

Consiglio dei Ministri, ad adottarlo con una decisione formale, a costituire un organismo necessariamente interministeriale, che coinvolga la piena responsabilità di scuola, lavoro e sanità ed abbia la responsabilità di riconoscere alla Consulta Nazionale il potere di controllare e monitorare la sua attuazione. Questo è il modo migliore per tradurre il risultato del lavoro in un impegno formale del Governo.

In un paese democratico si controlla; se il Governo fa ciò che si è impegnato a fare si dice che va bene, altrimenti lo si cambia. Ci si deve collocare nei confronti della politica come cittadini esigenti, che devono far pesare la loro forza con il voto ed anche con la partecipazione attiva. Il Governo è impegnato in un'operazione difficile e importante. L'Italia ha accumulato molti problemi. È forte e viva, ma anche malata. Quando piove, si teme che le montagne si abbattano sulle case, perché per anni si è costruito disprezzando l'ambiente. Il cittadino vive umiliazioni e ingiustizie nel rapporto con la Pubblica Amministrazione.

Tuttavia l'Italia ha iniziato a procedere in una giusta direzione, in una sfida difficile, dovendo divenire al contempo un paese più competitivo e un paese più giusto. Tra i due obiettivi non vi è contraddizione: non è più competitivo un paese che getta i più deboli ai margini della strada, ma un paese che sa offrire a tutti i cittadini la possibilità di dare qualcosa per la crescita della ricchezza nazionale. Ho iniziato l'impegno politico distribuendo volantini e mettendo nel conto la possibilità di fare qualcosa di diverso; ciò vale per me come per Livia Turco. Sono lieto che si sia creato un rapporto di fiducia, non perché la Turco fa parte del Governo, ma perché fui io a convincerla a suo tempo a dedicarsi alla politica. Vi sono dunque ragioni più profonde della collaborazione al Governo. Quando questo Governo andrà via, avrà la coscienza tranquilla, perché lascerà meno poveri di quelli che vi erano quando è arrivato. E con la Finanziaria di quest'anno ve ne saranno 500 mila in meno, e ci sarà qualcosa di più dal punto di vista del riconoscimento dei diritti dei più deboli. Ho preso in mano un paese che restituisco un po' migliore. Questa è la responsabilità che la politica dovrebbe sentire. Non sempre la politica si comporta così e ciò mi addolora. Spetta a voi, facendo sentire forte la vostra voce, chiedere alla politica di assumersi la propria responsabilità.

La politica risponde ai bisogni, alle sofferenze, alla domanda di diritti; altrimenti diventa un esercizio vacuo, inutile e distruttivo. Fin quando mi sarà dato di andare avanti, lo farò al servizio del paese e, quando avrò la sensazione che non vi siano più le condizioni per rendere un servizio e per testimoniare le mie convinzioni, farò un'altra cosa. Di ciò sento sinceramente di offrire una garanzia piena. Anche per questo l'odierna Conferenza non è altro rispetto alla vicenda che si svolge poco lontano di qui. Si tratta del futuro d'Italia, della possibilità di continuare a lavorare per fare un bilancio sereno e consentire a tutti di giudicare, oppure di prendere atto del fatto che prevalgono l'intrigo e la cattiva politica e non si può più lavorare. Chi crede che governare sia offrire un servizio al paese se ne andrà e non si farà cacciare via.

PAGINA BIANCA

Sessioni di lavoro

PAGINA BIANCA

Presa in carico e riabilitazione

I percorsi della riabilitazione per la qualità della vita

Documento del gruppo di lavoro

Gabriel Levi *

Il quadro di riferimento

Il quadro di riferimento attuale è caratterizzato dalle trasformazioni culturali, sociali e tecniche che sono state determinate dall'affermazione dei diritti sociali e dei diritti delle persone con disabilità. Un processo che ha portato da una parte ad una visione della tutela della salute anche come attenzione al "benessere" ed alla qualità della vita della persona, ma soprattutto all'affermazione di una concezione che vede nella "partecipazione" sociale e nella fruizione dell'ambiente il parametro su cui misurare qualsiasi sistema e obiettivo di cura: condizioni quindi essenziali per i processi di massima esaltazione di tutte le potenzialità delle persone in condizione di handicap e per la riduzione dei condizionamenti fisici, sensoriali e psichici della disabilità creati spesso da una situazione di non inclusione sociale.

Possiamo ritrovare l'affermazione a livello internazionale di questi concetti e valori nella nuova formulazione della Organizzazione Mondiale della Sanità che attraverso l'ICIDH-2 supera l'ormai classica relazione menomazione/disabilità/handicap e offre la possibilità di descrivere (o di fornire gli strumenti per descrivere) la condizione della persona con disabilità non solo a livello dei deficit delle funzioni, ma anche a livello delle attività della persona e della sua partecipazione sociale intesa come la natura e l'estensione (o articolazione) del coinvolgimento della persona nelle situazioni quotidiane della vita: con ciò fornendo anche uno strumento per valutare l'impatto della invalidità sulla vita e sulla partecipazione sociale della persona in situazione di handicap.

