoposti a provvedimenti dell'autorità giudiziaria che rendono necessari interventi assistenziali, accedono prioritariamente ai servizi e alle prestazioni erogati dal sistema integrato di interventi e servizi sociali.

4. I parametri per la valutazione delle condizioni di cui al comma 3 sono definiti dai comuni, sulla base dei criteri generali stabiliti dal Piano nazionale di cui all'articolo 18.

5. Gli erogatori dei servizi e delle prestazioni sono tenuti, ai sensi dell'articolo 8, comma 3, della legge 7 agosto 1990, n. 241, ad informare i destinatari degli stessi sulle diverse prestazioni di cui possono usufruire, sui requisiti per l'accesso e sulle modalità di erogazione per effettuare le scelte più appropriate.

Art. 3. (*Principi per la programmazione degli interventi e delle risorse del sistema integrato di interventi e servizi sociali*).

1. Per la realizzazione degli interventi e dei servizi sociali, in forma unitaria ed integrata, è adottato il metodo della programmazione degli interventi e delle risorse, dell'operatività per progetti, della verifica sistematica dei risultati in termini di qualità e di efficacia delle prestazioni, nonché della valutazione di impatto di genere.

2. I soggetti di cui all'articolo 1, comma 3, provvedono, nell'ambito delle rispettive competenze, alla programmazione degli interventi e delle risorse del sistema integrato di interventi e servizi sociali secondo i seguenti principi:

E soffermandoci sul testo dell'art. 5, disciplinante *“il ruolo del terzo settore”*, probabilmente troveremmo altre conferme⁴.

Infine, siamo certi di essere davvero entrati nello spirito legislativo voluto dai c.d. *“piani di zona”*⁵?

Ad una attenta e complessiva lettura della legge 328/00, si comprende che **al centro vi è il cittadino e, sulla base delle esigenze di questo, l'utilizzo del denaro pubblico e l'organizzazione dei servizi.**

Al centro vi è il cittadino ed il territorio, con l'analisi dei bisogni, delle necessità, delle peculiarità territoriali, dell'esistente come dell'inesistente, quindi, della costruzione di quel sistema di interventi e servizi sociali e sanitari che l'ente pubblico – in modo personalizzato, individualizzato ed adeguato alle differenti realtà – deve offrire ai suoi concittadini.

La c.d. legge 328, rappresenta già una manifestazione di *“federalismo territoriale”* dei servizi sociali, laddove si intende questo termine come organizzazione e fornitura di servizi e di risposta ai bisogni *“specifici”* per un dato territorio. Si vuol credere che i bisogni di un territorio come l'isola di Lampedusa (al momento afflitta dall'immigrazione) siano uguali (e, quindi, da gestire in egual modo) a quelli di Venezia, ad esempio?

E' evidente, quindi, che occorre una *“fotografia”* dei bisogni dei cittadini e, quindi, del territorio. E ciò si compie attraverso quella concertazione che prevede la legge (tavoli tematici, piani di zona, comitato dei sindaci, cabine di regia, etc...) con l'intervento necessario ed indefettibile dei cittadini, del terzo settore, delle istituzioni. E con riguardo alle persone con disabilità, secondo il dettato dell'art. 14 l. 328/00, con i progetti individuali.

a) coordinamento ed integrazione con gli interventi sanitari e dell'istruzione nonchè con le politiche attive di formazione, di avviamento e di reinserimento al lavoro;

b) concertazione e cooperazione tra i diversi livelli istituzionali, tra questi ed i soggetti di cui all'articolo 1, comma 4, che partecipano con proprie risorse alla realizzazione della rete, le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative a livello nazionale nonchè le aziende unità sanitarie locali per le prestazioni socio- sanitarie ad elevata integrazione sanitaria comprese nei livelli essenziali del Servizio sanitario nazionale.

3. I soggetti di cui all'articolo 1, comma 3, per le finalità della presente legge, possono avvalersi degli accordi previsti dall'articolo 2, comma 203, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, anche al fine di garantire un'adeguata partecipazione alle iniziative ed ai finanziamenti dell'Unione europea.

4. I comuni, le regioni e lo Stato promuovono azioni per favorire la pluralità di offerta dei servizi garantendo il diritto di scelta fra gli stessi servizi e per consentire, in via sperimentale, su richiesta degli interessati, l'eventuale scelta di servizi sociali in alternativa alle prestazioni economiche, ad esclusione di quelle di cui all'articolo 24, comma 1, lettera a), numeri 1) e 2), della presente legge, nonchè delle pensioni sociali di cui all'articolo 26 della legge 30 aprile 1969, n. 153, e successive modificazioni, e degli assegni erogati ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 8 agosto 1995, n. 335.

⁴ Art. 5 – Ruolo del terzo settore - Per favorire l'attuazione del principio di sussidiarietà, gli enti locali, le regioni e lo Stato, nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, promuovono azioni per il sostegno e la qualificazione dei soggetti operanti nel terzo settore anche attraverso politiche formative ed interventi per l'accesso agevolato al credito ed ai fondi dell'Unione europea.

Ai fini dell'affidamento dei servizi previsti dalla presente legge, gli enti pubblici, fermo restando quanto stabilito dall'articolo 11, promuovono azioni per favorire la trasparenza e la semplificazione amministrativa nonchè il ricorso a forme di aggiudicazione o negoziali che consentano ai soggetti operanti nel terzo settore la piena espressione della propria progettualità, avvalendosi di analisi e di verifiche che tengano conto della qualità e delle caratteristiche delle prestazioni offerte e della qualificazione del personale.

3. Le regioni, secondo quanto previsto dall'articolo 3, comma 4, e sulla base di un atto di indirizzo e coordinamento del Governo, ai sensi dell'articolo 8 della legge 15 marzo 1997, n. 59, da emanare entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con le modalità previste dall'articolo 8, comma 2, della presente legge, adottano specifici indirizzi per regolamentare i rapporti tra enti locali e terzo settore, con particolare riferimento ai sistemi di affidamento dei servizi alla persona.

4. Le regioni disciplinano altresì, sulla base dei principi della presente legge e degli indirizzi assunti con le modalità previste al comma 3, le modalità per valorizzare l'apporto del volontariato nell'erogazione dei servizi.

⁵ Art. 18 e 19 l. 328/00.

Tutte le parti sociali, quindi, sono portatrici di un unico interesse⁶: il perseguimento e la soddisfazione dei bisogni e delle necessità del cittadino.

I tavoli tematici così, non sono il luogo della propaganda o della pubblicità dell'ente del terzo settore più abile e/o che sa proporre il progetto più adeguato. Ma il luogo della concertazione, dell'incontro, dell'analisi dei bisogni e della concorde determinazione delle modalità di azione.

Senza un'analisi meticolosa, puntigliosa, personalizzata dei bisogni del singolo come della moltitudine di cittadini interessati, non può realizzarsi una rete di interventi integrati adeguati e soddisfacenti rispetto ai bisogni del territorio.

Si è ovviamente consapevoli dell'enorme complessità di un siffatto sistema. Ma è quello previsto dal legislatore.

Torniamo all'art. 14.

Una semplice lettura degli interventi parlamentari in occasione della stesura ed approvazione dell'art. 14 l. 328/00 confermano che "... *individuano con chiarezza le responsabilità istituzionali e le risorse aggiuntive e fanno del soggetto disabile il vero diretto protagonista, perché lo rendono partecipe dell'elaborazione del progetto che lo interessa*"⁷.

Ma tutto questo "nasce" solo dall'art. 14 della l. 328/00?

Risposta (probabilmente sorprenderà molti): NO!

Il DPCM 14 Febbraio 2001, all'art. 2 intitolato "*Tipologia delle prestazioni*" al comma 1 afferma:

"L'assistenza socio-sanitaria viene prestata alle persone che presentano bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali. Le regioni disciplinano le modalità ed i criteri di definizione dei progetti assistenziali personalizzati".

Domanda: L'art. 14 l. 328/00 è un *unicum*, persino un'anomalia del sistema giuridico, oppure solo uno degli strumenti del nuovo sistema di approccio socio-sanitario che l'ordinamento giuridico intende offrire ai propri cittadini?

Insomma, l'assistenza socio-sanitaria viene prestata solo se richiesta (e sulla base anche delle stravaganze o capricci da accontentare del richiedente), oppure se richiesta va offerta "*sulla base di progetti personalizzati*" redatti da un ente pubblico, da un'unità che accerti l'essenzialità, l'indispensabilità e l'adeguatezza del servizio al bisogno?

E, se così non fosse, che senso avrebbe, ad esempio, l'art. 31 della Legge Regione Sardegna 23 Dicembre 2005 N° 23⁸ che statuisce che è *pregiudiziale* all'erogazione di qualunque servizio socio-sanitario la stesura di un progetto individualizzato del cittadino/utente⁹?

