

GRUPPO DI LAVORO 3

La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente

Considerazioni generali

Il contesto demografico e socio – economico di riferimento è connotato da profonde trasformazioni, tra cui l'invecchiamento della popolazione, la crescita della domanda di servizi da parte delle persone con disabilità, legata all'aumento dell'aspettativa di vita di persone anche con gravi disabilità, all'aumento di patologie invalidanti congenite o acquisite quali esiti post- traumatici o patologie invalidanti, alla presenza di fattori multiproblematici che si innestano su condizioni di insufficienza mentale, all'indebolimento delle reti parentali e amicali; inoltre nei contesti urbani si riscontra la presenza di molte persone che in esito a storie di marginalità o di dipendenza acquisiscono gravi disabilità.

L'indagine ISTAT del 2005 quantificava ha rilevato che il 5% della popolazione italiana presentava una disabilità (la proiezione al 2010 è di 3 milioni di persone), di cui solo l'8% vive solo e il 62 % vive in famiglia.

Dal lato dell'offerta si rileva un aumento esponenziale delle prestazioni domiciliari e residenziali; quest'ultimo dato pone il tema del dopo di noi.

Inoltre la congiuntura economica ha indebolito i percorsi di inserimento lavorativo, per cui si assiste all'aumento delle richieste di inserimenti in centri di tipo occupazionale che almeno garantiscano il mantenimento delle abilità acquisite.

La sottoscrizione e ratifica della Convenzione ONU ha rafforzato l'affermazione di diritti già in parte presenti nel nostro ordinamento.

Il Libro Bianco richiama la necessità di definire un sistema di *welfare* che:

- sostenga la persona e la famiglia
- attui il principio di sussidiarietà
- superi la frammentazione e la parcellizzazione degli interventi

Ulteriore fattore di criticità da sottolineare è la forte disomogeneità di assistenza e servizi nelle diverse realtà regionali.

Dalle criticità il cambio di paradigma (o salto di qualità)

1. Quali obiettivi

1. uniformare in tutte le Regioni le opportunità di vita autonoma e di permanenza al proprio domicilio;
2. valorizzare e affermare il principio di sussidiarietà;
3. sostegno alle famiglie, in termini sia di prestazioni / servizi sia economici;
4. utilizzo come strumenti operativi i piani / progetti individualizzati, concordati tra la persona, la famiglia e gli interlocutori istituzionali;
5. sostegno all'autodeterminazione;
6. definizione di programmi per il dopo di noi;
7. applicazione della norma relativa all'integrazione scolastica, garantendo sufficienti ore di sostegno con insegnanti che assicurino continuità e che posseggano adeguata formazione;
8. potenziamento e supporto degli inserimenti lavorativi, che non devono essere soggetti al blocco delle assunzioni.

2. Quali strumenti

1. a) definire livelli essenziali di assistenza sociale e dare piena applicazione ai Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e socio sanitaria privilegiando il sostegno alla domiciliarità;
b) definire il Piano Nazionale sulla de istituzionalizzazione;
2. a) promuovere e sostenere i territori più deboli e meno coesi affinché ogni territorio possa essere luogo di cura;
b) promuovere e sostenere il volontariato e l'associazionismo per garantire l'inclusione sociale e le occasioni di socializzazione;
3. sostenere le famiglie innanzitutto con agevolazioni di tipo economico e fiscale. In particolare:
a) supporto alla domiciliarità senza risparmi;
b) realizzazione di centri diurni con adeguate fasce orarie di apertura;
c) incremento dell'indennità di accompagnamento;
d) assistenti familiari: agevolazioni fiscali (es. detassazione) e semplificazione dei percorsi di regolarizzazione;
e) assegni familiari INPS: emendare laddove si prevede che non spetta l'incremento del 30% dell'assegno al nucleo in cui il capo famiglia sia disabile;
f) emendare la proposta di legge relativa al prepensionamento dei genitori o dei coniugi laddove prevede che ne possano usufruire solo coloro i cui congiunti disabili non lavorano;
g) definire procedure relativamente ai processi di comunicazione della diagnosi ai genitori, pianificando le dimissioni e il supporto domiciliare nonché i riferimenti territoriali per la famiglia;
h) offrire alle famiglie supporto psicologico e psicoterapeutico sottoforma di servizi convenzionati;
4. a) lavorare utilizzando il metodo ICF per la definizione del progetto individualizzato e per l'accertamento della disabilità;
b) accompagnare il progetto di vita della persona, garantendo unitarietà del percorso e continuità nei passaggi;
5. a) sostenere le politiche della legge 162 sulla vita indipendente;
b) organizzazione Conferenza monotematica sulla vita indipendente;
c) organizzare campagne informative sulla vita indipendente, trasmettendo una immagine positiva;
d) formare gli operatori sociali sui progetti di vita indipendente;
6. individuare forme innovative di residenzialità, che si caratterizzino per climi comunitari di tipo familiare (progetti microresidenziali);
7. adeguare le ore di sostegno scolastico all'effettivo bisogno, secondo i progetti individuali;
8. adeguare le sanzioni previste dalla legge 68/99, per rendere il vincolo cogente per le imprese.

3. Quali risorse

1. garanzia e incremento del fondo nazionale delle politiche sociali;
2. garanzia e incremento del fondo per la non autosufficienza;
3. integrare i fondi previsti dal disegno di legge sulla vita indipendente;
4. mantenere / ripristinare il budget per il Servizio Civile Nazionale.