Profonde trasformazioni positive sono avvenute, orientate e rappresentate da nuovi indirizzi legislativi (ad esempio la Legge 104/92); si è sviluppato un processo che ha assunto ormai una notevole complessità e una assai ampia articolazione del rapporto tra bisogni degli individui e risposte della rete dei servizi. Ma permangono contraddizioni di impostazioni culturali e normative derivanti dalla precedente legislazione (vedi Legge 118/71). Questo processo è nella fase attuale difficilmente inquadrabile in un omogeneo e integrato complesso sia normativo che di indirizzi e pratiche operative. Accanto ad esperienze di alto significato sociale e tecnico, ben radicate nei loro territori, attente al sorgere di nuovi bisogni delle persone disabili e delle loro famiglie, convivono anche situazioni di difformità e carenze negli investimenti e nelle disponibilità di risorse, di eterogeneità e frammentazione negli interventi, oltre che di vere e proprie inadempienze. Negli ultimi anni, per la crescente capacità di intervento preventivo e di cure mediche, è aumentata la presenza di persone con gravi e plurime disabilità fisiche, sensoriali e con ritardo mentale e gravi disturbi della comunicazione, esigendo nuove risposte in termini di attenzione, di risorse e di servizi, rispettose della dignità umana e delle potenzialità individuali.

* Ordinario III Cattedra Neuropsichiatria Infantile - Università "La Sapienza" di Roma.

L'affermazione dei diritti è elemento di essenziale importanza ma si ha pure la consapevolezza che il passaggio dalla affermazione dei diritti al loro pieno dispiegarsi è processo complesso che richiede costante attenzione politica e sociale oltre che investimenti umani, tecnico-scientifici e finanziari. Non vi è una lettura attenta della condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, basata su rilevazioni statistiche complete, annuali, articolate per aree problematiche e per utilizzo di risorse, che consenta di elaborare politiche pubbliche coordinate e fondate su obiettivi e priorità. In tal senso andrebbe formulato dal governo un Piano di azione pluriennale per il superamento delle condizioni di handicap, della discriminazione e per l'egualizzazione delle opportunità. In una tale visione globale potrebbero essere meglio monitorate e affrontate le segnalazioni di percorsi definiti come riabilitativi, o di utilizzo di strutture socio-assistenziali per anziani anche per adolescenti e adulti con disabilità, che sembrano celare di fatto dei veri e propri processi di istituzionalizzazione.

La politica della territorializzazione degli interventi ha sicuramente favorito una ampia espressione delle potenzialità delle comunità in senso culturale, di ricerca delle risorse, di attivazione solidaristica e di riformulazione delle programmazioni, ma non ha potuto evitare la comparsa di fenomeni di frammentazione e separatezza degli interventi a causa di un non ancora preciso quadro normativo e operativo sia a livello centrale che territoriale, o anche perché non è stata raggiunta ancora una chiara definizione dei centri di direzione e di responsabilità.

Vi è una diffusa percezione dell'esigenza di un **forte e consapevole coordinamento tra i servizi per una maggiore integrazione tra sanitario, sociale e educativo/formativo**, sia **per il rispetto globale dei bisogni e delle potenzialità delle persone** in situazione di handicap, ma sia anche per il manifestarsi di una sempre più articolata differenziazione dei bisogni, per la complessità della rete degli interventi e per l'espressione di nuove conoscenze e competenze specifiche.

Si è evidenziato un intreccio assai esteso tra pubblico e privato con la comparsa di nuovi soggetti impegnati nella cura sanitaria o sociale o nella tutela dei diritti: associazioni di categoria, di familiari o di diretta rappresentatività per un sempre maggior numero di specifiche disabilità o di bisogni; e inoltre sono evidenti processi positivi di unificazione e capacità di visioni globali come quelli rappresentati dalle Federazioni. È maturata la consapevolezza dell'importanza dell'impiego oculato delle risorse disponibili sociali e sanitarie utilizzate a livello nazionale, regionale e locale, con la necessità di superare l'attuale situazione frammentata e carente attraverso una **visione globale del rapporto tra interventi e loro efficacia** quale punto centrale per una riformulazione delle politiche riabilitative.

Alla luce quindi di quanto avvenuto in questi decenni, sia per il consolidamento dei risultati raggiunti, sia per le prospettive tecnico-scientifiche, educative e sociali che l'impegno profuso ha aperto, sia anche per la complessità che l'attuale contesto operativo ha assunto, appare urgente l'esigenza di arricchire e adeguare i concetti di presa in carico e di riabilitazione.

I concetti di Presa in carico e Riabilitazione

PRESA IN CARICO è il *processo integrato e continuativo* attraverso cui deve essere garantito il *governo coordinato dell'insieme degli interventi sulle condizioni che ostacolano l'inserimento sociale scolastico e lavorativo*, e inteso a

favorire il più completo dispiegarsi della personalità dei singoli individui. In un quadro di riferimento basato sulla nuova classificazione ICIDH-2 dell'OMS, la presa in carico dovrebbe essere definita come *la strategia di attenzione di servizi, distribuiti omogeneamente sul territorio, verso la condizione di svantaggio delle persone con disabilità*. Questa strategia di attenzione deve tradursi, attraverso l'offerta di servizi pubblici o privati, in interventi, coordinati e con la continuità necessaria, che abbiano la finalità di *valorizzare le capacità e le abilità delle persone con disabilità* e di operare, **con risorse e competenze adeguate**, per il conseguimento di una pari opportunità di condizione tra i cittadini limitando o eliminando le discriminazioni sociali e culturali. La presa in carico è uno dei momenti fondamentali per l'impostazione e il mantenimento del rapporto persona/famiglia/sistema dei servizi/contesto sociale. È quindi un processo che, **rispettoso delle scelte individuali delle persone in situazione di handicap e dei loro familiari**, è influenzato dalla entità e qualità delle risorse esistenti, dai livelli di integrazione tra servizi e istituzioni oltre che dalla loro capacità di garantire con continuità il coerente evolversi dei percorsi di vita. È quindi processo che richiede particolare attenzione nei contesti di intervento ad ampia espressività interistituzionale e nelle fasi di passaggi evolutivi di particolare significatività, come ad esempio quello infanzia/adolescenza o adolescenza/età adulta.