E ancora, che senso avrebbe che il legislatore abbia dato rilevanza di "norma costituzionale" all'intera legge 328/00 prevedendo all'art. 1 comma 7 della legge, che "*costituiscono principi fondamentali ai sensi dell'articolo 117 della Costituzione*"?

⁶ Che semplifico con la terminologia "al centro la persona".

⁷ Si veda a questi link <http://www.camera.it/dati/leg13/lavori/schedela/trovaschedacamera.asp?pd1=332>;
<http://www.camera.it/dati/leg13/lavori/stenografici/framedinam.asp?sedpag=sed709/s000r.htm>;
<http://www.camera.it/dati/leg13/lavori/stenografici/framedinam.asp?sedpag=sed709/s000r.htm>;

i lavori parlamentari sulla l. 328/00 e sull'art. 14 della stessa.

⁸ Per facilità di comprensione, si tratta della legge regionale che ha recepito la l. 328/00 in Regione Sardegna.

⁹ Si richiama per brevità la normativa della regione Sardegna, ma ogni regione italiana si è dotata di una normativa ad hoc. Il testo dell'art. 31 recita: "*Al fine di garantire l'accesso al sistema integrato, costituiscono elementi pregiudiziali all'erogazione di ogni tipologia di intervento: a) la valutazione professionale del bisogno; b) la predisposizione di un programma personalizzato con la partecipazione del beneficiario;(...)*"

E perché mai la Regione Sicilia nel 2006 avrebbe promulgato il Piano Triennale delle persone con disabilità, tutto imperniato intorno all'approccio bio-psico-sociale ed alla presa in carico globale ed al progetto individualizzato della persona con disabilità?

Come si vede le domande sono tante. Ma tutte quelle che sembrano essere domande, invece, risultano essere risposte.

3.1 (segue) La presa in carico globale, il progetto individuale e le norme di legge.

Un disciplina normativa fondamentale sul tema, in Regione Sicilia, è offerta dal Piano Triennale delle Persone con disabilità¹⁰.

Il Piano triennale esordisce affermando:

“La Regione siciliana intende garantire una reale e completa attuazione del diritto di cittadinanza delle persone con disabilità, nell'ambito del sistema di riforma delle attività e dei servizi socio-sanitari, tenendo conto delle indicazioni e degli indirizzi contenuti nella legge 8 novembre 2000, n.328 e nel decreto legislativo n. 229 del 1999.

Per raggiungere questo obiettivo la Regione vuole sostenere il passaggio dal modello medico, che privilegia la ricerca di standard di salute, al modello socio-sanitario, tecnicamente definibile come bio-psico-sociale, che si concentra soprattutto sugli obiettivi di riduzione dei condizionamenti fisici, sensoriali e psichici della disabilità, per contrastare ogni percorso volto alla esclusione e alla emarginazione, sostenendo le pari opportunità per tutti i cittadini.

In particolare, i più recenti processi di riforma sociale individuano nella ricerca del "ben-essere" il punto di incontro tra obiettivi sociali, economici e sanitari, riconducendoli ad un'unica strategia operativa e attuativa, da realizzarsi all'interno di un sistema integrato organizzato. I livelli di efficacia e di efficienza del sistema sono direttamente proporzionali alla qualità del processo di partecipazione degli attori sociali locali e, quindi, alla praticabilità del programma di gestione dei servizi sul territorio e alla loro corrispondenza con il punto d'incontro tra domanda e offerta.

Occorre, pertanto, garantire attraverso opportune azioni di sostegno, di indirizzo e di supporto, tutte le forme di partecipazione attiva delle persone con disabilità, delle loro famiglie e delle organizzazioni di privato sociale che operano nel settore, ai processi di definizione delle politiche socio-sanitarie, così come di tutte le attività di monitoraggio, di analisi e di valutazione in grado di migliorare la qualità della vita di ogni cittadino, a cominciare da coloro che presentano maggiori rischi di emarginazione”.

Cosa può aggiungersi?

Quale scelta legislativa tra la dicotomia emarginazione-integrazione?

Come raggiungere l'integrazione?

Immaginate la risposta: la presa in carico, ovvero il punto 1.2 del Piano triennale delle persone con disabilità!

E cosa prevede il nocciolo più importante del punto 1.2 del Piano triennale?

“Pertanto, obiettivo principale del presente Piano è la programmazione di interventi a favore della persona disabile secondo quanto previsto dal Piano sanitario regionale, punto 5.5.13 e dalla legge-quadro n. 328, art. 14, commi 1 e 2 e quindi la predisposizione per ogni persona disabile di un "Progetto globale unitario per il superamento della disabilità che prevede quattro ambiti di intervento con i relativi piani specifici":

- sanitario o clinico-riabilitativo (terapeutico), per migliorare le opportunità offerte dai servizi sanitari, socio-sanitari e assistenziali;

- integrazione scolastica, per adeguare il sistema scolastico;

- integrazione socio-economica o lavorativa, per adeguare il sistema della formazione e delle politiche del lavoro;

- inserimento ed integrazione sociale con la tutela dello stato giuridico, per impegnarsi maggiormente per la eliminazione delle barriere architettoniche, porre un'attenzione continuativa alle politiche dei disabili senza famiglia, aumentare le opportunità per il tempo libero, lo sport e la cultura.

Compito primario del Piano sarà quindi quello di "sviluppare percorsi integrati e politiche concertative non solo tra enti ma, con le persone, le famiglie, le loro rappresentanze associative, per avviare sinergie indispensabili alla presa in carico del disabile e della sua famiglia, alla soluzione dei problemi" (il grassetto è n.d.r.).

¹⁰ Pubblicato in GURS del 27 gennaio 2006 N° 4.

D'altra parte, tornando al tema esclusione/inclusione, interdizione.... temi del "passato", non può certo credersi che sia così casuale che il Piano Triennale delle Persone con disabilità richiami pure la legge 9 gennaio 2004, n. 6, "Introduzione nel 1° libro, titolo XII, del codice civile del capo 1°, relativo all'istituzione dell'Amministrazione di sostegno..."¹¹.

D'altra parte, ancora di più recente, con Decreto 10 Gennaio 2011, l'Assessorato per la Salute della Regione Sicilia ha promulgato un Decreto Assessoriale intitolato "Standard organizzativi di riferimento dei servizi dedicati per le persone affette da disturbo autistico" all'interno del quale si legge chiaramente:

*"Si ritiene opportuno sottolineare che le suddette strutture dedicate, comunque configurate sul piano amministrativo e gestionale, dovranno funzionare in rete con le altre strutture assistenziali che partecipano alla presa in carico e gli interventi da loro garantiti dovranno rientrare all'interno del **programma di trattamento individualizzato**, di cui resta titolare l'U.O. territoriale di riferimento del paziente.*

***Il suddetto programma deve rappresentare il riferimento univoco della presa in carico, al fine di dare coerenza agli interventi complessivi effettuati, che non potranno limitarsi al luogo di cura, ma a tutti gli ambienti di vita dell'utente al fine di generalizzare le acquisizioni, favorire il loro mantenimento e promuovere l'autonomia e la qualità di vita dei fruitori dei nostri servizi**"*¹².

In diritto c'è poco di casuale e molto di razionale. Il sistema, l'approccio alla disabilità è cambiato. Deve cambiare anche la gestione di essa.

Insomma, come vedremo, così come la persona è un *unicum* indivisibile, così come ogni persona ha bisogni diversi, così come ogni persona con disabilità è diversa da un'altra, ecco che le risposte a questi bisogni non possono essere per tutti omologhe ed uniformi con servizi indistinti ed offerti a tutti (o a tutti coloro i quali riescono a rientrarvi).

Proviamo allora a continuare questo cammino, osservando le norme di legge dalla parte delle amministrazioni e non dei cittadini utenti.

4.0 Il progetto individuale e la nuova organizzazione delle amministrazioni.

Innanzitutto una premessa. Si spera che nessuno, preliminarmente (o con pregiudizio), sia imprescindibilmente convinto che il sistema legislativo del progetto individuale e della presa in carico globale sia qualcosa di "contro" l'amministrazione e solo a beneficio del cittadino.

Dico subito che non è così.

Non può esserlo e non lo dovrà essere. Come vedremo è uno strumento nuovo, una modalità nuova, diversa, individualizzata di approccio.

Ma che di certo non lede l'autorità e l'autorevolezza delle amministrazioni. Anzi! Così come, di certo, non incide con maggiore insistenza sulle risorse economico-finanziarie, ma semmai ne consente una più attenta analisi e utilizzo. E, soprattutto, meglio consente l'accesso (dell'utente) e la gestione dell'accesso (all'amministrazione) ai servizi socio-sanitari.

