



I VADEMECUM DI
LombardiaSociale.it

**POLITICHE PER LA
DISABILITÀ TRA
PRESENTE E FUTURO.
EVOLUZIONE
NECESSARIA?**

**a cura di Alice Melzi
e Giovanni Merlo**

PREFAZIONE DI CRISTIANO GORI

2019

Indice

Prefazione di Cristiano Gori	2
Introduzione	3
Progetti di vita: ostacoli e risorse	
Vivere in “ospedale” fa bene alla salute?	6
Soldi vs Servizi ... un falso dilemma?	11
Relazione versus Segregazione nelle forme dell’abitare	15
Spunti di buone prassi	
Progetto L-inc: sperimentare il budget di salute	21
Quando dare valore alla disabilità arricchisce la comunità	27
SFA lombardi. Molto rumore per nulla?	35
Dopo di Noi lombardo: primo identikit dei beneficiari	42
Dopo di Noi: come sta andando? L’Esperienza di ATS Milano	48
Politiche per la disabilità: prospettive di evoluzione	
Disabilità: pratica e grammatica della presa in carico	54
Quale futuro per il welfare lombardo sulla disabilità?	59

Prefazione

di Cristiano Gori, Direttore di Lombardiasociale.it

Gentili Lettrici e Lettori,

anche quest'anno, la nuova stagione di *Lombardiasociale.it* comincia con la pubblicazione dei Vademecum. Si tratta di approfondimenti tematici che raccolgono vari articoli recentemente pubblicati e riguardanti le principali tematiche del welfare seguite dal nostro sito: anziani non autosufficienti, giovani e adulti con disabilità, famiglie e minori, povertà, finanziamento e spesa, e programmazione e governance. Ognuno inserisce contributi scritti in momenti diversi nell'ambito di un quadro comune e si propone, così, come un piccolo stato dell'arte del tema esaminato. Uno stato dell'arte che vuole fornire un insieme di spunti, dati e idee utili all'operatività e alla discussione.

Abitualmente gli articoli contenuti nei Vademecum riguardano gli ultimi 12 mesi ma - questa volta - l'orizzonte temporale coperto si estende a 24, dal settembre 2017 ad oggi. Lo scorso anno, infatti, non abbiamo pubblicato i Vademecum per lasciare spazio alla nostra valutazione indipendente delle politiche di welfare lombardo della legislatura regionale 2013-2018, nella quale abbiamo cercato di fornire un'analisi d'insieme degli interventi realizzati dalla precedente Giunta, mettendo in evidenza punti di forza, criticità e sfide aperte per il futuro. [Il volume è scaricabile dalla nostra homepage](#) sia interamente sia per singoli capitoli.

I nuovi Vademecum, invece, vogliono accompagnare il lettore nel passaggio tra le due legislature al fine di cogliere continuità e discontinuità, passi in avanti e passi indietro. Ci auguriamo che rappresentino un'opportunità per far circolare ancora di più i nostri articoli, anche tra quanti hanno meno occasione di seguire il sito con continuità, e per promuovere così la diffusione e l'allargamento del dibattito sul welfare nella nostra regione. Come sempre, i commenti e le critiche ci saranno particolarmente utili.

Negli ultimi 24 mesi la crescita dei nostri lettori, in corso da tempo, è proseguita portando la media degli utenti unici mensili intorno ai 20.000 visitatori. Desideriamo ringraziare tutti coloro i quali ci danno fiducia, con l'impegno a compiere ogni sforzo per migliorare. Un ringraziamento particolare va ai nostri promotori, senza i quali né il nostro lavoro né la possibilità di fruire gratuitamente del sito sarebbero possibili. Si tratta di Fondazione Cariplo (promotore istituzionale), dei sindacati pensionati lombardi di Cgil, Cisl e Uil, Caritas Ambrosiana e Gruppo Korian (promotori principali), e di Agespì, Confcooperative e Legacoop della Lombardia (promotori ordinari)¹. La nostra gratitudine nei loro confronti concerne sia il sostegno economico sia il rapporto instauratosi, che coniuga un continuo scambio di idee con la garanzia della totale autonomia della direzione nella definizione della linea editoriale.

Milano, settembre 2019

¹ Maggiori informazioni sui promotori si trovano sulla nostra homepage.

Introduzione

di Alice Melzi

Il vademecum raccoglie i principali articoli pubblicati negli ultimi due anni riguardo le politiche, i servizi e i progetti a favore delle persone con disabilità in Lombardia.

Inclusione sociale, presa in carico, valutazione multidimensionale, progetti di vita, protagonismo della persona con disabilità... alcuni tra i principi riconosciuti all'unanimità come fondamentali, presenti sulla carta in ogni documento e provvedimento programmatico e di disciplina delle politiche ma che faticano a "prendere vita" nel concreto all'interno del sistema di servizi e di risposte a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Le linee politiche regionali di questi ultimi due anni sono andate in continuità con quanto già in essere orientando la gestione delle risorse prevalentemente di origine statale (FNA e Fondo Dopo di Noi L. 112/16).

Tra presente e futuro, riflessioni riguardo l'evoluzione (necessaria?) delle politiche sociali a favore delle persone con disabilità. Questo il filo rosso che ha guidato la selezione degli articoli.

Progetti di vita: ostacoli e risorse

La prima sezione raccoglie tre contributi che riflettono su alcune questioni cruciali, riguardo la costruzione di progetti di vita tesi a favorire l'espressione delle persone con disabilità, il sostegno alle famiglie e occasioni di l'inclusione sociale all'interno della comunità di appartenenza.

Il primo articolo, contributo di un direttore di una RSD del territorio di Monza e Brianza, torna a riflettere (nel precedente [vademecum 2017](#) è stata dedicata tutta una sezione) sul fenomeno della sanitarizzazione dei servizi sociosanitari per la disabilità e sulle ricadute per la vita delle persone: [vivere in "ospedale" fa bene alla salute?](#).

Il secondo contributo commenta i dati regionali più recenti sull'utilizzo del Fondo per la Non Autosufficienza ed in particolare riguardo la misura B1, chiedendosi, se queste risorse, di successo secondo i dati quantitativi, migliorano effettivamente la vita delle persone. [Forse la "partita" non riguarda la scelta "soldi o servizi"](#).

La sezione si conclude con un articolo sul [tema della segregazione delle persone con disabilità](#). Tema che sembra lontano e non riguardare il nostro sistema di welfare sociale e di servizi, ma che può realizzarsi, invece, come ha riscontrato una recente ricerca promossa dalla Fish in Italia, in ogni ambito di vita delle persone con disabilità.

Spunti di buone prassi

Questa seconda parte del vademecum è dedicata alle esperienze concrete realizzate nei territori lombardi: “lavori in corso”, aspetti di forza e di criticità, apprendimenti, scommesse vinte e ancora in campo, prospettive di evoluzione futura... i contributi proposti offrono un buon bacino di riflessione riguardo le buone prassi.

I primi articoli riguardano due progetti di welfare comunitario finanziati da Fondazione Cariplo all'interno delle diverse edizioni del bando “Welfare in azione”: [L-inc](#), progetto di sperimentazione del Budget di Salute che coinvolge i territori dell'area Nord di Milano, e [TikiTaka. Equilibri di essere](#), progetto presente nel territorio di Monza e Brianza.

Il terzo contributo propone un'analisi degli esiti dell'indagine realizzata da Lombardiasociale.it sugli SFA lombardi, i Servizi di Formazione all'Autonomia rivolti ai giovani con disabilità, e riflette sull'evoluzione di questa unità di offerta. [Il mondo sta cambiando...e gli SFA?](#)

Gli ultimi due articoli, infine, sono di analisi e commento dei dati a disposizione e delle esperienze che si stanno realizzando nei territori lombardi riguardo il tema del Dopo di Noi, sull'applicazione della L.112 e della DGR regionale 6674. Il primo offre [la fotografia che emerge dall'analisi dei primi dati regionali a disposizione](#) riferiti al primo bando di ottobre 2017, mentre il secondo contributo, contiene evidenze e riflessioni che [derivano da un lavoro confronto che l'ATS Città Metropolitana Milano](#) sta conducendo all'interno di un gruppo di lavoro tecnico con il coinvolgimento di ASST, ambiti sociali e terzo settore.

Politiche per la disabilità: prospettive di evoluzione

Il vademecum si conclude con due articoli di riflessione sulle politiche regionali a favore delle persone con disabilità... (necessaria) evoluzione?

[Preso in carico, un diritto non ancora garantito](#). Il primo contributo riflette sulle difficoltà delle ASST a garantire il diritto alla presa in carico delle persone con disabilità, a partire dalla LR 15/2016 e dalle evidenze dell'indagine realizzata sul tema da Ledha e Uniti per l'Autismo.

Il secondo e ultimo articolo del vademecum - [Quale futuro per il welfare lombardo sulla disabilità?](#) - è un contributo a cura del Comitato Tecnico di ANFFAS Lombardia Onlus che presenta i lavori svolti dagli Stati Generali di Anffas Lombardia, finalizzati a sostenere e stimolare le istituzioni su come garantire il consolidamento, la tenuta e la riqualificazione dell'attuale sistema di welfare lombardo per la disabilità.

Progetti di vita: ostacoli e risorse

Vivere in “ospedale” fa bene alla salute?

Un commento sulla sanitarizzazione dei servizi sociosanitari per la disabilità. Contributo di F. Magani – Direttore RSD Fondazione Stefania Onlus

a cura di Valentina Ghetti

22 Gennaio 2018

Temi > Disabilità, Presa in carico

Si torna a riflettere sul tema della sanitarizzazione dei servizi sociosanitari per la disabilità, analizzando l'evoluzione nei servizi residenziali e le ricadute per la vita delle persone. Cosa significa sanitarizzazione per le relazioni delle persone con disabilità, per la costruzione di un progetto di vita, per la qualità della loro vita? Questo ed altri elementi sono approfonditi dal contributo.

Perché parliamo di sanitarizzazione

La domanda del titolo è ovviamente un paradosso, ma credo descriva bene una condizione di dubbio e disagio che, nella presente situazione, attraversa molti di quanti operano nell'ambito dei servizi residenziali socio sanitari per persone con disabilità, soprattutto nelle RSD.

Agli inizi degli anni 2000, quando si decise di avviare il percorso di accreditamento come RSD per il Centro Residenziale “Luigi e Dario Villa” dell'Associazione Stefania, la scelta sembrò opportuna e inevitabile. Il Centro Residenziale accoglieva persone con grave e gravissima disabilità, sia dell'area motoria che cognitiva, che in molti casi presentavano un quadro di importante fragilità anche dal punto di vista sanitario. Si ritenne quindi che l'accreditamento come servizio residenziale del comparto sociosanitario avrebbe garantito alla struttura la possibilità di farsi carico in maniera adeguata della salute fisica delle persone anche nelle situazioni più complesse, permettendo, attraverso la valorizzazione del lavoro di un'équipe multidisciplinare e multiprofessionale, di armonizzare gli interventi di tipo assistenziale, socioeducativo e sanitario, a tutela di un lavoro a tutto tondo a favore della persona con disabilità residente presso la RSD. L'idea era quindi, ed è ancora, quella di mettere al centro la

persona, in un contesto abitativo di tipo comunitario in grado di farsi carico anche, e sottolineo anche, delle necessità e dei bisogni di carattere sanitario di quella persona, garantendo la continuità di un progetto e di un percorso di vita di qualità, in una dinamica di interazione con persone, luoghi, realtà, spazi di aggregazione e servizi (riabilitativi, socio educativi, sportivi) del territorio circostante.

Dall'avvio di quel percorso di accreditamento ad oggi, purtroppo **la percezione è che si sia andata progressivamente allargando una distanza tra due distinti orizzonti.** Da un lato si sono fatte strada, non solo tra operatori, ricercatori e addetti ai lavori, ma anche in generale nella nostra società, alcune consapevolezza e riflessioni che hanno fatto maturare un diverso approccio, culturale e scientifico, capace di generare nuove prospettive e progettualità sulla disabilità. Per contro dobbiamo rilevare il continuo proporsi di una sorta di primato della risposta sanitaria, accreditata di fatto dalle indicazioni della normativa regionale in Lombardia per quanto riguarda i servizi socio sanitari rivolti alle persone con disabilità. Una normativa che sembra aver fatto propria, nei fatti se non nelle affermazioni, una concezione della disabilità che rischia di riportarci indietro sul piano sia culturale che delle politiche di welfare che si stanno implementando.

Indicazioni e prescrizioni normative in materia di accreditamento e appropriatezza, che oggi stabiliscono cosa è e cosa non è una RSD, ci restituiscono la fisionomia forse più di un ospedale (dove le persone sono ricoverate per curare fasi acute di malattia) che di una casa (dove le persone normalmente vivono). Come se l'ambiente naturale della persona con disabilità dovesse necessariamente essere un luogo di cura, come se vivere una condizione di disabilità significasse automaticamente essere malati. Pur senza negare o sottovalutare le esigenze di tutela e salvaguardia della salute delle persone con disabilità, credo sia molto limitativo voler ridurre la complessità di una persona, e la dimensione della qualità della sua vita, ai suoi problemi di salute, più o meno connessi alla sua menomazione. Questo tipo di riduzione della prospettiva finisce per attivare degli automatismi nella risposta alle diverse situazioni, ai diversi bisogni e necessità delle persone, che sembrano avere origine appunto nell'automatismo con cui vengono associate una condizione di disabilità con la condizione di malattia.

In questa ottica, sembra diventare allora inevitabile che protocolli e procedure standardizzate, routine di lavoro predefinite e codificate, rigidi dispositivi di controllo delle procedure, batterie di scale e strumenti di valutazione somministrati a tutti i "pazienti" a scadenze predefinite, vengano assunti come gli unici indicatori possibili, certificabili e rassicuranti, della qualità dei servizi erogati. Una simile prospettiva, che trova il proprio orizzonte di senso in una mera logica di tipo clinico ospedaliero, che fa

dell'intervento sulla menomazione e sulla malattia il principale obiettivo di lavoro, sembrerebbe non tenere in nessun conto non solo i paradigmi scientifici che si sono via via affermati nella progettazione e nella pratica degli interventi nell'ambito della disabilità (basti citare il modello ICF adottato dell'OMS, che fornisce sia un linguaggio unificato e standard, sia una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute come interazione tra individuo e contesto, piuttosto che lo sviluppo degli approcci basati sul costrutto della Qualità di Vita, che incorpora i domini essenziali della condizione di vita di ogni individuo), ma anche gli orientamenti definiti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (norma internazionale ora legge anche per lo Stato Italiano) e dalla stessa definizione di salute dell'OMS. Mi rendo conto del rischio di diventare ripetitivi, ma credo che vada continuamente e decisamente riaffermato che, in riferimento a questi orientamenti e indicazioni, garantire un intervento sanitario appropriato a sostegno delle persone con disabilità dovrebbe voler dire non solo prendere in considerazione l'area del benessere fisico, ma anche la dimensione sociale e delle relazioni proprie di ogni persona, così come quella delle emozioni, delle autonomie, dell'inclusione.

Pensare invece a delle strutture destinate a rispondere ad una domanda totale di cura, 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno, nelle quali le attenzioni e le risorse più rilevanti sono destinate in primo luogo alla presa in carico sanitaria, avendo come riferimento un modello clinico ospedaliero, rischia di ridurre di nuovo questi luoghi ad istituzioni totali, chiuse, con pretese di autosufficienza e sostanzialmente autoreferenziali. Con evidenti conseguenze e ricadute che impattano direttamente sulla vita delle persone che trascorrono la propria esistenza in queste strutture.

Gli impatti concreti sulla vita delle persone

La prima questione, forse la più evidente e macroscopica, è a mio avviso che, **riducendo ad una "domanda di salute" quella che in realtà è una domanda di vita**, daremo sempre una risposta parziale e standardizzata, insufficiente e frustrante, oltre che discriminatoria. Sei una persona con disabilità? Allora pensa alla salute, il resto non è importante, anche se "il resto" è ciò che fa la qualità della vita delle persone nella normalità di tutti i giorni (cioè, nei modi congruenti con le proprie possibilità e potenzialità soggettive, avere possibilità di sviluppo personale, di esprimere una propria soggettività, operare scelte e decisioni dentro un ventaglio più o meno ampio di opportunità, poter perseguire i propri obiettivi e le proprie aspirazioni personali, partecipare attivamente alla vita sociale, vivere esperienze e contesti diversi e gratificanti,...).

