

Piano di zona 2011 – 2015 - Asl nr. 8

*Proposte per progettare insieme un futuro migliore alle persone con disabilità
Richieste da parte delle persone con disabilità, delle famiglie e delle loro specifiche Associazioni,
rivolte a tutti i Sindaci del territorio, ai dirigenti e alle strutture interessate dell'azienda Ulss n. 8.*

La progettazione dei Piani di Zona costituisce, per le persone con disabilità, le famiglie e le loro specifiche associazioni, un momento di incontro e comunicazione straordinario. Si presenta la possibilità di far sentire la voce dei più deboli a chi ha la responsabilità della qualità della vita dei cittadini – e a maggior ragione delle persone con disabilità: Sindaci, dirigenti e strutture dell'Azienda ULSS direttamente o indirettamente coinvolti, per far conoscere le esigenze, i problemi e le difficoltà che tutti noi, persone con disabilità e famigliari, viviamo ogni giorno sulla nostra pelle.

E' necessario "conoscere" prima di decidere.

progetti autonomia presa in carico globale
politiche sociali territoriali
progetto individuale TEMPO LIBERO
rette residenze centri educativi scuola
approccio multidisciplinare
famiglie progetti alternativi
Convenzione Onu

inclusione sociale

1. **Richieste e Criticità pervenute dalle famiglie**
2. **Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità**
3. **Presa in carico**
4. **Progetto Individuale L.328/2000**
5. **Progetti autonomia**
6. **Politiche per il “tempo libero” e l’integrazione sociale**
7. **Centri educativi:**
 - *centro specializzato dps;*
 - *centro specializzato post scolastico*
 - *progetti sperimentali*
 - *contenimento del numero degli ospiti.*
 - *coinvolgimento delle famiglie*
8. **Centro riabilitativo polifunzionale**
9. **Rette strutture residenziali**

1. RICHESTE e CRITICITA' PERVENUTE DALLE FAMIGLIE

Le discussioni tra persone con disabilità, i famigliari e le loro Associazioni più rappresentative hanno fatto emergere criticità, richieste e proposte. In breve le elenchiamo di seguito e illustrate ed approfondite nelle pagine successive.

- ▶ **Politiche locali.** Nuove politiche (anche locali) rivolte alle persone con disabilità con riferimento alla legge n. 18, approvata in via definitiva dal parlamento nazionale il 3 marzo 2009: “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità”. La legge evidenzia il concetto d’inclusione sociale e quello conseguente d’immersione sociale.
- ▶ **Prea in carico.** Maggior coinvolgimento attivo delle persone con disabilità o delle loro famiglie nella Presa in Carico elaborando in reciproca collaborazione in conformità a competenze e ruoli **Progetti di vita individualizzati** e duttili nel tempo, tendenti:
 - a variegati approcci metodologici e terapeutici in relazione alle singole situazioni;
 - a percorsi di massima autonomia possibile;
 - ad obiettivi d’immersione sociale come riferimento costante delle relazione sociali;
 - a precisi, e possibilmente singoli, riferimenti come supporto, verifica ed evoluzione nel tempo del Progetto vita, in stretta collaborazione con la persona con disabilità e la sua famiglia.
- ▶ In relazione al punto precedente si evidenzia la necessità di proporre la **realizzazione**, in stretta collaborazione tra strutture ULSS, persone con disabilità, famiglie e loro associazioni specifiche, **di alcune strutture e progetti di supporto alla presa in carico**:
 - **Progetto Individuale - L. 328/2000:** *carenza dei Comuni nelle "politiche attive" sul tema della disabilità, avendo delegato in toto questa importante funzione alle Asl; scarsità d’iniziativa per una vera inclusione della persona con disabilità sul territorio di residenza; maggior coinvolgimento dei Comuni sulle politiche sociali nel territorio;*
 - **Progetti autonomia:** *progettazione di percorsi per acquisire maggiore autonomia personale e sociale, nell’ottica della piena inclusione nella società;*
 - **Tempo libero e inclusione sociale:** *carenza di progettualità territoriali per una gestione attiva del tempo libero, dentro un progetto d’inclusione sociale; Attualmente è a completo carico delle famiglie e delle loro associazioni;*
 - **Centri diurni:** *chiediamo una maggior specializzazione dei centri. Riteniamo necessaria la presenza di:*
 - a. **disturbi pervasivi dello sviluppo:** *un centro diurno/riabilitativo specializzato per la presa in carico dei soggetti inquadrati in questa gravissima patologia.*
 - b. **un centro post scolastico “per giovani disabili”** *per consentire ai soggetti che terminano le scuole di continuare i loro programmi educativi di apprendimento e di autonomia;*

Nella realizzazione e gestione di tali strutture si auspica l’effettivo, e reale, coinvolgimento delle persone disabili e delle famiglie e, qualora richiesto, dalle loro associazioni specifiche.

► **Scuola.**

- a. Rileviamo uno scarso collegamento tra scuola e servizi, *il servizio “ponte” tra scuola e famiglia con l’istituzione dello psicologo di collegamento è, di fatto, vissuto negativamente dalla famiglie e dalla scuola stessa.*
- b. **Assistenza e autonomia a scuola:** *riduzione delle ore di addette all’assistenza, educazione e comunicazione che costringono a volte le famiglie a tenere a casa i figli per alcune ore settimanali*

► **La presa in carica della persona con disabilità nell’età adulta** dovrebbe essere parte integrante del suo “Progetto vita” e proponiamo, oltre ai centri diurni di vario livello, anche la possibilità d’**iniziative d’inclusione sociale lavorativa**, sfruttando gli strumenti del Tirocinio, Borsa lavoro, ...