Diversamente, significherebbe non aver maturato che l'individualizzazione e la personalizzazione dei bisogni e degli interventi è – ancor prima che un diritto soggettivo della persona con disabilità¹³ - una grande opportunità di efficacia, efficienza, organizzazione ed economicità dei servizi e del complessivo ruolo (anche autoritario) dell'amministrazione pubblica.

Bisogna chiedersi, invece, se questa è (ed è sempre stata) la "giusta porta" per l'accesso ai servizi socio-sanitari.

Simuliamo ancora una volta una prassi (come sembra volere la legge).

Immaginiamo che un cittadino sia bisognoso di servizi e li richieda all'amministrazione.

¹¹ Mi sia consentito approfondire tra progetto individuale ed amministrazione di sostegno in un paragrafo ad hoc successivo.

¹² Il **grassetto** è n.d.r.

¹³ Così Tar Catania N° 243/11.

Oggi, si trova a dover “bussare alla porta” di diverse amministrazioni, ognuna per il servizio di competenza¹⁴. E’ efficiente un simile sistema? Quali sono i costi (*latu sensu* inteso)?

Immaginiamo, invece che l’amministrazione deputata abbia posto in essere la stesura di un progetto individuale ad una persona con disabilità di un dato territorio¹⁵.

Cosa determina questo?

- 1) Una ulteriore verifica – ragionevolmente tendente alla certezza – delle persone che “realmente” e legittimamente versano in condizione di disabilità (e, quindi, una lotta contro i c.d. “falsi invalidi”)¹⁶;
- 2) Una analisi (anche autoritaria oltre che autorevole) degli effettivi bisogni della persona, attraverso la stesura della diagnosi funzionale e della verifica delle condizioni sociali, ambientali e patrimoniali di vita del soggetto con disabilità e della famiglia;
- 3) Una verifica dei servizi di cui eventualmente già gode (i quali rientrerebbero all’interno del progetto individualizzato) e di quelli di cui non beneficia;
- 4) Una più efficace ed efficiente razionalizzazione dei servizi da erogare, evitando l’eccesso di servizi, la sovrapposizione, lo sperpero, l’inutilità, l’inadeguatezza e favorendo l’individualizzazione, la personalizzazione e l’adattamento ai bisogni dell’utente;
- 5) Una analisi e verifica del grado di inclusione sociale, dell’adeguatezza dell’integrazione scolastica e dei servizi scolastici di cui si beneficia;
- 6) Verificare l’esistenza di un nucleo familiare (per il minorenne) e/o di un amministratore di sostegno/tutore obbligato per legge a prendersi cura del soggetto;
- 7) Evitare lo sperpero delle risorse economiche statali investite a beneficio della persona con disabilità (intervento precoce, servizi sociali e riabilitativi, servizi scolastici), stimolando l’integrazione sociale e l’integrazione lavorativa del cittadino (evitando così, infiniti investimenti economici-sanitari in servizi di riabilitazione o psichiatrici) che ha raggiunto adeguati livelli di autonomia ed indipendenza;
- 8) Verificare l’adeguatezza degli interventi domiciliari e sanitari oltre che la capacità di vita indipendente del cittadino;
- 9) Accertare e certificare quali dei servizi indicati rientrano tra i c.d. “LEA”.
- 10) Accertare e certificare quali servizi saranno erogati con costi a totale carico dell’utente, con quota di compartecipazione dell’utente e quali su oneri interamente dell’ente pubblico¹⁷.
- 11) Adattare, adeguare i servizi alle mutate esigenze, alla sopravvenuta mancanza di rete familiare ed eventuale risposta al “dopo di noi”.
- 12) Attribuzione dei servizi (e, quindi, utilizzo di risorse economiche) solo ed esclusivamente tra quelle previste dal progetto individuale, con la possibilità di aggiornarlo/modificarlo

¹⁴ Come precedentemente richiamati.

¹⁵ Sul tema, sarebbe interessante un confronto con le amministrazioni nel verificare gli strumenti offerti agli operatori sociali e sanitari e, più in generale all’UVD, al fine di accertare il bisogno e redigere il progetto individuale. Ci si chiede, quali test? Quali schede di valutazione? Quali linee guida progettuali? Quelle vigenti sono utilizzabili e/o adattabili rapidamente ai progetti individuali per persone con disabilità? Il Piano triennale delle persone con disabilità della Regione Sicilia fornisce già risposta a tutti questi quesiti?

¹⁶ Si ricorda che l’art. 14 si occupa delle “*persone disabili di cui all’articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104*”.

¹⁷ Il progetto individuale, così, non deve vedersi come una “minaccia” economica per l’ente pubblico. Tutt’altro, ancora una volta come uno strumento che riordina il sistema e che certifica e riconosce anche la “fonte” delle spese. Fonti che potranno essere – come previsto dalle leggi – dall’ente pubblico così come anche dal privato cittadino (per quota di compartecipazione o per totale spesa del servizio, sulla base delle normative vigenti). Rimane il fatto, però, che indistintamente di ciò, l’ente pubblico si è fatto carico di “indicare” e tutelare il “diritto alla salute” ed al servizio sociale del cittadino costituzionalmente garantito. Una “presa in carico” non indifferente per il livello di soddisfazione ed il grado di “appartenenza” e di “cittadinanza” sentito dall’utente.

periodicamente e, quindi, di continuare ad avere l'autorità e l'autorevolezza della "presa in carico globale" del cittadino.

Ma più in generale cosa determina nell'amministrazione il possesso dell'insieme dei progetti individuali delle persone con disabilità di un dato territorio?

Determina già un'analisi dei complessivi bisogni e, quindi, dei servizi che vanno soddisfatti ed erogati in un dato territorio.

La "somma", quale analisi complessiva, dei progetti individuali delle persone con disabilità condurrebbe già l'amministrazione al possesso di un "piano di zona" dei bisogni e dei servizi sociali e sanitari pertinente ai bisogni all'utenza (e, come vedremo, alle risorse finanziarie).

E così, ancora una volta, avremmo "al centro la persona" e, quindi, i servizi. E le persone che "sono al centro", non sono emarginate, ma integrate!

Questo ragionamento dove trova avallo? Ovviamente nella legge.

Alcuni, superficialmente seppur involontariamente, quando leggono il secondo comma dell'art. 14 si soffermano solo sulla prima parte che afferma: "*Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19...*". E così facendo si convincono di poter sostenere che i servizi, anche quelli previsti e "certificati" dal progetto individuale, sarebbero erogabili solo "*nell'ambito delle risorse disponibili*".

Si crede che un modo di leggere così la norma, risulti contrario allo spirito dell'intera legge 328/00 e dello stesso Piano Triennale delle Persone con disabilità della Regione Sicilia.

Innanzitutto perché, come sopra si è detto, dall'analisi dei bisogni di un territorio, dalla concertazione con gli enti del terzo settore e gli enti pubblici interessati, non può esservi dubbio che le risorse devono e saranno calibrate sui singoli servizi sulla base del rilevato bisogno¹⁸.

Secondariamente – ma di assai rilevante considerazione – **sarebbe così rispettato quel principio normativo previsto dal Piano Triennale delle persone con disabilità** laddove al punto 1.4 intitolato "*La legge 328/00*" prevede che: "*L'art. 14, capo III della legge n. 328/2000, definisce i criteri per la redazione dei progetti individuali per le persone disabili, a integrazione e completamento dei piani di zona distrettuali, con riferimento all'art. 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104*"¹⁹.

I piani individuali **integrano e completano i piani di zona** (i quali, come ben noto, non si occupano solo di disabilità).

Ciò determina che le *risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19* (appunto i piani di zona) dovranno essere sempre "disponibili e sufficienti" all'erogazione dei servizi ed alla risposta ai bisogni dei cittadini/utenti con disabilità.

Altra considerazione: **Chi dice che tutti i servizi siano e debbano essere a totale carico dell'ente pubblico?** La normativa vigente è chiara (potrebbe esserlo ovviamente ancora di più) nel prevedere livelli essenziali di assistenza, fasce di reddito, quote di compartecipazione o servizi a totale carico dell'utente.

Dall'analisi di tutto questo, si è ancora convinti che un intervento individuale e personalizzato, nella forma del progetto, conduca ad un aumento dei costi sociali complessivi?

Può invece credersi che questo sistema condurrebbe – nel rispetto dello spirito della norme di legge vigenti (ma ancora non molto "viventi") – una maggiore razionalizzazione dei servizi e quindi, anche, una razionalizzazione della spesa²⁰.