RIABILITAZIONE è anch'essa un processo, descrivibile come il *complesso di interventi orientati a contrastare gli esiti dei deficit, a sostenere il raggiungimento di livelli massimi di autonomia fisica, psichica e sociale, a promuovere il benessere psichico e la più ampia espressione della vita relazionale e affettiva*. In una visione così globale riabilitazione diviene quindi *processo in cui si articolano competenze professionali, funzionamento in rete dei servizi e integrazione tra sanitario e sociale*; come tale la riabilitazione deve essere un **diritto fruibile su tutto il territorio nazionale** e quindi vanno sanzionate le eventuali inadempienze ma anche attivati sistemi incentivanti e premianti. Va ribadito che la corretta applicazione delle strategie riabilitative produce sostanziali risparmi negli interventi successivi e che le risorse necessarie dovrebbero derivare anche da una razionalizzazione degli interventi basata su **indagini territoriali dei bisogni e delle disponibilità**, sul rigore delle metodologie e sui dati della ricerca scientifica. Ogni intervento di riabilitazione prima di essere generalizzato, deve passare al vaglio della validazione scientifica: non si possono illudere le persone o le famiglie, né tantomeno chiedere loro il pagamento di prestazioni la cui efficacia non sia stata provata. Non si può indirizzare una parte del fondo sanitario e sociale per interventi di non provata efficacia, mentre restano senza finanziamento interventi di sicura efficacia

Riabilitazione quindi come processo globale per cui l'integrazione tra sanitario e sociale diviene requisito essenziale, anche se persiste l'esigenza di chiarire ruoli e responsabilità istituzionali o di ridefinire contesti operativi o le rispettive competenze: vanno quindi considerate le Linee-guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione, il Decreto legislativo 229/99 per le prestazioni socio-sanitarie, i collegamenti organici con altri interventi legislativi come ad esempio la Legge 162/98 o la legge 104/92. In particolare vi è la necessità che la riabilitazione, e tutti gli interventi di cui si compone, vadano iscritti nell'area

sanitaria oppure sociale ad elevata integrazione sanitaria di cui al Decreto legislativo n.229/99, ove sono previsti adeguati finanziamenti e i livelli essenziali garantiti per tutti i cittadini.

Per permettere un salto di qualità nella presa in carico e negli interventi di riabilitazione è importante la diffusione su tutto il territorio nazionale di una **metodologia capace di abbracciare la globalità delle condizioni socio-sanitarie** i cui capisaldi siano: **percorsi diagnostici in sintonia con le classificazioni internazionali** (e in questo contesto particolare significatività assume la nuova ICIDH-2 anche per le sue implicazioni culturali), definizione di **programmi riabilitativi personalizzati** attraverso l'utilizzo di **sistemi di accertamento e valutazione delle abilità e potenzialità, verifica del raggiungimento degli obiettivi prefissati e della qualità degli interventi attuati.**

Spunti per un rilancio dei progetti di presa in carico e riabilitazione

1. Indirizzi normativi per la configurazione e il sostegno del funzionamento a rete dei servizi sia a livello centrale, attraverso il raccordo e coordinamento degli uffici centrali dei diversi ministeri coinvolti, sia a livello territoriale. Punto di sintesi e programmazione dovrebbe essere un **Piano nazionale per il superamento dell'handicap**, che definisca risorse, priorità, livelli di coordinamento centrali e territoriali delle azioni e dei programmi di intervento. Se quindi sorge l'esigenza prioritaria di un raccordo/coordinamento degli uffici centrali a livello interministeriale il Distretto di base diviene lo scenario per l'integrazione dei servizi, il coordinamento degli interventi, per la definizione dei livelli di responsabilità e l'applicazione dei sistemi di verifica della qualità degli interventi, per la definizione dei protocolli di intervento interistituzionale e degli accordi di programma.

2. Superamento degli attuali criteri di accertamento centrati sulle condizioni sanitarie paramtrate su percentuali di invalidità, che producono visioni sociali preconcepite assai negative. Partendo dalla nuova ICIDH-2 dell'OMS vanno introdotti **nuovi sistemi di accertamento** che consentano di far emergere le abilità funzionali psico-fisiche, il livello di partecipazione sociale e di fruizione degli spazi di vita e di relazione interpersonale e sociale. In tal senso vanno valorizzate le esperienze di accertamento legate alla Legge104 per gli alunni con disabilità, costituendo équipe multidisciplinari che sappiano dominare sia la riabilitazione sanitaria che quella sociale. Vi è quindi l'esigenza di superare la frammentazione tra le diverse commissioni che valutano con differenti parametri. Tranne i casi di risarcimento assicurativo, l'accertamento deve divenire quindi l'espressione di un processo di valutazione dei bisogni, condotto da una équipe unica e funzionalmente indirizzata dall'interdisciplinarietà. Processo quindi attraverso cui l'accertamento viene condotto non solo come semplice espressione di un danno funzionale permanente limitato alla minorazione, ma soprattutto come strumento essenziale per la definizione di un progetto d'intervento personalizzato a cui ancorare benefici, provvidenze e servizi di pari opportunità.