GRUPPO DI LAVORO 4**Multidiscriminazione: persone con disabilità, donne e minori**

In premessa il gruppo introduce gli elementi qualificanti la nozione di multi discriminazione:

- a) multidiscriminazione come categoria e modo di guardare ai fenomeni discriminatori che coinvolgono le donne introdotta per la prima volta nel codice internazionale dei diritti umani nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
- b) multidiscriminazioni come situazioni sia dinamiche che strutturali che coinvolgono le donne e che derivano dall'interazione fra 2 o più forme di discriminazione, collegate a sistemi differenzianti diversi, vale ad dire che lo stesso gruppo sociale si trova ad essere discriminato per più motivi e rispetto a più caratteristiche;
- c) categoria che rimanda perciò ad un fenomeno associato ad una pluriappartenenza, in pratica la multidiscriminazione si viene a realizzare in tutte le circostanze in cui una donna matura esperienze discriminatorie in uno o più contesti in relazione a elementi della propria identità diversi che possono manifestarsi simultaneamente o meno così come operare in modo interrelato;
- d) perciò nozione che intende mettere in luce la risultanza, non solo in senso sommatorio, di una combinazione di svantaggi collegati ad ambiti di vulnerabilità diversi in capo ad uno stesso soggetto;
- e) ad oggi la multidiscriminazione si presenta come una chiave di lettura dei fenomeni discriminatori finalizzata ad interpretare in modo più adeguato la realtà delle discriminazioni che ricadono in capo alle donne, ma ovviamente idonea a cogliere anche situazioni discriminatorie che vedono coinvolti minori, sebbene sul piano normativo la previsione sia legata alla realtà femminile;
- f) il principio di fondo è che ogni individuo presenta elementi identitari plurali e complessi, in altre parole la condizione di riferimento è quella di rientrare all'interno di un gruppo sociale svantaggiato e vivere scontrandosi con situazioni che rafforzano questa debolezza ad es. l'essere donne con disabilità, appartenente ad una minoranza religiosa, etnica, nazionale ecc...;
- g) riferimenti al Trattato di Amsterdam e alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea per quanto concerne le discriminazioni in capo alle persone con disabilità in relazione alla previsione di una specifica menzione in chiave antidiscriminatoria, nonché alla normativa comunitaria in materia di lotta alle discriminazioni (in particolare la "Direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro" (attuata nel nostro ordinamento con il D.lgs. 216/2003) e la legge 67/2006 recante "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni");
- h) multidiscriminazione come condizione che impone un approccio plurale, e che richiede attenzione da parte di tutte le istituzioni e gli attori sociali che operano negli ambiti entro i quali questo fenomeno può prendere forma;
- i) attenzione ai processi decisionali partendo da una prospettiva che tenga conto degli effetti delle decisioni, (*mainstreaming*) analizzando preventivamente le potenziali ricadute sulle situazioni individuali e sociali delle persone con disabilità;
- j) valenza delle politiche di *mainstreaming* delle donne, delle persone con disabilità, dei minori, e più in generale delle politiche che investono i diritti umani e loro funzione integrante rispetto agli interventi di azione positiva a sostegno e a correzione /aggiustamento/ delle situazioni discriminatorie e per la promozione delle condizioni di eguaglianza;

- k) situazioni di discriminazione multipla rimandano al paradigma dei diritti umani e in particolare al principio di non discriminazione che è trasversale a tutto l'articolato della Convenzione;
- l) oggi riconoscimento della rilevanza della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e aspettative in termini di effettività dei diritti riconosciuti e implementazione di *policies* coerenti con il paradigma che essa introduce;
- m) necessità, in ultima istanza, di agire i diritti contemplati nella Convenzione a partire dallo sviluppo di processi di conoscenza e consapevolezza del paradigma assiologico che essa propone anche in funzione dell'acquisire maggior capacità di identificare le situazioni discriminatorie e la loro natura.

Quanto alle discriminazioni di cui sono vittima le donne il *workshop* registra la piena appartenenza del discorso dei diritti delle donne al discorso dei diritti umani e perciò al riconoscimento della centralità della persona umana e delle sue qualità intrinseche, intelligenza coscienza, consapevolezza, valore, talenti e dei bisogni di cui essa è portatrice.

Vengono identificati i seguenti ambiti di criticità rispetto ai quali emergono proposte e indirizzi di azione:

- a) consapevolezza di sé e riconoscimento della propria identità. Esigenza di misure (di tipo formativo/informativo) che rafforzino e promuovano una adeguata rappresentazione della condizione individuale e sostengano percorsi di autodeterminazione e realizzazione personale;
- b) conoscenza e competenza degli operatori con cui la donna con disabilità si interfaccia per l'accesso ai servizi e l'esercizio concreto dei diritti soggetti (salute, lavoro, assistenza sociale, etc.);
- c) azione di sensibilizzazione rivolta alla collettività per contrastare e superare lo stereotipo della donna con disabilità come modello che nega il modello "eroico" esportato dai mass-media generalisti e che svilisce la dignità della persona donna con disabilità;
- d) possibilità di esprimere pienamente le dimensioni della propria condizione femminile, quali la sessualità, una affettività piena superando le barriere che oggi permettono solo parzialmente e tardivamente una emancipazione e perciò superare i vincoli collegati al non investimento adeguato di sé stessa e degli altri sulla donna con disabilità;
- e) azioni positive nell'ambito dell'istruzione e delle politiche del lavoro generali, al fine di superare le attuali difficoltà nell'inserimento lavorativo e nei processi di "confinamento" delle donne in lavori subalterni, poco remunerati, senza possibilità di carriera;
- f) programmi di conciliazione vita-lavoro per affrontare le diverse sfide associate ai diversi ruoli che le donne con disabilità assumono nella loro vita: partner, madre, figlia, lavoratrice. E' fondamentale l'introduzione di azioni sistemiche che prendano in considerazione le esigenze della famiglia, di congedi parentali e orario di lavoro flessibile, di soluzioni per la cura dei bambini e degli anziani, e lo sviluppo di un contesto e di un'organizzazione lavorativa tali da agevolare la conciliazione delle responsabilità lavorative, di quelle di cura e di quelle familiari;
- g) sostegno e promozione dei diritti delle donne con disabilità in ordine ai problemi collegati alla sessualità, alla gravidanza, all'adozione, all'accesso ai servizi sanitari e riabilitativi;
- h) strumento della consulenza alla pari come metodo di *empowerment*;
- i) partecipazione delle donne in tutti gli ambiti politici e decisionali, garantendo una effettiva possibilità di svolgere un ruolo attivo della donna rispetto a tutte quelle situazioni che la riguardano, anche in termini di spazio dedicato all'interno dell'osservatorio al tema delle donne con disabilità e alla loro effettiva partecipazione al monitoraggio della convenzione.

Viene citata tra le buone pratiche quella del progetto dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla "Donne oltre la sclerosi multipla" quale modello di pieno coinvolgimento delle donne con disabilità nell'identificare le criticità e le situazioni di discriminazione vissute, per

impostare un programma articolato di intervento su di sé e sull'“ambiente”. Insieme al progetto Famiglia si inserisce nell'ambito di un più ampio programma associativo che mira a sviluppare servizi e strumenti specifici per sviluppare la conoscenza di sé stessi:

- Realizzando strumenti di informazione e condivisione specifici;
- Creando momenti di confronto e scambio.

Quanto ai minori ed in particolare al tema dell'integrazione scolastica, che ha ottenuto spazio in questo gruppo di lavoro sebbene inizialmente non adeguatamente introdotto nel programma della Conferenza, si parte dal binomio uguaglianza-diversità in ambito scolastico da declinare come diritto allo studio ed al successo educativo per tutti e per ciascuno. Un credo educativo che non va solo affermato ma che facendo tesoro delle esperienze di “buon lavoro” sia reso effettivo in ogni ambito e livello di istruzione. La scuola assume un ruolo straordinario nel mondo moderno: si gettano le basi del destino dell'uomo. Il tempo scolastico non è indispensabile solo per le competenze fondamentali, perché si impara in esso attraverso le relazioni sociali a diventare cittadini, a diventare uomini e donne.

Vengono quindi identificate le seguenti priorità per superare i livelli di inadeguatezza/inattuazione della normativa/criticità (si veda tra tutte la crescente tendenza a fare uscire dalla classe gli alunni con disabilità specie se gravi, come documentato da una ricerca della società italiana di pedagogia speciale e documentata nei grafici che si allegano, in palese contraddizione con le linee guida emanate dal Ministero dell'Istruzione il 4 agosto 2009:

- miglioramento didattico (inteso come impiego di nuovi metodi di apprendimento e di conduzione dell'esperienza didattica);
- azione in sinergia, dialogando con il territorio, con l'esterno, aprendosi al confronto con gli specialisti e le agenzie impegnati sui minori, e con le famiglie: unità di intenti, programmazione congiunta;
- impostazione del progetto di vita come obiettivo perseguibile a partire dall'inizio della scolarizzazione con un approccio dinamico in chiave evolutiva;
- obbligo di formazione iniziale ed in servizio dei docenti curricolari. La mancata formazione fa sì che gli alunni con disabilità siano emarginati e non fruiscono di tutte le opportunità di apprendimento e successo scolastico;
- attenzione alle classi con numerosi alunni di cui molti con disabilità. Ciò discrimina gli alunni con disabilità perché, oltre ad essere emarginati, formano un gruppo a se stante di soli disabili, in palese violazione delle “Linee-guida ministeriali sulla qualità dell'integrazione scolastica del 4 agosto 2009”. Tali classi sono in contrasto con la normativa sulla sicurezza;
- necessità di programmazione interistituzionale dell'inclusione scolastica anche a causa della mancata attuazione dell'intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008. Ciò discrimina poiché gli alunni con disabilità non hanno tempestivamente tutti i servizi personali e materiali necessari per una corretta inclusione;
- rimuovere situazioni di taglio indiscriminato delle ore di sostegno didattico riscontrato, con forti squilibri territoriali, in alcune regioni. Ciò discrimina perché a causa della delega ai soli docenti di sostegno, non vengono rispettate le effettive esigenze degli alunni con disabilità, in palese contrasto con quanto stabilito dall'art. 3 della Costituzione e l'art 1 comma 605 lettera b della L. n. 296/06;
- garanzia dentro e fuori il sistema scolastico della accessibilità e della utilizzabilità dei giochi, delle gite e di tutte le attività legate al tempo libero ed allo sport;
- garanzia in ogni ambito della vita di un bambino con disabilità del pieno coinvolgimento della famiglia nei percorsi abilitativi, educativi e sociali, compreso l'obbligo alla comunicazione della diagnosi, della valutazione iniziale dei bisogni e delle potenzialità

individuali nonché a dotare tempestivamente la famiglia degli strumenti per prevenire involontari abusi o negligenze nell'esercizio del proprio compito educativo;

- attenzione ai minori stranieri con disabilità assicurando percorsi di inclusione e non emarginazione con effettiva partecipazione all'aula e non costrizione in situazioni esterne;
- previsione di spazi di incontro in ogni ambiente scolastico deputati alla programmazione unitaria degli interventi educativi e didattici (raramente riscontrati nella scuola superiore, ancor meno nella scuola professionale).