¹⁸ Se si opera mettendo al centro i servizi (e poi le persone), sarà possibile prevedere e finanziare servizi che magari non trovano sufficiente o adeguato riscontro ai bisogni dei cittadini. Ma se al centro dell'analisi si pongono i bisogni degli utenti, in un dato territorio si potrebbe comprendere che è poco vantaggioso investire in una determinata tipologia di servizio, preferendo così ed investendo così maggiori risorse in quello che risponde ad una maggiore domanda.

¹⁹ Il **grassetto** è dell'estensore, ma il testo è del legislatore regionale!

²⁰ Se non persino una diminuzione.

D'altra parte, si ha la sensazione che le ultime tre righe del Piano Triennale delle Persone con disabilità non vengano mai lette (magari per stanchezza, dopo l'attenzione dedicata ad un lungo ed importante testo). Ma le ultime righe hanno per titolo "**Risorse**" e si legge: "*La complessità degli interventi richiede, da parte di ciascun Assessorato regionale coinvolto nell'attuazione del Piano triennale a favore delle persone con disabilità, un'attenta e specifica individuazione delle risorse che ciascuno di esso può mettere a disposizione, tenendo conto delle somme che già eroga, ma anche di una più complessiva dotazione finanziaria da individuare in sede di bilancio regionale*". Non, quindi, il solo assessorato per la salute o quello per i servizi sociali. Ma tutti quelli coinvolti (istruzione, lavoro, etc... etc.. etc...).

D'altra parte, chi dice che il progetto individuale significa avere tutti i servizi possibili ed immaginabili e non, invece, solo quelli e per la durata e la modalità idonea ai bisogni dell'utente²¹?

Quale sistema di *welfare* desideriamo per il nostro Stato – anche alla luce del federalismo fiscale – e per i nostri cittadini?

E quale si ritiene essere il miglior sistema di accesso (e anche di gestione) dei servizi?

Un sistema fondato sull'analisi dei bisogni e sulla risposta autorevole ed autoritaria dell'amministrazione oppure su un diffuso (e poco proficuo e soddisfacente) assistenzialismo economico e di servizi che (alle volte richiesti anche solo per capriccio o solitudine dell'utente) appaiono essere un vuoto simulacro di un obbligo giuridico da soddisfare?

5.0 Il progetto individuale come "progetto di vita". La riabilitazione e l'inclusione lavorativa.

Spesso capita definire, con un linguaggio a-tecnico, il progetto individuale come "progetto di vita". Concordo e aggiungo: è un "**vestito su misura**".

Un vestito che taglia e cuce l'Amministrazione, attraverso l'Unità di Valutazione della disabilità, insieme con il cittadino, la sua famiglia e la rete di servizi (scuola, centro di riabilitazione, di socializzazione, etc...).

I bisogni di quando si è bambini non saranno uguali a quelli dell'età adulta e dell'età senile della persona con disabilità.

E così, magari, si scoprirà che vi sono investimenti di risorse economiche per servizi non adeguati o utilizzati in modo inappropriato.

Continuiamo con gli esempi, figli sempre delle esperienze diffuse.

La persona con disabilità diviene maggiorenne o comunque supera i 20 anni.

La persona con disabilità e la famiglia non trovano più adeguata integrazione (e ristoro) attraverso quell'unica agenzia di integrazione che spesso, oltre la famiglia, si rivela essere solo la scuola.

L'accesso al mondo del lavoro risulta spesso impossibile. Conosciamo già le difficoltà per i c.d. "normali", immaginiamo per alcune tipologie di condizioni di disabilità.

L'unica altra agenzia – che non può e non deve essere snaturata – si rivelano essere il servizio riabilitativo *ex art.* 26 l. 833/78 oppure i centri di socializzazione²².

Bene. Domanda: quanto ci costano? Con riguardo ai Centri di Riabilitazione basta leggere l'ultimo decreto regionale dell'Agosto del 2010²³. Con riguardo ai Centri di Socializzazione l'analisi è più complessa, dovendo osservare il capitolo di spesa dei singoli piani di zona dei vari territori.

²¹ Che senso ha erogare un servizio di trasporto che non è possibile fruire? O un servizio di assistenza domiciliare durante le ore di permanenza in servizi riabilitativi? Ed infiniti altri esempi che si sentono dai racconti della gente e, anche, degli operatori dei servizi.

²² Non è quindi affatto casuale che le famiglie con tanta fermezza si oppongono alla riduzione di servizi e diritti scolastici, sociali e sanitari.

²³ Decreto Assessorato per la Salute 4 Agosto 2010, in GURS 20 Agosto 2010, Parte I N° 37.

Non vi è dubbio che queste strutture riescano ad offrire un servizio, unico capace a soddisfare la domanda, il bisogno di sollievo da parte delle famiglie, l'assistenza sociale e sanitaria della persona con disabilità che impedisce o rallenta l'involuzione delle condizioni di salute.

Sono e rimangono, insieme alla scuola ed alla famiglia, l'unica altra agenzia capace di fornire risposte alla disabilità.

Ma ci chiediamo quante persone con disabilità che frequentano questi tipi di servizi, non riescono mai ad esprimere nella società le potenzialità ed autonomie acquisite (magari proprio grazie a questi servizi)?

Ed infatti, questi servizi in taluni casi riescono a realizzare modalità di intervento particolarmente soddisfacenti, anche attraverso attività di laboratorio (laboratori di ceramisti, teatrali etc...) che consentono davvero di imparare un "mestiere" e di prevenire o ritardare fenomeni di regressione e/o di mancanza di contenimento della patologia sofferta dalla persona con disabilità loro utente.

Basta visitarne alcuni e trovi un ragazzo "musicista", un'altra una grande artista, molti attori, abili ceramisti, piccoli giornalisti e così via. Quante volte, infatti, abbiamo modo di vedere rappresentazioni teatrali? O di comprare lavori in ceramica – che magari autofinanziano i centri di socializzazione – realizzati dai "ragazzi con disabilità"?

Ma tutte queste risorse professionali ed economiche investite sulle persone con disabilità e tutti questi risultati conseguiti, perché devono rimanere "chiuse" all'interno del centro di socializzazione o di riabilitazione?

Non avevamo detto che dovevamo "integrarli" e non "emarginarli"?

Perché non trovano "inclusione" sociale, trasformandosi in rapporti di lavoro e/o in altre forme di gratificazione/inserimento della persona con disabilità?

O, peggio, cosa accade se – per anche ragionevoli motivi economico-finanziari o per il necessario *turn over* che deve garantirsi ad altri utenti che insistentemente bussano alla porta dei servizi – gli utenti che raggiungono simili risultati vengono dimessi, ritornando mestamente all'interno di un ambiente familiare che nulla di tutto questo può garantire?

Insomma, lo Stato investe per anni – con l'inclusione scolastica, con la socializzazione e con la riabilitazione – su una persona con disabilità, per poi...?

Forse questo è un tema – anche rilevante ai fini della Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità – che merita approfondimento, non solo con riguardo al "diritto di cittadinanza" della persona, ma soprattutto con riguardo al "vantaggio" dell'investimento compiuto dall'ordinamento giuridico in forme di assistenza della persona con disabilità.

Così si ha l'impressione che le unità operativa handicap e gli uffici dell'inserimento lavorativo delle aziende sanitarie provinciali o dell'ufficio provinciale del lavoro si trovino tanto vicini, ma nel contempo tanto lontani da non riuscire a svolgere un compito sinergico nella supervisione comune dei "progetti riabilitativi individualizzati" e da adattare o orientare questi al fine di consentire un'inclusione sociale e/o lavorativa della persona con disabilità anche volta alla diminuzione o al venir meno dell'erogazione del servizio sociale o riabilitativo.

E cosa determinerebbe ciò?

Determinerebbe che la persona con disabilità da un "costo sociale" (il costo del servizio) diventerebbe una "risorsa sociale". E vi sembra poco?

E per fare ciò, si crede che il progetto individuale, all'interno del quale deve essere contenuto il progetto riabilitativo, possa essere strumento idoneo a raggiungere anche questo obiettivo.

Ovviamente, il presupposto indefettibile è la "rete dei servizi e degli interventi", che deve vedere protagonisti anche gli uffici e gli assessorati del lavoro, come le aziende pubbliche e private.

Così come il "pazzo" era da escludere, mentre la persona con disabilità è da "includere" nella società, così anche da "peso e costo sociale" può divenire "risorsa sociale".

E, forse, ancora una volta, una persona con disabilità ben integrata e gratificata, diventerebbe un sempre minor peso per quei servizi (assistenza domiciliare, centri di socializzazione, centri di riabilitazione) che diversamente devono dare risposta alle depressioni, alle solitudini ed all'impossibilità di un diverso impegno quotidiano²⁴.