3. Garantire una **coerenza tra tutti gli strumenti di intervento che possono sostenere il conseguimento dell'autonomia, dell'autodeterminazione e della vita indipendente possibile delle persone con disabilità.** La formulazione di **piani**

individualizzati dovrebbe essere lo strumento **attraverso il quale poter fruire dei diritti in forma vincolante** per l'ente erogatore e come diritti soggettivi per la persona fruitrice, superando le estenuanti e spesso tremendamente ripetitive visite di accertamento. Va ad esempio riformulato il nomenclatore tariffario dei presidi ed ausili tecnici, tarandolo su nuovi obiettivi, introducendo nuovi ausili della vita quotidiana, riducendo alcune periodicità temporali nell'assegnazione degli ausili, favorendo un approccio legato alla rimozione di discriminazioni e svantaggi sociali.

4. Distribuzione delle risorse coerente ai bisogni e alle disuguaglianze tra i territori, definizione di parametri essenziali e obbligatori dell'offerta dei servizi, attivazione di un sistema di verifica dei livelli di attuazione degli interventi. Offerta omogenea su tutto il territorio nazionale di una gamma differenziata di tipologie di servizi che rispondano ai bisogni diversificati ed articolati delle persone con disabilità, in modo da poter **garantire una opportunità di scelta in ambito sociale o sanitario**.

5. Indirizzare gli interventi verso una sempre maggiore diffusione e utilizzo delle conoscenze maturate in questi anni nella valutazione e riabilitazione delle diverse disabilità, sia per quanto riguarda i diversi gradi di gravità sia per le competenze necessarie ad affrontare la specificità dei diversi deficit sensoriali, motori o intellettivi. Nella dimensione strategica degli interventi, riuscire quindi a collegare la tutela della globalità dell'individuo con il pieno dispiegarsi della specificità atta ad affrontare la diversità dei deficit nei diversi livelli di gravità con cui essi possono manifestarsi. Fondamentale diviene quindi la formulazione di piani individualizzati con obiettivi concordati e perseguibili, oltre che una forte **attenzione alla "metodologia" del lavoro riabilitativo** attraverso l'utilizzo delle procedure caratteristiche delle Linee-guida: identificare/valutare/trattare/misurare i risultati.

6. Orientare la programmazione e gli investimenti tecnico-finanziari al fine di diffondere o sostenere gli **interventi precoci, che affianchino a percorsi sanitari quelli sociali**, come forte investimento indirizzato all'età evolutiva per il futuro delle persone con disabilità e per superare le carenze di servizi per la fascia degli adolescenti e degli adulti. Va posta anche particolare attenzione ai minori con quadri di profonde disabilità multiple in relazione a gravi patologie neonatali, e agli adolescenti e adulti con situazioni di disabilità da esiti post-traumatici.

7. Richiamando comunque l'esigenza di porre una sempre particolare sensibilità delle politiche sanitarie e sociali nei confronti delle persone colpite da deficit sensoriali e motori, va valutato come l'area in cui **il ritardo mentale e le gravi patologie della comunicazione** concorrono a definire il cosiddetto "handicap mentale" (ancor più quando coesistano altri deficit di tipo sensoriale o motorio configurando le situazioni di handicap plurimo) **richiede particolari attenzioni** nella ricerca delle cause, nella valutazione quantitativa e qualitativa dei bisogni, nella programmazione e attuazione degli interventi sanitari e sociali anche di sostegno e tutela delle famiglie. Ciò in quanto l'area del ritardo mentale e delle gravi patologie della comunicazione sembra essere quella in cui vi è una grave carenza di servizi e di risorse. In quest'area il rischio che le minorazioni possono configurare situazioni di forti limitazioni nella espressione delle autonomie personali e sociali, con forti ripercussioni sulla rete familiare e gravi rischi di cronicizzazione e isolamento sociale, soprattutto al raggiungimento dell'adolescenza e dell'età adulta, è molto forte. Sorge quindi anche l'esigenza di potenziare la ricerca biologica genetica ma

anche le indagini sulla segnalata sempre maggiore diffusione dell'uso degli psicofarmaci anche in età pediatrica. È infatti necessaria la ricerca scientifica sulle cause della disabilità; cause che ancora oggi restano ignote oppure non ben precisate nella maggior parte delle disabilità mentali. Questa arretratezza, che strida con le possibilità offerte oggi dalle conquiste della ricerca genetica e delle neuroscienze, deve essere superata mediante l'applicazione dell'art.5 della Legge 104/92 per raggiungere l'obiettivo IV del Piano sanitario nazionale 1998/2000 "prevenire le cause della disabilità mentale, sensoriale e plurima" e "favorire programmi di prevenzione e controllo delle malattie genetiche".

8. Esigenza di dare maggiore impulso nei servizi sanitari, sociali, educativi e formativi alla valutazione della qualità e degli esiti nel lungo periodo delle proprie attività. Vanno altresì **definiti rapidamente i criteri nazionali di accreditamento, basati su indicatori di qualità e di efficacia**; è indispensabile infatti che il sistema di accreditamento sia operativo per tutte le strutture pubbliche e private che operano su tutto il territorio nazionale ma anche che vengano identificate modalità di percorso e **strutture idonee a svolgere le attività di controllo** in modo da evitare che queste possano esser svolte da strutture direttamente o indirettamente coinvolte nello svolgimento di attività accreditate.

