

13 giugno 2019
Giornata pubblica conclusiva
Università degli Studi di Milano – Aula Pio XII

*“Persone con disabilità in Lombardia:
quale futuro tra continuità, innovazione e sostenibilità?”*





Stati Generali di Anffas Lombardia Onlus

Concepiti e organizzati non come un convegno o un'assemblea in cui affrontare le tematiche in chiave teorica, ma come un percorso laboratoriale **di confronto e analisi di esperienze in grado di produrre riflessioni e proposte:**

> in coerenza alla programmazione regionale e nella **direzione del cambiamento auspicato dal P.A.R 2010/2020** (Piano di Azione Regionale per le persone con disabilità che si concluderà nel corso della XI Legislatura regionale)

> di temi, azioni, progettualità, strumenti, prassi che sappiano tradurre le indicazioni programmatiche in processi di reale cambiamento positivo, **nel rispetto della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e del secondo piano di azione del Governo.**



Un processo partecipativo della rete associativa

- > come **punto da cui partire** per ben collocare e comprendere le riflessioni che oggi presentiamo alle Istituzioni e ai nostri stakeholder.
- > come conferma della **ricchezza del patrimonio sociale, professionale e umano** che la nostra rete associativa e gestionale ha costruito in tanti anni di lavoro e di partecipazione civica.
- > non solo per **conoscere e capire come stiamo lavorando**, ma anche per finalizzare le analisi a comprendere come **concorrere concretamente al processo di cambiamento che il welfare regionale vuole compiere**
- > **2 giornate di lavoro** (17/21 maggio 2019)
- > **100 partecipanti**: membri del direttivo regionale, amministratori della rete associativa ANFFAS, familiari, dirigenti e operatori dei servizi attivi sul territorio

Ripartire dalle esperienze come aspetto vitale per:

- > **valorizzare le progettualità** consolidate, sperimentali e innovative
- > identificare gli elementi cruciali per rendere il sistema di welfare regionale **prossimo agli elementi fondamentali della CRPD**
- > ristabilire su basi di maggiore efficacia **il rapporto con Regione Lombardia e gli altri attori pubblici e privati del sistema di welfare.**

5 laboratori monotematici

1. Riforma Socio-Sanitaria (L. 23/2015) e sostenibilità del sistema dei sostegni e dei servizi.
2. Budget di salute: dalla standardizzazione dei servizi alla costruzione dei progetti personali.
3. Oltre il mandato delle unità d'offerta: evoluzione dei servizi tradizionali alla luce delle misure / progetti innovativi e nuovi scenari di servizi integrativi agli esistenti
4. Lavoro, scuola, formazione
5. Età evolutiva e disabilità intellettiva

Oltre 30 esperienze territoriali di diversa entità e durata

- > **svolte direttamente dalla rete associativa**, in concorso di idee e di realizzazione con soggetti sociali e istituzionali del proprio territorio (in prevalenza Comuni, Ambiti Territoriali, Aziende Consortili)
- > **ideate e sviluppate senza un finanziamento da Regione Lombardia** (no fondo sanitario, fondo sociale o misure per la non autosufficienza)
- > solo in alcuni casi le esperienze sono state **finanziate con il fondo statale del “dopo di noi”**.

Focalizzazione

- > Dalla pratica alla ricerca di senso: cosa apprendere dalle esperienze
- > Le criticità e i nodi del sistema regionale percepiti come critici
- > Ipotesi per affrontare in maniera evolutiva le criticità e garantire il consolidamento, la tenuta e la riqualificazione dell'attuale sistema di welfare lombardo per la disabilità
 - > Idee per una politica per la disabilità capace di affrontare le troppe domande che ancora sui nostri territori non trovano puntuali risposte.



Ci sentiamo come rete Anffas parte attiva e diligente del sistema di welfare regionale?

- > siamo una **parte** che si interroga, approfondisce, discute, scommette, investe, rischia, propone
- > crediamo di essere nel giusto pensandoci come **parte legittimata ad essere ascoltata, a ricevere risposte, e soprattutto ad essere considerata come parte da coinvolgere e come parte affidabile**
- > abbiamo assunto come elemento ordinatore del nostro lavoro le **dichiarazioni programmatiche del Presidente di Regione Lombardia**
- > abbiamo rilevato **congruenza tra gli obiettivi di R.L. e i nostri fondamentali associativi**, a partire dai principi della riforma socio-sanitaria sanciti dalla L.R 23 del 2015 in cui avevamo tanto creduto
- > ci stiamo **impegnando a declinarli con il pragmatismo che ci caratterizza**, con le professionalità su cui l'intero sistema ANFFAS da tempo investe e soprattutto **con gli elementi essenziali e fondanti la nostra linea associativa.**

Le criticità e i nodi del sistema

**Sono presenti importanti distanze tra
gli elementi *macro* del sistema**

le politiche regionali, le scelte finanziarie, la verifica dell'adeguatezza delle architetture istituzionali territoriali rispetto i diritti dei cittadini

e gli elementi *micro*

la capacità di ri-conoscere i bisogni *coperti* e quelli *scoperti*,
la creatività artigianale con cui i territori rispondono ai bisogni scoperti e/o in evoluzione, le sfide dell'inclusione sociale che mettono alla prova, da ogni punto di vista (istituzionale e professionale) le consolidate prassi che erogano sostegni (servizi, modalità di presa in carico, gestione dei rischi, ecc.)