Tra le buone pratiche di inclusione scolastica è stato presentato il laboratorio teatrale integrato "Piero Gabrielli" di Roma. Tre istituzioni (comune di Roma – Teatro di Roma – Ufficio Scolastico Regionale) e diverse professioni hanno voluto porre al centro del progetto gli alunni e gli studenti tutti (disabili e non), con l'obiettivo di potenziare le loro capacità di comunicazione, di integrazione, di creatività e sperimentare una modalità di lavoro di gruppo, carico di emozioni, disciplinato dalle regole dello spettacolo, per riuscire a sbloccare situazioni personali e a sospingerle verso cambiamenti positivi, diversamente insperabili. Altra buona pratica la presentazione, da parte dell'ISTAT, di una nuova modalità di ricerca sull'integrazione scolastica 2008-2009 come pure la rilevazione dell'INVALSI sulla qualità dell'integrazione scolastica del 2004, pubblicata nel 2006.

Coerentemente si raccomanda pertanto:

- il rilancio delle cultura della integrazione che ha consentito da 40 anni la crescita nella qualità del servizio scolastico sia nella scuola attiva sia grazie alla ricerca universitaria;
- la convocazione urgente dell'Osservatorio scolastico presso il Ministero dell'Istruzione per dar seguito alle recenti linee guida e confrontarle con le realtà che di fatto si sono manifestate all'inizio del corrente anno scolastico.

GRUPPO DI LAVORO 5**Ambiente, accessibilità e nuove tecnologie****Accessibilità all'ambiente**

1. E' necessario che: a) i temi dell'accessibilità e dello *Universal Design* vengano veicolati a tutti i progettisti e a tutti i controllori che a diverso titolo, responsabilità e ruolo, operano sul territorio (gli ordini professionali debbono individuare percorsi formativi idonei); b) l'accessibilità e lo U.D. devono acquisire un ruolo più incisivo nei percorsi accademici; c) la ricerca scientifica venga incentivata attraverso l'allocazione di fondi dedicati.
2. Applicare integralmente le disposizioni della normativa tecnica esistente sull'accessibilità in termini prestazionali e non prescrittivi; in particolare applicare le previste sanzioni a progettisti, controllori, direttori lavori, responsabili di procedimento, ecc. individuati come responsabili della mancata applicazione delle norme, soprattutto in relazione agli ambienti pubblici e aperti al pubblico.
3. Individuare, nella progettazione di opere pubbliche, modalità idonee a disgiungere il ruolo del soggetto controllore rispetto ai soggetti sottoposti al controllo.
4. Dare nuovo impulso alla realizzazione di programmi comunali di intervento per l'adeguamento dell'habitat (PEBA) e garantire la mobilità attraverso la progettazione, la verifica dell'accessibilità e della fruibilità dei sistemi di trasporto pubblico, avvalendosi anche dello scambio di esperienze positive e buone prassi.

Accessibilità alle ITC

1. Applicare integralmente la legge n. 4/2004 (legge Stanca) in particolare per quanto riguarda i supporti multimediali e accessibili per le scuole; occorre tuttavia aggiornare i criteri della legge affinché siano recepite le evoluzioni tecnologiche.
2. Promuovere forme di premialità per le pubbliche amministrazioni che prevedono programmi di sviluppo di *e-government*, di alfabetizzazione informatica rispetto ai temi dell'accessibilità, con particolare attenzione ai responsabili della comunicazione e della redazione di siti *web*.

Assistive Technology

1. Adottare immediatamente il nuovo nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi, specificando in maniera puntuale la competenza degli operatori addetti alla loro erogazione, e riconoscendo istituzionalmente il ruolo consulenziale dei Centri Ausili (centri indipendenti da interessi commerciali, specializzati nella valutazione individualizzata degli ausili appropriati a ogni singolo utente).
2. Introdurre forme di sperimentazione innovative delle forniture di ausili (e di tecnologia assistiva in generale, inclusi ad es. interventi di domotica ove necessari) basate su "progetto individuale" come parte integrante di progetti personalizzati di vita indipendente (coordinati quindi con gli interventi di natura socio-assistenziale secondo la cosiddetta "equazione delle 4 A": ambiente accessibile + ausili + assistenza personale = autonomia).
3. Promuovere azioni capillari di formazione e informazione per le persone con disabilità e le loro famiglie sulle opportunità offerte dagli ausili e dall'uso corrente delle nuove

tecnologie per l'informazione e la telecomunicazione (sostegno alla crescita di domanda di tecnologie assistive).

4. Promuovere la ricerca nell'ambito delle tecnologie assistive e in particolare delle tecnologie ITC, anche attraverso un maggiore sfruttamento delle opportunità di finanziamento a livello europeo, orientata ad un abbattimento dei costi e al miglioramento della qualità dei prodotti (sostegno alla crescita dell'offerta di tecnologie assistive).

Accessibilità alle informazioni e alla comunicazione

1. Rendere accessibile alle persone con disabilità sensoriale la programmazione dei mass-media generalisti con particolare riferimento al prossimo contratto di servizio Rai, attraverso l'uso di tecnologie per rendere pienamente accessibile la programmazione (sottotitolatura, lingua dei segni e audiodescrizione).
2. Identificare, in particolare per le persone con limitazioni visive gravi, modalità di superamento dei vincoli del diritto di autore, dei libri scolastici in primis, ed editoriali più in generale, per favorire l'accesso allo studio.