Sui Centri diurni, nei loro diversi livelli, rileviamo alcune linee importanti per un loro maggior efficienza, efficacia ed utilità:

- **Contenimento del numero degli ospiti nei centri diurni:** *il continuo aumento degli ospiti (15-20-24 e ora la previsione a 30) all’interno dei centri, mette a rischio, secondo noi, il loro progetto di vita, la reale possibilità di inclusione nel territorio, l’aggregazione interna e, soprattutto, la possibilità di creare un ambiente familiare.*
- **Rette residenze:** *chiediamo l’applicazione della legge e il calcolo della retta a carico degli assistiti in base al loro ISEE personale.*

2. NIENTE SU DI PER NOI, SENZA DI NOI. *Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.*

Non è solo uno slogan o la rivendicazione dei nostri diritti, ma, soprattutto, una presa di responsabilità da parte delle persone con disabilità, delle loro famiglie e associazioni.

Tutte le scelte che saranno inserite nei piani di zona, determineranno la qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie in tutti i Comuni dell'Asl nr. 8.

Gli argomenti di discussione sono molteplici. La prima richiesta che vorremmo fosse valutata dai nostri Sindaci, forse la più importante e fondamentale è la seguente: il nuovo pdz per avere davvero una valenza moderna e rispettosa dei diritti e della dignità delle persone con disabilità, dovrebbe ispirarsi ai principi dettati dalla Convenzione internazionale ONU sui diritti delle persone con disabilità. La convenzione Onu è un atto straordinario, da molti definito storico ed epocale e produrrà i suoi effetti nei prossimi decenni.

Con essa la concezione di disabilità dovrà evolversi in un modo completamente diverso e innovativo. La disabilità non è più della sola persona, ma è l'interazione tra le menomazioni della persona con la società e l'ambiente. La società stessa, intesa come strutture, leggi ed educazione, si assume quindi una responsabilità determinante.

L'intervento che la società deve fare, dunque, non è solo sulla persona, quanto sull'ambiente in cui la persona vive perché possa inserirsi pienamente in esso in modo simile a tutti gli altri.

È un ribaltamento del modello culturale storicamente diffuso nella nostra società. La persona con disabilità non va più considerata solamente come "malato" da curare ed assistere, ma come singolo individuo con le proprie specifiche caratteristiche, incluso in una Comunità che a lui deve saper fare posto.

La convenzione Onu non è impostata nella solita forma assistenzialista, non chiede soldi, pensioni, servizi o strutture, ci offre invece un nuovo modo di concepire la disabilità, un nuovo modello di società inclusiva; stabilisce dei principi che, una volta fatti propri dagli operatori, dai cittadini, dalla politica, e dalle stesse famiglie, cambierà drasticamente la vita delle persone con disabilità.

Sono 50 articoli diretti a garantire alle persone con disabilità il pieno e paritario godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali, promuovere il rispetto della loro dignità. Ricordiamo i principali.

L'art. 3 detta i **principi generali** e pone al centro le questioni fondamentali: dignità, autonomia individuale, libertà di scelta, indipendenza delle persone, effettiva partecipazione ed **inclusione** nella società, rispetto delle differenze, accettazione della disabilità. **Introduce il concetto d'inclusione, un concetto innovativo destinato a modificare l'approccio stesso della società verso la disabilità.**

L'art. 19 **Vita indipendente e inclusione nella società**. Il più importante. Basterebbe applicare solo il titolo per un cambiamento innovativo. E' un articolo straordinario in quanto riconosce alle persone con disabilità il diritto di **“vivere nella società”**. Prevede l'accesso ad una serie di servizi a domicilio, a servizi sociali di sostegno, all'assistenza personale. **Il diritto ad avere strutture adatte ai loro bisogni e non strutture dettate da logiche economiche.**

L'art. 24. Riguarda l'istruzione nella sua interezza e il diritto ad avere **“un sistema di istruzione inclusivo”**, attraverso personale specializzato che ottimizzi il progresso scolastico, l'integrazione e la piena inclusione. Il diritto di avere programmi atti ad acquisire tutte le competenze pratiche e sociali per garantire la loro piena partecipazione al sistema scolastico e alla vita nella comunità (*progetti di autonomia*).

L'art. 25 **Salute**. Il diritto ad avere servizi sanitari specifici per la propria disabilità; una diagnosi precoce. Servizi vicini al territorio, dentro le proprie comunità.

L'art. 26 **Abilitazione e riabilitazione**. E' un articolo fondamentale in quanto stabilisce il diritto ad avere tutti i trattamenti necessari per sviluppare e conservare la massima autonomia per il pieno inserimento in tutti gli ambiti di vita. A questo scopo devono essere organizzati *“programmi complessi sia per l'abilitazione che la riabilitazione in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali”* (*progetto individuale L. 328/200*). Programmi basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni dei singoli individui che *“facilitino la partecipazione ed integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società”* (*progetti autonomia*) e messi a disposizione il più vicino possibile alle proprie comunità.