Il rapporto inadeguato tra macro e micro, tra centralità formali del progetto personale e la sua applicazione, genera ampie difficoltà realizzative.

La disabilità Adulta: le criticità e i nodi del sistema

- > Presenza di un forte contrasto tra **le rigidità che regolano il funzionamento dei servizi alla persona rispetto alle necessità di flessibilità e integrazione** con le altre risorse disponibili che i progetti territoriali stanno evidenziando
- > **assenza della funzione di case manager** (non necessariamente di pertinenza esclusiva del comparto pubblico)
- > la rigidità e la frammentazione nel funzionamento del sistema di welfare **non aiuta i processi di ricomposizione delle risorse**, favorendone la dispersione
- > **assenza di flessibilità per adeguarsi alle caratteristiche di ciascun territorio**, flessibilità indispensabile per promuovere la cooperazione tra i diversi attori: persona, famiglia, servizi, istituzioni e comunità nella definizione e nell'implementazione del progetto di vita.

Le criticità e i nodi del sistema: 3 fenomeni distintivi

1. Assenza di nuove contrattualizzazioni per i servizi già accreditati ma senza risorse provenienti dal fondo sanitario.

Di fatto è più appropriato parlare di assenza di nuove risorse, in quanto R.L. non sta promuovendo investimenti su nuove strutture contrattualizzabili per la disabilità, **pur in presenza di liste di attesa in crescita e quindi di domande di sostegno diurno e residenziale che restano senza risposte i gestori di servizi non investono in nuove strutture.**

2. Blocco delle tariffe regionali che finanziano i servizi

Le remunerazioni delle prestazioni dei servizi accreditati sono ferme al 2008. Nello stesso periodo ci sono stati due rinnovi dei contratti di lavoro (cooperative sociali e ANFFAS). L'effetto è quello di mettere in difficoltà le gestioni e la loro sopravvivenza, orientandole verso crescenti contenimenti economici a discapito della qualità offerta, a scaricare sui Comuni e sulle famiglie gli adeguamenti necessari per fronteggiare la crescita fisiologica dei costi, non spinge ad investire sull'innovazione e la sperimentazione.

Le criticità e i nodi del sistema: 3 fenomeni distintivi

3. Assenza di una politica inclusiva per le persone con disabilità, orientata a sostenere consolidare e riqualificare le unità d'offerta dedicate.

L'ambito dei servizi e degli interventi di sostegno per la disabilità in età adulta, **risulta sempre più schiacciato e condizionato dalle politiche per la non autosufficienza (RSA, ADI) e per la cronicità** (contenimento dei costi della sanità evitando ricoveri ospedalieri, cura al domicilio, presa in carico socio-sanitaria integrando i compiti del medico di base, dell'assistente sociale comunale e dell'assistenza domiciliare).

Queste politiche nulla hanno a che fare con il mondo della disabilità in età adulta ma sempre più finiscono inevitabilmente per intercettare impropriamente domande di sostegno (soprattutto residenziale) di persone con disabilità, "orfane" non solo di genitori sempre più anziani e non più in grado di assisterli, ma anche di interventi dedicati e di una politica ad essi dedicata.



Riforma Socio-Sanitaria e sostenibilità del sistema dei sostegni e dei servizi: le proposte

Proponiamo a Regione Lombardia l'avvio di un percorso da condividere con DG Welfare e DG Inclusione Sociale che veda coinvolti Anffas Lombardia, insieme a Ledha, Federsolidarietà ed Uneba per una **rivalutazione complessiva della rete dei sostegni di Welfare Sanitari, Socio-sanitari e Sociali per la disabilità, al fine di individuare gli elementi di tenuta, di difficoltà e di particolare criticità da superare.**

Questo per dare concreta attuazione alla riforma Socio-sanitaria Lombarda attraverso una **riqualificazione complessiva della rete Sanitaria, Socio-Sanitaria e Sociale rivolta alle persone con disabilità.**



Budget di salute: dalla standardizzazione dei servizi alla costruzione dei progetti personali: le proposte

Proponiamo a Regione Lombardia l'apertura di un percorso di condivisione con DG Welfare e DG Inclusione Sociale sui risultati della Sperimentazione del Budget di Salute nell'area della disabilità, in corso di svolgimento nell'area nord Milano, all'interno di un bando Welfare di Comunità di Fondazione Cariplo con Anffas Lombardia come ente capofila.