GRUPPO DI LAVORO 6

Gli stati vegetativi come paradigma delle disabilità estreme

1. Considerazioni generali

1.1 La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite rappresenta una profonda rivoluzione nel campo della disabilità. Riposizionando i diritti delle persone con disabilità all'interno dell'ambito dei diritti umani infatti, sottolinea che per queste persone i diritti non sono diversi da queglii di tutti gli esseri umani, anche se per essere goduti sono necessari appropriati interventi e sostegni. La disabilità inoltre è una delle diversità umane, che ogni essere umano vivrà nell'arco dell'intera vita.

Basta leggere la definizione di disabilità della Convenzione¹ e dell'ICF² per comprendere come l'attenzione si sposti dalle caratteristiche delle persone alla relazione con l'ambiente fisico e sociale con cui interagiscono. Le persone, indipendentemente dalle limitazioni funzionali o altre caratteristiche, devono avere accesso e godere degli stessi diritti umani e libertà fondamentali degli altri cittadini. Compito della società è rimuovere barriere, ostacoli e discriminazioni che impediscono la piena partecipazione ed inclusione di tutti i cittadini, su base di eguaglianza con gli altri.

In questo contesto lo stato vegetativo di una persona, e/o le condizioni ad esso assimilabili, possono essere lette come una condizione di disabilità estrema, in quanto persone che vivono con limitazioni funzionali che li rendono totalmente dipendenti e che non possono rappresentarsi da sole. Questa condizione però non fa perdere la titolarità di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

Il quadro di sostegno e tutela ai diritti alle persone con disabilità estrema deve essere normato e definito in maniera precisa. L'approccio culturale verso queste persone deve modificarsi. Se Aristotele (348 – 322 a.c.) asseriva che i nati sordi diventavano insensati, privi di ragione e incapaci ad apprendere, in quanto la comunicazione era ritenuta essenziale alla conoscenza, oggi dobbiamo essere capaci di rispettare i diritti umani anche di persone che non possono comunicare, sono fortemente dipendenti e necessitano di prese di un prendersi cura personalizzato ed efficace.

1.2 Stato dell'arte e presentazione delle principali criticità esistenti

Una grave e diffusa lesione del Sistema Nervoso Centrale, causata ad esempio da un trauma o da un problema vascolare, determina gravi danni cerebrali con la conseguenza di una grave compromissione dello stato di coscienza e della relazione con l'ambiente esterno. I quadri clinici residuali possono assumere diversi livelli di gravità, tra cui lo Stato vegetativo (SV) e lo Stato di minima coscienza (SMC). Lo stato vegetativo è stato definito come una condizione caratterizzata da completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente; di recupero della ciclicità del ritmo sonno-veglia e di conservazione più o meno completa delle

1 Al preambolo e) la Convenzione recita: "la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri".

2 L'*International classification of functioning, disability and Health* dell'Organizzazione mondiale della Sanità sottolinea che la disabilità "è un'esperienza universale, è una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona ed a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una qualunque condizione di salute in interazione con i fattori contestuali".

funzioni ipotalamiche e tronco-encefaliche autonome. Nella letteratura scientifica si riporta che la sopravvivenza delle persone con tali diagnosi, grazie al miglioramento dei trattamenti, può superare i 15 anni, spesso determinando un forte impatto e carico sulle famiglie e sui sistemi socio-sanitari. L'interesse scientifico verso lo stato vegetativo si è andato sviluppando negli ultimi decenni, ma, ad oggi, mancano ancora studi che chiariscano alcuni punti essenziali riguardanti questa complessa realtà clinica. Primo punto fondamentale è la carenza di dati epidemiologici esatti, poiché esistono stime sulla prevalenza dello SV in Italia e nel mondo ma sono troppo poco specifiche. Un altro punto fondamentale nella pratica clinica è la diagnosi differenziale tra SV e SMC (stato quest'ultimo dove vi è la presenza di comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive che, seppur minimi, sono riproducibili e di una durata tale da differenziarli dai comportamenti riflessi). Le due condizioni non sono sempre facilmente identificabili anche dopo una scrupolosa e ripetuta valutazione clinica e si differenziano sul piano prognostico e quindi sulla definizione dei percorsi di cura. Tale difficoltà diagnostica in passato si è visto essere particolarmente diffusa e nella letteratura scientifica sono riportate percentuali di errore diagnostico anche maggiori del 40%. Infine, un altro importante aspetto clinico relativo allo SV è la percezione del dolore. In questa area gli studi sono ancora pochi e mostrano risultati controversi ma la sua importanza è di certo fondamentale anche da un punto di vista etico.