Tutta la convenzione è impregnata dei concetti di inclusione, inserimento nella società, vicinanza dei servizi al territorio e alla propria comunità, perché è lì, dove ci sono le proprie memorie, che inizia il processo di inclusione. La convenzione ci indica le strade, i sentieri che tutti dovremmo percorrere. L'inclusione, il diritto di far parte della società in tutti i suoi settori

Ma non dobbiamo aspettare che lo Stato e le Regioni legiferino in applicazione della Convenzione. Il territorio rappresenta il luogo ideale per l'applicazione dei principi della convenzione. Il territorio dove la persona è nata e vive, dove ha la propria famiglia, le proprie memorie. Ecco quindi che il Comune, diretto rappresentante delle esigenze e dei bisogni della persona disabile, diventa l' interlocutore privilegiato, il primo a dover mettere in atto le nuove strategie. Il Comune, in collaborazione con i Servizi dell'Asl ha la possibilità di rendere concreti, visibili, reali i principi dettati dalla Convenzione.

Per questo motivo chiediamo, a nome di tutte le famiglie e delle persone con disabilità, che QUESTO piano di zona, si ispiri alla convenzione, ne segua i principi ispiratori, venga ratificato dalla Conferenza dei Sindaci e ne faccia parte integrante.

3. PRESA IN CARICO GLOBALE

Frammentazione degli interventi, mancanza di una presa in carico unitaria: Riteniamo che nella presa in carico della persona con disabilità ci siano ampi spazi di miglioramento e che essa debba essere globale, comprensiva di tutti i suoi vari aspetti: riabilitazione, scuola, diritti, lavoro, residenzialità, inclusione sociale nel territorio di residenza, gestione del tempo libero;

E' sentita l'assenza di una persona unica alla quale la famiglia e/o il disabile possa fare riferimento. La frammentazione dei servizi e lo scarso coordinamento tra i numerosi soggetti necessari nell'organizzazione della vita della persona disabile, rappresentano un maggior onere per la famiglia stessa che non si sente "presa in carico". Rappresenta un ostacolo e aumenta la sensazione di smarrimento e frustrazione della famiglia che già si trova in una situazione di fragilità. Spesso questa solitudine si manifesta con una forma di "insofferenza" e di scollamento verso i servizi. Sono, infatti, molti i casi di famiglie che cercano risposte presso altre Asl o altri enti/organizzazioni.

Come possibile soluzione al superamento della frammentazione, potrebbe essere prevista la figura del **Case Manager**, ovvero un responsabile che si "prenda in carico" la persona con disabilità e la sua famiglia, assumendosi la responsabilità di individuare, organizzare e coordinare tutti i servizi di cui la persona ha bisogno, così come previsto nel progetto individuale di cui alla L.328/2000 (vedi punto 4)

La riabilitazione dovrebbe comprendere di tutti gli interventi a carattere specialistico e multi professionale che mirano al pieno o massimo recupero possibile delle funzioni che una malattia ha interrotto o ridotto, sia temporaneamente che definitivamente.

L'offerta di servizi in termini quantitativi (ore di ri-abilitazione) e qualitativi (le terapie proposte sono limitate a poche ore di logopedia e di psicomotricità integrate, per alcuni, con sporadici interventi di musicoterapia, CF, ecc) è oggi ritenuta insufficiente dalle famiglie, soprattutto nella prima infanzia, quando maggiormente ce ne sarebbe bisogno. Tutta la letteratura medica recente (ad esempio linee guida del SINPIA) propone un intervento **precoce ed intensivo**.

L'assistenza riabilitativa è da intendersi nell'accezione più ampia del termine, essa non si limita infatti alla **fisiocinesiterapia**, alla **logopedia**, che direttamente intervengono sulle funzioni fisiche della persona, o alla **terapia occupazionale**, che invece tende a sviluppare nuove modalità di azione e movimento della persona al fine di eseguire con facilità e relativa fatica le quotidiane mansioni e attività, ma comprende anche le forme di sostegno psicologico agli individui, alla famiglia e alla coppia, come pure tutte le **consulenze di tipo scolastico, lavorativo, culturale e sociale** in genere rivolte alla persona in difficoltà.

4. PROGETTO INDIVIDUALE - L. 328/2000: coinvolgimento dei Comuni nella realizzazione di politiche sociali sul territorio per una vera inclusione sociale

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.*

Art. 14

*1. Per realizzare la **piena integrazione delle persone disabili** di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, **nell'ambito della vita familiare e sociale**, nonché nei percorsi dell'**istruzione scolastica o professionale** e del **lavoro**, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.*

*2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, **i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale**, nonché le misure economiche 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**.*

L'articolo 14 della legge n.328/2000 affida ai Comuni, d'intesa con le Aziende Unità Sanitarie locali, il compito di predisporre, su richiesta dell'interessato, un **progetto individuale** destinato ad ottenere l'inserimento autonomo e dignitoso nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società e che garantisca la piena integrazione delle persone disabili.

Il principio per cui la persona con disabilità ha diritto ad un **intervento integrato** (art 1 L.328/2000), è dichiarato con forza nella Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU, approvata lo scorso 13 dicembre 2006; essa infatti rafforza il principio secondo il quale qualunque intervento indirizzato ad una persona con disabilità deve prevedere l'elaborazione di un progetto in grado di ricomprendere l'individuo **nella sua globalità**.