L'intento è di **costruire un progetto obiettivo regionale per la riqualificazione e la ri-composizione degli interventi Sociali e Socio-sanitari dell'area disabilità attraverso l'implementazione del budget personale di salute**, in coerenza con l'attuale riforma Socio-Sanitaria di Regione Lombardia.

Promuovere quindi il passaggio dai servizi di cura ai percorsi di presa in carico integrando le risorse sanitarie e sociali, pubbliche e private, condividendo le linee guida relative all'utilizzo delle misure ed ai fondi della non autosufficienza e prevedendo prospettive di prosecuzione e consolidamento delle misure "dopo di noi" relative alla DGR 6674/2017 (L.112/2016)



Oltre il mandato delle unità d'offerta: evoluzione dei servizi tradizionali alla luce delle misure / progetti innovativi e nuovi scenari di servizi integrativi agli esistenti: le proposte

Proponiamo a Regione Lombardia DG Inclusione di avviare un percorso condiviso di **valutazione qualitativa e quantitativa di tutte le sperimentazioni avviate ai sensi della Legge Regionale 3/2008 nell'area disabilità**, con l'obiettivo di incrementare l'utilizzo di Fondi europei per l'inclusione sociale attiva in **co-progettazione con gli ambiti territoriali e con le realtà del terzo settore**.

Stimolare le Fondazioni Bancarie e di Comunità a sostenere tale progetto obiettivo per l'inclusione sociale e la riqualificazione degli interventi .

Stimolare nuove opportunità d'investimento ad impatto sociale da parte della finanza attraverso l'aggregazione di filiere di servizi e di reti territoriali per l'inclusione sociale delle persone con disabilità, sullo sfondo delle prospettive di riforma del Terzo settore

Lavoro, scuola, formazione: le criticità e i nodi

- > **Assenza di servizi che facciano da ponte tra scuola e mondo del lavoro** in quanto gli allievi con disabilità arrivano ad affrontare l'inserimento lavorativo **troppo giovani**.
- > **Debolezza delle reti territoriali** per poter garantire servizi complementari
- > **Scarsa puntualità e regolarità nelle tempistiche di erogazione delle doti** per evitare interruzioni dei servizi e poter potenziare sempre di più la professionalità degli operatori
- > **Assenza di pensiero e progettualità** per affrontare le inedite sfide derivanti dal progressivo **invecchiamento dei lavoratori con disabilità**

Lavoro, scuola, formazione: le proposte

Proponiamo a Regione Lombardia di farsi parte attiva per promuovere nelle opportune sedi istituzionali :

- > una evoluzione **da progetto didattico educativo della persona con disabilità all'individuazione di un percorso sulle competenze** da acquisire, necessarie alla realizzazione di un progetto di vita autonomo
- b) un **potenziamento dell'orientamento** scolastico e lavorativo
- c) la costruzione di progetti che **favoriscano l'integrazione e l'inclusione attraverso figure professionali e ruoli dedicati**, in grado di ri-comporre l'intero percorso di vita delle persone (case-manager che segue la persona nelle fasi di passaggio tra scuole medie > scuole superiori > lavoro)

Disabilità intellettiva ed Età evolutiva: le criticità e i nodi

- > La **scarsa dotazione di risorse delle UONPIA** rispetto alle richieste, **crea lunghe liste d'attesa**
- > Criticità nella gestione delle liste d'attesa secondo criteri di trasparenza e nella **corretta informazione alle famiglie**
- > **Non è prevista la valutazione degli esiti** come elemento imprescindibile di governo e gestione della presa in carico
- > Vi è **una forte frammentazione delle risorse esistenti**: es. B1 e B2, voucher autismo, ecc.
- > **Debolezza delle reti** istituzionali territoriali
- > Mancato riconoscimento della **centralità della dimensione del tempo libero nella definizione dei sostegni** e nella ricerca delle risorse
- > Difficoltà a mantenere, pur nella contemporaneità delle azioni, adeguate e specifiche progettazioni: per il minore e per i suoi genitori



Disabilità intellettiva ed Età evolutiva: le proposte

Proponiamo alla DG Welfare l'avvio di un percorso di **ricognizione sulla tenuta dei servizi territoriali pubblici e convenzionati di Neuropsichiatria Infantile**, per rilevare la mancata risposta al diritto alla salute attraverso **il trattamento precoce e intensivo** dei minori con disabilità intellettiva e/o disturbi del neuro sviluppo.

*Un Grazie
a tutte le persone
che hanno pensato, organizzato e
partecipato alle giornate di confronto
per l'elaborazione di queste riflessioni*



*“Persone con disabilità in Lombardia:
quale futuro tra continuità, innovazione e sostenibilità?”*