Se i servizi per la residenzialità delle persone con disabilità si trovano ad operare in un sistema in cui questi aspetti della vita di queste stesse persone con disabilità non sono adeguatamente valorizzati e sostenuti, non rappresentano una misura della qualità dei progetti, non sono considerati indicatori validi ai fini dell'accreditamento e dell'appropriatezza delle prestazioni erogate (nonché della loro remunerazione da parte del servizio pubblico), allora temo che le conseguenze non potranno che essere orientate verso un progressivo inaridirsi di queste forme di progettualità, ed al rischio che questi servizi vadano via via richiudendosi nella loro supposta autosufficienza.

Ma come posso essere incentivato e messo nelle condizioni di vivere la mia quotidianità in una dinamica di interazione con persone, luoghi, realtà, spazi di aggregazione e servizi del territorio circostante, se la normativa vuole che io viva in una struttura che risponda in modo totalizzante, privilegiando gli aspetti sanitari e assistenziali della cura, ai miei bisogni? Come posso vivere una dimensione di inclusione e partecipazione nel mio contesto sociale, **se non viene riconosciuta e sostenuta la possibilità frequentare altri ambiti e di fruire dei servizi territoriali al di fuori della RSD?**

Come posso essere messo nelle condizioni di realizzare in qualche modo un mio percorso di vita, che implica inevitabilmente dimensioni più ampie di quelle strettamente sanitarie e riabilitative, se devo necessariamente vivere in un contesto che vede incentivate e premiate rigide forme di correttezza procedurale e di intervento standardizzato, assunte a indicatori della qualità dei servizi erogati, ignorando invece gli esiti in termini di benessere personale e di qualità della vita quotidiana? **Non si rischia così di disincentivare, attraverso il sistema di valutazione dell'appropriatezza e di remunerazione delle prestazioni, ogni investimento sulla ricerca e la sperimentazione di nuove e diversificate progettualità, che vedano coinvolti intorno alla persona una molteplicità di altri soggetti e servizi?** Ma come posso essere aiutato e sostenuto nel coltivare relazioni esterne, o mantenere positive relazioni con il mio contesto familiare, se le giornate passate fuori dalla RSD sono considerate "giornate di assenza" e quindi solo parzialmente riconosciute ai fini della retribuzione del servizio?

E queste sono solo alcune delle domande che hanno a che fare con il rischio di sanitarizzazione della vita quotidiana delle persone che vivono in RSD.

Quali attenzioni possibili

Credo che, tra le tante e complesse risposte, due siano, nella loro semplicità, le attenzioni imprescindibili.

La prima è **offrire abitabilità dentro la RSD**, dove con il termine abitabilità si intende una proprietà complessa e multidimensionale, qualitativa e prestazionale di un luogo, di un contesto. Il concetto di abitabilità trae quindi origine da un'idea di abitare diversa e più ricca di quella usualmente contemplata nel linguaggio comune (per il quale abitare significa innanzitutto "risiedere"); un'idea non statica ma processuale, che comprende una molteplicità di forme di interazione sociale e spaziale; differenti modi di "usare", occupare e strutturare lo spazio di vita. Offrire un luogo per abitare significa allora dare le condizioni per vivere in una comunità, come persone che vogliono e possono sentirsi "a casa propria" e costruire, e modificare nel tempo, il proprio habitat, fatto di relazioni, incontri, opportunità. Significa prestare attenzione alla domanda di ambienti di vita confortevoli, caratterizzati da flessibilità, malleabilità, porosità, che garantiscano una dimensione del vivere quotidiano meno faticosa e più ricca dal punto di vista delle esperienze e delle occasioni di socialità, in una continua e vitale dinamica "dentro/fuori".

La seconda attenzione sta nell'**offrire percorsi di normalità**. Rendere cioè disponibili alle persone con disabilità, come a tutte le persone, percorsi di vita e condizioni del vivere quotidiano che siano il più possibile vicine alle normali circostanze di vita reale nella società. È normale avere una gamma di scelte, ambizioni e desideri, accettati e rispettati dalle altre persone: decidere che tipo di attività fare, e nel tempo libero se andare a giocare con gli amici o a un concerto, o se stare a casa, magari a guardare la televisione. È normale vivere in una casa normale in un quartiere normale e non essere isolato dal resto della società.

Quando penso a Luisa, Claudio, Giulio e alle altre persone che vivono in questa casa da più di 25 anni, non ho dubbi che questa normalità sia più sana di una vita passata in ospedale, e so che loro sono d'accordo con me. Lo so perché li conosco, e comunque, nel dubbio, basta chiederglielo.

Soldi vs Servizi ... un falso dilemma?

Forse la partita non è propria questa

di Giovanni Merlo

31 Ottobre 2018

Temi > Disabilità, Fondo non autosufficienza, presa in carico

L'articolo commenta i dati regionali più recenti sull'utilizzo del Fondo per la Non Autosufficienza ed in particolare riguardo la misura B1, una misura di successo secondo i dati quantitativi. Queste risorse migliorano effettivamente la vita delle persone?

FNA, finanziamento di successo

I numeri e i dati relativi all'andamento del Fondo per la Non Autosufficienza in Lombardia, in particolare riguardo la misura B1 per le persone con gravissima disabilità, descrivono di anno in anno una misura di successo, crescente.

[Complice anche l'allargamento della platea dei beneficiari](#), determinata dalle scelte statali, crescono il numero delle persone con disabilità raggiunte dalle misure previste dal fondo e così come le tipologie di persone prese in carico.

Si stima che alla fine dell'anno il numero di persone che potranno beneficiare del solo contributo riservato alle persone con "gravissima disabilità" (pari a 1.000 € al mese) sarà superiore a quota seimila, spingendo la Direzione Generale Politiche sociali a prevedere lo stanziamento di risorse proprie a integrazione di quelle statali, a questo punto non più sufficienti (DGR n. 454/2018 e DGR n. 713/2018). Una scelta necessaria, inevitabile, per mantenere fede a quanto garantito alle persone con disabilità coinvolte e ai loro nuclei familiari.

Ed è corretto parlare di successo, non solo per la consistenza dei numeri ma anche perché, è bene ricordare che questa misura offre sostegni a persone e nuclei familiari fino ad ora non raggiunti da altre misure di welfare sociale regionale.

In questo contesto è lecito e forse opportuno interrogarsi sugli esiti e sugli impatti dell'utilizzo di queste risorse nella vita delle persone con disabilità coinvolte, così come in quella dei loro familiari e anche del sistema dei servizi e della comunità sociale, in genere.

Le erogazioni monetarie migliorano la qualità di vita delle persone?

Il sistema di raccolta dati regionale, che è di tipo squisitamente quantitativo e concentrato sull'offerta, non permette, al momento, che di elaborare alcune ipotesi di lavoro e di sviluppare alcune riflessioni.

La ultime rilevazioni regionali, presentate alle associazioni di riferimento nel corso dell'estate, hanno fotografato l'andamento della misura B1 del FNA, nei primi cinque mesi del 2018. I dati, oltre a presentare il trend di crescita e di ampliamento delle tipologie di persone prese in carico (tra cui spiccano persone con autismo e con ritardo mentale oltre che con demenza), confermano come gran parte di queste risorse siano utilizzate a sostegno del lavoro di cura offerto dai familiari, in oltre il 60% delle situazioni senza alcun aiuto di carattere professionale. In gran parte (quasi la metà dei casi) si tratta di caregiver familiari appartenenti al nucleo di origine (madri, padri ma anche sorelle e fratelli), piuttosto che del proprio nucleo (quasi il 30%) e quindi del coniuge o convivente. [I dati al 30 settembre 2017 della misura B2](#), i più recenti a disposizione, confermano una situazione analoga.

In estrema sintesi, quello che appare da questi dati, così come dalle conoscenze dirette, è che il complesso di misure previste dal FNA si traducano in una semplice erogazione monetaria, a integrazione del reddito delle famiglie che svolgono funzioni di assistenza.

Una situazione che sembra incontrare il consenso delle famiglie coinvolte che preferiscono ricevere direttamente i soldi sul conto corrente piuttosto che in forma di servizi e sostegni di altra natura. Una preferenza che potrebbe essere confermata dalla bassa adesione (circa un terzo degli aventi diritto) fino ad ora riscontrata dalla misura "integrativa" prevista a sostegno delle persone con disabilità gravissima con almeno un figlio a carico. Una misura che prevede un ulteriore sostegno pari a 500€ mensili, ma spendibile solo in forma di voucher, ovvero con l'acquisto di servizi professionali.

Ma se e in che misura queste risorse migliorano effettivamente la qualità della vita della persona con disabilità? Quanto, per dirla con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità "consentono di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittima di segregazione"?

In molti casi, è importante sottolinearlo, il contributo interviene effettivamente a integrare il reddito di nuclei familiari poveri o comunque fortemente impoveriti proprio a causa del carico assistenziale dovuto alla presenza di un familiare con disabilità. Situazioni dove, il miglioramento delle condizioni materiali dell'intera famiglia avrà un immediato e positivo riflesso nelle condizioni di vita di tutti i suoi componenti, a partire da quelli maggiormente fragili.

Per poter comprendere cosa sia effettivamente accaduto e cosa stia continuando ad accadere sarà necessario avviare un percorso di ricerca ad hoc che preveda, tra le altre cose, di raccogliere direttamente il punto di vista delle persone con disabilità coinvolte. La Direzione Generale Politiche sociali, abitative e disabilità ha già manifestato l'interesse a raccogliere anche queste informazioni.

Nel frattempo, è importante definire correttamente il campo da gioco. Come richiamato dal titolo, la tentazione potrebbe essere quella di avviare una nuova partita tra assistenza diretta e indiretta, tra erogazione di servizi o monetaria. Una contrapposizione, a mio parere, fuori luogo perché confonde i fini con gli strumenti.

Soldi o servizi? La risposta nella valutazione multidimensionale e nel progetto individualizzato

Da quando la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, sempre all'articolo 19, ha affermato il diritto di tutte le persone con disabilità alla vita indipendente e all'inclusione sociale, è apparso abbastanza chiaro che l'equivalenza tra assistenza indiretta e vita indipendente sarebbe stata da dimenticare. A seconda delle situazioni e condizioni possiamo immaginare (e anche verificare nella realtà) come percorsi di inclusione e di esclusione possano essere realizzati dentro e fuori dai servizi, con o senza l'assistenza personale autogestita.

Molto dipende dalla situazione sociale in cui si svolge la vita delle persone con disabilità, dei loro familiari, dei servizi sociali come dell'intera comunità.

Non stupisce allora che in un contesto di welfare fortemente familistico come quello italiano, in particolare se riferito alla disabilità, misure di sostegno concreto e immediato siano gradite ai familiari delle persone con disabilità. Appare naturale quindi che la Valutazione Multidimensionale sia stata limitata a strumento certificatorio per verificare o meno le effettive condizioni di gravità della persona e quindi il diritto di poter ricevere il contributo previsto: sempre in questo contesto, la definizione del progetto individuale di assistenza diviene un adempimento di natura amministrativa, una sorta di sintesi degli interventi svolti. Peccato che, proprio in

questo contesto le situazioni di dipendenza e di isolamento sociale non potranno che rafforzarsi e stabilizzarsi, generando un costante incremento di nuovi bisogni e quindi di ulteriori interventi.

Una prospettiva di evoluzione, non potrà che passare da un deciso rafforzamento dei servizi e degli operatori chiamati a sostenere i processi di emancipazione delle persone con disabilità: dal passaggio della Valutazione multidimensionale da strumento di verifica dei requisiti di accesso a opportunità di consapevolezza della propria situazione esistenziale, personale, familiare e sociale. Dal dedicare tempo e energie all'emersione, a fianco dei bisogni, anche degli specifici desideri e preferenze delle persone con disabilità; dal pensare alla definizione e stesura di un progetto globale di intervento come a una opportunità di orientare tutte le risorse disponibili e attivabili, non solo alla cura e assistenza della persona ma, anche attraverso la cura e l'assistenza, alla realizzazione dei suoi specifici obiettivi di vita.

Percorsi e programmi che, a questo punto, potranno prendere la forma dell'intervento diretto o indiretto, professionale o informale o familiare, pubblico o privato "solo" in base alla convenienza della persona con disabilità, misurata non certo su parametri economici ma di raggiungimento di obiettivi di qualità della vita, di indipendenza e di inclusione sociale.

Solo un sistema di servizi e operatori adeguato, in termini di risorse e competenze, potrà garantire alla persona con disabilità così come alla sua famiglia la stessa sicurezza oggi offerta da un solido e concreto assegno mensile di mille euro. Una sfida che oggi il sistema dei servizi e una buona parte degli operatori sembrano in grado di comprendere, di assumere e magari anche di vincere, solo se messi nella condizione di farlo.

Relazione versus Segregazione nelle forme dell'abitare

Un contributo di Francesco Chiodaroli, Presidente Commissione Disabili Uneba Lombardia – Direttore Fondazione Stefano ed Angela Danelli Onlus – Lodi

a cura di Alice Melzi

26 Giugno 2018

Temi > Disabilità, Inclusione sociale, presa in carico, RSD

Prosegue il dibattito sul tema della segregazione delle persone con disabilità. In tutte le soluzioni abitative che non prevedono la possibilità da parte delle persone con disabilità di partecipare attivamente alla propria vita, c'è segregazione. Tra gli aspetti di forza a contrasto: le equipe multi professionali, la vita comunitaria e una programmazione regionale aperta all'innovazione sociosanitaria.

Partecipo con piacere al dibattito sulla segregazione delle persone con disabilità, tema di riflessione sul sito di Lombardia Sociale. Come rappresentante di Uneba Lombardia, ho avuto, infatti, la possibilità di fare parte della Giuria della Conferenza di consenso dedicata a questo tema, nel convegno organizzato dalla Fish nel mese di giugno del 2017. È stata un'occasione importante, ma anche emotivamente impegnativa, per chi, come chi gestisce le unità di offerta residenziali, si trova coinvolto a riflettere non solo su principi e diritti, ma anche sul significato ed il valore della propria professionalità. Chi lavora nelle RSD (residenze socio sanitarie rivolte a persone con disabilità), infatti, sceglie una professione il cui senso ultimo dovrebbe essere quello di contribuire alla qualità di vita delle persone con fragilità, all'interno, ovviamente, di vincoli posti dal rispetto di un insieme di norme sempre più complesso ed articolato. **Parlare di segregazione delle persone con disabilità per chi lavora in questo tipo di servizi, pertanto, è un doveroso riflettere non solo sui diritti inalienabili di tutte le persone, anche e soprattutto di quelle con disabilità, ma anche sul significato della professione che si è scelta.**

Vuol dire, inoltre, riflettere sulle difficoltà di chi nel concreto di tutti i giorni ha il dovere e la responsabilità di concretizzare i principi nella prassi quotidiana, vivendo dei successi, ma anche delle fatiche e degli insuccessi, che da essa deriva. A partire da queste premesse vorrei così condividere alcune riflessioni, alcune derivanti dall'essere stato membro della giuria ed altre dal quadro normativo di Regione Lombardia.

Rischio di segregazione ... solo in struttura?

Una prima considerazione riguarda l'auspicio, su una tematica così complessa e di vitale importanza per il rispetto dei diritti delle persone con disabilità, di estendere la riflessione a tutte le forme di residenzialità, che potremmo indicare come 'risorse per l'abitare' (residenze, domicili privati, appartamenti protetti, comunità...), perché nessuna forma è esclusa dal rischio di segregazione, e dall'altra parte nessuna forma può essere considerata l'unica da perseguire in maniera univoca, perché non c'è pericolo più grande della facile tentazione di dare soluzioni identiche a bisogni differenti.

Da questo punto di vista è importante, così, evitare che il discorso sulla segregazione assuma le caratteristiche di un processo tout court alle formule residenziali a favore di quelle domiciliari, con la semplice ricerca di un 'numero' massimo e assoluto di persone che possano convivere sotto lo stesso tetto come principale parametro del rispetto dei diritti umani. E' indispensabile, invece, un paziente e approfondito studio che chiarisca di quali tipologie di 'risorse per l'abitare' stiamo parlando, nonché verso quali bisogni di quali persone con disabilità e di quali risorse si dispongono. Una persona con disabilità, ad esempio, incapace di autodeterminarsi in maniera autonoma che viva al proprio domicilio e avente come unica relazione sociale la propria badante, magari finanziata con la misura B1, scelta dal proprio tutore, senza controlli, senza formazioni specifiche, è, con gli stessi criteri proposti dalla giuria a forte rischio di segregazione 'domestica' e l'inserimento in una RSD degna di questo nome è garanzia di un netto miglioramento della qualità di vita, assicurata dal lavoro di una equipe multidisciplinare.