9. Particolare attenzione va posta all'offerta di strutture di accoglienza. Va definita una **politica nazionale di sviluppo** di una serie di **strutture di accoglienza a carattere sociale** che offrano una alternativa ai "megaistituti", ormai ritenuti oltre che dannosi dal punto di vista riabilitativo anche luoghi dove si violano sistematicamente i diritti umani delle persone accolte. Egualmente necessario è produrre soluzioni di accoglienza **a limitato numero di posti letto**, che siano **in grado di realizzare programmi di coinvolgimento delle comunità** nelle azioni di valorizzazione delle risorse e delle capacità espressive di persone con gravi e plurime disabilità.

10. Valorizzazione della **partecipazione delle Associazioni di tutela e di promozione** alla elaborazione e valutazione delle politiche ed azioni pubbliche è un elemento di qualità degli interventi. Egualmente capace di elevare la qualità dell'attenzione dei servizi è il loro coinvolgimento in attività di sostegno sociale delle capacità professionali e di expertise maturata nel tempo.

11. Sempre **maggiore riflessione sul ruolo della famiglia, della singola persona con disabilità e sul principio di autodeterminazione** nella programmazione e attuazione degli interventi, nella messa in campo delle strategie di sostegno alle famiglie nelle loro attività di cura e assistenza ma anche nel considerare particolarmente il complesso rapporto persona/famiglia/servizi/istituzioni sanitarie e sociali.

12. Considerazione e valorizzazione del ruolo delle persone, delle famiglie e delle Associazioni comporta la messa in atto sia di sistemi di valutazione che di riferimenti oggettivi di reciprocità. Assumono quindi particolare importanza sia le valutazioni della **"Qualità Percepita"** dai clienti/utenti, sia la stesura della **"Carta dei Servizi"** attraverso cui questi ultimi devono esplicitare i propri sistemi organizzativi e di relazione con gli utenti. La Carta dei Servizi, richiesta dal Decreto legislativo 163/1995, stabilisce come principi l'equità nell'accesso alle prestazioni, la piena informazione ai cittadini sui servizi offerti, l'impegno alla promozione della qualità e alla sua costante valutazione, il vincolo ad ascoltare le opinioni dei cittadini direttamente o tramite le Associazioni che li rappresentano.

Prof. Gabriel Levi, coordinatore (Ordinario III Cattedra Neuropsichiatria Infantile - Università "La Sapienza" di Roma), Anna Banchemo (Regione Liguria), Paola Bernabei (Università degli Studi "La Sapienza" di Roma), Carlo Bertolini (SIM-FER), Antonio Cartisano (AITR), Maurizio Colabucci (Ass. Servizi Sociali - Comune di Zagarolo - Rm), Giovanni di Maio (UIC), Maria Pia Ferrari (ASL RMC Roma), Francesca Fratello (Ministero della Sanità), Raffaele Goretti (FAIP), Giampiero Griffo (FISH), Carlo Hanau (Università di Bologna), Alvido Lambrilli (ANMIC), Giampaolo Lavezzo (AIAS), Aldo Moretti (UNIDOWN), Francesco Nardocci (Azienda AUSL - Rimini), Egidio Recupero (AIAS), Angela Regio (Comunità di Capodarco - Comunità Progetto SUD), Aida Fazio Russo (AIPD), Monica Saccaii (Fondazione Don Gnocchi), Irene Sarti (USL RMB Rm), Franca Torti (UNIDOWN), Alfredo Violante (INAIL), Donata Vivanti, Mauro Zaccaria (CISPER ANUPI), Antonella Zadini (AISM).

Rosy Bindi *

Ho messo a disposizione alcuni appunti che ripercorrono le scelte compiute in questi anni e sicuramente note a questa platea. Sono infatti certa di trovarmi al cospetto di persone che conoscono il Piano Sanitario Nazionale, le linee guida sulla riabilitazione, la legge di riforma del Servizio Sanitario Nazionale, il Progetto Materno Infantile, il progetto di Salute Mentale. Non intendo, quindi, utilizzare il poco tempo a disposizione per esplicitare le scelte effettuate in questi tre anni di politica sanitaria, durante i quali ci siamo posti l'obiettivo di fornire risposte alle istanze che progressivamente emergevano, non solo dal mondo della disabilità.

Dalla sintesi esposta ho avvertito preoccupazioni circa le carenze; potrei cavarmela in fretta sul tema dei livelli uniformi di assistenza, ma desidero affrontare l'argomento, mentre gradire comprendere meglio, punto per punto, quali argomenti vengono ritenuti carenti. Infatti, il Ministero della Sanità ha la presunzione di aver fornito risposte al riguardo attraverso il proprio lavoro degli ultimi anni; mi riferisco alle scelte operate a livello nazionale, ben consapevole del fatto che queste non siano state poi tradotte a livello regionale. Su tale punto intendo aprire un confronto, non desiderando sottrarmene semplicemente invitando gli assessori regionali a rispondere.

Prima di affrontare tale nodo, però, desidero puntualizzare in questa sede le responsabilità che non condivido con altri, quelle sulle quali la decisione operata a livello nazionale può già rappresentare una risposta esauriente. Mi interessa comprendere meglio, ad esempio, quali siano le carenze e le risposte inadeguate nella linea della riabilitazione. È un argomento che mi interessa molto in quanto a me è dato proporre una revisione delle linee guida, sulle quali ho lavorato per tre anni, spesso in conflitto con molte persone in quanto il documento iniziale era, a mio avviso, assolutamente inadeguato. Ritengo, dunque, di aver fornito risposte; se non è così, intendo comprenderne le ragioni.