Il Comune. Il comune diventa, quindi, il referente principale delle legittime richieste di aiuto della persona con handicap e della sua famiglia. **I Progetti Individuali** rappresentano gli strumenti tecnico-politici delle persone con disabilità e dei loro familiari per esprimere con chiarezza i propri bisogni, progettare un possibile futuro e formulare le possibili soluzioni: per fotografare con sufficiente approssimazione il livello di vita autonoma, di soddisfacimento dei bisogni e di godimento di diritti, chiedere alle autorità competenti le necessarie risposte in termini di servizi, di risorse economiche e strumentali, **di politiche attive di superamento delle discriminazioni** e di sostegno alle pari opportunità.

Il Comune. - In particolare l'art. 14 stabilisce che i Comuni debbano attuare tutte quelle politiche sociali necessarie per garantire alla persona con disabilità la piena inclusione sociale e il sostegno alla famiglia. Esso, infatti, rappresenta il "territorio" dove vive la persona con disabilità e la sua famiglia. E' il soggetto/ente più "vicino" ai bisogni della singola persona, in grado di attivare, stimolare e coordinare tutti i potenziali soggetti (ass. di volontariato, ass. sportive, scuola, lavoro, parrocchie, aziende etc) che possono essere i veri attori di un reale progetto di inclusione sociale, non in un posto qualsiasi, ma, appunto, sul territorio dove la persona vive e risiede (Servizi vicini al territorio di residenza – art. 26 Convenzione Onu).

Ogni comune dovrebbe, pertanto, attivarsi al fine di pianificare gli interventi e i servizi sociali necessari per la realizzazione di tali progetti sul proprio territorio, coinvolgendo tutti i soggetti che concorrono a soddisfare i diversi bisogni della persona.

La praticabilità del progetto individuale richiede che la persona di riferimento, nel ruolo di **case manager** (*coordinatore del progetto individuale*), sia adeguatamente affiancato da un'équipe multi-professionale che sia integrata, di volta in volta, da figure professionali specifiche, relativamente agli ambiti di vita della persona con disabilità.

È necessario quindi che il case manager e l'équipe curino con particolare attenzione la continuità del percorso evolutivo della persona soprattutto nelle fasi di passaggio che si configurano come momenti di elevata criticità e spesso di abbandono.

Riteniamo il progetto individuale debba focalizzarsi sulle seguenti fasi:

1. determinazione della competenza istituzionale ed operativa dei soggetti chiamati a definire e realizzare il progetto (*Comune, Asl, famiglia, associazioni, scuola, ecc*)
2. individuazione del responsabile di procedimento (*Case manager*)
3. definizione delle figure professionali che dovranno costituire l'équipe del progetto individuale
4. protocolli per definire procedure operative che coinvolgano i diversi soggetti della rete dei servizi
5. procedura per richiedere l'attivazione dei progetti al Comune
6. protocolli operativi per coinvolgere le altre istituzioni competenti
7. definizione degli indicatori di valutazione

I motivi che ci spingono a rivendicare il Progetto Individuale come insostituibile metodo di lavoro per una corretta presa in carico delle persone con disabilità sono:

- ▶ *la garanzia del diritto per le persone con disabilità ad una presa in carico globale;*
- ▶ *la piena partecipazione delle persone con disabilità e/o dei loro familiari nella definizione e nella realizzazione dei servizi che le riguardano;*
- ▶ *la garanzia di un percorso unitario che copra tutti gli ambiti e i cicli di vita;*
- ▶ *il superamento della frammentazione nel sistema di servizi affinché sia garantita la centralità della persona come un elemento irrinunciabile nel perseguire obiettivi di salute che sappiano tradursi in qualità della vita ed una totale inclusione;*
- ▶ *l'inclusione sociale della persona nel territorio attraverso politiche sociali nel territorio di residenza*

5. PROGETTI AUTONOMIA. *Per una vita proiettata verso il futuro*

Attivare progetti rivolti ai ragazzi e alle famiglie, attraverso percorsi settimanali, quindicinali nei periodi estivi o nei week-end durante il periodo scolastico, pomeriggio dopo la scuola, dando così risposte concrete al recupero cognitivo, motorio, emotivo, sociale del bambino o adulto.

Obiettivo di questo progetto è quello di sviluppare al massimo le competenze delle persone con disabilità e aumentarne le autonomie personali, relazionali e sociali *“in modo da facilitare la loro piena ed uguale partecipazione al sistema di istruzione ed alla vita nella propria comunità”* (art. 24 della Convenzione ONU).

Il progetto autonomia ha come obiettivo il massimo sviluppo delle capacità di autogestione di sé nella vita quotidiana e nella società:

- ▶ uscite nelle comunità
 - fare la spesa
 - andare al bar
 - andare al cinema
 - socializzare e comunicare con i compagni e/o con gli “amici” del territorio
 - orientarsi nello spazio e per la strada
 - gestione del tempo libero
- ▶ piccole attività di menage familiare:
 - pulizie;
 - riordino;
 - preparazione del pranzo;
 - semplici incombenze (corrispondenza, consegne)
- ▶ igiene personale
- ▶ esperienze “senza la famiglia”

Il progetto dovrebbe essere inserito nel **Progetto Individuale** (*vedi punto 4*) previsto dall’art. 14 della Legge 328/2000, con la partecipazione di tutti i soggetti responsabili della vita delle persone con disabilità: il Comune in prima persona, in quanto titolare di questa funzione, i servizi dell’Asl, le famiglie e le loro Associazioni.