Scorrendo il documento finale della Giuria di consenso si può leggere che **al primo posto, nei fattori di rischio di segregazione, ci sono le soluzioni abitative che non prevedono la possibilità delle persone con disabilità di una partecipazione attiva alla vita in essa ospitata, così come la non possibilità di esprimere, secondo le modalità comunicative che sono consentite, i propri desideri e le proprie preferenze.** Questa possibilità, nelle forme di fragilità grave, secondo la Giuria, può attualmente essere perseguita solo attraverso un approccio multi professionale e multidimensionale nella valutazione delle condizioni di vita e della necessità dei relativi sostegni. Approccio che

può essere concretizzato solo da professionisti preparati, in grado di effettuare, per esempio, degli *assessment* delle preferenze anche in condizioni di non verbalità e di deficit cognitivi e/o comunicativi.

Equipe multi professionali e vita comunitaria: aspetti di forza dei servizi residenziali

A parere di chi scrive, per la corretta interpretazione della volontà della persona con disabilità e deficit comunicativi, inoltre, un altro aspetto essenziale dell'equipe multidisciplinare, in aggiunta alla competenza, è la frequentazione quotidiana resa necessaria dalla necessità di una osservazione continua, nella relazione instaurata. **La presenza di una equipe multidisciplinare formata da professionisti preparati e che abbiano la possibilità di avere una relazione significativa in termine di frequentazione, è tra le altre cose, sempre per chi scrive, l'elemento di maggior forza delle soluzioni residenziali,** una forza indirizzata ai fini della possibilità concrete di autodeterminazione della persona con disabilità, della sua qualità di vita e minor rischio di segregazione.

Da questo punto di vista, la dgr n. 12620 di Regione Lombardia che istituisce le RSD nel 2003 ha posto delle basi importanti e ahimè non sempre presenti nelle legislazioni di altre regioni. Pur con meccanismi complessi come quello del minutaggio settimanale (o meglio resi complessi perché purtroppo 'irrigiditi' da interpretazioni successive fino a snaturarne in alcuni casi il significato originale) la dgr 12620/2003 obbliga le RSD ad effettuare valutazioni multidimensionali sulla singola persona con disabilità e a redigere progetti individualizzati che prevedano sì un 40% delle proprie risorse a professionalità di assistenza, ma il rimanente 60% a favore di figure afferenti a molteplici aree tra le quali, oltre a quelle riabilitative, spicca quella educativa. Quest'ultima è la più vocata e la più sensibile alla tematica dell'inclusione, unica vera soluzione alla problematica della segregazione. Tradizionalmente gli educatori nelle RSD lombarde hanno un ruolo di sintesi e di garanzia dei progetti individualizzati e nella maggior parte dei casi rivestono il ruolo di coordinatori dei servizi. Tra le altre cose è proprio nel lavoro dell'equipe multidisciplinare che anche la professionalità rivolta alla cosiddetta assistenza, nel confronto con quella educativa, assume un valore imprescindibile nella qualità di vita, di relazione, di autonomia delle persone con disabilità complessa, essendo in diverse occasioni, in ottica ICF, i facilitatori più indicati per abbattere le barriere ambientali.

La programmazione regionale svolge un ruolo importante a contrasto della segregazione

È invece negli ultimi anni che, a parere degli enti gestori, **la programmazione innovativa socio sanitaria di Regione Lombardia è rimasta eccessivamente schiacciata dai processi di riforma sanitaria con una dimensione sempre più ospedale centrica**, perdendo occasioni per ampliare e aggiornare le soluzioni abitative a favore delle persone con disabilità, nonché di riforma di quelle esistenti, al fine di porre al centro della propria attività la qualità di vita e l'inclusione delle persone con disabilità. È auspicabile che, all'inizio di una nuova legislatura regionale, continui con maggiore determinazione la riflessione per portare a sistema e finanziare le esperienze degli appartamenti protetti, spesso sorti in appoggio a delle RSD, dove competenze e professionalità sono presenti per realizzare progetti di vita indipendente (e da questo punto di vista quanto fatto da Regione in applicazione alla l. 112/2016 è sicuramente interessante). Altri argomenti da porre al centro dell'attenzione sono la riforma ed il finanziamento di quelle che sono adesso le CSS, la possibilità di servizi domiciliari integrati e finanziati sia dal fondo sanitario che da quello sociale, nonché la ripresa, se il nuovo ministero alla disabilità eviterà ulteriori tagli al settore, ma vorrà rilanciarlo, di quel coraggioso tentativo di conversione anche delle RSD in comunità meno numerose, dalle 60 persone attualmente previste, purché non perdano la possibilità di quelle equipe multidisciplinari, che consentano i sostegni descritti in precedenza. Questo aspetto richiede, però, per essere fatto, di sicurezze, tempi per ammortizzare investimenti nelle nuove strutture, contributi sanitari che si adeguino al costo della vita, soluzioni che non impongano identici oneri burocratici alle piccole e alle grandi organizzazioni.

La programmazione regionale ha davvero un ruolo essenziale ed indispensabile per questo problema, così come per tutto ciò che riguarda la disabilità.

Da questo punto di vista il nome del nuovo assessorato 'politiche sociali, abitative e disabilità' sembra essere di buon auspicio. La sfida della programmazione nei confronti delle soluzioni rivolte alle persone con disabilità si potrà, però, affrontare solo se i due assessorati competenti sapranno trovare un percorso comune, integrando davvero la componente sanitaria, socio sanitaria e sociale, consentendo di mettere al centro i progetti di vita delle persone con fragilità.

L'auspicio, vista l'importanza della partita, è che davvero il legislatore istituisca un tavolo di lavoro permanente con le associazioni **dedicato, non alla 'limatura' di delibere già emanate, ma alla programmazione, perché il rischio che la tematica della disabilità sia schiacciata e compressa in una grande riforma della 'cronicità' ospedale-paziente-centrica è reale e concreto.**

In principio c'è la relazione

Ha senso quindi parlare di segregazione delle persone con disabilità nel 2018 in Lombardia? Sì, perché **ogni volta che lasciamo che l'inclusione sia una parola solamente abusata nei convegni e nei testi, ma non perseguita nella vita concreta, produrremo segregazione**, perché ogni volta che non ci ricordiamo di fare nostra la frase di Martin Buber 'in principio c'è la relazione', capendo che è nell'incontro, che ogni vita diventa reale, produrremo segregazione, ogni volta che continueremo a farci la domanda di cosa possiamo fare 'noi' sani, 'noi' operatori per le persone con disabilità, invece che rispondere sinceramente alla domanda 'cosa possono fare per noi le persone con disabilità' produrremo segregazione. Ben venga quindi porre al centro dell'attenzione l'argomento. I gestori delle RSD lombarde e le loro associazioni sono pronti a riflettere insieme, per interloquire con il legislatore regionale, per capire come contrastarla, purchè si parta dalle riforme, dall'ampliamento dell'offerta delle risorse per l'abitare, dal ragionare sugli indici di inclusione e modalità concrete per ottenerla, quali le norme Uni 11010, e non da soluzioni uniche e richieste di abolizioni tour court senza paracadute, che tanti disastri hanno fatto nel nostro paese in altri campi.

Concludo con un'ultima considerazione: viviamo in un'epoca dove il valore della vita comunitaria, sin anche quella familiare, sembra essere sempre ostacolo alla propria autodeterminazione, confondendola troppo spesso con un individualismo che rende soli, in particolare chi ha delle fragilità.

E se invece la vita comunitaria avesse ancora il senso di trovare nel gruppo la forza e la bellezza della relazione che una singola persona singola ha difficoltà a trovare? Lascio, però, questo spunto a chi, più competente del sottoscritto, voglia raccoglierlo in un prossimo articolo.

Spunti di buone prassi

Nel territorio

Il progetto L-inc: sperimentare il budget di salute

Contributo di Marco Bollani, Cooperativa Sociale Come Noi e Anffas Lombardia

a cura di Cecilia Guidetti

22 Novembre 2018

Temi > Disabilità, Budget di salute, Presa in carico

Il Progetto L-inc si colloca nel quadro degli interventi previsti da Fondazione Cariplo per rigenerare il welfare in Lombardia ed è stato concepito come un progetto di attivazione della comunità e di sperimentazione del Budget di Salute per promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità attraverso la riqualificazione dei loro percorsi di vita. L'articolo descrive i "lavori in corso", le criticità e le prospettive maturate.

Questo articolo è stato pubblicato anche su Welforum.it con il titolo "Progetto L-inc in Lombardia. Sperimentazione del budget di salute"

Premessa

Il Progetto [L-inc](#) si colloca nel quadro degli interventi previsti da **Fondazione Cariplo** per [rigenerare il welfare](#) in Lombardia ed è stato concepito come un progetto di attivazione della comunità e di sperimentazione del Budget di Salute per promuovere **l'inclusione sociale delle persone con disabilità** attraverso la riqualificazione dei loro percorsi di vita.

Dal modello di cura al modello di preso in carico: il Progetto L-inc si pone proattivamente rispetto ai contenuti della riforma regionale lombarda (Legge regionale 23/2015) provando a sperimentare nuovi strumenti e nuove prassi di lavoro per attuare concretamente, nell'area della disabilità, il passaggio dal modello di cura al modello della presa in carico (Fig. 1).

Figura 1 – Budget di salute a sostegno del progetto individuale di vita



Finalità e Obiettivi del Progetto L-inc

All'interno di questo processo di **attivazione della Comunità** orientato a favorire e promuovere la **libertà di scelta delle persone con disabilità**, L-inc si prefigge di sperimentare una nuova architettura del modello di presa in carico attraverso l'utilizzo del Budget di Salute costruito come parte integrante del Progetto di vita della persona, da realizzare con il suo diretto coinvolgimento e da governare attraverso una funzione di case management in capo all'ente pubblico. Il progetto ha un orizzonte temporale di tre anni (2017 -2019) e si propone di coinvolgere almeno 60 persone con cui provare a ripensare il loro percorso di vita.

In concreto, L-inc agisce per:

- sensibilizzare la comunità sul piano culturale ed attivarla per aprire nuovi spazi di partecipazione e di inclusione sociale per le persone con disabilità;
- promuovere un cambiamento di vita delle persone con disabilità a partire dai loro desideri e dalle loro scelte, coinvolgendole nella valutazione dei sostegni che li riguardano e nella costruzione e nella realizzazione del loro progetto di vita;
- promuovere un ripensamento dell'attuale percorso di presa in carico centrato prioritariamente e talvolta esclusivamente sull'inserimento della persona all'interno di un servizio;
- realizzare un progetto di vita che abbracci l'intera condizione esistenziale della persona andando oltre il mandato "istituzionale" del singolo servizio o della somma dei servizi attualmente utilizzati dalla persona;
- ri-organizzare il governo complessivo di questo percorso attraverso lo strumento del progetto di vita e del budget di salute ed una funzione di case management.

L'Organizzazione del Progetto



L'azione messa in campo da L-inc ha comportato l'attivazione di una **rete territoriale** inter-istituzionale composta da enti pubblici, del privato sociale e dell'Università, avente Anffas Lombardia come capofila (**Rete L-inc[1]**).

All'interno di questa rete ha preso corpo il Laboratorio L-inc articolato in diversi cantieri di lavoro.



Il percorso progettuale svolto per la riqualificazione dei percorsi di vita

Il primo anno del progetto l'abbiamo impiegato per costruire la macchina organizzativa e operativa del Progetto. Abbiamo altresì svolto una formazione generale sui temi dell'inclusione sociale coinvolgendo gli operatori del pubblico e del privato sociale e contestualmente attivando una serie di eventi culturali per promuovere una nuova rappresentazione culturale della disabilità. Abbiamo attivato un percorso specifico di formazione su uno strumento di valutazione multidimensionale innovativo proposto da Anffas (Matrici Ecologiche 2.0).



Sempre nel primo anno abbiamo attivato la rivalutazione multidimensionale di 20 persone, coinvolgendole direttamente nell'analisi dei loro bisogni e delle loro aspettative ed abbiamo avviato un percorso di ridefinizione del loro progetto di vita. Oggi a distanza di un anno e mezzo circa dall'avvio del progetto abbiamo costruito attraverso il lavoro del gruppo progetti la prima struttura provvisoria per realizzare una nuova impalcatura del percorso di presa in carico agendo in particolare su cinque 5 fronti:

- la Valutazione multidimensionale con Matrici 2.0;
- la declinazione del Progetto di Vita conseguente la valutazione multidimensionale;
- il Budget di Salute attraverso la scomposizione e ricomposizione di tutte le risorse pubbliche e private attualmente investite sui percorsi di presa in carico di ciascuna persona;
- La definizione di un **Contratto di Progetto** finalizzato a disciplinare tutto il percorso progettuale sperimentale di avviamento del nuovo progetto di vita;
- la definizione di un primo inquadramento della funzione di case management necessaria per il governo del progetto di vita.

Lavori in corso sull'architettura del processo di presa in carico

Sul fronte dell'architettura istituzionale della presa in carico abbiamo avviato diversi processi di "ri-lettura" e di ri-valutazione ma anche di costruzione di nuovi strumenti.

1. **Valutazione Multidimensionale:** ci siamo soffermati ad approfondire le aspettative e desideri della persona per comprendere come ri-articolare i sostegni nell'ottica di un miglioramento della qualità della vita. A tale scopo abbiamo potuto contare sullo strumento Anffas [Matrici Ecologiche](#) che è stato decisivo per farci capire che l'orizzonte valutativo e progettuale del percorso di vita di una persona richiede un orizzonte ed una cornice di riferimento molto più larga rispetto al mandato istituzionale di uno o più servizi.
2. **Progetto di Vita:** abbiamo avviato la rilettura di 20 percorsi di vita attuali, coinvolgendo in questa rilettura le persone e provando con loro e con i loro operatori a disegnare dei percorsi differenti, più inclusivi e portatori di partecipazione e di coinvolgimento attivo della comunità, mixando risorse formali e informali. Da questa rilettura sono partiti i primi percorsi di sostegno e di proposta di cambiamento di vita che sono tuttora in fase di svolgimento.

3. **Budget di Salute:** abbiamo avviato un monitoraggio sistematico delle risorse economiche organizzative e personali attualmente investite a sostegno di ciascun progetto di vita.
4. **Case Management:** abbiamo avviato l'inserimento di una figura professionale specifica con funzioni e compiti di case management per provare a individuare la relazione e la connessione esistente tra tutti i sostegni oggi fruiti da ogni singola persona e soprattutto per provare ad istituire una funzione di governo delle relazioni tra tutti i soggetti coinvolti nella presa in carico.
5. **Contratto di Progetto di Vita:** in ultimo abbiamo avviato la costruzione di una bozza di contratto per definire i rapporti giuridici, economici e tecnico funzionali che entrano in gioco nella ridefinizione del nuovo progetto di vita. Quello che per brevità chiamiamo "contratto" è in realtà, più genericamente, un patto/accordo regolatore o regolamento normativo contrattuale. Lo scopo del Contratto di Progetto è quello di individuare una modalità adeguata per la formalizzazione degli impegni che intendono assumersi le diverse parti (Comuni, ATS, cooperative sociali, utenti, familiari, etc.) implicate nella realizzazione dei progetti di vita. Il contratto è firmato da tutte le parti coinvolte nel progetto.

Criticità e prospettive in corso d'opera

Sia sul piano soggettivo e personale sia sul piano dell'attivazione della comunità, la costruzione di nuovi percorsi di vita richiede tempi e circostanze non prefigurabili. Questo è il primo dato critico con cui ci stiamo confrontando. Interpellando direttamente le persone e mettendole in condizione di prender parola e di prendere parte alla rilettura ed alla costruzione del loro progetto di vita dobbiamo conseguentemente ri-calibrare ogni fase del lavoro ed anche la struttura stessa della sperimentazione in funzione delle attese, delle aspettative e dei tempi di cui le persone ed i loro contesti di vita necessitano, adattando gli strumenti alle finalità del progetto e non viceversa. Allo stesso tempo, nel confrontarci direttamente con i vissuti soggettivi e le differenti esperienze di vita dal progetto L-inc, emerge la difficoltà ad accompagnare percorsi che hanno spinte, motivazioni, condizioni di bisogno, velocità di risposta ai nostri stimoli, molto diverse, ma ancora una volta coerenti con le differenze personali e soggettive.