6.0 Il progetto individuale e l'amministrazione di sostegno. Dal giudice della tutela al giudice del tutelato.

La legge 9 gennaio 2006 N° 6 è stata accolta con grande soddisfazione da familiari ed associati delle persone con disabilità.

Inizialmente la giurisprudenza apparve un po' imbarazzata tra i diversi istituti di tutela a beneficio delle persone con difficoltà. Ma pian piano si comprese anche questa ulteriore evoluzione del diritto.

Se l'interdizione (figlia dei tempi dell'esclusione) elimina del tutto la capacità di agire della persona, la legge sull'amministrazione di sostegno, recita l'art. 1, *"...ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente"*.

Senza soffermarsi sul tema, se l'interdizione elimina, l'amministrazione di sostegno fornisce.

Se con l'interdizione non puoi più fare, con l'amministrazione di sostegno si individuano gli atti che il soggetto può compiere da solo, quelli per cui ha bisogno di assistenza, quelli per cui, invece, sarà in toto rappresentato dal proprio amministratore di sostegno.

Se così le interdizioni sono uguali per tutti (una sentenza dichiarativa in cui, sostanzialmente, cambia solo il nome della "vittima"), i decreti di apertura e nomina di amministratore di sostegno possono (rectius: devono) essere tutti diversi e personalizzati sulla base dei bisogni e delle capacità della persona con disabilità che ne è beneficiaria.

Insomma: ***un altro vestito su misura.***

Un altro intervento individualizzato e personalizzato.

Non sarà così di certo un caso che la Corte Suprema di Cassazione, Prima sezione civile, N° 9628/09, dopo aver a lungo tratteggiato le differenze e peculiarità tra interdizione ed amministrazione di sostegno, si sia soffermata a dire, a pagina 17 della stessa, *"ben può il giudice graduare il progetto di sostegno"*.

L'amministrazione di sostegno, insomma, non è né una gogna né una sanzione (come spesso, invece, viene/veniva vissuta dai familiari l'interdizione); ma è una risorsa ed una opportunità per la definizione di un "progetto di sostegno di integrazione sociale" della persona con disabilità.

Cosa si intende dire.

Se, come recita l'art. 410 c.c. *"nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario"* e se, come afferma l'art. 404 c.c., l'istituto è volta alla tutela di chi *"... si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi"* e, ancora, se ai sensi dell'art. 405 comma 4, *"... il giudice tutelare adotta anche d'ufficio i provvedimenti urgenti per la cura della persona interessata..."* si comprende che il progetto individuale (di cui all'art. 14 l. 328/00 e Piano Triennale delle Persone con disabilità) diviene un formidabile strumento di tutela e vigilanza anche innanzi all'ufficio del giudice tutelare.

Ci si troverebbe così ad avere un "vestito su misura" adattato ai bisogni di tutela ed assistenza, ma anche alle *"aspirazioni"* del beneficiario, con una complessiva presa in carico della persona, vissuta non

²⁴ Magari alcune tipologie di disabilità ed alcune condizioni di salute non potranno "permettersi" di "rimanere lontane" dai servizi riabilitativi, ma di certo potranno ridursi gli interventi e, quindi, i costi di essi. Il tutto, ovviamente, calibrato e costantemente aggiornato dal piano individuale.

già come l'ulteriore “balzello ed invadenza dello Stato” sulle spalle della famiglia, ma una rete di interventi e servizi a sostegno e tutela della persona fragile.

Non era un caso, così, se la scuola del Prof. Cendon – Padre della Legge sull'amministrazione di sostegno – divulgava la necessità di costituire un tavolo inter-istituzionale volto alla presa in carico di tutti gli enti coinvolti (Ente Locale, Ufficio del Giudice Tutelare, Servizi Sociali, Azienda Sanitaria, Avvocatura) dal tema dell'amministrazione di sostegno, anche con la realizzazione di corsi ed elenchi²⁵ di persone adeguatamente formate e disponibili ad assumere l'incarico di amministratore di sostegno²⁶.

Potrebbero così ben interagire il progetto individuale e l'amministrazione di sostegno (si ricorda che nel decreto di nomina vengono indicati anche i singoli atti da compiersi per la cura o l'assistenza della persona), divenendo così l'uno parte dell'altro.

E, infine, il Giudice Tutelare, potrebbe sempre più diventare *dal giudice della tutela al giudice del tutelato*.

Il Giudice tutelare, infatti, potrebbe/dovrebbe verificare l'applicazione del progetto individuale e intervenire allorché il beneficiario e/o l'amministratore di sostegno ne dovesse/ro aver bisogno anche innanzi agli enti preposti²⁷.

Ancora una volta, quindi, non solo la “persona al centro”, ma un proficuo servizio delle amministrazioni statali a beneficio dei concittadini con disabilità e loro familiari. Uno strumento che, tra l'altro, consentirebbe di ottenere per i familiari un'ulteriore garanzia – se non persino serenità – per il c.d. “dopo di noi”.

Il giudice tutelare, così, anziché limitarsi ad approvare i rendiconti annuali, allorché l'utente dovesse avere considerevoli difficoltà con i servizi sociali e sanitari che si occupano della “presa in carico globale”, potrebbe rapidamente interagire con essi, anche sulla base di strumenti previsti per legge (progetto individuale) che eviterebbero il compimento di consulenze tecniche (perizie, etc...) ovvero il dover adire da parte dei familiari e/o tutore l'autorità giudiziaria competente (aggravando il tutto con ulteriori tempi, oneri e costi sociali complessivi).

Insomma, un'integrazione tra norme ed istituti a beneficio del cittadino e... non solo.

7.0 Il progetto individuale, le altre regioni e i progetti di vita indipendente.

Ma il tema della progettazione individuale per le persone con disabilità si è posto solo in Sicilia?

Risposta: no.

Innanzitutto basterebbe ricordare che l'art. 14 è norma di legge nazionale e che, oltre esso, vi è un Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 Febbraio 2001 che all'art. 2 prevede proprio i progetti personalizzati di assistenza, come sistema di accesso ai servizi socio-sanitari.

Ma ovviamente anche altre Regioni si sono dotate di normativa locale.

Il tema – particolarmente vasto – non consente in questa sede adeguato approfondimento, ma sinteticamente si richiama quanto segue:

- 1) Regione Piemonte – La legge regionale N° 1/04, all'art. 3 comma 2 lett. e) prevede che per l'accesso alla generalità degli interventi sociali occorre la “... predisposizione, a seguito dell'analisi e della valutazione del bisogno, di progetti individualizzati, concordati con la persona singola o con la famiglia, che definiscano la natura del bisogno stesso, gli obiettivi e le modalità dell'intervento, il costo, la durata e gli strumenti di verifica”;

²⁵ L'esperienza ha avuto buoni risultati al Comune di Roma, Bologna, Trieste. In alcune regioni, persino, si è legiferato sul tema.

²⁶ Ciò a particolare beneficio delle persone con disabilità che non hanno più prossimi congiunti.

²⁷ Richiesta di accesso ai servizi e conseguente predisposizione del progetto individuale, verifica di erogazione dei servizi e/o aggiornamento del progetto e così via.

- 2) Regione Basilicata – La legge regionale N° 4/07, prevede un percorso assistenziale che, sulla base delle linee guida per il piano regionale sanitario e dei servizi sociali, deve rispettare determinate procedure tra cui la *“stesura di un progetto personalizzato, indicando le prestazioni necessarie ed i servizi che provvedono ad erogarle....”*;
- 3) Regione Emilia Romagna – La Legge Regionale N° 2/03 (e successive modifiche) prevede che *“per bisogni complessi, che richiedono l'intervento di diversi servizi o soggetti, i competenti servizi attivano gli strumenti tecnici per la valutazione multidimensionale e per la predisposizione del programma assistenziale individualizzato, compresi il progetto individuale per le persone disabili...”*;
- 4) Regione Friuli Venezia Giulia – La Legge Regionale N° 6/06, prevede all'art. 5 *“... per garantire l'integrazione degli interventi e la continuità assistenziali, nonché la fruizione appropriata e condivisa delle prestazioni e dei servizi, è predisposto un progetto assistenziale individualizzato, definita d'intesa con la persona destinataria degli intervento ovvero con i suoi familiari, rappresentanti, tutori o amministratori di sostegno. IL servizio sociale dei comuni di cui all'art. 17., in raccordo con i distretti sanitari, attua forme di accesso unitario ai servizi del sistema integrato...”*;
- 5) Regione Umbria – il Piano Sociale Regionale 2009-2011 prevede la *“Presenza in carico globale al fine di garantire la centralità della persona in cui sia al contempo garantita la realizzazione del progetto individuale”*. E poi, chiarisce che *“lo strumento elettivo per costruire attualmente detti percorsi di inclusione, in grado di integrare le diverse dimensioni esistenziali della persona è costituito dal “progetto individualizzato” art. 14, legge 328/2000). Tale progetto si articola in...”*;
- 6) Regione Molise – La Legge Regionale N° 1/00 all'art. 5 prevede *“la predisposizione di un progetto personalizzato che contempererà prestazioni locali con emolumenti economici erogati dallo Stato in percorsi assistenziali integrati”*. Ed il Piano Sociale Regionale 2009-2011 afferma che *“I comuni, d'intesa con l'ASREM, dovranno impegnarsi a predisporre, su richiesta dell'interessato un progetto individuale...”*;
- 7) Regione Puglia – La legge Regionale N° 19/06 all'art. 59 afferma che *“Per l'accesso ai servizi sociali e socio-sanitari, i comuni e le AUSL, per quanto di propria competenza, effettuano in modo integrato una valutazione del bisogno complessivo della persona...”* e, ancora, che si afferma che *“... la valutazione del bisogno si conclude con la predisposizione di un progetto personalizzato concordato con la persona e la sua famiglia...”*;
- 8) Regione Liguria – La legge Regionale N° 12/06 all'art. 35 comma 2 afferma che *“I diritti delle persone disabili sono tutelati dalla rete dei servizi sociali e socio-sanitari, attraverso (...) la redazione di progetti personalizzati”*;