1.3 La riflessione

La riflessione sul tema è già stata sviluppata in passato. Utili contributi sono venuti dalla Commissione sugli stati vegetativi del 2005, dalle *Consensus conferences* sui traumatizzati cranici del 2001 e 2005. Attualmente sono in corso i lavori della Commissione sugli stati vegetativi del 2008 che sta elaborando un Libro bianco su SV e SMC, sulla base di due tavoli di esperti e di associazioni. Il coinvolgimento delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari è fondamentale proprio perché la condizione di disabilità ha da un lato dipende da limitazioni funzionali su cui possono intervenire proficuamente appropriati trattamenti di cura, ma dall'altro è causata da condizioni ambientali, comportamentali e sociali che influenzano in maniera sostanziale la qualità della vita di queste persone. Il Comitato nazionale di bioetica, partendo dal caso di Terri Schiavo, ha affrontato il tema dell'alimentazione e idratazione per queste persone e successivamente della riabilitazione per le persone con disabilità. Oggi però è necessario un salto di qualità della riflessione: **il Comitato nazionale di bioetica deve definire, in stretta collaborazione con le associazioni di persone con disabilità e loro familiari, un documento sulle persone con disabilità**, partendo proprio dall'approccio basato sul rispetto dei diritti umani introdotto dalla Convenzione ONU e sul modello bio-psico-sociale dell'ICF, per orientare correttamente gli interventi sociali e sanitari e le politiche.

1.4 Considerazioni preliminari

Dalla discussione del gruppo è emersa la necessità di **raccordarsi con altri gruppi di lavoro della Conferenza**, i cui temi si intrecciano con quelli di questo gruppo, ed in particolare con il gruppo 1 (Disabilità, salute e ambiente di vita: valutazione multidimensionale, presa in carico, progettazione personalizzata), col gruppo 3 (La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente) e con il gruppo 7 (Salute mentale e percorsi di inclusione).

Considerando lo SV e la SMC come paradigma della disabilità estrema, emerge con chiarezza che **queste persone non possono essere considerate come vite inutili e/o senza valore**, bensì esse sono titolari di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali come recitano gli articoli 1 e 12 della Convenzione³.

³ **Articolo 1 – Scopo** 1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro

Questo approccio fa emergere che **tra le persone con disabilità estreme, oltre a persone in SV e SMC, vanno incluse anche persone che dalla nascita hanno, per varie cause, condizioni di forte dipendenza assistenziale e non possono rappresentarsi da sole.** Anche queste persone, che spesso vivono in famiglia a totale carico delle stesse, richiedono interventi specifici. **Per tutte le persone con disabilità estreme gli accertamenti e le valutazioni basate sui criteri percentuali sono del tutto inadeguate, andrebbero invece utilizzati criteri basati sull'ICF**, che individua in questi casi un *basso livello di funzionamento e la necessità di mettere in campo alti livelli di facilitatori*.

La corrispondenza tra condizione di coma (o di disabilità estrema) e le soluzioni di confinamento e separazione dalla società va rifiutata: anche a queste persone, rappresentate dalla famiglia o da rappresentanti legali, si applicano i principi e le norme dell'art. 19 (*Vita indipendente ed inclusione nella società*)⁴ della Convenzione ONU, perché hanno diritto di vivere una vita di relazione e di contatto con la società.

L'idea che a queste persone non si applicano gli stessi interventi sanitari previsti per altre persone, quasi teorizzando che i progressi della biomedicina siano inutili per loro, va fortemente combattuta e rifiutata. Esse **hanno diritto a trattamenti rispettosi della loro dignità e della loro salute**, come indicato negli articoli 1 e 25 della Convenzione⁵. In tal

intrinseca dignità. 2. Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

Articolo 12 - Uguale riconoscimento dinanzi alla legge 1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica. 2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita. 3. Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica. 4. Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi in conformità alle norme internazionali sui diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone. 5. Sulla base di quanto disposto nel presente articolo, gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità alla proprietà o ad ereditarla, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà.

4 Articolo 19 - Vita indipendente ed inclusione nella società - Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

5 Per l'**Articolo 1 (Scopo)** vedi nota 3.

Articolo 25 - Salute - Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono: (a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione; (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'emergenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani; (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali; (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata; (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita; (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.

senso **l'alimentazione e l'idratazione sono atti dovuti**, perché nessuno può essere fatto morire di sete e di fame, come recita il comma 1 punto f) dell'art. 25 della Convenzione.

Fondamentale è riconoscere, promuovere e rendere operativo il ruolo delle associazioni e dei familiari o dei rappresentanti legali: essi sono portatori di saperi e conoscenze, di capacità e disponibilità, che la Convenzione ONU riconosce essenziali quando recita all'art. 4 comma 3, che *“nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la (...) Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità”, è necessario operare “in stretta consultazione” e coinvolgere “attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative”*.

2. Proposte ed obiettivi

Gli ambiti di intervento individuati dal gruppo di lavoro si articolano in tre aree: la ricerca, la raccolta dei dati ed i servizi.

2.1 Ricerca

E' stata rilevata una **carenza di ricerca** su queste persone, che non sono state considerate degne di attenzione. Questo ha prodotto, tra l'altro, una **incertezza diagnostica**, che spesso impedisce interventi tempestivi ed appropriati.

E' necessario, perciò, **promuovere la ricerca nei campi essenziali**, come la percezione del dolore, l'esistenza di livelli di coscienza non comunicabili, le problematiche nutrizionali, i processi neurologici e biochimici, la farmacoterapia, i trattamenti di stimolazione cerebrale, gli studi di *follow-up* di differenti trattamenti, l'efficacia della riabilitazione e dell'abilitazione, etc.

La **ricerca non deve svilupparsi solo in ambito clinico e medico, bensì deve occuparsi anche dei determinanti ambientali e sociali che possono promuovere una migliore qualità della vita.**

Vanno studiati quali siano gli accertamenti multidimensionali collegati alla presa in carico e al sostegno al godimento dei diritti. Il rapporto stretto ed interrelato tra diagnosi, certificazioni e presa in carico deve divenire il parametro guida per intervenire su queste persone con appropriatezza.