Lo stesso discorso vale per il rapporto fra Progetto Salute Mentale e Progetto Materno Infantile, così come resi noti, uno pubblicato e uno offerto per la consultazione.

Il mio lavoro degli ultimi tre anni ha comportato scelte nel senso della direzione la cui richiesta è emersa dagli interventi, proprio tenendo presente il fatto che alcune richieste possono essere soddisfatte perché i sistemi in quanto tali cambiano e se ne fanno carico, non soltanto nel momento in cui intendono fornire una risposta mirata e settoriale, ma in quanto intendono assumere determinate caratteristiche che risultano coerenti anche nei confronti di risposte mirate e settoriali.

La Sanità, così come delineata dalla riforma del 502 e del 517, non era in sé in grado di recepire talune domande; avrebbe anche potuto fornire risposte mirate e soddisfacenti, ma queste, prima o poi, sarebbero entrate in conflitto con la filosofia e i principi ispiratori del sistema. Il Decreto Legislativo n. 229, il Piano Sanitario

* *Ministro della Sanità.*

Nazionale e gli atti conseguenti (almeno quelli che finora siamo riusciti ad adottare) hanno ritenuto che se un sistema sanitario intende fornire risposte a quelle che io ritengo le componenti più deboli della popolazione, deve ispirarsi a taluni principi anche nel suo impianto organizzativo, coerenti con alcuni tipi di domande. Infatti, un sistema sanitario valutato sulla produttività e sulla quantità delle prestazioni più remunerative erogate da strutture sanitarie pubbliche o private, non può prendersi in carico una persona sin dalla nascita, per tutta la vita, ventiquattr'ore su ventiquattro, in quanto ciò colliderebbe con la filosofia ispiratrice del sistema.

Mi auguro dunque che gli interventi pronunciati in questa sede facessero riferimento al passato; infatti, nutriamo la speranza che il futuro, pur in presenza delle difficoltà relative al trasferimento di scelte nazionali in ogni parte del territorio, si lasci alle spalle tutte le contraddizioni alle quali è stato fatto riferimento. È chiaro che quando un Direttore Generale deve scegliere tra comprare un'apparecchiatura per la TAC nuova o mantenere in piedi un centro di riabilitazione opta per la prima soluzione, in quanto la seconda costituisce una fonte di spesa non in termini di capitale, ma soprattutto di consumo di finanziamento quotidiano; ciò comporta l'esaurimento delle risorse e il taglio di determinati servizi. Il percorso coerente della riforma De Lorenzo, riguardo alla riabilitazione, consisteva nella netta rottura tra il sociale ed il sanitario. Pertanto, era impensabile attendersi risultati diversi.

Il Piano Sanitario e il Decreto Legislativo n. 229, dunque, vanno nella direzione esattamente opposta: scopo del Servizio Sanitario Nazionale è prendere in carico la persona, fornire una risposta di salute con l'obiettivo di guarire le malattie e, soprattutto, di prendersi cura dei pazienti. Ciò comporta un cambiamento della filosofia che ispira il sistema: tutti i settori che richiedono l'integrazione tra servizi sociali e sanitari, laddove l'aspetto sanitario viene ritenuto prevalente, rientrano nei livelli essenziali di assistenza. Banalizzando, se un cittadino ha diritto ad essere preso in carico gratuitamente per un'operazione di appendicectomia, non si capisce per quale ragione altrettanto non possa valere in caso di patologia disabilitante. In ciò consiste la sfida; non so se sarà vinta, perché la prima reazione alla riforma non è consistita nella constatazione di tale innovazione, bensì nella bollatura quale statalista e centralista. Le domande emerse in questa sede accentuerebbero il mio spirito centralista, che mi guardo bene dal lasciarmi istigare; sarei infatti capace di recarmi a Cava dei Tirreni o in Sardegna per cercare di comprendere per quale ragione vengono fornite risposte diverse da quelle che venivano fornite in Veneto, allorché ancora continuava l'onda lunga della riforma precedente e non si infrangeva ancora su quella breve dell'ultima e in attesa che vengano riannodati i processi riformatori veri della vita di questo Paese.

Pertanto, non mi resta che rispondere in senso affermativo a tutte le domande emerse in questa sede, avendo lavorato affinché il Sistema Sanitario fosse in grado di rispondere a tali attese. Sono altresì convinta che si tratti di un modo per utilizzare bene le risorse; considero infatti la riabilitazione un investimento preventivo. Infatti, a mio avviso, un paziente preso in carico veramente diviene meno malato di quanto non diverrebbe se non lo fosse, con il risultato che costa anche meno. L'integrazione socio-sanitaria come ispirazione di un certo genere di riabilitazione fu estromessa dal Sistema Sanitario Nazionale per razionalizzare le spese; il risultato è che sono aumentati i tassi di ospedalizzazione mentre vengono diminuiti i posti letto, che aumenta progressivamente la spesa per la diagnostica più sofisticata, che aumentano le spese per le prestazioni specialistiche, che aumentano le

spese per i farmaci che rispondono a determinati criteri, rispetto ad altri. Non si tratta di un'ideologia che si scontra con un'altra, ma i risultati anche economici, non solo della qualità di un sistema.