Come sopra riferito non intende questo elenco soddisfare né tutte le Regioni Italiane (anche altre qui non elencate si sono pronunciate con atti normativi) né vuole essere approfondito con riguardo alle singole realtà regionali.

La finalità è quella di fornire al lettore adeguati strumenti per comprendere che il percorso verso la stesura di progetti individuali non è una “bizzarria” della Regione Sicilia e dei suoi concittadini. Ma è una giuridica e pressante necessità di organizzazione del sistema sociale e sanitario delle singole regioni e delle loro amministrazioni.

Occorre però che il lettore non confonda tra progetti individuali e progetti di vita indipendente.

Differenti tipologie e finalità progettuali che spesso hanno creato (e creano) confusione tra gli operatori e con i responsabili degli enti pubblici.

Come si è avuto modo ormai di comprendere, il progetto individuale previsto dall'art. 14 l. 328/00 prevede una tipologia di erogazione di servizi e di assistenza di tipo "diretto" (c.d. "assistenza diretta"); diversa, appunto, dalla c.d. "assistenza indiretta".

L'Assistenza indiretta – per esporlo in modo semplice e sintetico – prevede comunque la predisposizione di un progetto individualizzato da parte degli enti pubblici. Ma a seguito dell'analisi del bisogno e delle tipologie di servizio ne consegue una "quantificazione" economica dei costi per la realizzazione del progetto ed un conferimento della somma alla persona con disabilità da utilizzare per l'acquisto dei servizi e la realizzazione del progetto stesso.

Talune tipologie di "progetti di vita indipendente" prevedono persino la possibilità che la persona con disabilità "assuma" assistenti ed operatori.

Ovviamente, tutto questo è consentito con "rendicontazione" e controllo da parte degli enti pubblici della regolarità delle spese affrontate rispetto al progetto redatto.

Pur riconoscendo che questo sistema – più avanti analizzeremo anche qualche realtà normativa regionale – consente una grande autonomia ed una vita indipendente alla persona con disabilità, si ritiene che, forse, questa autonomia ed indipendenza potrebbe diventare eccessiva o inadeguata rispetto a determinati luoghi.

Non vi è dubbio che il sistema di "assistenza diretta" conduce ad evitare che le amministrazioni si possano "impigrire" con riguardo alla erogazione dei servizi. Le amministrazioni, cioè, sono direttamente e prioritariamente chiamate a organizzare ed erogare i servizi alla persona (anche se ciò lo compiono per il mezzo di enti del terzo settore, ovviamente accreditati). Ma nel contempo, l'assistenza diretta evita il dilagare di forma di **assistenzialismo e di devoluzione di considerevoli somme di denaro** senza un adeguato o sufficiente controllo e/o con la sempre presente possibilità di furberie ed illeciti.

Se, quindi, le persone con disabilità legittimamente rivendicano una "presa in carico" da parte delle Istituzioni, di converso non possono coerentemente propendere per una delega ed un "assegno" per usufruire dei servizi. Di contro, le amministrazioni devono essere capaci di organizzare servizi che realmente possano soddisfare le esigenze dei cittadini, continuando però a mantenere l'autorità e l'autorevolezza sia della progettazione, sia della gestione e dei costi della stessa con la partecipazione dei cittadini.

Non si dubita, quindi, che in determinati contesti territoriali e/o sociali non può che preferirsi un sistema fondato sull'assistenza diretta, anche al fine di evitare l'incentivare ulteriormente sistemi pseudo-assistenziali e di erogazione di somme di denaro²⁸.

In Regione Sardegna, ad esempio, si è particolarmente diffusa l'applicazione della legge 21 maggio 1998 N° 162, art. 1, lett. C)²⁹, che trattasi di una modifica alla legge. 104/92 che prevedeva forme sperimentali di assistenza personalizzata.

Questo tipo di assistenza oltre che avere come "beneficiari" solo le persone riconosciute con handicap grave (ex art. 3 comma 3 l. 104/92), prevede lo stanziamento di X somme annuali e la partecipazione con domanda alla richiesta stesura del piano personalizzato³⁰. Come potrà leggersi, il piano personalizzato si conclude con un "piano di spesa" e con un "costo totale del piano", oltre che con una richiesta e dichiarazione di "gestione in forma indiretta" del "piano personalizzato l. 162/98".

Ovviamente questa tipologia di progettualità e di assistenza indiretta è diffusa anche in altre Regioni Italiane e basta una semplice ricerca su internet per averne riscontro.

²⁸ Anche per questa ragione si conviene che il c.d. bonus-socio sanitario, anziché essere altra occasione di diffusione di somme di denaro, si sia nel tempo tramutato in uno strumento di erogazione di servizi attraverso i c.d. Vaucher. Uno stimolo per far maturare i cittadini e per evitare che le amministrazioni si impigriscano nell'erogare servizi.

²⁹ Più brevemente individuata come progetti di vita indipendente.

³⁰ Anche al fine di leggere lo schema di piano personalizzato utilizzato in Regione Sardegna, si cerchi la deliberazione N° 30/24 del 2 Agosto 2007 della Regione Autonoma della Regione Sardegna.

L'ultima di cui si ha riscontro è la disciplina normativa promulgata dalla Regione Molise, Legge Regionale 19 Novembre 2010 N° 18, intitolata "*Interventi regionali per la vita indipendente*" che può approfondirsi con la lettura del BURM del 1 Dicembre 2010 N° 35³¹.

E', quindi evidente – e per questa ragione si è intrattenuto il lettore in questo *excursus* - che non si vuole che l'operatore (magari involontariamente o solo superficialmente) possa confondersi tra le diverse tipologie di progettazione, ovvero tra quella prevista dall'art. 14 l. 328/00 quale assistenza diretta e quella, invece, della l. 162/98 quale assistenza indiretta e progetti di vita indipendente.

In Regione Sicilia pur non potendosi escludere l'applicazione di una legge nazionale (appunto, la l. 162/98) non può che propendersi, per diverse ragioni, per la progettazione di cui all'art. 14 l. 328/00. E ciò, non solo perché "giuridicamente sacralizzata" dal Piano Triennale delle Persone con disabilità, ma perché per evidenti ragioni sociali ed economico-finanziarie non può che propendersi per una gestione, organizzazione e autorevolezza istituzionale della progettazione.

8.0 La Regione Sicilia e i contributi per i progetti di assistenza di cui ai decreti assessoriali del 2011.

Nel Febbraio 2011, in Regione Sicilia l'Assessorato della Famiglia, delle Politiche Sociali e del Lavoro ha emesso dei Decreti Assessoriali i quali prevedono dei "*Criteri per l'erogazione di contributi per progetti di assistenza di inclusione sociale di disabili in situazione di totale compromissione funzionale ricoverati presso comunità alloggio o case-famiglia*" ed uno con riguardo a soggetti "*... assistiti nell'ambito del nucleo familiare*"³².

Ovviamente si ritiene che tutto quello che viene compiuto o che può farsi a tutela della inclusione delle persone con disabilità è il benvenuto nel consesso sociale, ma nel contempo deve evitarsi di creare confusione sociale e giuridica.