Stiamo infatti incontrando persone che oggi sono sostenute da una spinta interiore e da un desiderio davvero forte di cambiamento del loro percorso di vita e altre persone che invece si affacciano anche con titubanza e incertezza di fronte a questa prospettiva di inclusione sociale. Così come stiamo incontrando persone i cui percorsi istituzionali di presa in carico hanno definizioni molto strutturate ed anche sostenute da fonti

economiche certe e persone che, pur essendo in carico ai servizi sociali, non hanno un percorso di sostegno strutturato e supportato da risorse certe. Gli stessi servizi, gli operatori coinvolti ed anche le organizzazioni e le istituzioni re-agiscono agli stimoli del progetto con stili, reattività e motivazioni molto differenti che richiedono un lavoro di regia e di mediazione inedito non solo per l'ente capofila ma per tutti gli attori. In ultimo, stiamo incontrando difficoltà a scomporre e ricomporre il quadro delle risorse investite ed anche a collocare la funzione di case management e di support management all'interno della rete interistituzionale e multi professionale che abbiamo prefigurato per la costruzione dei nuovi progetti di vita. Siamo partiti dall'ipotesi che per governare il progetto di vita occorresse identificare un Case Manager e, dopo aver identificato il Case Manager ed aver avviato il percorso di riqualificazione dei diversi progetti di vita, abbiamo capito che occorre definire una funzione ben articolata di case management. Ci stiamo lavorando anche in relazione all'attuazione negli ambiti territoriali della Legge 112 che prevede proprio la costruzione di un progetto di vita e di un budget di progetto governati da un case manager.

Percezioni dal “campo di gioco“

In tutta questa mole di lavoro quali operatori L-inc facciamo ancora fatica a cogliere gli elementi di cambiamento di cui noi stessi siamo portatori; in primo luogo sul piano della soggettività istituzionale che si sta in qualche modo costruendo ex novo. C'è una rete che pensa insieme, che si muove, che progetta. Che dice NOI di L-inc ma ancora agisce “*per quanto ciascuno di propria competenza*” con un punto di vista di ciascun attore ancora molto centrato sulla propria originaria appartenenza. Allo stesso tempo ci sembra sin d'ora di cogliere che sarà difficile, da qui in avanti, prescindere dall'emergenza, ma anche dalla necessità di coltivare una prospettiva di presa in carico che vada oltre il perimetro organizzativo e l'orizzonte esperienziale dei singoli servizi.

I passaggi appena descritti disegnano uno spazio nuovo che richiede alle persone con disabilità in primis un passo avanti decisivo per costruire il loro futuro.

**Una versione più ampia del presente contributo sarà pubblicata nel n.1/19 di [Prospettive Sociali e Sanitarie](#)*

[1] Componenti Rete L-inc: ANFFAS Lombardia (Capofila), i Comuni di Cinisello Balsamo, Cusano Milanino, Cormano e Bresso, LEDHA, U.I.C. Lombardia, le cooperative sociali Arcipelago, Torpedone e Solaris, Anffas Nord Milano, Università Statale di Milano (Dipartimento di Diritto Pubblico e Costituzionale) e Università di Milano Bicocca (Dipartimento di Sociologia), l'Azienda consortile IPIS.

Nel territorio

Quando dare valore alla disabilità arricchisce la comunità

Intervista a Giovanni Vergani, coordinatore del progetto TikiTaka. Equilibri di essere, finanziato dal programma Welfare in Azione

a cura di Alice Melzi

8 Luglio 2019

Temi > Disabilità, Innovazione

Un progetto di welfare comunitario che ha da poco compiuto due anni: che cosa si è riusciti a realizzare, quali apprendimenti, quali scommesse vinte e quali sono ancora in campo? L'articolo fa sintesi dei principali risultati e riflette sui cambiamenti generati. Perseguire il valore sociale della disabilità, aprendo spazi di protagonismo delle persone con disabilità e delle loro famiglie nelle comunità di vita, ha mostrato concretamente che il vantaggio...è per tutti.

TikiTaka ... curioso come titolo di un progetto. A chi si rivolge? Su quali finalità e obiettivi si fonda?

Il nostro progetto si propone di affrontare una questione cruciale per le persone con disabilità, ovvero la possibilità di realizzare il proprio percorso di vita all'interno della comunità di appartenenza, in rispondenza dei propri desideri, **trovando nel contesto comunitario non solo un'occasione di inclusione, ma anche la possibilità di espressione del proprio valore**, e dunque di contribuire come parte attiva alla costruzione del bene comune, in breve, essere utili agli altri.

Il progetto si fonda attorno a questa grande scommessa. TikiTaka è stato selezionato da Fondazione Cariplo nel terzo bando di "Welfare in Azione", è attivo ormai da marzo 2017 nei territori degli Ambiti di Desio e Monza (10 comuni in tutto) allo scopo di portare avanti azioni finalizzate a rendere le nostre comunità più accoglienti ed inclusive nei confronti delle persone con disabilità riconoscendo che dietro a ciò che comunemente viene visto come "limite" e "mancanza", può nascondersi invece una grande risorsa, per tutti.

Al centro del progetto TikiTaka ci sono le persone con disabilità e il loro valore sociale, la cui ambizione è trasformare la percezione diffusa che li vede come semplici utenti di servizi, ad attori chiave nella definizione del proprio percorso di vita e preziose risorse per lo sviluppo sociale del territorio.

Ancora, al centro del progetto vi è l'attivazione di una rete di soggetti del territorio, dalle famiglie stesse, ai servizi, fino alle associazioni sportive, alle imprese, ai commercianti, percepiti come risorse preziose da impiegare nella co-progettazione e nell'attuazione di esperienze concrete che possano fare emergere il valore sociale delle persone con disabilità. L'importanza attribuita alla rete è espressa anche nel nome del progetto: in catalano, TikiTaka indica infatti un modo di giocare a calcio, caratterizzato da passaggi molto fitti e reticolari che ha fatto del "limite" del giocatore di punta del Barcellona – Lionel Messi che soffre di una malattia dello sviluppo – il punto di forza dell'intera squadra.

Potremmo perciò dire che al centro del progetto vi è la "relazione" tra la comunità territoriale e la persona con disabilità, una relazione capace di vedere nel "limite" quella risorsa capace di portare valore ai contesti e all'incontro con gli altri, in altre parole potremmo dire di dare "diritto di cittadinanza" alla fragilità che abita ciascuno, nella costruzione di luoghi di accoglienza per tutti.

Il progetto è realizzato dal Consorzio Desio – Brianza (ente capofila), Il Seme, Solaris, Tre Effe, Il Brugo, L'iride, Fondazione Stefania e Novo Millennio in partnership con i 10 comuni afferenti gli Ambiti territoriali di Desio e Monza e insieme ad oltre 40 realtà del territorio tra cooperative e associazioni, istituzioni scolastiche, culturali, parrocchie, associazioni sportive e imprese profit, Fondazione Comunità Monza e Brianza, Ats Brianza, Provincia MB, organizzazioni sindacali.

Verso comunità più accoglienti e inclusive ... In che senso? Quali sono le traiettorie del cambiamento?

Sono tre gli aspetti cardine su cui il progetto intende sviluppare un cambiamento culturale:

- lo spostamento da una rappresentazione diffusa nella nostra società che vede la persona con disabilità come "utente", costo, limite, in breve qualcuno di cui occuparsi, al riconoscerne il loro valore sociale, ovvero preziose risorse per lo sviluppo sociale del territorio;
- far fronte all'eccessiva rigidità del sistema dei servizi che hanno alla lunga portato ad una deriva prestazionale nel lavoro degli operatori e alla costruzione di risposte a tratti artificiose, andando verso una maggiore apertura delle

organizzazioni al territorio ed orientando gli obiettivi al percorso di vita della persona con disabilità;

- il cambiamento del posizionamento delle stesse famiglie da un atteggiamento delegante e spesso rivendicativo e richiedente verso una partecipazione attiva e costruttiva come attore della progettazione.

Quali sono le azioni realizzate fino ad oggi? Quante persone sono state coinvolte?

Il cuore delle azioni del progetto sono il Lab e i Fab. I Lab sono luoghi di intelligenza collettiva organizzati in diverse aree territoriali e aperti a tutti. Di fatto laboratori tematici di co-progettazione, in cui famiglie, operatori, persone con disabilità, volontari, soggetti della comunità possano enucleare aree di interesse, sviscerare problemi, approfondire desideri e disegnare percorsi innovativi di inclusione che rispondano alla logica del valore sociale (utili alle persone con disabilità ma utili anche alla comunità). Attualmente ci sono 10 laboratori attivi che coinvolgono quasi 200 persone e che spaziano tra varie tematiche: il lavoro, l'abitare, la cittadinanza attiva, i passaggi di vita....

I Fab consistono invece nella traduzione concreta dei progetti attraverso la realizzazione di inedite esperienze di inclusione nelle quali persone con disabilità e non, trovano occasioni per esprimersi, realizzare i propri sogni e vivere il proprio presente. Attualmente sono 20 le esperienze realizzate e 6 esperienze di housing. Stiamo parlando ad esempio dei Barman TitkiTaka che da due estati affiancano il lavoro dei baristi di Parco Tittoni, una delle location estive più frequentate della Brianza, o ancora di "SMS: Una musica può fare..." una scuola di musica aperta a tutti, nata proprio grazie al progetto, o Noi giochiamo a Monza e il parco di via Galli a Desio dove sono nate esperienze di animazione inclusiva all'intero di parchi giochi pubblici (per approfondire <https://www.progettotikitaka.com/> e pagina facebook @progettotikitaka). Nel complesso le varie attività hanno coinvolto 279 persone con disabilità, 36 operatori coordinatori delle diverse esperienze, 9.585 i cittadini.

Sul tema abitare si è costruita un'azione specifica, TikiTaka Housing, Lab e Fab orientati alla progettazione e realizzazione di esperienze innovative di abitare in autonomia, utilizzando anche patrimonio privato e nella logica comunitaria (co-housing, condominio solidale...). Ad oggi sono 6 le esperienze attivate nei territori, in alcuni casi si tratta di abitazioni di proprietà pubblica, inserite in contesti di corte, dove si è sviluppato il rapporto di vicinato costruendo un intervento di supporto delle persone con disabilità ai condomini anziani; in altri si tratta di edilizia privata, come le esperienze di co-housing in appartamenti di proprietà di singole famiglie o di conversione di luoghi di proprietà di una parrocchia, resi abitazioni e connessi ad un

lavoro di coinvolgimento dei giovani dello stesso oratorio. In questo momento tutto questo asse di sperimentazione sta convogliando in una proposta di unità d'offerta sperimentale, che trovi quindi riconoscimento anche da parte dell'istituzione regionale.

Fanno da corollario a tutto ciò uno spazio di rielaborazione di pensiero sulle esperienze di inclusione e costruzione di modellizzazioni possibili (TikiTaka Think Tank), ovvero momenti di supervisione e di formazione agli operatori dei servizi coinvolti nei lab e nei fab, incontri dedicati agli assistenti sociali e alle amministrazioni comunali, momenti formativi allargati e la partecipazione all'organizzazione del convegno "immaginabili risorse"; l'azione di comunicazione e raccolta fondi (attualmente quasi 30.000 euro di donazioni).

Quali trasformazioni sono in atto? Su quali aspetti state investendo maggiormente?

Un primo aspetto riguarda il consolidamento di una partnership responsabile tra operatori, famiglie, persone con disabilità, territorio, servizi, istituzioni; una partnership che non si traduca in mera rete strumentale, ma capace di lavorare secondo l'approccio della co-progettazione mettendo insieme punti di vista, risorse, competenze **DIVERSE** per la costruzione di un bene comune. Stiamo lavorando per creare nuove alleanze pubblico-privato sociale, per sviluppare uno sguardo di programmazione condivisa (integrare progetti, valorizzare competenze, condividere risorse,...), per favorire il protagonismo di tutti i soggetti per lo sviluppo di comunità. **In questo approccio gli operatori sono investiti di un nuovo ruolo, quello del network management che si declina concretamente nell'essere presenti sui territori, ascoltando e valorizzando chi li abita, mediando con pazienza i conflitti, aprendo le porte dei servizi e favorendo processi di radicamento.**

Rispetto all'apertura del territorio, **un grande investimento riguarda il coinvolgimento delle aziende** che rappresentano uno spaccato della società con tante sfaccettature, sono luoghi di "vita vera", di incontro e di socialità: il non profit per il profit. Stiamo cercando di approfondire alcune **nuove modalità per favorire relazioni e aperture verso tirocini di inclusione sociale e opportunità di spazi per l'alternanza scuola/lavoro di ragazzi con disabilità ovvero la costruzione di percorsi di team building e il volontariato di azienda.** In particolare quest'ultimo è uno strumento di promozione aziendale e sociale attraverso il quale le aziende manifestano la propria sensibilità verso la responsabilità sociale, rafforzando anche la propria immagine sul mercato.

Altro tema importante è l'abitare. Le riflessioni e le esperienze ad oggi portate avanti riguardano da una parte il **mettere in rete e in sinergia i diversi progetti che sul durante/dopo di noi sono in avvio o in costruzione nei territori di pertinenza del progetto** e dall'altra il tentativo di **immaginare e costruire nuove forme di abitare con l'obiettivo di renderle più vicine alle esigenze e ai desideri delle persone, più vicine ai territori, più collegate al progetto di vita**. Uscire quindi dalla stretta logica di risposta delle tipologie tipiche quali RSD, CSS, Comunità alloggio.

Più volte abbiamo discusso su cosa significhi "autonomia". Noi abbiamo fatto nostro il pensiero più volte richiamato da Maurizio Colleoni: non confondere l'"autonomia" con l'"essere indipendente", il "non aver bisogno dell'altro". Dare voce al desiderio di autonomia non esclude, anzi ha insito in qualche modo essere "dipendente" da qualcuno, non può esistere autonomia o qualità di vita nell'espressione del proprio esistere senza "interdipendenza". Questo pensiero allarga le prospettive, ci aiuta a comprendere che davvero è possibile immaginare un abitare o forme di abitare a "misura di persona". E' sulla base di questi presupposti e sull'importanza riconosciuta nell'affrontare in una sinergia tra soggetti la questione sperimentale di una forma di abitare per le persone con disabilità maggiormente a "misura d'uomo", che sostenuti dalla Fondazione della Comunità di Monza e Brianza si è deciso di avviare (a nome della stessa Fondazione) in collaborazione con la rete "Immaginabili Risorse" un tavolo di lavoro provinciale che abbiamo denominato **"Abitare il territorio tra casa e relazioni"**. Riteniamo cruciale connettere senza perdere la peculiarità dei singoli soggetti, al contrario valorizzare la specificità e la storia della loro ideazione ma provando a costruire una visione complessiva nel territorio della provincia che possa sviluppare una "politica dell'abitare" per le persone con disabilità.

Ancora, il progetto TikiTaka sta investendo molto **sull'ampliamento del coinvolgimento attivo e corresponsabile delle famiglie, insieme ai servizi ed alla comunità, nella costruzione del percorso di vita dei propri figli**. A questo si affianca la promozione di un maggior protagonismo delle famiglie, come mobilitatrici di risorse (es. reti tra famiglie, attivazione della comunità e di contesti di inclusione inediti, disposizione di beni e patrimoni per sperimentare residenzialità alternative). Una ricaduta attesa è di migliorare la soddisfazione della famiglia, che ha la possibilità di sentirsi maggiormente accolta e più compresa dai servizi e al contempo di incrementare la solidarietà tra famiglie stesse, condividendo spazi di collaborazione per trovare soluzioni possibili, insieme. Oltre al fatto di poter sperimentare il familiare nella veste non solo di *genitore di ...* ma anche in riferimento alle sue competenze professionali, alle sue passioni... (nel progetto si sono "svelati" genitori che hanno messo in campo le loro competenze professionali in tema di comunicazione a favore della scuola di musica, o altri che hanno messo a valore la loro passione per lo sport diventando allenatori di squadre di calcio integrato...).

Tale lavoro produce una maggiore vicinanza tra famiglie e operatori, in uno spazio di ascolto e corresponsabilità che può diventare forte motore di crescita, capace di generare energie e risorse nuove, uscendo dalla logica delegante del noi-voi, verso un orizzonte di costruzione maggiormente condiviso.