Si sappia dunque che con il Piano Sanitario 1998-2000 e con il Decreto Legislativo n. 229 si cambia pagina e si entra in un altro universo. Occorre ora capire se sia possibile realizzarlo, perché delle due l'una: o si applica la riforma, o passa un referendum. O si dimostra che questa è la strategia vincente, o, altrimenti si dà ragione a chi sostiene che occorre fare da sé. Certamente non si poteva rimanere in un sistema che non consentiva di far da sé, ma invitava ad arrangiarsi. Questo, infatti, era il risultato della riforma di chi, senza aver avuto il coraggio di affermarlo, stava portando in maniera strisciante un grande sistema di solidarietà pubblica verso la privatizzazione e le regole improprie della competizione e della concorrenza del mercato, in cui i più deboli non sono rispettati.

Tutto ciò richiede, una grande alleanza. Sono dell'opinione che si tratti di vincere innanzitutto una battaglia culturale ed etica; non c'è bisogno di scomodare la politica, fatto improprio in questa sede, in quanto ci troviamo di fronte ad un'impresa di solidarietà per tutti e non è pensabile dividersi su questo punto. Sottolineo tale aspetto perché, paradossalmente, anche le istanze emerse in questa sede, in cui la domanda di personalizzazione è più forte che in altre, le risposte individualistiche non sono ammesse. Stiamo, ad esempio, lavorando seriamente alla revisione del nomenclatore tariffario, che non costituiva una risposta personalizzata; basti pensare che le decisioni venivano, di fatto, assunte non dai consumatori bensì dai produttori. È evidente che il produttore debba essere consultato, ma è conflittuale che decida; è strano, in un Paese che si modernizza come l'Italia, che l'Autorità per la Concorrenza non si accorga di tali aspetti.

È dunque necessaria una profonda revisione del settore e di tutto il sistema delle invalidità, che non funziona e risponde ad altro genere di esigenze; esso ha, tra l'altro, prodotto disastri enormi, da tutti i punti di vista, nella vita del nostro paese. La sperimentazione che abbiamo introdotto, tra tutti i ministeri competenti, consiste proprio nell'evitare di valutare ciò che manca, bensì investire e scommettere su ciò che c'è e ci può essere. Di conseguenza si creano le condizioni affinché ognuno svolga il proprio ruolo, malgrado sia chiaro che, da tale punto di vista, il cento per cento non sia mai raggiungibile; equivarrebbe a dichiarare fin dall'inizio che si tratta di una partita persa. La nostra impostazione, al contrario, è opposta: scommettiamo sulle possibilità della persona e di conseguenza il progetto che ne deriva realizza l'unità, l'integrazione di tutto quanto è necessario: interventi economici, sanitari, servizi sociali, sostegni alla persona, lavoro, ecc. Da tale punto di vista non sarà facile riconvertire tutto il sistema, ma la scelta è attuata e la via della sperimentazione nuova nel settore consiste esattamente in questo.

È mia opinione che, con la fatica necessaria a mettere in moto giganti quali le amministrazioni che si sono finora interessate di questi settori con una certa ottica e a riconvertire sistemi tanto complessi, le scelte vadano nella direzione giusta. Ritengo altresì che in tale sforzo non possa annidarsi una spinta individualistica; la nostra risposta garantirà la personalizzazione nella misura in cui sarà accompagnata da un grande investimento, altrettanto forte, di solidarietà e di comunità. Dico questo perché si tratta della nostra unica possibilità affinché chi si trova in una situazione più debole non divenga oggetto di facili strumentalizzazioni; non costituisce paternalismo o mancanza di libertà o autonomia il fatto che sussista comunque un

sistema di regole pubbliche e di chiamata in causa delle varie responsabilità presenti nella società al fine di raggiungere insieme un tale obiettivo. Infatti, il rischio della lacerazione, del «fai da te», dell'affidamento a percorsi, processi, non scientificamente validati, davvero di qualità, affidati a professionisti seri, è sempre e comunque in agguato.

Tutto ciò introduce la risposta ad un'altra questione emersa, rispetto alla quale sono molto sensibile: sussiste effettivamente un potenziale conflitto di interessi nell'attuale sistema di accreditamento, in cui l'istituzione che accredita è la medesima che programma, finanzia e gestisce. Infatti, il primo schema di Decreto Legislativo prevedeva una sorta di Commissione Regionale, autonoma rispetto alla stessa Regione, per operare l'accREDITamento delle strutture, che sono riuscite a mantenere a livello nazionale per vigilare sul corretto funzionamento dei modelli di accREDITamento e dell'applicazione delle regole da parte delle regioni. La correttezza del sistema dovrebbe prevedere, tuttavia, che chi opera gli accREDITamenti e chi verifica la qualità delle strutture non sia lo stesso soggetto sul quale insistono tutte le altre responsabilità.

Tale conflitto di interesse è corretto da una Commissione Nazionale che avrà la possibilità non solo di dettare le regole, ma anche di verificare che i modelli regionali - che si ispireranno comunque ai principi di quello nazionale - siano applicati in maniera corretta al pubblico e al privato.

In tale settore il volontariato, il privato e il privato no-profit (soprattutto quest'ultimo) non solo sono stati pionieri, non solo hanno svolto un ruolo di supplenza, ma tutt'oggi costituiscono i veri percorsi di qualità. Il Servizio Sanitario Nazionale deve comunque dotarsi di strutture pubbliche, vista l'enorme carenza, e ritengo che così come abbiamo potuto dotarci di un grande sistema pubblico, gestito direttamente da istituzioni pubbliche, nella fase acuta della cura - la diagnostica, la specialistica - tanto più occorre disporne in settori nei quali la logica del profitto deve essere ancor minore che in altri.