Come può leggersi tra le premesse allo stesso decreto assessoriale si è "*preso atto della relazione del 16 dicembre 2010 inviata con foglio vettore n. 81 del Servizio n.5, con la quale si è portato a conoscenza che si sono attuate recupero di somme per revoca di finanziamenti e si sono verificate economie progettuali relative al bando di cui sopra sul capitolo di Bilancio 183733...*".

Ciò significa, quindi, che a seguito della registrazione di economie su un determinato capitolo di bilancio, l'amministrazione ha ritenuto di dover prevedere un decreto per l'erogazione di contributi per progetti di assistenza.

Questo tipo di progettualità e di contribuzione, quindi, è da considerarsi diversa da quella della legge 328/00 e del Piano Triennale delle Persona con disabilità.

E le diversità sono molteplici:

- 1) il progetto individuale di cui all'art. 14 l. 328/00 e Piano Triennale ha il carattere dell'universalità (ovvero deve essere redatto ed erogato a chiunque lo richieda e rientri tra le persone con disabilità *ex l. 104/92*);
- 2) il progetto individuale di cui all'art. 14 l. 328/00 e Piano Triennale non è sottoposto ad un bando ed alla capienza di risorse, ma è proprio uno strumento della concertazione, della partecipazione dei cittadini e della organizzazione dei piani di zona e dei servizi sociali e sanitari;
- 3) I contributi per progetti di assistenza di inclusione sociale dei disabili hanno il carattere del bando, limitato ai soggetti richiedenti, con delle forme sostanzialmente di assistenza indiretta e ciò, è tra l'altro confermato dall'avviso, pubblicato il 21 marzo 2011 sul

³¹ L'approfondimento di questa legge può essere interessate per l'operatore sociale e sanitario di un'amministrazione, in quanto all'art. 8 e 9 prevede la disciplina dei "livelli di intensità assistenziale" e al determinazione dei livelli di intensità assistenziale" determinando con ciò effetti sui "costi" dei servizi.

³² Si vedano DD.AA. n. 28 del 17/01/2011 e n. 117 del 03/02/2011.

internet dell'Assessorato Regionale in cui si legge che *“Essendo pervenuto un numero considerevole di istanze ed essendo limitate le risorse finanziarie disponibili, si avvisa che i progetti di cui ai DD.AA. n. 28 del 17/01/2011 e n. 117 del 03/02/2011, possono essere presentati improrogabilmente entro le ore 12 del 15/04/2011”*.

Ancora quindi una conferma che occorre rimettere ordine sulla materia, che occorre non confondere tra gli strumenti normativi vigenti e che *“il numero considerevole di istanze”* deve far riflettere³³ così come deve far riflettere il continuo e difficile equilibrio tra diritti ed interessi dei consociati e le comprensibili *“limitate risorse finanziarie disponibili”* delle amministrazioni.

8.1 (Segue): La Regione Sicilia e l'accreditamento dei servizi socio-sanitari.

C'è un altro tema che, anche se solo sinteticamente, merita di essere trattato.

Si tratta dell'accreditamento istituzionale dei servizi socio-sanitari o, comunque, più in generale di quei servizi afferenti al livello assistenziale, sociale e, socio-sanitario con riguardo alla Regione Sicilia.

Agli operatori del settore sono noti gli sforzi che la Regione Siciliana ha posto in essere con riguardo all'accreditamento istituzionale nel settore sanitario.

In modo più o meno condiviso, in modo più o meno apprezzabile, probabilmente in ritardo rispetto ad altre realtà regionali, di fatto, però, la Regione Sicilia si è adeguata ai nuovi principi legislativi nazionali imposti dal D. Lgs. 502/92 in tema di accreditamento istituzionale dei servizi sanitari.

Rimane invece, una sorta di “selva oscura” il mondo assistenziale, sociale e socio-sanitario, sebbene la legge 328/00 preveda un simile sistema anche con riguardo a questa tipologia di servizi.

Di ciò se ne trova conferma già nel decreto del Presidente della Regione Siciliana 4 Novembre 2002 (GURS S.O. N° 1 del 22 Novembre 2002 N° 53) intitolato *“Linee guida per l'attuazione del piano socio-sanitario della Regione Sicilia”* in cui capitolo 8.2.3 afferente l'accreditamento non solo si riferisce che:

“...bisogna puntare l'attenzione sulla necessità di istituzionalizzare un sistema di prestazioni flessibili e diversificate, basate su progetti quanto più possibile personalizzati che puntino all'affermazione del diritto di inserimento sociale e siano capaci di promuovere l'inclusione a discapito dell'esclusione”³⁴,

ma si conferma che:

“In questo contesto socio economico, si inserisce il programma di standardizzazione dei servizi, operazione con la quale si cerca di formare, qualificare e riqualificare le categorie di persone sopra descritte attraverso un "sistema di accreditamento" volto a garantire un livello di professionalità adeguato al raggiungimento di elevati standard (manageriali, tecnici e relazionali) di qualità”.

E osservando la situazione attuale si riferisce nel decreto in commento che:

La situazione attuale del privato-sociale è caratterizzata da rilevanti diversità influenzate da numerosi fattori: dimensioni, modalità organizzative, tipologie delle prestazioni, fonti dei dati, consapevolezza dei diritti-doveri degli operatori, aspettative dei cittadini, livelli culturali, carenze operative, ecc.

Le disomogeneità esistenti sono dovute a carenti criteri di pianificazione, di allocazione delle risorse, di gestione, di organizzazione, di formazione e aggiornamento.

Per correggere e migliorare questa situazione è necessario adottare una strategia di implementazione della qualità dei servizi che coinvolga con gradualità i responsabili, gli operatori, i cittadini-utenti, le organizzazioni del privato-sociale, sia negli aspetti manageriali sia in quelli tecnico-professionali e percettivi-relazionali.

L'implementazione di processi di miglioramento continuo della qualità dei servizi e delle prestazioni fornite è, infatti, divenuta oggi un'esigenza anche per il privato-sociale. L'avvio di azioni di miglioramento nel privato-sociale conduce ad un

³³ Segno di un bisogno dei cittadini, ma anche di migliorare le prassi ed il rapporto stesso tra cittadini ed amministrazione.

³⁴ Il grassetto è dell'estensore

utilizzo più efficace ed efficiente delle risorse, che possono quindi essere reinvestite nell'aumento della quantità e della qualità delle prestazioni o dei servizi erogati.

E', infatti, necessario che si implementi un sistema di accreditamento del privato-sociale capace di mantenere viva una pluralità di fornitori di servizi qualificati, che competano sulla qualità piuttosto che sui costi. La procedura di accreditamento prevede la valutazione non solo dei pre-requisiti formali ma della qualità dei processi di lavoro che il fornitore mette in atto al proprio interno. Così, l'utente scegliendo autonomamente il servizio a cui rivolgersi sarà assistito e tutelato nel rapporto con il servizio”.

Purtroppo, però, come affermato dalla Circolare dell'Assessorato Regionale della Famiglia e delle Politiche Sociali N° 548 del 6 Aprile 2005 intitolata *“La gestione dei piani di zona e l'affidamento dei servizi”*, al punto 3 *“Il Percorso dell'accREDITamento”* si afferma che:

“Il DPRS 4 novembre 2002 – “Linee guida per l'attuazione del Piano Socio Sanitario della Regione Siciliana” ha abbozzato una strategia di intervento finalizzata all'emanazione di un manuale che definisca le linee guida per l'accREDITamento”.

Di fatto, così, a tutt'oggi, purtroppo, non è ancora stata attuata una linea guida unica regionale sull'accREDITamento, determinando ciò una situazione tra i diversi territori particolarmente variegata ed a tratti stravagante³⁵.

Si comprende come un'eterogeneità della verifica e della garanzia dell'offerta dei servizi conduce, per un verso, a un'altrettanto variegata disciplina dell'accesso, per altro verso, ad un panorama assai diversificato delle risorse.

Il sistema, infatti, continua a reggersi sostanzialmente sulle previsioni della normativa regionale degli anni '80, ovvero su quegli albi previsti dalle leggi N° 68/81 e N° 16/86 a cui possono accedere gli enti del terzo settore e che rappresentano però il modo di intendere a quel tempo – allora del tutto all'avanguardia, rivoluzionario e assai spesso preso d'esempio da altre regioni italiane – i servizi socio-assistenziali e socio-sanitari (standard, caratteristiche, requisiti, etc...).

Si comprende così – e non stupisce l'operatore del settore – se il recente Disegni di Legge proposti dall'Assessorato delle Politiche Sociali regionale intitolato *“Istituzione del sistema integrato dei servizi sociali per la promozione del benessere delle persone, delle famiglie, delle comunità nella Regione Sicilia”* prevede all'art. 6 lett. f) che la Regione *“definisce i requisiti e le procedure per l'accREDITamento dei soggetti gestori delle strutture e dei servizi socio-assistenziali e sociosanitari pubblici e privati operanti nella Regione”*.