Altra tematica cruciale riguarda la persona con disabilità anche complessa, nel tentativo di favorire una partecipazione attiva e opportunità possibili per tutti. E' questa una delle questioni trasversali maggiormente trattate all'interno dei diversi LAB. Se il tema sostanziale di TikiTaka è quello di promuovere sempre di più luoghi di comunità aperti alla relazione con le persone con disabilità nella logica della reciprocità, declinarne la possibilità anche per le persone con disabilità maggiormente complessa non è operazione semplice. Eppure l'incontro svela che è possibile cambiare prospettiva ed educare il nostro "sguardo" non solo alla possibilità della relazione, ma che proprio dentro quella relazione è possibile ritornare alla radice dei significati più profondi e dei bisogni più veri che abitano ogni persona, ciascuno, sia essa portatrice di disabilità, fragile, o apparentemente "forte". Lo sforzo progettuale si sviluppa perciò nel creare il più possibile le basi dell'incontro, attraverso accompagnamento, formazione, vicinanza, sostegno, per dare spazio all'"inaspettato". **Diversi sono stati gli interventi attivati per "dare voce" anche alle persone con disabilità più complessa attraverso diverse forme di comunicazione e di espressione, per dare il più possibile a tanti la possibilità di esprimere i propri desideri. Sono state avviate azioni di affiancamento per inserire persone con disabilità complessa all'interno di gruppi territoriali.** Le persone con disabilità complessa sono anche al centro delle riflessioni intorno all'abitare con il coinvolgimento di diversi familiari.

Su quale metodo di lavoro si fonda il progetto?

Sintetizzando molto si potrebbe dire:

- **Il lavoro di co-progettazione**, pur nei suoi elementi di difficoltà dovuti dalla diversità dei punti di vista dei soggetti coinvolti che ne determinano instabilità e dinamismo, consente di mettere gli attori nella condizione di allinearsi intorno ad un obiettivo di lavoro condiviso, produce il determinante passaggio dal "sé stessi" al "fare insieme", facendo emergere un'evidente crescita condivisa capace di produrre cambiamento.
- Per il raggiungimento dell'obiettivo di attivazione di iniziative inclusive, viene adottata una precisa **strategia di costruzione di attività "per tutti"**. Il passaggio che ne risulta è: dall'iniziativa rivolta ad un target specifico, ad una capace di rispondere all'attesa delle persone che ne possono accedere, siano esse portatrici o no di disabilità.

- **La valorizzazione della comunità**, di associazioni e realtà di territorio, in un processo di lavoro che vede **la competenza messa a servizio del territorio, perché sempre di più generi in se stesso azioni di inclusione sociale** e di accoglienza delle differenze che abitano le relazioni.
- Una **continua consultazione, messa in ascolto**, confronto con il territorio e il pubblico per una riattualizzazione delle risposte sulla base dei bisogni, nella ricerca di traduzioni altre rispetto alla consueta risposta per servizio.
- **Una governance in continua evoluzione e cambiamento**. E' necessaria un'alta flessibilità organizzativa capace di riadattarsi alle evoluzioni di progetto che nascono dai LAB. La scelta di un'organizzazione orizzontale e non verticistica, chiede una governance capace di adattarsi a questo tipo di approccio nell'attivazione di risposte e risorse organizzative a sostegno dell'intero impianto progettuale in continua evoluzione.
- Un progetto capace di **mettere al centro una competente e "calda" cura delle relazioni**. I soggetti coinvolti vanno ascoltati, accompagnati, conosciuti, coinvolti, valorizzati e questo chiede un'attenta presenza sui territori.

Progetto TikiTaka, una scommessa possibile?

Si, a due anni dall'avvio del progetto possiamo dire che la scommessa è possibile. Quando siamo partiti intuivamo la direzione, anche grazie alle tante sollecitazioni che abbiamo condiviso da sempre con il network di Immaginabili Risorse, ma oggi abbiamo evidenze concrete che la direzione è davvero percorribile. Per strada abbiamo riscontrato interesse e soddisfazione di tanti, abbiamo agganciato attori che non avevamo neanche in mente (società sportive, musicisti, aziende...), abbiamo visto nascere possibilità che non immaginavamo neanche. Devo ammettere con piacere che è molto significativo quanto a termine del secondo anno stiamo in parte raccogliendo... come risultati, ma soprattutto come relazioni tra soggetti che piano piano si rafforzano e consolidano, si implementano, allargando progettualità e raggio di azione. E questo non solo da fiducia e concretezza ma, credo, indichi che si sia tracciato un sentiero, che ora si deve "solo" avere sempre più il coraggio di percorrere. TikiTaka, il lavoro co-costruzione nello "sguardo" dei tanti soggetti coinvolti è, e deve diventare un metodo di lavoro stabile, piano piano capace di uscire dai confini di "progetto", non solo in termini temporali, ma anche ideativi. Una delle finalità di Tikitaka che avevamo individuato a inizio progetto, più come intuizione forse, è che le persone con disabilità potevano essere quel valore aggiunto nella comunità territoriale per creare relazione anche oltre la disabilità. Riconoscere che la fragilità non è da vedere solo come "limite", ma che davvero e concretamente può diventare valore che aggiunge qualcosa di fondamentale nelle dinamiche vitali del territorio, credo sia una delle "rivoluzioni" più affascinanti. Il lavoro che avevamo predisposto come asse trasversale, partiva e

metteva le sue basi proprio su questo presupposto e oggi si comincia a costruire progetti non necessariamente rivolti “solo” alle persone con disabilità, logica in fondo ben consapevole in quella scelta chiara del voler attivare iniziative “per tutti”.

Ora il tema diventa **consolidare questo metodo** (in primis la co-progettazione e il coinvolgimento attivo della comunità) perché diventi il modus operandi dei tanti operatori e servizi che si occupano di disabilità e dare sostenibilità nel tempo alle tante azioni che hanno preso forma grazie a Tikitaka. Riguardo al tema “sostenibilità”, credo che il primo passo fondamentale lo giochino innanzitutto i soggetti coinvolti. Almeno tre le direzioni chiare di lavoro guardando al domani. Innanzitutto, oggi credo si sia almeno in parte, ma certamente in modo efficace, dimostrato che il lavoro in sinergia per lo sviluppo di comunità porta a un più efficace e “inedito” sviluppo anche per i singoli soggetti coinvolti. Questo deve portarci a scommettere e orientare, in questa prospettiva di lavoro, la logica di sviluppo dei singoli soggetti credendo sempre di più che lavorare insieme verso obiettivi condivisi renda più proficuo il lavoro del singolo.

Il secondo, da cui non si può “tonare indietro” è la logica degli sguardi differenti, dei diversi punti di vista. Lo sviluppo di comunità lo si costruisce insieme e l’essere attori diversi può far emergere risorse che generalmente non vengono considerate o a volte, nemmeno viste. Infine la comunità territoriale, è in quella direzione e su questo asse che vanno orientate le energie, uscendo dalle logiche di risposte a bisogni per servizi, per implementare sempre di più le creatività di relazione, incontro, promozione ed esercitare la possibilità di luoghi di vita più accoglienti, capaci di stare nelle differenze delle relazioni.

Non resta che continuare il viaggio con decisione e appassionata convinzione, lasciare alle spalle le “gelosie” e le paure di aprirsi agli altri, lasciando alle spalle una competitività sterile, per dare spazio alla possibilità di contagiare le esperienze e le risorse, di mettere in campo competenze e peculiarità verso il territorio che tutti abitiamo... perché tutti così... ne possiamo beneficiare.

SFA lombardi. Molto rumore per nulla?

Una formazione senza via di uscita? Una prima analisi sugli esiti dell'indagine di Lombardiasociale.it sugli SFA lombardi

di Marco Zanisi

21 Marzo 2019

Temi > Disabilità, Inclusione sociale, Presa in carico

Il mondo sta cambiando...e gli SFA? Lombardiasociale.it ha promosso una indagine rivolta agli SFA regolarmente attivi in regione, per comprendere l'evoluzione di questa unità d'offerta. Gli SFA soffrono le contrazioni di opportunità che caratterizzano il presente. Sono ancora capaci di guardare al futuro e orientare le persone con disabilità verso la piena inclusione?

Premessa

La recente indagine che ha coinvolto gli SFA Lombardi, ha permesso di mettere in evidenza il puntuale e raffinato lavoro che, gli enti gestori, sono in grado di garantire a favore delle persone con disabilità che fruiscono dei servizi in oggetto, i quali hanno come obiettivi prefissati dalla DGR 7433 del 13 giugno 2008:

- acquisire competenze sociali
- acquisire/riacquisire il proprio ruolo nella famiglia o emanciparsi dalla famiglia
- acquisire prerequisiti per un inserimento/reinserimento lavorativo

Gli enti gestori e gli operatori degli SFA attivi sul territorio Regionale, sanno di rappresentare una vera (e talvolta unica) opportunità per i giovani con disabilità che ad essi si rivolgono. La serrata organizzazione in moduli che la DGR propone, detta il tempo a disposizione dei servizi, per orientare le energie in una dimensione evolutiva che vede l'inclusione socio lavorativa come obiettivo principe, consapevoli che il non raggiungimento del risultato auspicato, porterebbe ad un riorientamento della persona con disabilità verso una nuova unità di offerta, forse inappropriata in sostanza, ma unica formalmente a disposizione (Centro Socio Educativo). L'invio al Centro Socio Educativo significherebbe:

- accesso ad un servizio destinato a persone di età più elevata (fino a 65 anni di età) e maggiori compromissioni (difficoltà nell'identificarsi con il gruppo);

- accesso ad un servizio con obiettivi esistenziali potenzialmente più ridotti (minore appropriatezza quali-quantitativa degli stimoli);
- accesso ad un servizio caratterizzato da costi sociali più elevati (rapporto operatore/fruitori ridotto e rapporto superficie/fruitore triplicato, 5 mq/utente SFA Vs 15mq/utente CSE).

In un periodo caratterizzato da condizioni macro e micro economiche avverse, che allontanano nel tempo la possibilità di una reale inclusione socio lavorativa, viene messo in discussione, quindi, il progetto di vita delle persone con disabilità che, pur mantenendo capacità, opportunità e aspettative elevate, rischiano di essere inserite in un servizio con obiettivi più bassi e costi più alti. Non per caratteristiche personali (bisogni e aspettative), quindi, o per un aggravarsi delle condizioni soggettive, ma per una (si spera limitata nel tempo) impossibilità del sistema-paese di garantire a tutti e a ciascuno la propria piena realizzazione.

Questa doverosa premessa, è necessaria per sottolineare che **nonostante gli sforzi che l'intero Sistema** (famiglie, associazioni, amministrazioni comunali, formazione professionale, servizi di supporto all'inclusione lavorativa, enti gestori, etc...) **ha posto in essere, in termini di progettazione e affiancamento nel corso di percorsi di tirocinio e borse lavoro, solo raramente queste attività hanno permesso l'accesso a vere opportunità di assunzione.** Questa condizione (che da congiunturale si è fatta più strutturale) rischia di mettere fortemente in crisi i servizi alla persona (e tra questi soprattutto i Servizi di Formazione all'Autonomia-SFA) maggiormente impegnati nella progettazione di azioni a sostegno dell'inclusione socio lavorativa e della correlata (auspicata e possibile) vita indipendente.

Ciò che lo SFA sa e fa

All'interno dell'organizzazione standard del servizio (dalle 8,30 alle 16), le attività formative, finalizzate a sviluppare competenze di base, spendibili a favore della vita indipendente e dell'inclusione sociale, compongono un variegato ventaglio di proposte. Di esse, alcune, sono rimaste invariate negli anni e nei differenti territori (training cognitivo, autonomie personali e domestiche, organizzazione del tempo libero, acquisti in autonomia, orientamento sui mezzi pubblici, attività relazionali, laboratori di comunicazione/espressione, uso del denaro, pet therapy, attività musicale, danza movimento, piscina, giornalino, laboratorio di fotografia, attività sportive, arteterapia). Altre attività dimostrano, invece, una spiccata capacità di adattamento alle differenti opportunità e attenzione al dibattito acceso in tema di diritti: passeggiate con il Club Alpino Italiano, gestione di una intera abitazione, acquagym,

corso di affettività e sessualità, canto corale, uso del calesse, compagnia teatrale, studio del Linguaggio Italiano dei Segni.

Una lettura approfondita dei dati, dimostra come il mondo del lavoro sia il maggior catalizzatore degli sforzi formativi ed organizzativi che gli enti gestori mettono a disposizione. **I Servizi di Formazione all'autonomia hanno, infatti, una spiccata vocazione ed uno scopo istituzionale rivolto all'inclusione lavorativa, sia in ottemperanza alla già citata DGR 7433/08, sia in risposta ad un desiderio di aduttità e di realizzazione delle persone che agli SFA si rivolgono.**

All'interno dell'organizzazione quotidiana delle attività degli SFA, vengono proposte un'importante quantità di opportunità finalizzate all'apprendimento ed alla sperimentazione di modelli comportamentali ed operativi spendibili nel mondo del lavoro. Tra questi: lavori di ufficio a supporto del CDD del medesimo ente gestore, lavaggio auto, utilizzo del ferro da stiro, laboratorio di argilla, cucito, midollino, di produzione di bomboniere, di vasi in resina, di carta riciclata, piccola manutenzione del verde di pertinenza del servizio, distribuzione della merenda nella scuola elementare, laboratorio di erbe, tisane e conserve, laboratorio sapone, redazione del giornalino della cooperativa, orto sinergico, laboratorio radiofonico e di realizzazione di podcast, piccola carrozzeria, riordino della biblioteca della scuola primaria, laboratorio di produzione bijoux, cura animali di un maneggio, gestione del bar dell'oratorio, ciclofficina. Gli SFA fanno e fanno fare attività di piccole dimensioni, finalizzate non alla produzione di oggetti ma allo sviluppo di competenze spendibili nelle successive tappe evolutive, quella dei tirocini e delle borse lavoro. Gli SFA fanno e fanno creare opportunità di sviluppo e crescita, di potenziamento e sperimentazione di competenze raffinate ed avanzate, che costituiscono un repertorio comportamentale ed esperienziale di vaste dimensioni e qualità.

Ciò che lo SFA fa (anche quando non lo sa)

Gli SFA che hanno partecipato alla ricerca organizzata da Lombardia Sociale, **sono in grado di mettere in campo una rete straordinaria di relazioni con il territorio e le aziende che lo abitano, riuscendo ad organizzare tirocini (di differente durata, intensità e finalità) adatti alle caratteristiche di quasi ciascuno dei fruitori del servizio.** Tra le realtà coinvolte in queste preziose azioni: supermercati, scuole, biblioteche, bar e ristoranti, cooperative sociali di tipo B, amministrazioni comunali, mense aziendali e scolastiche, centri estetici e parrucchieri, esercizi commerciali di vario genere (ferramenta, cartolerie, ceramiche, vivai, commercio equo e solidale...), aziende (di assemblaggio, informatiche, ...), lavanderia, centri sportivi, sala

cinematografica, etc. Le realtà che mettono a disposizione postazioni e tutor, rappresentato tanto uno spaccato di virtuosa cittadinanza, quanto la possibilità di evolvere da consegne più semplici a richiestività via via più complesse e prossime all'impegno lavorativo.

Spesso la determinazione degli enti gestori nella ricerca di opportunità per favorire l'inclusione socio lavorativa, non è sostenuta dai servizi per l'inserimento lavorativo, a loro volta stressati dalle numerose richieste e dalle limitatissime disponibilità. La mancanza di competenze specifiche in tema di politiche attive del lavoro, di cui i servizi di formazione all'autonomia specialistici sono portatori, si denota non tanto nell'individuazione delle aziende ospitanti, ma nella limitata padronanza delle normative e dei vincoli che potrebbero sostenere le aziende nello scegliere, al termine del periodo di tirocinio, di proporre alla persona con disabilità, un rapporto di lavoro contrattualizzato.

S.F.A.ntasia al potere

**(“...perché fuori dell'umano il dolore è uno sparo minimo e la più gran parte è ridere”
M. Gualtieri)**

Poi c'è tutto il resto, tutto quello che gli SFA Lombardi organizzano, pensano, sognano (sempre più spesso in collaborazione con i fruitori dei servizi e le loro famiglie). Poi ci sono tutte le energie spese affinché a ciascuno vengano garantiti *“percorsi di vita e condizioni del vivere quotidiano che siano il più possibile vicine alle normali circostanze di vita reale nella Società.” (Nirje, 1980)*. La ricerca condotta apre una finestra sulle reali capacità di mettere in campo, sviluppare, finanziare attività che vanno oltre il compito del servizio, oltre l'orario di apertura e di lavoro degli operatori, oltre il budget solitamente a disposizione.