Occorre infatti sollevare ogni cittadino italiano da tre dilemmi: in caso di servizio erogato da un privato, se questi si preoccupi del profitto o se curi effettivamente la salute; in caso di servizio erogato da una struttura pubblica, se questa sta curando la salute o se stia mantenendo una rendita di posizione acquisita, magari in virtù anche di conflitti di interesse; in caso di servizio erogato da una struttura di volontariato o no-profit, se questa si preoccupi di curare la persona o se difenda il proprio progetto, del quale è giustamente o doverosamente innamorata. Per fugare tali dilemmi occorrono standard di qualità, regole, controlli, verifiche svolti in maniera rigorosa, ai quali tutti devono essere disposti a sottoporsi, che devono consentire l'integrazione dei servizi tra loro e la competizione vera (quella per la qualità, non quella per consumare le risorse).

Ritengo che questa riforma garantisca e crei i presupposti per tutto ciò.

Mi pare di aver capito che sussiste una fondamentale condivisione circa i percorsi intrapresi, della linea di tendenza che abbiamo cercato di imprimere attraverso le scelte operate sul piano sanitario e su quello delle politiche sociali; resta il quesito su come si possa far sì da garantire tutto ciò sull'intero territorio nazionale, che le scelte condivise a livello centrale vengano poi effettivamente trasferite nelle realtà locali. Dico «condivise» perché ormai tutto viene stabilito in maniera condivisa dai responsabili della gestione; come è noto, infatti, al di là degli indirizzi di programmazione, del monitoraggio, della verifica e del trasferimento dei

finanziamenti e della possibilità di incontrarsi periodicamente per parlare e confrontarsi, a Roma non si decide più nulla a tal riguardo. Verrebbe accusato di centralismo e di tradimento della linea del federalismo un Governo che osasse entrare nel merito delle scelte compiute dalle amministrazioni competenti. Non ho nostalgia del passato e sono convinta che solo attivando in tutto il paese le responsabilità di tutti e di ciascuno possono essere raggiunti risultati tanto ambiziosi, che prima ancora che politici o gestionali sono culturali. Le scelte non vengono operate a Roma, ma sul territorio.

Non disponiamo, però, dei mezzi atti a costringere le amministrazioni competenti ad attuare le decisioni assunte; la nostra unica possibilità in tal senso consiste nella «fotografia» periodica: porre cioè annualmente - e magari più spesso, semestralmente o, addirittura, trimestralmente, in alcuni settori particolarmente delicati, in cui un anno potrebbe compromettere l'esistenza o l'autonomia di una persona - tutti di fronte alle responsabilità di ciascuno e ciascuno di fronte alle responsabilità di tutti; ciascun livello istituzionale, ciascun cittadino, ciascuna associazione, ecc. È questa la sfida delle amministrazioni centrali del futuro; mentre precedentemente un ministero veniva valutato sulla base dei percorsi delle pratiche che lo attraversavano, il futuro dei ministeri di questo paese risiederà nella loro capacità di porre di fronte alle proprie responsabilità ciascun soggetto autonomo e responsabile nei confronti della legge e dei cittadini. Non esiste altra strada. Ciò è possibile per un'amministrazione centrale se diventa il vero tribunale dei diritti del cittadino, dell'ammalato, del disabile e se può contare sulla collaborazione di tutti i soggetti della società.

Questa è un'altra sfida; occorre un investimento di fiducia su tale scelta. A chi sostiene che abbiamo realizzato una riforma centralista, rispondiamo che quegli stessi soggetti che un anno fa hanno dato il via alle linee guida sulla riabilitazione, ad oggi (a parte la Regione Veneto, che ha allo studio un progetto, la cui coerenza è ancora da verificare) nessuna regione italiana ha avviato i propri progetti, e il Ministro della Sanità non è in grado di denunciarle di fronte a nessun tribunale, se non a quello dei cittadini. Sono convinta che si tratti di una scelta giusta, perché fin quando il Direttore Generale della singola ASL non vedrà assegnate quale obiettivo della propria azione talune determinate finalità della programmazione, tra le quali non possono non essere compresi gli argomenti dei quali stiamo dibattendo, e ciò non sarà reso pubblico e non comporterà conseguenze attraverso il controllo politico dei cittadini, direttamente o per mezzo del sindaco, del comune (ai quali è dato licenziare il Direttore Generale che non raggiunga gli obiettivi), e questi non saranno considerati quali propri del sistema, ciò non sarà possibile.

A mio avviso, per i servizi ad alto contenuto sanitario, luogo dell'integrazione non può che essere il Distretto e l'Unità Sanitaria, mentre auspico che la riforma dell'assistenza individui livelli essenziali dei servizi sociali, oltre a quelli dei servizi sanitari. Non intendo, dunque, rispondere alla domanda se una piscina sia un servizio sociale o sanitario, perché non voglio che immediatamente dopo mi si chieda chi paghi; allo stesso modo non accetto la contestazione secondo la quale noi stiamo sanitarizzando le risposte. Rispondo, pertanto, che si tratta di un servizio riabilitativo. Occorre infatti comprendersi anche sulle contraddizioni culturali; non sono amata dai medici, non solo per incompatibilità, ma anche perché non ho mai sostenuto che la risposta sanitaria consista necessariamente nella medicalizzazione, così come non ho mai sostenuto che la risposta alla disabilità sia necessariamente la