2.2 Raccolta dati

Svariate sono le cause di SV e SMC e più in generale di disabilità estrema. Purtroppo **non vi sono dati nazionali** certi ed affidabili.

Da qui la necessità di promuovere una **raccolta di dati epidemiologici nazionali corretti** (un esempio di buona pratica è stato realizzato in Lombardia, dove sono stati censiti 500 casi, rilevati però solo nelle strutture socio-sanitarie). Particolarmente scoperta è la fascia d'età dei **bambini da 0 a 6 anni per cui non esistono servizi appropriati.**

Va realizzato un **registro dinamico dei casi**, capace di seguire la persona nel tempo, individuando l'efficacia dei trattamenti e degli interventi e le soluzioni inclusive.

2.3 Servizi

Essenziale per garantire un intervento tempestivo ed efficace è **una adeguata presa in carico senza interruzione delle filiere socio-sanitarie.**

Altro elemento essenziale è la **valorizzazione delle attività del prendersi cura** di queste persone. Questo compito è quasi sempre svolto dalle famiglie, che operano con dedizione e partecipazione emotiva ed esistenziale e suppliscono alle carenze di servizi.

Queste persone hanno diritti e bisogni comuni a tutti gli esseri umani. Per loro non ci sono diritti e bisogni speciali, i loro diritti però vanno conseguiti e sostenuti in modo personalizzato.

I servizi a sostegno della qualità della vita e l'inclusione sociale si indirizzano alla persona, alla famiglia ed a standard territoriali di servizi essenziali.

2.3.1 Servizi alla persona

Per i servizi alla persona vanno garantiti:

La riabilitazione e l'abilitazione, il sostegno psicologico ed all'autonomia, come indica l'art. 26 della Convenzione⁶.

Prestazioni riconosciute dal SSN e trattamenti coperti da adeguati DRG, temporalmente flessibili.

2.3.2 Sostegni alla famiglia

Le famiglie che hanno al proprio interno persone con disabilità estreme sono sottoposte ad una sussidiarietà forzata dovendo riformulare la loro vita costruendo strumenti e soluzioni per trasformare il dolore in qualcosa di costruttivo, per costruire nuove capacità comunicative, per aggiornarsi e diventare portatori di saperi, per definire reti di sostegni ed elaborare interventi competenti. Infatti spesso le conoscenze ed i servizi pubblici sono estremamente carenti. Queste famiglie diventano **famiglie con disabilità, perché suppliscono con le loro risorse economiche e con impegno del loro tempo alle carenze di servizi. Il rischio di povertà è sempre incombente, così come il peso di un carico assistenziale gravoso mette in pericolo l'equilibrio familiare e personale.** Per queste ragioni **le famiglie devono avere libertà di scelta sul carico del prendersi cura.**

Importante quindi è la valorizzazione delle competenze della famiglia e delle associazioni e il coinvolgimento nell'elaborazione del progetto individualizzato.

Gli interventi verso le famiglie devono prevedere:

Sostegno economico al prendersi cura domiciliare (buone pratiche in tale direzione sono le regioni Lombardia, Friuli VG e Toscana, che sono intervenute con sostegni economici alla famiglia);

Sostegno psicologico e materiale ad ogni componente della famiglia, in particolare alle donne che spesso sopportano in gran parte il carico del prendersi cura;

Formare amministratori di sostegno capaci di tutelare i diritti umani di persone con disabilità estreme, senza famiglia.

2.3.4 Servizi territoriali

Queste persone possono definirsi sicuramente inguaribili, ma non incurabili. Per questo vanno garantiti interventi e servizi nella fase acuta, in quella post-acuta, nella situazione persistente con esiti e nel ritorno nel nucleo familiare.

⁶ **Articolo 26 - Abilitazione e riabilitazione** - 1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi: (a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno; (b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali. 2. Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione. 3. Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

Vi è una grave carenza di strutture specializzate (si rileva un vero *gap* tra nord e sud Italia), e la totale assenza di strutture per l'età pediatrica.

Questo obbliga a promuovere e sostenere la sperimentazione di nuove tipologie di servizi, come si sta facendo a Torino, a Roma, a Bologna.

Per queste persone va sempre definito un progetto riabilitativo e di vita personalizzato: intensivo, multidisciplinare, dinamico e flessibile.

L'esperienza degli Amici di Luca di Bologna, che opera centrando gli interventi sul cosiddetto sistema persona sembra molto positivo perché consente di costruire il progetto famiglia su basi concrete e realizzabili.

Vanno realizzate strutture di accoglienza ad alta valenza sociale, vicino alla residenza della sua famiglia, nel caso di una famiglia che non possa garantire l'assistenza ed il prendersi cura. Tali strutture devono essere aperte e flessibili alle opportunità di una vita attiva: esempio positivo è la casa Iride di Roma.

Va garantito su tutto il territorio nazionale un servizio di assistenza domiciliare con assistente specialistico, concordato con la famiglia, con un appropriato numero di ore di assistenza. Le figure specialistiche devono essere identificate sulla base dei bisogni della persona, come per esempio un terapeuta occupazionale, un assistente alla comunicazione, etc.

Nell'erogazione dei servizi, proprio perché si occupano di persone con disabilità estreme, va prevista un'attenzione particolare e personalizzata nella valutazione del gradimento dei servizi.

L'insieme degli interventi, dei servizi e delle politiche indirizzati alle persone con disabilità estreme devono essere monitorate nella loro efficacia ed appropriatezza, inserendo tale monitoraggio all'interno del sistema nazionale di monitoraggio e di tutela dei diritti umani della Convenzione ONU previsto dall'art. 33⁷.