Questi progetti dovrebbero essere pensati per fasce di età e con diversi gradi di difficoltà. Per i ragazzi più giovani potrebbero essere realizzati in un centro dedicato ai ragazzi che terminano le scuole e che permetta loro di continuare i loro percorsi educativi (*vedi punto 7*)

Le Cooperative, disponendo di strutture, esperienza e personale addestrato, potrebbero loro stesse essere protagoniste di questi progetti, offrendosi come parte esecutiva del progetto elaborato all’interno del Progetto Individuale.

Una volta attivati e sperimentati, i progetti di autonomia dovrebbero essere continuati all’interno delle strutture diurne e residenziali attraverso le Cooperative che le gestiscono per conto dell’Asl.

La realizzazione di questi progetti consentirebbe un salto di qualità della vita delle persone con disabilità, aumentando la loro autonomia e conseguentemente la loro “inclusione” nel territorio e nella società.

Ecco quindi che i progetti autonomia, inseriti nei Progetti Individuali previsti dalla L. 328/2000, concretizzano i principi dettati dalla Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità e diventano strumenti per l’esigibilità dei propri diritti per il conseguimento di una sempre maggiore dignità sociale.

Sicuramente è un progetto ambizioso e innovativo e richiederà notevoli risorse soprattutto organizzative. Ma è necessario maturare la nuova visione della disabilità proposta nella Convenzione Onu che, se applicata, rappresenterà un salto qualitativo epocale nella vita delle persone disabili. Le risorse economiche saranno sicuramente recuperate nel lungo periodo in quanto una nuova presa in carico precoce, intensiva, specializzata e proiettata sul futuro, consentirà a queste persone di acquisire una maggior autonomia che si rifletterà in meno bisogni di assistenza e minore istituzionalizzazioni.

6. ATTIVARE POLITICHE PER LA GESTIONE DEL "TEMPO LIBERO INTELLIGENTE"

Uno dei problemi maggiormente sentiti dai genitori, in particolare dell'area di Valdobbiadene e Montebelluna, già evidenziato durante la stesura del precedente piano di zona, è la carenza di politiche per la gestione del tempo libero soprattutto per i minori e nelle località "periferiche". Durante i pomeriggi dopo la scuola, nei fine settimana e nei periodi di vacanza, la gestione di questo tempo, che rappresenta una parte considerevole della loro vita, è lasciato a totale carico delle famiglie e delle loro associazioni.

E' quindi molto sentita la mancanza di centri, di luoghi di aggregazione e, soprattutto, di politiche territoriali che possano proporre ed offrire a questi ragazzi dei progetti sia per gestire in modo produttivo il tempo libero sia per implementare progetti educativi, di autonomia e di inclusione sociale sul territorio.

Mentre nella zona di Castelfranco esistono due cooperative che offrono questo servizio e mitigano in parte questo problema, rimane totalmente scoperto il rimanente territorio dell'Asl8.

A questa mancanza, i Servizi sopperiscono in minima parte inviando i propri educatori presso i centri estivi organizzati da parrocchie e comuni per brevi periodi durante l'anno. Purtroppo questa attività non rappresenta una soluzione reale al problema.

C'è quindi la necessità sia di strutture specifiche, ma, soprattutto, di progetti individualizzati di inclusione all'interno delle realtà territoriali di residenza.

Mentre le strutture potrebbero essere gestite e coordinate dall'Asl attraverso le cooperative, i Comuni dovrebbero attivarsi per una progettualità territoriale con iniziative da inserire nei progetti individuali- L.328/2000.

7. CENTRI EDUCATIVI DIURNI

E' un dato di fatto che i Ceod siano ormai una realtà consolidata nel territorio della Regione Veneto e nella nostra Asl. In questo momento rappresentano la più importante rete di servizi per l'integrazione sociale delle persone con disabilità dopo la scuola. Sono una risorsa fondamentale per tutta la comunità. Nonostante ciò, secondo noi, i Ceod dovrebbero fare un ulteriore sforzo, cercando di adottare tutte quelle strategie, innovazioni e principi che sono parte fondante della Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità: **inclusione nella società, vicinanza al territorio, proseguimento dei programmi di autonomia individuale (vedi punto 5), specializzazione, strutture adeguate adatte ai loro bisogni, strutture specializzate, servizi vicini al territorio.**

Indichiamo di seguito alcune proposte e spunti di discussione, affinché queste fondamentali strutture possano evolversi verso una dimensione più moderna e coerente con i principi innovatori della Convenzione Onu.

1. *Centro dps*
2. *Centro post scolastico (18 - 25) e/o*
3. *Progetti sperimentali - Ceod e famiglie*
4. *Mantenimento dell'attuale consistenza numerica (24) degli ospiti.*
5. *Coinvolgimento delle famiglie*

a. Centro diurno/rieducativo dedicato ai disturbi pervasivi dello sviluppo – Autismo

L'Autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo con esordio nei primi tre anni di vita. Le aree prevalentemente colpite sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri.