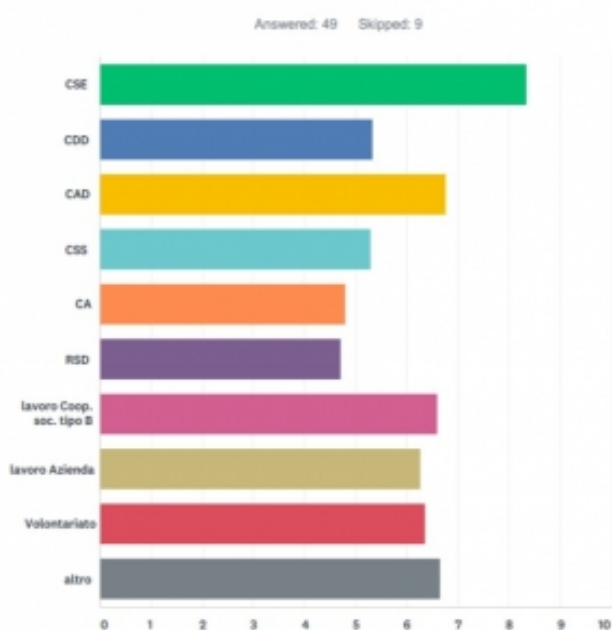
Si tratta di azioni leggere e legate al tempo libero, piuttosto che progettazioni complesse che hanno al centro il progetto per la qualità della vita delle persone con disabilità. Alcuni esempi: giocoleria, gite, attività sportive, soggiorni estivi e invernali, compagnia teatrale, orchestra, uscite serali, week end in barca a vela, teatro alla scala, banchetti di presentazione e vendita manufatti, vendemmia, casa alloggio con progetto “Dopo di Noi”, attività di sollievo per i familiari, gestione di appartamenti per la vita indipendente, incontri tematici tra genitori.

Da quanto emerge dall'analisi dei dati raccolti, i Servizi di Formazione all'Autonomia, garantiscono una copertura progettuale, se non operativa, di 24 ore al giorno e sette giorni alla settimana. Appare evidente che un pensiero pedagogico attraverso le vite dei fruitori, per garantire esperienze formative, di avvicinamento al lavoro ed esistenziali di altissimo livello, puntuali ed individualizzati.

Molto rumore. Per nulla?

A differenza della complessa trama della tragicommedia scaturita dalla ricca fantasia del drammaturgo inglese, più di 400 anni fa, gli SFA non fanno “Molto rumore”, ma producono una mole davvero importante di lavoro, di progetti, di attività. Alimentano la Qualità della Vita e la speranza in un futuro di inclusione sociale di centinaia di giovani e giovani adulti. La corrente analisi si è sviluppata proprio lungo questo asse: dimostrare la quantità la qualità delle azioni che gli Sfa organizzano, con e per, centinaia di persone con differenti disabilità. Riuscendo, talvolta, a permettere ai fruitori di mettersi a disposizione di altre fasce di bisogno (bambini e anziani). Ma qualità e quantità bastano? Il molto rumore... è per nulla? La rappresentazione dei luoghi di destinazione dei fruitori degli SFA, una volta terminato il loro percorso, è sconcertante: **salvo alcuni inserimenti in Cooperative di tipo B e, più rari, inserimenti in azienda, la maggior parte dei “dimessi” vengono orientati verso servizi, diurni e residenziali, a maggiore (talvolta pressoché totale) protezione. Questa condizione richiede un ripensamento serio e rispettoso, tanto delle aspettative dei fruitori e delle loro famiglie, quanto delle energie, umane ed economiche, messe in campo dall’intero sistema (Enti Gestori, Amministrazioni Pubbliche, ATS).** Ad oggi la situazione appare poco rassicurante: molte energie spese, molte attività proposte, molto impegno richiesto alle persone con disabilità, molto coinvolgimento del territorio, molte risorse (anche economiche) richieste alle famiglie... ma scarsi risultati in termine di inclusione sociale e lavorativa. Con, all’orizzonte, il rischio di un “declassamento” verso risposte assistenziali a domande esistenziali.

Q10 In prevalenza, verso quali servizi sono orientati gli utenti dimessi?
Indicare in ordine di prevalenza (da 1 = maggior prevalenza a 10 = minor prevalenza)



Di certo l'ultimo decennio ha visto una contrazione delle opportunità lavorative per tutti i cittadini, a prescindere dal grado di fragilità, e questa condizione ha colpito, con particolare severità, le persone con disabilità e la loro possibilità di realizzare una piena inclusione lavorativa, condizione necessaria alla realizzazione di una reale vita indipendente. Probabilmente, un servizio così rigidamente normato (proprio nel 2008, all'inizio di questo decennio di profonde crisi e trasformazioni), ha bisogno di essere, oggi, analizzato nel profondo e profondamente ripensato, per essere pronto a dare nuove risposte alle domande che più frequentemente vengono avanzate, non solo lavoro, ma qualità della vita. Benessere, relazioni, opportunità, indipendenza... semplicemente come tutti.

Quali domande ... quali risposte?

Il Servizio di Formazione all'Autonomia è ancora attuale? Rappresenta ancora la più avanzata forma di unità di offerta sociale? Gli obiettivi che ne hanno orientato le azioni nell'ultimo decennio, sono ancora valide? [La definizione di multidimensionalità](#), **base di partenza per ogni progettazione esistenziale, interviene in questa dialettica, spostando l'attenzione non tanto sulla valutazione del Servizio di Formazione all'Autonomia, quanto su quelli che sono, oggi, i bisogni emergenti che caratterizzano i giovani adulti con disabilità.** Definita, solitamente in giovane età, la **DIMENSIONE CLINICA** e la conoscenza del fenomeno che caratterizza la fragilità della persona, l'attenzione viene focalizzata, in un secondo tempo, sulla *dimensione funzionale*, su quello che la persona è in grado di fare, sugli stili di apprendimento, sulle richiestività dei contesti... si erogano trattamenti, attività formative, di recupero, di potenziamento... si applicano metodologie, si sviluppano orientamenti, si ripropongono schemi e modelli scolastici, si propongono laboratori, simulazioni... Formare all'autonomia, oggi, e continuare a farlo, domani, implica l'accettazione di un modello di giovane adulto con disabilità, in perenne formazione, eterno studente sui banchi di una scuola che, tutelandolo, lo tiene prigioniero di schemi operativi e relazionali destinati a non mutare. L'unico mutamento possibile appare quello verso lo status di utente di un servizio a più alta protezione (CSE o CDD) o, come la ricerca in oggetto ci restituisce, residente di Comunità Alloggio o paziente di Residenza Sanitaria. Una possibile via di uscita la suggerisce la terza delle dimensioni oggetto della VMD: la *dimensione esistenziale*. La ricerca della pienezza esistenziale, la possibilità di definire i propri obiettivi di sviluppo (grandi o piccoli che siano), essere sostenuti nel perseguirli, rappresenta, oggi, la nuova vera evoluzione del concetto di educazione in materia di disabilità. Non impone un modello di persona predefinito, ma permettere che ogni umanità si sveli, con le proprie limitazioni e i propri punti di forza, con le proprie convinzioni e i propri timori, con i propri limiti e le proprie aspettative. Lasciare che

l'individuo si esprima *“non come essere teoricamente mal elaborato, ma come un essere di fini, purché s'intenda con ciò l'apertura rivoluzionaria delle sue possibilità, al di là dei condizionamenti che tendono a limitarlo”* (R. Sherer, 1970). *Permettere a ciascuno di “Agire in qualità di agente causale primario della propria vita, il fare scelte e il prendere decisioni in merito alla propria qualità di vita liberi da influenze o interferenze improprie”* (M.L. Wehmeyer e R. Schalock 2001).

Una progettazione maggiormente orientata alla soddisfazione di obiettivi esistenziali è scientificamente sostenuta dall'elaborazione del costrutto di Qualità della Vita^[1], con i suoi strumenti di Valutazione della Qualità della Vita della singola persona con disabilità e di intervista libera o semistrutturata, utili ad identificare gli obiettivi esistenziali autodeterminati.

Sperimentazioni di respiro Nazionale, quali [“Progettare Qualità di Vita: matrici ecologiche e dei sostegni”](#) promosso da Anffas Nazionale e Consorzio La Rosa Blu, o di carattere locale come [“L-inc Laboratorio inclusione sociale disabilità”](#) sviluppato sull'ambito di Cinisello Balsamo da ANFFAS Lombardia, LEDHA-Lega per i diritti delle persone con disabilità, IPIS-Insieme per il sociale, in collaborazione con numerosi enti e cooperative sociali, sostengono la teoria che, finalizzando le energie nella direzione del soddisfacimento degli obiettivi autodeterminati dalle stesse persone con disabilità, la qualità della vita delle persone coinvolte aumenta considerevolmente senza aumentare i costi economici e sociali degli interventi. Al contempo, la riattivazione dei soggetti, che vedono come luogo di sviluppo del proprio progetto di vita non solo il servizio ma il territorio e la comunità tutta, permette la riattivazione di energie pro inclusive solitamente presenti (e latenti) nella comunità.

Ci si assume la responsabilità di suggerire, quindi, **una profonda revisione dei Servizi di Formazione all'Autonomia, con lo scopo di orientare nella direzione della qualità della vita adulta delle persone che ne abitano spazi e tempi, per alzare il livello dei contributi che questi possono apportare alla comunità tutta e prevenire il rischio di una deriva verso servizi assistenziali prima e sanitari, poi.**

^[1] C. Francescutti, M. Leoni, m. Faini, *Cambiare prospettiva nei servizi per la disabilità, in Welfare Oggi, 3 – 2015; AIRiM – Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità nella costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. Assessment, interventi, out come, Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive, 2010*

Dopo di Noi lombardo: primo identikit dei beneficiari

Un'analisi dei primi dati regionali disponibili riferiti al primo bando di ottobre 2017

di Giovanni Merlo e Alice Melzi

14 Febbraio 2019

Temi > Disabilità, Dopo di Noi

Quale fotografia emerge dai primi dati disponibili sull'utilizzo dei Fondi per il Dopo di Noi in base al programma operativo lombardo? Questo è il primo di alcuni articoli di analisi e commento dei dati a disposizione e di esperienze nei territori.

Di recente sono stati diffusi i primi dati regionali riguardanti l'attuazione del programma operativo lombardo sul Dopo di Noi ex L n. 112/2016. Prima di soffermarci sull'analisi dei dati disponibili, ci sembra opportuno riprendere alcune informazioni di contesto.

Il programma operativo lombardo

Regione Lombardia in attuazione della L 112/2016 a giugno 2017 ha approvato con la Dgr n. 6674 il programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare – Dopo di Noi, disciplinando l'impiego dei primi 15 milioni di risorse destinate al nostro territorio nel 2016 (ex DM 23/11/2016).

[Ricordiamo](#) che complessivamente per il triennio 2016/2018 sono stati assegnati a Regione Lombardia circa 30 milioni (il 16,7% delle risorse nazionali) così distribuiti: 15 (2016); 6,4 (2017); 8,5 (2018).

Il programma regionale ha ripartito i primi 15 milioni tra i 98 ambiti territoriali in base alla popolazione residente compresa nella fascia di età 18-64 anni e ha indicato tale criterio di ripartizione anche per i 6,4 milioni del 2017.

I destinatari degli interventi previsti dal programma, in coerenza con la legge nazionale, sono le persone con disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L 104/1992, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, di età compresa tra i 18-64 anni con priorità a cluster specifici a seconda del tipo di sostegno. Tali persone inoltre devono essere prive del sostegno familiare in quanto: mancanti di entrambi i genitori, i genitori non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, si considera la prospettiva del venir meno del sostegno familiare. In aderenza ai criteri stabiliti dal DM all'art 4., vengono specificati, inoltre, gli aspetti su cui valutare la priorità di accesso.

Per ciascuna situazione il percorso di presa in carico prevede di effettuare la valutazione mediante l'attivazione di equipe multi professionali istituite presso le ASST, utilizzando le scale ADI, IADL integrate con la valutazione sociale sul contesto relazionale e di qualità della vita; di predisporre un progetto individuale in cui vengono definiti gli obiettivi, gli interventi necessari, i tempi di realizzazione, le risorse necessarie; l'identificazione della figura di case manager che affianca la persona nel progetto, monitorandolo e valutandone l'andamento.

Gli interventi previsti nel programma operativo sono di due tipi:

Infrastrutturali (assegnate il 43% delle risorse):

- eliminazione barriere, messa in opera impianti, adattamenti domotici;
- Sostegno al canone di locazione e/o spese condominiali.

Gestionali (assegnate il 57% delle risorse):

- Sostegno a percorsi di accompagnamento verso l'autonomia
- Interventi di supporto alla domiciliarità
- Sostegno al ricovero in situazioni di emergenza

In generale, la Regione ha stimato 3.597 persone potenziali beneficiarie di tali sostegni, di cui il 61% frequentanti servizi diurni sociali (SFA e CSE), il 31% nei servizi diurni socio-sanitari, a basso bisogno di protezione (CDD, classe SIDI 5) e il restante 8% assistite esclusivamente dalla famiglia.

La tabella sottostante riporta una sintesi degli interventi previsti e le stime dei beneficiari delle singole misure.

	Tipologia di intervento	Costo annuo a progetto	Disponibilità	N. utenti previsti
Interventi infrastrutturali	Ristrutturazione	€ 20.000 ad intervento	€ 2.500.000	125 interventi
	Locazione/spese condominiali	€ 5.100 a Unità abitativa	€ 3.900.000	765 unità abitative
Interventi Gestionali	Accompagnamento autonomia	€ 5.400 a progetto	€ 2.600.000	485 progetti
	Sostegno residenzialità	€ 8.400 a progetto	€ 5.400.000	643 persone
	Pronto intervento	€ 6.000 a progetto	€ 516.000	86 persone

Come indicato nel programma, gli Ambiti territoriali, individuati come i soggetti attuatori degli interventi, hanno predisposto le Linee operative per la programmazione e realizzazione a livello locale e aperto gli avvisi pubblici per consentire l'accesso ai sostegni. Il primo a scadenza 31 ottobre 2017 e, considerato l'avanzo di risorse disponibili, il secondo a scadenza 31 marzo 2018. Nel corso del 2018 sono partiti i primi progetti.

Recentemente sono stati diffusi i primi dati regionali riferiti alle istanze che sono state presentate con il primo bando di ottobre 2017, in base alle rendicontazioni presentate dagli Ambiti alla propria ATS di appartenenza territoriale (fonte: debito informativo Assessorato, Politiche Sociali, abitative e disabilità). I dati disponibili riguardano 7 ATS – manca la rendicontazione degli ambiti afferenti alla ATS Val Padana.

La fotografia del “Beneficiario 112”

Le persone e le famiglie che risultano essere le principali beneficiarie delle risorse attivate dalla Legge 112 sembrano avere **un profilo differente da quello descritto dalla stessa legge**.

La descrizione “Persone con grave disabilità prive del sostegno familiare” evoca infatti immagini di persone con disabilità che richiedono un forte sostegno, con alle spalle già una lunga convivenza con i propri familiari, di età adulta – anziana. Persone interessate a trovare, in tempi rapidi, una alternativa all’inserimento in una struttura residenziale a alta protezione, in vista del venir meno della capacità dei genitori di garantire loro l’assistenza personale di cui necessitano.

L’identikit del “Beneficiario 112” che emerge dai primi dati disponibili sui progetti in atto è bene diverso: assomiglia di più a una persona con disabilità giovane – adulta, con un bisogno di sostegno forte ma anche buone autonomie, che vive una condizione di stabilità, sia in famiglia che nella vita sociale (spesso all’interno di circuito socio

assistenziale o sociosanitari). Una persona che insieme ai suoi familiari, richiede di partecipare a esperienze di vita fuori casa in vista di un progetto di vita autonomo, ma dai tratti e dai tempi ancora non definiti.

Le persone valutate con il primo bando di ottobre 2017 risultano 700, di cui 614 prese in carico.

Delle persone prese in carico, il 52,6% risulta avere tra 30 – 49 anni, il 28,8% tra 19-29 anni e il 18,4% tra 50 – 64 anni. Rispetto alla tipologia di disabilità, il 35,2% risulta affetto da ritardo mentale e il 27,5% risulta avere una sindrome congenita su base cromosomica (down,...).