⁷ Articolo 33 - *Applicazione a livello nazionale e monitoraggio* -1. Gli Stati Parti designano, in conformità al proprio sistema di governo, uno o più punti di contatto per le questioni relative all'attuazione della presente Convenzione, e si propongono di creare o individuare in seno alla propria amministrazione una struttura di coordinamento incaricata di facilitare le azioni legate all'attuazione della presente Convenzione nei differenti settori ed a differenti livelli. 2. Gli Stati Parti, conformemente ai propri sistemi giuridici e amministrativi, mantengono, rafforzano, designano o istituiscono al proprio interno una struttura, includendo uno o più meccanismi indipendenti, ove opportuno, per promuovere, proteggere e monitorare l'attuazione della presente Convenzione. Nel designare o stabilire tale meccanismo, gli Stati Parti devono tenere in considerazione i principi relativi allo *status* e al funzionamento delle istituzioni nazionali per la protezione e la promozione dei diritti umani. 3. La società civile, in particolare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, è associata e pienamente partecipa al processo di monitoraggio.

GRUPPO DI LAVORO 7

Salute mentale e percorsi di inclusione

Chi si occupa di salute mentale sa bene di dover rispondere a una doppia e complessa sfida: quella della multi problematicità e quella della sussidiarietà.

Di particolare attualità è la multi problematicità di alcuni soggetti, ad esempio portatori di disabilità intellettiva media o lieve e contemporaneamente di disturbi psichiatrici conclamati, oppure soggetti con dipendenza singola o multipla da sostanze e disturbi borderline che transitano da esperienze giudiziarie a strutture riabilitative per la tossicodipendenza.

Questa molteplicità rende difficile sia il percorso di cura che la pianificazione sanitaria della spesa pubblica, in quanto diventa difficile capire quale specifico dipartimento debba farsi carico di un determinato percorso di cura, dei suoi costi e delle sue responsabilità. Il risultato è che si arrivi all'esclusione piuttosto che all'inclusione, dato che è facile che i vari dipartimenti tendano a respingere un paziente considerandolo più idoneamente afferibile ad altre strutture.

La sfida della sussidiarietà consiste nel riposizionamento della programmazione dei servizi sia dal punto di vista tecnico, che organizzativo, che finanziario. Sarebbe opportuno da questo punto di vista sforzarsi e riorganizzarsi in modo da non separare il servizio dall'utente, gli utenti dai loro familiari, i comuni associati dalle ASL e l'agire terapeutico dall'operatività sociale.

Il confine tra terapia e riabilitazione è, nell'ambito della salute mentale, molto labile: la cosiddetta riabilitazione è infatti inclusione.

Diventa importante, allora, ricomporre i vari interventi dei vari dipartimenti e operatori attraverso azioni di sistema che siano organizzate in modo da restituire il protagonismo non solo agli operatori di servizio, ma anche ai gruppi di mutuo aiuto (molto utili per il funzionamento di buone pratiche), alle associazioni di familiari e utenti (che hanno fornito più risposte che domande alle esigenze di cura dei proprio cari), alle esperienze di affidamento familiare.

Negli ultimi anni inoltre molte sollecitazioni sono emerse da questi mondi contigui a quello dei servizi pubblici.

Nuove esperienze di inclusione si realizzano anche nelle realtà di avvio al lavoro in cooperative sociali di tipo B, con committenze pubbliche e private.

Sarebbe opportuno quindi pensare alla formazione di profili professionali che sappiano mettere in campo veri e proprio servizi di mediazione per l'inserimento al lavoro o per il ritorno a scuola.

Sul tema del lavoro è stata posta la necessità di un focus sulla L. 68/1999, in particolare si è proposto di modificare il c. 4 dell'art. 9, rimuovendo l'avvio al lavoro dei disabili psichici "su richiesta nominativa", poiché nella pratica tale modalità si sarebbe dimostrata altamente discriminatoria.

Gli interlocutori a livello locale, regionale e nazionale, devono agire in modo da attivare tutte le risorse pubbliche, del privato sociale, del volontariato, come fattore di transizione da un welfare state verso una welfare community, capace di integrare in rete tutte le risorse disponibili.

Ecco allora che si cercherà, ad esempio, di sostenere la ricerca non soltanto clinica, di pensare a percorsi formativi che siano frutto di una costante ricerca che indagli lo spazio di confine tra sociale e sanitario.

L'integrazione tra sociale e sanitario è piuttosto difficile, c'è spesso separazione netta tra i servizi delle ASL e quelli dei comuni. Si fa strada allora la proposta di mettere in campo "gruppi di progetto" con tutto in comune: strategie, operatori e risorse.

Non bisogna dimenticare le difficoltà in cui versano i familiari dei pazienti, da qui partono la proposta al Ministro di abolire, nella prossima legge Finanziaria, il patto di stabilità per le spese rivolte al sociale, e alle Regioni di mettere in mora quegli Enti che nella gerarchia dei pagamenti lasciano per ultima la spesa sociale.

È utile e corretto, quindi, pensare innanzitutto alla centralità della persona umana, alla sua irrinunciabile autodeterminazione e non esclusione da una dimensione di relazione di comunità, è ora di guardare ai sofferenti psichici non come scompensati da compensare, ma come persone che cercano qualità di vita. Qualità di vita che va al di là della condizione di ognuno e che consente la guarigione dalla sofferenza.