E' una disabilità "permanente" che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale. Circa l'80% delle persone con autismo presenta anche una condizione di ritardo mentale ed almeno il 50% non sviluppa un linguaggio verbale. I disturbi dello spettro autistico risultano frequentemente associati a condizioni quali epilessia (25-30%), condotte problematiche e manifestazioni di etero/autolesionismo.

L'autismo si inserisce all'interno di uno spettro di disturbi, definiti disturbi dello spettro autistico o disturbi pervasivi dello sviluppo, nel quale si includono:

- disturbo autistico
- disturbo di Asperger
- disturbi pervasivi dello sviluppo NAS.

Aspetti prognostici e presa in carico

La prognosi, in termini di sviluppo di autonomie personali/sociali e di qualità della vita, è fortemente condizionata dal grado di compromissione cognitiva e dalla presenza del linguaggio. La prognosi risulta significativamente condizionata dalla precocità e dall'adeguatezza dell'intervento riabilitativo. La presa in carico che nella maggior parte dei casi dura tutta la vita, è molto complessa e deve tener conto di numerosi elementi. I bisogni delle persone con autismo sono caratteristici e peculiari per ogni fase di sviluppo.

Le attuali criticità riguardano:

- una presa in carico non sempre specializzata e intensiva;
- la difficoltà di poter attuare progetti articolati al di fuori dell'orario scolastico e dalla famiglia con conseguente isolamento sociale delle famiglie che spesso rappresentano per i bambini autistici l'unico contesto ambientale di riferimento
- l'esistenza di quadri clinici di estrema gravità, soprattutto nella fascia adolescenziale e giovanile, che comporta emarginazione vera, umiliante e disperante che coinvolge i ragazzi e le loro famiglie, esposte spesso a inutili tentativi di inclusione/integrazione in contesti sociali inadatti
- la mancanza di un centro specializzato

E' ampiamente dimostrato che la crescita psicologica, lo sviluppo di autonomie e competenze in questi soggetti può continuare a lungo se adeguatamente supportata all'interno di un progetto ri-abilitativo. Anche nei casi più gravi l'autismo mostra possibilità e risorse imprevedibili e aspetti straordinari di umanità, ma il percorso verso l'età adulta resta difficile, delicatissimo e spesso esposto al rischio di un arresto o di una regressione.

E' ormai consolidato a livello internazionale il concetto che le persone con autismo possono migliorare sostanzialmente la loro qualità di vita purché usufruiscano di una presa in carico continuativa e coordinata, comprendente:

- una valutazione funzionale;
- un trattamento individualizzato specifico in collaborazione con la famiglia;
- l'organizzazione di una rete di servizi per l'intero ciclo di vita.
- Politiche sociali di inclusione

Per rispondere a queste criticità proponiamo all'azienda ASL l'elaborazione di un progetto per la realizzazione di un Centro Riabilitativo e Diurno per bambini, adolescenti e giovani adulti, nell'ottica di offrire una risposta assistenziale che garantisca una presa in carico globale, con interventi moderni ed efficaci, modellati sulle concrete necessità dei soggetti. Una struttura a valenza terapeutica e socio-riabilitativa per i dps, collocata all'interno della rete dei servizi per l'autismo, i cui interventi siano finalizzati all'acquisizione di competenze per il raggiungimento dei migliori livelli possibili di autonomia personale, di interazione sociale e di inserimento nel mondo del lavoro.

b. Centro post scolastico.

Uno dei momenti più drammatici temuto dalle famiglie, vissuto con grande sofferenza e senso di frustrazione, è il termine della scuola che, pur con grandissimi limiti, garantisce alla persona un percorso educativo, di sviluppo delle autonomie e di socializzazione.

Le famiglie affrontano gli anni dell'infanzia e dell'adolescenza con grande sacrificio, consapevoli che essi rappresentano le fasi durante le quali si costruiscono le basi per il loro futuro e per una vita dignitosa. L'impegno è massimo, sia dal punto di vista emotivo, sia finanziario. Tutti gli sforzi sono tesi a far sì che i figli acquisiscano il massimo delle competenze. Si cerca di sviluppare ogni capacità residua, che, per quanto piccola, può cambiare drasticamente la loro vita e renderla più dignitosa.

Per alcuni ragazzi, il termine della scuola rappresenta l'interruzione di questi percorsi, mentre invece avrebbero bisogno di continuarli per sviluppare e/o mantenere le competenze acquisite.

Il dramma consiste proprio in questo: tutte le competenze e le autonomie acquisite con tanto sacrificio e dispendio di risorse fisiche, mentali e finanziarie, rischiano di essere disperse a fronte di un intervento e presa in carico non specialistico.

Dopo la scuola esistono infatti, oltre ai percorsi lavorativi che non tutti possono affrontare, solo strutture **indifferenziate** dove le persone con disabilità sono inserite indipendentemente dall'età e dalla patologia. Pur rispettando il grande impegno e il senso di responsabilità degli operatori, queste strutture sono dei contenitori generici e non possono, evidentemente, occuparsi in modo specializzato dei bisogni dei singoli (ragazzi e anziani hanno evidentemente esigenze diverse)

Se seguiti adeguatamente, con progetti e strutture specializzate in grado di offrire interventi moderni ed efficaci, queste persone potrebbero invece sviluppare delle capacità di autonomia e di socializzazione che gli consentirebbero una vita migliore e di inserirsi con meno difficoltà nella società e nel territorio. Contrariamente le capacità acquisite nel periodo scolastico si perdono progressivamente, e si smarrisce ciò che poteva essere una loro ricchezza e un possibile inserimento nella collettività.