Considerando il punteggio delle ADL: il 73,4% risulta avere un grado dipendenza basso, dunque buone autonomie.

Per quanto riguarda il contesto familiare: solo il 9,9% delle persone prese in carico risulta essere solo, senza famigliari, il 12,5% risulta essere seguito da altri famigliari, il 77,5% risulta avere il padre e/o la madre.

La principale tipologia di sostegno attivata, come emerge dalla tabella sottostante, riguarda i percorsi di accompagnamento all'autonomia (70%), che prevedono l'erogazione di un voucher annuale di € 4.800,00 + ulteriori € 600,00 da utilizzare per il sostegno alla famiglia.

Tipologia di sostegno

Locazione / spese condominiali	5,2%
Gruppo appartamento	10,8%
Residenzialità autogestita	3,3%
Cohousing / housing	6,3%
Accompagnamento all'autonomia	70,3%
Pronto intervento / sollievo	4,2%

Questa fotografia che emerge, non è esattamente una sorpresa, anzi un risultato per certi versi prevedibile, per una serie convergente di ragioni.

Le persone con disabilità adulte – anziane sono parte della prima, forse seconda ondata, di famiglie che a partire dagli anni '80 ha rifiutato in massa l'istituzionalizzazione precoce, abbandonando le scuole speciali, frequentando le scuole comuni e poi rimanendo in carico alle famiglie con il supporto di servizi e interventi sociali (in particolare i centri diurni). Questi nuclei familiari sono stati destinatari oltre che di misure specifiche "in favore della permanenza a domicilio" anche di un mandato sociale basato sull'assunto che il miglior luogo di vita fosse la

propria famiglia di origine. A distanza di decenni, è difficile pensare che queste relazioni possano modificarsi o risolversi solo a seguito dell'approvazione di una legge.

A questo si aggiunga che il dispositivo di applicazione della "112" **prevede un forte investimento progettuale non sempre alla portata di nuclei familiari che spesso si definiscono stanchi.**

Per le persone e le famiglie più giovani la non istituzionalizzazione e la presa in carico dell'assistenza non hanno rappresentato una scelta ma piuttosto un dato di fatto. Si tratta di persone con disabilità e famiglie per cui parole come autonomia e indipendenza hanno un significato concreto e che, anche per motivi anagrafici, hanno maggiori disponibilità ad investire energie e risorse su un progetto anche a medio e lungo termine. Senza fretta e senza urgenza, però.

Inoltre, la decisione di non modulare il contributo in base al bisogno di sostegni ma di prevedere una misura "flat" uguale per tutti (4800 € + 600 €) penalizza ovviamente le persone che necessitano di maggiore assistenza rispetto agli altri. Questa popolazione è anche quella che potrebbe maggiormente risentire del fatto che, in ogni caso, ci troviamo di fronte a fondi non stabilizzati ma che vengono definiti anno per anno. Questo ampio gruppo di persone ha quindi preferito avviare il suo percorso verso la propria vita adulta e autonoma dalla famiglia di origine, attraverso la partecipazione a esperienze di sperimentazione, di preparazione piuttosto che di vero e proprio distacco dai genitori.

Un altro dato che balza all'occhio riguarda il **mancato utilizzo di tutti i fondi disponibili**: un apparente paradosso per una legge che, spesso, viene considerata sotto finanziata rispetto alle reali esigenze. Il monitoraggio regionale ha rilevato che le risorse 2016 impegnate corrispondono al 64% dei fondi; mentre le risorse 2017 impegnate risultano il 24%.

Si tratta sicuramente di una situazione che risente del tempo di rodaggio e di implementazione di una nuova legge che richiede anche nuovi dispositivi regionali e locali e la strutturazione di un proprio iter amministrativo. I dati degli utilizzi degli ultimi mesi, in crescita, potrebbero sostenere una tesi di questo tipo. Ma certamente la miglior implementazione della norma nei prossimi mesi richiede di prevedere adeguate campagne e iniziative di informazione, sensibilizzazione e accompagnamento delle persone con disabilità e dei loro familiari verso scelte impegnative sotto diversi punti di vista. Anche il meccanismo del "Bando" rispetto alla modalità "Sportello", rende più difficile la presentazione delle richieste e rischia di limitare anche l'attivazione dei servizi sociali nei confronti delle persone e delle famiglie potenzialmente interessate.

Sarebbe anche auspicabile che, in fase di valutazione multidimensionale, ci si preoccupasse di **far emergere in modo chiaro i bisogni, desideri e preferenze della persona con disabilità in ordine alla propria vita, sapendoli distinguere da quelli (legittimi) dei familiari e degli operatori di riferimento**. Un'operazione necessaria per la definizione di progetti di intervento che, se figli della volontà della persona, avranno certamente migliori possibilità di successo. Anche per questo motivo sarebbe auspicabile che in tutti gli Ambiti della Regione la Valutazione multidimensionale fosse collocata dopo la selezione delle richieste di finanziamento, come primo passo di una effettiva progettazione "esecutiva" del desiderio di autonomia della persona con disabilità.

Mancano invece all'appello percorsi di de istituzionalizzazione i quali sono possibili, con tutta evidenza, solo a seguito di una serie di azioni proattive di informazione e sensibilizzazione che devono veder coinvolte le persone con disabilità, i loro familiari ma anche gli operatori dei servizi e i loro enti gestori.

Sullo sfondo, guardando al futuro, è necessario porsi la domanda su cosa sarà dei tanti progetti sperimentali comunque avviati al termine del biennio di lavoro, sostenuto dai fondi della 112: quante persone fra queste avranno la volontà e la possibilità di iniziare a vivere in una nuova casa, una casa propria diversa da quella dei propri familiari?

Allegati

- [Dopo di Noi lombardo primi risultati e prospettive](#)

Nel territorio

Dopo di Noi: come sta andando? L'esperienza di ATS Milano

Contributo di Mirco Fagioli – ATS Città Metropolitana Milano

a cura di Alice Melzi

15 Aprile 2019

Temi > Disabilità, Dopo di Noi

Prosegue il percorso di analisi sull'applicazione della L.112 e della DGR regionale 6674 sul Dopo di noi. In questo contributo, evidenze e riflessioni che derivano da un lavoro di confronto che l'ATS Città Metropolitana Milano sta conducendo all'interno di un gruppo di lavoro tecnico con il coinvolgimento di ASST, ambiti sociali e terzo settore.

Alcune utili premesse

ATS Città Metropolitana di Milano, copre il territorio delle ex provincie di Milano e Lodi, suddivisa in 18 ambiti sociali per circa 3,5 milioni di abitanti.

Regione Lombardia, con la [DGR 6674/17](#), ha dato attuazione alla Legge nazionale 112/16, e ha definito che le ATS svolgessero diverse funzioni in coerenza con la propria mission di tutela della salute dei cittadini, promuovendo azioni per il raccordo tra il sistema sanitario, sociosanitario nel suo complesso ed il sistema sociale.

Le azioni principali individuate, utilizzando anche lo strumento della Cabina di regia con gli Ambiti/Comuni e le ASST, sono state finalizzate a:

- condividere modalità omogenee di valutazione, definendo l'ambito d'intervento e di integrazione tra i soggetti coinvolti (Ambiti/Comuni, ASST);
- condividere le Linee operative predisposte dagli Ambiti territoriali per l'attuazione a livello locale del Programma operativo regionale, monitorarne gli interventi attuati sul territorio, in ottica di ricomposizione delle risorse e degli strumenti, evitando sovrapposizioni e duplicazioni;
- individuare le modalità di comunicazione e di pubblicizzazione degli interventi, integrate e condivise;
- realizzare attività di vigilanza sulle forme di residenzialità (Gruppi appartamento gestite da Ente erogatore autorizzate a funzionare ai sensi

dell'art. 11, comma 1, lettera w) della l.r. n. 3/2008) oggetto di questo Programma;

- azioni con gli Enti gestori accreditati e a contratto di servizi residenziali sociosanitari per l'attuazione di percorsi di deistituzionalizzazione;
- erogare le risorse agli Ambiti territoriali e realizzare un monitoraggio quali-quantitativo degli interventi e delle risorse come specificato successivamente;
- infine in capo alle ATS è anche il monitoraggio, il controllo e l'obbligo di rendicontazione economica, quali-quantitativa finalizzati all'assolvimento del debito informativo regionale verso il MLPS (art 6, comma 4 del Decreto interministeriale).

Le evidenze del primo anno di applicazione

Abbiamo elaborato in questi giorni gli esiti dell'applicazione della L 112 nel 2018 inviatici dagli ambiti sociali. Abbiamo riscontrato una **marcata disomogeneità di risposta** dal punto di vista quantitativo tra gli ambiti. Mediamente sono stati approntati 1.8 progetti ogni 10.000 residenti, pari a 630 su tutto il territorio di ATS, con valori che variano dai 5 /10.000 ab. al margine superiore ai 0.4/10000 ab all'estremo opposto. Un'ampia eterogeneità nei riscontri al bando, sia come capacità di analisi del territorio, sia come coinvolgimento del terzo settore, che non dappertutto è risultato analogamente propositivo e attivo. La lettura che ci siamo dati, e condivisa con gli ambiti, ci porta ad ipotizzare che la capacità di risposta dei territori sia essa stessa molto diversa. È come se l'applicazione di questa legge, abbia messo in luce il lavoro che i diversi territori hanno negli anni praticato nell'accompagnamento delle famiglie al tema del "dopo di noi". Dove questo è avvenuto, vi erano le precondizioni per cogliere l'opportunità che la legge offriva. Dove questo lavoro è risultato più debole, per diversi fattori, non vi è stata la capacità di reazione immediata per cogliere l'uscita del bando.

Anche la capacità di utilizzo delle risorse ha seguito lo stesso trend con ambiti che sono stati in grado di impegnare la totalità della cifra messa a disposizione e territori dove si è ancora in affanno.

Anche sull'**analisi del bisogno**, prevista nelle linee operative, abbiamo riscontrato una certa eterogeneità di esiti e di strumenti utilizzati. L'applicazione stessa della norma sta facendo **emergere nuovi bisogni, in precedenza non mappati**. Mediamente abbiamo riscontrato grande attenzione alla progettualità e all'appropriatezza dell'intervento rispetto ai bisogni manifestati.

La Regione, come ormai in diverse misure regionali, ha previsto **l'integrazione con le ASST** degli ambiti in fase di valutazione e progettazione, costituendo UVM apposite. Anche in questo caso sembrerebbero emergere diversi livelli di efficacia nel

territorio. **Si va da rapporti molto formali ad effettivi lavori di équipe**, in cui ognuno ha portato proficuamente il proprio contributo professionale.

Per quanto riguarda le tipologie di interventi richiesti e valutati, sono emerse alcune tendenze generali: **gli interventi gestionali riguardano più dell'87 % del totale delle progettualità e di questi ben l'82% circa è riferito all'accompagnamento all'autonomia**. Le richieste, di interventi infrastrutturali hanno riguardato il 8,4 % delle domande e il restante 4,6 % azioni di pronto intervento. **Quasi la metà delle persone con disabilità destinatarie degli interventi richiesti, hanno meno di 35 anni**. Altro dato di sicuro interesse è la gravità funzionale degli aventi diritto dove circa il 50 % presenta una lieve disabilità funzionale rispetto scala ADL.

La funzione di accompagnamento svolta da ATS Città Metropolitana Milano

ATS interpreta il proprio ruolo come agenzia di accompagnamento volto a favorire l'omogeneità degli interventi e quindi orientata a garantire l'equi-fruizione delle risorse su tutto il territorio. Uno degli strumenti più importante utilizzato è la Cabina di regia, quale momento di confronto e ricomposizione delle politiche sanitarie e sociali. Sono presenti gli Uffici di piano e le ASST e anche qualche amministratore locale. **Diversi incontri sono stati dedicati all'applicazione della dgr 6674 ed è scaturita la necessità di un gruppo di lavoro tecnico che potesse approfondire alcune delle tematiche di fondo sottese all'applicazione della L. 112.**

Il gruppo di lavoro è stato costituito, oltre che da tecnici di ATS, da rappresentanti di 7 ambiti sociali, di 3 ASST e da Ledha, quale rappresentante del terzo settore. Il lavoro tutt'ora in corso e che si concluderà con la fine dell'anno, è mirato in particolare ad approfondire alcuni aspetti che presentano rilevanti complessità quali le modalità e metodologia della progettazione individualizzata; il ruolo e le funzioni del case manager; gli strumenti e le modalità del monitoraggio dei progetti; i punti di forza e le criticità nell'applicazione normativa della 6674 nei territori.

Il confronto ha reso possibile la condivisione delle ansie e preoccupazioni dei tecnici alle prese con una normativa nuova da applicare in temi estremamente ristretti. Ha fatto emergere però anche potenzialità insite nella legge, che va ben al di là degli aspetti prestazionali e prevede invece un forte coinvolgimento delle persone con disabilità e i loro famigliari, una forte capacità di fare rete e sinergia tra gli attori presenti. Ha posto sin da subito il tema del perimetro d'azione della progettazione e quindi i limiti e le prospettive di azione del case manager, che non dovrebbe limitarsi alle sole risorse previste dalla legge, ma anche dei servizi già presenti da integrare. Ha messo in evidenza il contratto tra famiglia, case manager, ambito e ASST come

momento potente di impegno e condivisione, che permette sin dall'avvio di definire diritti e doveri e modalità di relazione, in un momento che può svolgere anche una funzione "catartica", di snodo importante nella vita di diverse persone.

Ha focalizzato il ruolo e le funzioni del case manager, di cui sono state individuate le potenzialità, i rischi e le difficoltà. Una funzione che deve prevedere, contemporaneamente, capacità di vicinanza ed empatia con la persona con disabilità, ma anche capacità di regia e di messa a sistema delle risorse e spazio di interlocuzione con chi detiene la funzione di governance territoriale. Unitamente a questo, anche gli strumenti per la valutazione del processo e degli esiti della progettazione individualizzata. Chi deve svolgere questo ruolo? L'equipe che ha steso il progetto, il case manager, l'ATS? Temi tutt'ora aperti.

Diverse tematiche sono ancora oggetto di confronto e stiamo monitorando con attenzione l'evoluzione del processo che riguarda molte centinaia di persone sul nostro territorio, che ne coinvolgerà molte altre in futuro, e che potranno beneficiare della prima sperimentazione che metterà in luce i punti di forza e i possibili ambiti di miglioramento.

Due spunti su cui riflettere

Cercando di riassumere, pur basandosi su dati ancora iniziali e che necessitano del dovuto approfondimento, essendo i progetti biennali e molti sono stati attivati anche a fine 2018, possiamo dire che con questa legge si è aperta per le famiglie e per le persone con disabilità un'opportunità importante di azione e riflessione sul futuro. Dimensione che è condivisa anche dai tecnici che operano nel settore, che spesso si sentono appiattiti sul ambito prestazionale, e che in questa circostanza possono invece agire in rete, con prospettive medio lunghe e mettendo in sinergia risorse spesso spezzettate. Una sperimentazione, quella della DGR 6674, che potrebbe configurarsi come una palestra, che soprattutto nell'ambito della "disabilità" potrebbe aprirsi ad altri ambiti di azione.

Rispetto alle aspettative del legislatore sembrerebbe che il target di utenza che sta chiedendo di utilizzare la legge, sia in parte diverso da quello atteso. Giustamente la norma è stata voluta e pensata per dare risposta alle situazioni in cui il contesto familiare non riesce, o è in una situazione di fragilità per cui non è in grado di dare il supporto dovuto alla persona con disabilità. Le priorità indicate dalla DGR prevedono infatti un target e interventi atti a rispondere a queste situazioni. Come abbiamo visto [sono invece molte le richieste giunte da persone giovani e che prevedono](#)

percorsi di accompagnamento. Quasi un'azione preventiva al momento della separazione. Diversi ci hanno infatti segnalato come questo passaggio sia propedeutico e fondamentale per poter preparare i familiari e la persona stessa a potersi fin immaginare un progressivo distacco, prima che la situazione diventi critica per evidenti limiti fisiologici. Dai primi riscontri sembrerebbero inoltre le coppie più anziane quelle più resistenti nel farsi coinvolgere nella progettazione, con il risultato che abbiamo coinvolto molte coppie relativamente giovani. Sembra che i genitori più anziani e culturalmente più legati a una forma di "assistenzialismo", restino in attesa che gli eventi facciano il loro corso, lasciando ai servizi il compito di farsi carico del loro congiunto nel momento in cui si presenta il bisogno.