E non stupirà (?), infine, il lettore se l'art. 24 del DDL in commento intitolato *“Piano di assistenza individualizzato”* preveda che:

1. Il Piano di Assistenza Individualizzato, di seguito PAI, viene predisposto per definire il progetto globale sulle persone assistite nell'ambito del sistema integrato, e si attua attraverso il coordinamento e l'integrazione degli interventi e dei servizi.

2. Nel caso di bisogni complessi che richiedono l'intervento di servizi diversi, forniti da differenti operatori, il piano individualizzato è predisposto in base ad una valutazione multidimensionale, come indicato dalle linee guida di cui al comma 3, lettera b) dell'articolo 17, tenendo conto della natura del bisogno, della complessità, dell'intensità e della durata dell'intervento assistenziale e deve essere finalizzato a garantire, in particolare, per i minori in difficoltà, il progetto educativo individuale e per le persone disabili, continuità e interdisciplinarietà nella presa in carico, d'intesa con la persona destinataria degli interventi e con i suoi familiari.

3. In ogni caso il piano individualizzato deve prevedere un responsabile del percorso assistenziale.

4. Il piano individualizzato, predisposto dal servizio sociale del comune di residenza e dall'Unità di valutazione multidisciplinare delle Aziende Sanitarie provinciali (ASP) e dagli altri soggetti istituzionali eventualmente coinvolti secondo

³⁵ Gli enti locali si sono forniti di linee guida sull'accREDITamento che mutano da zona a zona territoriale, anche all'interno della stessa provincia e non sempre strettamente connessi con gli ambiti territoriali afferenti ai distretti socio-sanitari.

la natura dei bisogni, è finalizzato al mantenimento e al recupero delle capacità fisiche, cognitive, relazionali e dell'autonomia personale ed indica, in particolare:

- a) gli obiettivi da raggiungere;
- b) la tipologia e l'intensità della risposta assistenziale;
- c) le prestazioni da erogare, nonché la loro cadenza e la durata;
- d) le figure professionali coinvolte negli interventi.

5. Il sistema integrato garantisce il coordinamento stabile tra gli uffici proponenti di cui al comma 4.

Insomma, tutto torna. E tutto continua ad avere un senso e riscontro. Anche se il legislatore (o il proponente legislatore) alle volte fa un po' confusione con la terminologia. Ma di certo, non è la terminologia – se questa non è foriera di confusione anche nell'operatore del quotidiano – a preoccupare, semmai, invece, si auspica la concreta realizzazione.

9.0 Dopo di Noi e progetti individuali (rectius: di vita)

Occorre compiere un'ultima analisi.

Uno dei motivi – se non quello più intimo e temuto – per cui la persona con disabilità e soprattutto i suoi familiari rivendicano la “presa in carico globale” ed il progetto di vita è il “dopo di noi”.

Se ci sono genitori di persone con disabilità che fuggono da questo tema, ve ne sono molti altri che ne sono quotidianamente assillati e preoccupati.

Se nel quotidiano, infatti, pur con mille frustrazioni, dolori, sacrifici, richieste, sentono di avere la consolazione di poter provvedere essi stessi ai bisogni primari della persona con disabilità di cui si prendono cura, temono fortemente (e ragionevolmente) il momento della loro assenza terrena.

Il sapere, il conoscere, il vedere, il toccare, un “progetto di vita” redatto a beneficio del figlio, senza alcun dubbio fa vivere un senso di “presa in carico” della persona con disabilità non solo in capo alla famiglia, ma in capo all'Istituzione. Se infatti, tutti noi esseri umani siamo di “passaggio”, l'Istituzione (pur cambiando i funzionari, gli operatori), rimane. Ed il “progetto di vita” – che in questo paragrafo chiamo così non casualmente – può essere una garanzia per la persona con disabilità. Garanzia alla quale può affiancarsi la figura dell'amministratore di sostegno e del giudice tutelare (come sopra riferito).

Ma vi è un'altra considerazione da compiere.

Quali tipi di servizi, oggi, forniscono risposta al “dopo di noi”?

Non vi è dubbio che, ancora una volta, è la famiglia la prima formazione sociale chiamata a fornire assistenza e tutela al “dopo di noi”.

Sono tanti i fratelli e le sorelle delle persone con disabilità che, dopo i genitori, sono chiamati (volenti o nolenti) ad occuparsi del familiare. Per questo motivo gli enti associativi (e anche gli scienziati della medicina, della psichiatria, della psicologia, della sociologia) si stanno affrettando a studiarne gli effetti ed a realizzare progetti e momenti di incontro e riflessione.

Ma non vi è anche dubbio che vi possa essere un uso improprio di servizi esistenti sul territorio tendenzialmente finalizzati ad altro e che, con buona volontà, tentano di dare risposta ad un bisogno e ad un servizio tendenzialmente diverso da quello a cui sono deputate³⁶.

Occorre allora davvero compiere tutti insieme – senza ruolo di parti – amministrazioni, enti privati, psichiatri, psicologi, sociologi, avvocati, cittadini, un passo comune capace di rendere il “progetto di vita” non una nuova opportunità di sperpero economico finanziario e di illusione collettiva, ma un **impegno, un patto, un contratto** da cui derivano reciproci benefici.

³⁶ Oltre che, spesso, non trovare il gradimento del familiare eventualmente superstite il quale si avvede della regressione della persona con disabilità.

Se lo Stato e le sue amministrazioni, per un verso, devono perseguire i principi costituzionali, tra i quali anche quello della tutela delle risorse economico-finanziarie³⁷, gli operatori ed i cittadini sono chiamati ad attuare sistemi che consentano l'efficacia, l'efficienza, l'economicità e la razionalità dell'intervento.

Prova ne sarà proprio la fase del "dopo di noi", allorquando il cittadino dovrà avere fiducia nel suo Stato, nella Sua Patria, nelle Sue Amministrazioni, lasciando serenamente quanto di più prezioso, comunque, ha avuto nella sua vita.

10.0 Conclusione e sintesi

Il presente lavoro vuole essere un umile contributo a tutti gli attori sociali, senza alcuna pretesa di propendere a tutela degli uni anziché degli altri.

Si crede in un sistema che fonda l'ordinamento giuridico sull'incontro di due interessi, non sempre o non necessariamente contrapposti.

D'altra parte, la bilancia, il simbolo della giustizia, non è solo un segno identificativo che "la legge è uguale per tutti", ma intende rammentare all'operatore del diritto come ad ogni altro cittadino, che si tende a trovare sempre un equilibrio tra due interessi solo tendenzialmente contrapposti, ma entrambi volti a sorreggersi l'un con l'altro.

In punto di diritto, quindi, la rivendicazione di progettualità individualizzate a beneficio delle persone con disabilità evidenzia la necessità di un riordino più razionale del sistema di **accesso ai servizi socio-sanitari da parte del cittadino e dell'erogazione delle amministrazioni.**

Si comprende così il perché in tante Regioni Italiane si sta sperimentando – con non poche difficoltà, ma nel contempo con anche non pochi benefici – l'esperienza dei c.d. **"PUA", Punto unico di Accesso**, ai servizi sanitari come a quelli sociali.

A dire il vero un simile percorso è previsto anche dai Nostri (mi riferisco alla Regione Sicilia) Piani Regionali Sanitari e Socio-Sanitari.

Il tutto, così, è sempre frutto di quella disciplina – probabilmente assai complessa e rivoluzionaria – prevista proprio dalla legge N° 328/00.

Il Progetto individuale di vita, così, non è un diritto del cittadino e un dovere dell'amministrazione. Ma è anche un diritto dell'amministrazione ed un dovere del cittadino.

Così come è un diritto dell'amministrazione – soprattutto al fine di meglio disciplinare i propri servizi e le proprie risorse – organizzare un univoco ed individualizzato punto di accesso e un **dovere del cittadino** rivolgersi ad esso consentendo un intervento "globale" e personalizzato.

Ovviamente, come ogni forma di equilibrio, ciò è possibile se entrambe le parti, comprendendo le difficoltà l'una dell'altra, sia disponibili all'incontro.

Un incontro che non dovrà e non potrà condurre solo ad oneri di una parte. Ricordandosi così che gli oneri di una parte (amministrazione o cittadino che sia) sono inevitabilmente anche oneri dell'altra.

Aprile 2011

Avv. Francesco Marcellino*

³⁷ Senza però esserne queste l'unica "linea guida" di erogazione dei servizi.

* Questo contributo è dedicato a tutti. Ai cittadini, come alle Istituzioni. Alle persone con disabilità come ai Servizi Sociali e Sanitari del Nostro Paese.