*Si propone quindi la creazione o trasformazione di un centro esistente (ad esempio quello di Fonte, che tra l'altro si trova in una posizione territoriale strategica) in una struttura specializzata per tutti quei ragazzi che, terminato il percorso scolastico (18-25), abbiano la necessità, **in base ad una valutazione del SILD**, di continuare i loro percorsi educativi e di autonomia (vedi punto 5).*

L'alternativa potrebbe essere la creazione di piccoli gruppi specifici all'interno degli stessi Ceod debitamente supportati con apposito personale specializzati, strutture adeguate e strumentazione/programmi dedicati..

c. Progetti sperimentali.

Prevedere la possibilità, per tutte quelle persone che non sono in grado di entrare nel mondo del lavoro, ma che hanno comunque buone competenze sociali e di autonomia, di inserire all'interno dei centri diurni, la previsione di progetti sperimentali lavorativi e/o altre esperienze da realizzarsi sul territorio, progettati, gestiti e supervisionati dai centri stessi, in collaborazione con Comuni, Asl e famiglie.

I soggetti potrebbero essere presi in carico da queste strutture con le risorse economiche erogate dalla Regione, le quali potrebbero essere utilizzate parzialmente per questo scopo: stage, lavoro in aziende, negozi, supermercati, in collaborazione con i Comuni, nelle scuole materne ed asili, ecc..

Es: aiutare il fruttivendolo del paese a sistemare la frutta; Aiutare al supermercato; Inserimento in un asilo con piccole responsabilità; Gli operatori in questo caso dovrebbero realizzare il progetto, illustrarlo alle persone interessate, provvedere ad accompagnare sul luogo "di lavoro" la persona, procedere con una vigilanza moderata.

d. Numero degli ospiti.

Contenimento del numero degli ospiti per favorire un ambiente familiare, l'inclusione nella comunità del luogo; favorire la diffusione di centri più piccoli distribuiti nel territorio per sostenere la permanenza degli ospiti nel territorio di residenza, vicini alle proprie famiglie, amici e ai luoghi delle loro memorie.

Nel passato con giustificazioni mediche, pedagogiche e sociali si era convenuto che non bisognava superare il limite di 15, poi di 20 e infine di 24 utenti.

L'aumento del numero di utenti (previsto in questi PdZ a 30) contraddice fortemente l'impostazione passata. Non riusciamo a comprendere questo continuo rilancio, se non per motivi solo economici, con buona pace dei principi che l'Ulss stessa si era data. Devono assolvere una funzione di mero "contenimento" o i ceod hanno anche funzioni riabilitative e sociali?

*Chiediamo quindi il contenimento degli ospiti secondo quanto definito negli anni precedenti, all'interno di un'ottica di "qualità di vita" e di "inclusione sociale nel territorio" e non dettata da logiche esclusivamente economiche: quindi un massimo di 24 utenti per Ceod e che in alternativa ai progetti di ampliamento degli esistenti, si preveda piuttosto la realizzazione di un nuovo centro diurno specializzato (**centro diurno post scolastico per giovani disabili e centro diurno/riabilitativo per dps**).*

Con la realizzazione di questi due centri (specializzando ad es. quello di Fonte e la realizzazione di uno in alternativa agli ampliamenti degli esistenti) la nostra Asl si porrebbe ai vertici come offerta di strutture per la disabilità.

e. Coinvolgimento delle famiglie.

Riteniamo fondamentale che in tutte le strutture (ceod – cerd - residenzialità) sia prevista una presenza “istituzionale” forte delle famiglie per una condivisione paritetica della gestione dei centri (progetti, interventi, vita di comunità, monitoraggi e verifiche).

Riteniamo indispensabile che le famiglie e i loro cari, “**clienti**” e diretti fruitori di tutti i servizi, vengano effettivamente e realmente coinvolti nelle decisioni politiche e gestionali che ricadono e condizionano direttamente la loro vita.

8. CENTRO RIABILITATIVO POLIVALENTE

La persona con disabilità deve fare riferimento a operatori appartenenti a professionalità, servizi ed enti diversi, con la conseguenza che, di fatto, il raccordo tra servizi, invece di essere una opportunità che alleggerisce i compiti della famiglia, diventa un ulteriore onere di cui la famiglia stessa deve farsi carico; Ecco perché sarebbe necessario, come già avviene nelle altre due Ulss della provincia (La Nostra Famiglia e l'Arep) la creazione di un Centro Riabilitativo Polivalente.

Centro Riabilitativo Polivalente: perché

- per evitare la frammentazione degli interventi e vedere il soggetto disabile nella sua interezza e non una somma di funzioni e di organi da riabilitare;
- attualmente le famiglie di soggetti disabili molto spesso si trovano costrette a sobbarcarsi fatiche e disagi per spostarsi in territori di altre Ulss per poter dare ai propri figli dei percorsi riabilitativi e terapeutici che richiedono continuità e competenze plurime.
- centri come quello dell'Arep (Ulss 9) e della Nostra Famiglia (Ulss 7) vedono un flusso continuo di persone disabili che trovano in un unico ambiente riabilitativo risposte qualificate ed efficaci alle varie esigenze di cui uno stesso disabile è spesso portatore (dalla logopedia, allo psicologo, dal FKTerapista alla psicomotricità);
- la sofferenza (e l'insofferenza) di doversi spostare (a volte anche quotidianamente per lunghi periodi) è compensato dalla qualità e dalla completezza del servizio;
- una precoce riabilitazione è indispensabile per far esprimere tutte le potenzialità del soggetto temporaneamente o permanentemente disabile;
- di un centro di questo tipo hanno bisogno non solo i soggetti disabili, ma tutti: dai giovani traumatizzati agli anziani bisognosi di terapie fisiche: dai giovani con traumi sportivi, agli incidentati, dalle persone anziane ai bambini disabili, dalle donne che si preparano al parto ai neonati in piscina

Centro Riabilitativo Polivalente: come

- È necessario che la Conferenza dei sindaci e l'Ulss n.8 mettano in agenda la creazione di un Centro unico riabilitativo dotato di personale qualificato e di spazi, accessibilità e strumentazione adeguate.
- È un'idea che richiederà tempi di realizzazioni lunghi, ma è necessario partire con un progetto da subito, pensando ad una costruzione a moduli che via via nel tempo si integreranno.
- Le collaborazioni istituzionali, gli accordi con privati e le forme di finanziamento (pubbliche o a progetto) esulano dalle nostre competenze, ma, come già fatto in altre situazioni pensiamo che, se vi è una effettiva volontà politica, si possano trovare i percorsi giusti per arrivare a coprire questa grave lacuna della nostra Ulss.
- Ricordiamo che ormai in molte realtà si attuano progetti abilitativi e riabilitativi integrati (sanità, famiglia, territorio, scuola, lavoro), realizzando modelli metodologici operativi che prevedano collaborazioni costruttive e competenti tra i diversi sistemi che interagiscono attorno al soggetto disabile. Avere un Centro di Riabilitazione unico agevolerebbe l'interazione e le sinergie operative per attuare finalmente il "progetto di vita" del soggetto disabile, tante volte enunciato, quanto disatteso.

9. RETTE STRUTTURE RESIDENZIALI

Nel maggio dello scorso anno le associazioni che raggruppano le famiglie del nostro territorio, dopo un apposito convegno, hanno inviato una lettera alla Conferenza dei Sindaci e all'Ulss, non ricevendo alcun tipo di risposta.

Noi ribadiamo i concetti in quel testo esposti e l'intenzione di rivolgersi al Tar del Veneto se in questi PdZ non viene definita una linea chiara di intervento.

Senza dilungarci sulla drammaticità che spesso vivono le famiglie quando un suo componente si trova in una situazione di disabilità, riportiamo la nostra richiesta suffragata da specifiche norme statuali.

- 1) Esiste una legge dello Stato, la 328/2000, che, nello spirito di solidarietà che contraddistingue una società che si vorrebbe definire “civile”, stabilisce che l'accoglienza nelle residenze assistite sia a carico della collettività come per l'istruzione, per la sanità, per la previdenza ecc. In questo caso è prevista la compartecipazione alla spesa in base al reddito del solo soggetto disabile
- 2) Tale legge viene applicata in Italia a geometria variabile, a seconda della sensibilità del soggetto politico del luogo. Ogni Comune impone arbitrariamente le proprie norme sapendo di avere di fronte soggetti deboli.
- 3) Anche il nostro territorio purtroppo non sfugge alla regola: dipende dalla fortuna di dove si vive. Comuni che a fronte di ricoveri di soggetti disabili nei centri residenziali, calcolano la quota di retta a carico dell'utente non solo sulla base del suo reddito personale come prevede la normativa, **ma anche sul reddito dei suoi familiari** a cui viene richiesto la compartecipazione alla spesa. Una prassi che mette in ginocchio famiglie intere decurtando pesantemente i loro bilanci familiari.
- 4) La spesa prevista oggi nei centri residenziali della nostra Ulss, ammonta a 1.660 € al mese e ciò comporta che famiglie impossibilitate ad affrontare questa spesa, sono costrette a rinchiudersi in casa con i propri figli e a scomparire dalla società. E questo pensavamo fosse solo un ricordo amaro del passato.
- 5) Nella Ulss 9 di Treviso tale norma viene applicata, da noi vige la discrezionalità delle singole Amministrazioni Comunali
- 6) Le famiglie, anche in altre regioni italiane si stanno mobilitano **affidando ai Tribunali Amministrativi i loro diritti** (Tar Sicilia; Tar Lombardia; Tar Toscana; Tribunale di Lucca; Giudice di Pace di Bologna; fino al Consiglio di Stato contro il Comune di Firenze), obbligate a ricorrere ai giudici per il semplice rispetto di una norma di legge. Nella totalità dei ricorsi i giudici non hanno esitato a ripristinare l'applicazione corretta delle norme.

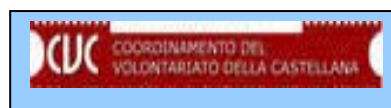
Per i nostri ragazzi

Le Famiglie...

Le Ass. del territorio...

La Consulta Handicap

Coord. Volont. Montebelluna - Coord. Volont. Castelfranco



Montelluna/Castelfranco 10/08/2010

I rappresentanti delegati

Scarpis Luigi

Olivotto Lino