Altro tema emerso riguarda la gravità della disabilità e in modo particolare le compromissioni cognitive. **Mentre per quanto riguarda l'aspetto comportamentale, non vi sono state segnalazioni di inappropriata, il confine con utenza particolarmente grave è risultato più sfumato.** Anche qui le priorità erano chiare nel privilegiare persone con un buon grado di funzionamento. Dovremo quindi prestare molta attenzione al monitoraggio, per verificare gli esiti di queste progettualità che presentano più di una criticità.

In conclusione, possiamo affermare che con tutta evidenza la L. 112/2016 introduce l'esigenza di un cambio culturale nel porsi il tema del "progetto di vita" delle persone con disabilità, dei servizi sociali e sanitari ma anche degli stessi contesti familiari.

Politiche per la disabilità: prospettive di evoluzione

Disabilità: pratica e grammatica della presa in carico

Un diritto non ancora garantito

di Giovanni Merlo

19 Giugno 2019

Temi > Disabilità, Inclusione sociale, Presa in carico

Una riflessione sulle difficoltà delle ASST a garantire il diritto alla presa in carico delle persone con disabilità, a partire dalla LR 15/2016 e dalle evidenze dell'indagine realizzata sul tema da Ledha e Uniti per l'Autismo.

Sulla carta, passi avanti

Da tre anni, in Regione Lombardia, la disabilità è entrata di diritto nell'area della Salute Mentale. Si tratta di **una piccola, rivoluzione di cui pochi si sono accorti e che ha prodotto, per il momento, pochi esiti.**

Tutto nasce con la [Legge Regionale 15/2016](#), provvedimento che si inserisce nel più ampio contesto di riforma del sistema sociosanitario lombardo avviato con la Legge Regionale 23/2015. La legge 15 prevede che nella nuova area della salute mentale afferiscano *“gli ambiti delle dipendenze, della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, della psichiatria, della psicologia e della disabilità psichica. La neuropsichiatria all'infanzia e dell'adolescenza può afferire funzionalmente all'area materno-infantile.”*

Si tratta di una di quelle situazioni in cui pratica e grammatica sembrano andare a braccetto.

Con questa scelta, infatti, si potrebbero **avviare soluzioni riguardo alcuni problemi concreti molto significativi (parte pratica):**

- tante persone faticano a essere considerate come propri “utenti” tanto dai servizi dell'area psichiatrica tanto da quelli dell'area della cosiddetta disabilità,

- tante persone, anche tra quelle che ricevono servizi e benefici pubblici, faticano a ricevere sostegni adeguati ai loro bisogni e quindi rispettosi dei loro diritti.

Nello stesso tempo, con questa legge, Regione Lombardia **prende atto e fa proprie alcune scelte di campo di carattere politico, normativo e culturale (parte grammatica)** ovvero:

- il superamento delle attuali rigide separazioni fra psichiatria e disabilità che hanno un'origine storico-culturale che oggi non hanno più senso di esistere; piena assunzione della definizione di disabilità come “risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere attitudinali e ambientali che impedisce la loro piena partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”, contenuta nel Preambolo della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Una definizione che supera, anzi non prende proprio in considerazione, le differenti origini e caratteristiche delle menomazioni, soffermandosi invece sulla condizione di vita delle persone.
- Il riconoscimento che la “presa in carico” di tutte le persone con disabilità che la richiedano – oggi quasi del tutto assente – debba essere attuata mediante un'effettiva integrazione tra gli interventi di carattere sociale, sociosanitario e sanitario.

In concreto ... passi in stallo

In questo contesto, la differente descrizione e classificazione tra tipologie di disabilità ha senso se serve per capire meglio le diverse situazioni e quindi per progettare interventi adeguati. **Non è invece più accettabile la prassi di definire le condizioni di salute e le menomazioni di una persona allo scopo o con l'effetto di escluderlo dalla presa in carico da parte del sistema dei servizi.**

La Legge regionale 15/16 utilizza come parole chiave, espressioni quali benessere, contrasto all'esclusione, cittadinanza, piena integrazione: parlando di budget di salute e di percorsi personalizzati dedica attenzione alla descrizione più di percorsi e obiettivi che a elenchi di prestazioni. Con esplicito riferimento alle persone con disabilità la legge prescrive alle Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST) di perseguire l'obiettivo di garantire *“la presa in carico globale e continuativa, attraverso una specifica programmazione, di concerto con gli enti locali, delle persone con disabilità e con disturbi dello spettro autistico, nell'intero ciclo di vita, in base a valutazione multidimensionale e attraverso la piena integrazione dei servizi e dei programmi di natura sanitaria e riabilitativa, con quelli di natura sociosanitaria, sociale ed educativa, con il mondo del lavoro e con la famiglia;”*.

Una prescrizione che accompagna e rafforza il diritto alla presa in carico delle persone con disabilità già affermato, con esplicito riferimento alla responsabilità dei Comuni, in collaborazione con il comparto sociosanitario (oggi le ASST), dall'art. 14 della Legge 328/2000 e dalla Legge Regionale 3/2008.

Ma di cosa parliamo quando reclamiamo il "diritto alla presa in carico?"

Leggendo le norme, ma anche facendo riferimento alle richieste più volte espresse dalle associazioni delle persone con disabilità, è facile scorgere come la **"presa in carico" non si possa ridurre all'inserimento in un servizio o in una unità di offerta, all'apertura di un fascicolo e neanche all'accesso a prestazioni e/o a erogazioni di tipo monetario.**

Ovviamente essere "presi in carico" non esclude (anzi) di essere beneficiari di interventi e sostegni di varia natura: ma oggi, il primo obiettivo e l'esito fondamentale della "Presa in carico" non può che essere descritto come garanzia che la persona con disabilità abbia "accesso ad una serie di servizi a domicilio e 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 vittima di segregazione" (Art. 19, punto 2 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità). Senza tale garanzia ogni previsione di intervento e di sostegno non diviene un diritto, ma una semplice opportunità e possibilità.

Il processo della presa in carico è stato più volte descritto, anche dalle recenti norme regionali ad esempio di implementazione della Legge 112 o del Fondo per la Non Autosufficienza. **Non vi è delibera recente che non preveda la Valutazione Multidimensionale, la Progettazione globale e la conseguente definizione di programmi e mete specifiche.**

Ma in questo caso **alla grammatica non è seguita molta pratica, almeno da un punto di vista sostanziale.**

Mancano alcune conoscenze e consapevolezza di base, quali:

- il fatto che il soggetto di tutte queste azioni non possa che essere la persona con disabilità, oggi ancora relegata in un ruolo passivo sia nella valutazione che nella progettazione, entrambe condotte da parte di altri;
- il fatto che la persona con disabilità, i familiari, gli operatori dei servizi sociali, socio assistenziali, sociosanitari e sanitari possono e devono essere tutti attori protagonisti di un percorso di emancipazione della persona da una condizione di esclusione a una di inclusione. Perché è questo l'orizzonte da tracciare, dopo

la ratifica da parte dell'Italia della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Le evidenze dalla ricerca

In questa cornice, Ledha e Uniti per l'Autismo hanno realizzato una indagine presso le Asst lombarde, sullo stato di attuazione di quanto previsto dalla Legge Regionale 15/2016 in tema di presa in carico delle persone con disabilità. L'indagine ha interpellato tutte e 27 le ASST territoriali e le due Irccs di Milano (Besta e Policlinico). Dal report si evince in sintesi quanto segue.

Fino ai 18 anni, i punti di riferimento sono chiari. La presa in carico dei bambini e ragazzi con disabilità vede in campo prima di tutto le famiglie, che devono far fronte a richieste e carichi di lavoro eccessivi; le Uonpia, servizi affaticati, che soffrono di uno strutturale squilibrio tra bisogni e richieste crescenti e risorse stagnanti; le amministrazioni comunali che offrono quanto previsto dalla legge e si attivano di fronte a problematiche sociali rilevanti; le istituzioni scolastiche che anche in presenza di risorse significative appaiono sempre meno preparate a fronteggiare situazioni complesse. In questo caso, il problema che si pone, non è quindi il "chi", quanto piuttosto (e a volte in modo drammatico), il come, il quando, con quali risorse e con quale relazione e collaborazione.

Il panorama cambia radicalmente al compimento della maggiore età. Persone e famiglie che faticano a trovare punti di riferimento certi, pur in presenza di una corposa (anche se inadeguata) offerta di servizi e benefici, tanto nell'area della disabilità "classica" e che in quella della psichiatria.

L'indagine ha messo in evidenza come le Asst siano sostanzialmente inadempienti nel garantire la presa in carico delle persone adulte con disabilità. Solo 4 su 21 delle Asst che hanno risposto all'indagine, hanno messo in atto servizi che possono prefigurare un prolungamento della presa in carico delle Uonpia anche dopo i 18 anni. In questo contesto la presa in carico delle persone con disabilità, si scarica sostanzialmente sulla famiglia. Scompare la scuola, l'accesso al lavoro è sempre più difficile e le amministrazioni comunali, in presenza di budget di risorse limitati, selezionano prevalentemente le persone di cui occuparsi in base a criteri di "gravità" e "povertà". Molte persone con disabilità risultano inserite presso servizi diurni, sia sociosanitari che socio assistenziali, il cui accesso non appare sempre facile; sono aumentati, invece, i numeri di persone che ricevono sostegni di carattere economico, grazie all'estensione della platea dei beneficiari del FNA.

L'indagine ha messo in risalto anche la presenza di numerosi progetti, sperimentazioni e iniziative locali, spesso di grande qualità, ma che proprio per la loro natura e il loro carattere episodico non possono configurarsi come servizi di presa in carico.

Presa in carico, un diritto non ancora garantito

Gli esiti di questa indagine confermano, purtroppo le ipotesi di partenza. Ad oggi in Lombardia, non è ancora garantito il diritto alla presa in carico di tutte le persone con disabilità, in particolare se adulte. Infatti sul fronte dei bambini e dei ragazzi, il servizio di riferimento è chiaramente identificato nelle Uonpia, presenti in tutte le Asst lombarde. In questo caso il tema riguarda le risorse disponibili e le modalità di funzionamento del servizio. Per gli adulti, ci troviamo di fronte a una carenza di carattere organizzativo – che riguarda la mancata previsione di un servizio analogo alle Uonpia, dedicato alle persone adulte – ben conosciuta da tutti gli addetti ai lavori: un problema presente praticamente da sempre nel nostro impianto di welfare sociale a cui la [Legge 15/2016 intendeva e intende porre rimedio](#). **Una previsione la cui traduzione in realtà sembra essere stata lasciata, almeno al momento, alla libera iniziativa delle singole Asst generando l'effetto "frammentazione" che emerge come risultato fondamentale dell'indagine e uno "scaricamento" di responsabilità e azioni sulle famiglie.**

In questo contesto appare necessario un cambio di passo nel modo di affrontare il problema, ovvero:

- riconoscere che sarebbe assolutamente necessario destinare specifiche risorse ai servizi e agli operatori responsabili della presa in carico e quindi del supporto alla persona con disabilità alla definizione del proprio progetto individuale;
- ripudiare [il principio che premia la "gravità", come criterio di accesso ai servizi](#), a vantaggio di quello di promozione dei diritti umani delle persone con disabilità e dell'espressione dei loro desideri e delle loro preferenze;
- ribadire che per lavorare per l'inclusione, sia assolutamente necessario investire risorse, energie, tempo e competenze per educare i nostri contesti familiari, scolastici, sociali e lavorativi a modificare le proprie credenze e regole di funzionamento per evitare o almeno ridurre la discriminazione e il rischio di esclusione di alcune persone in ragione delle loro menomazioni;
- ricordarsi che [la segregazione](#) inizia, prima che con la costruzione di muri, quando *"alla persona con disabilità non sia data nei fatti, in modo concreto e fattivo la possibilità di una partecipazione attiva alla vita del servizio, secondo le modalità che gli sono consentite dalle sue menomazioni e condizioni di salute, i propri desideri e le proprie preferenze"*;
- riconoscere che i tempi attuali sono quelli propizi per generare questi cambiamenti.

Nel territorio

Quale futuro per il welfare lombardo sulla disabilità?

Un contributo a cura del Comitato Tecnico di ANFFAS Lombardia Onlus: Marco Bollani, Maurizio Cavalli, Marco Faini, Michele Imperiali, Angelo Nuzzo, Valentina Salandini, Andrea Venturini

a cura di Marco Faini

19 Luglio 2019

Temi > Disabilità, Terzo settore

L'articolo presenta i lavori svolti dagli Stati Generali di Anffas Lombardia. La finalità? Sostenere e stimolare le istituzioni su come garantire il consolidamento, la tenuta e la riqualificazione dell'attuale sistema di welfare lombardo per la disabilità.

“Chiediamo a Regione Lombardia di istituire rapidamente un tavolo di confronto permanente che definisca e aggiorni il quadro delle politiche regionali in favore delle persone con disabilità ... Un confronto con chi sostiene e garantisce oggi le risposte ai bisogni e ai diritti delle persone con disabilità, e cioè, i soggetti di Terzo Settore che operano sia sul versante dell'advocacy che su quello gestionale ...Un tavolo di confronto per co-programmare e co-progettare, nella logica della riforma del terzo settore. In assenza di tutto ciò, Anffas Lombardia – sostenuta in questo anche dalle altre componenti di terzo settore presenti all'incontro – Uneba Lombardia e Federsolidarietà Lombardia – proclamerà lo stato di mobilitazione, per la tutela dei diritti delle persone e delle famiglie, e per garantire l'adeguatezza del sistema di welfare regionale”. (Anffas Lombardia Onlus – 14 giugno 2019).

Il testo che precede è estratto dal comunicato stampa emesso il giorno successivo alla conclusione dei propri Stati Generali (17-21 maggio; 13 giugno 2019). Un estratto che tratteggia e al contempo definisce bene lo “stato d'animo” di una delle reti associative e gestionali più significative del sistema sociosanitario lombardo in materia di disabilità:

- da un lato si esprime la consapevolezza del ruolo che Anffas ritiene di agire nella contemporaneità dei processi di riforma in atto (Codice del Terzo Settore);
- dall'altro si evidenzia con altrettanta chiarezza la necessità che le risposte attese non solo debbano essere l'esito di un rinnovato processo di partecipazione e condivisione, ma che debbano anche essere rapide e adeguate per realizzare gli obiettivi – peraltro da tutti condivisi – declinati nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Con altrettanta chiarezza, e in modo irruente rispetto all'ultimo decennio, è bene infine evidenziare l'esplicito preavviso di mobilitazione della rete associativa e gestionale in caso di inerzia.

Da dove trae origine tutto ciò?

Gli Stati Generali di Anffas Lombardia

Il processo di riforma sociosanitaria innescato da Regione Lombardia con la L.r. 23/2015 (ma già in precedenza con l'introduzione dei temi del cosiddetto "secondo pilastro", l'avvio delle sperimentazioni sociosanitarie (tutt'ora non stabilizzate), la riforma sui temi della cronicità e della fragilità (quest'ultimo aspetto largamente ancora indefinito), il programma operativo regionale attuativo della L.112/2016, le realizzazioni lombarde in materia di linee guida per lo sviluppo di progetti per la vita indipendente, ecc. ha avviato un laboratorio di analisi e confronto nelle reti regionali dei soggetti attivi nella disabilità (sia a livello di **ADVOCACY** che di gestione di servizi alla persona).

A cavallo tra il 2018 e il 2019 Anffas Lombardia ha deciso di dedicare ulteriori risorse per approfondire il rapporto tra lo "stato di salute" del welfare regionale lombardo e le mete declinate dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Mete ormai stabilmente assunte non più come orientative, ma come veri e propri obiettivi che impongono la profonda revisione del sistema dei sostegni e delle loro modalità di erogazione.

Nasce così l'iniziativa denominata "[Stati Generali di Anffas Lombardia](#)" replicando nel titolo analoghe e precedenti iniziative svolte a livello nazionale e regionale.

Finalità e lavori

Queste le finalità dell'iniziativa:

- aggiornare e condividere l'analisi circa le prospettive delle politiche regionali in materia di disabilità (con particolare attenzione alle politiche sanitarie, sociosanitarie e sociali);

- aggiornare e condividere la strategia della rete regionale Anffas sui temi della promozione e tutela dei diritti e sui temi della definizione, organizzazione e gestione delle attività di erogazione dei sostegni (servizi alla persona, interventi, ecc.);
- ricompattare la propria rete regionale condividendo analisi, prospettive e strategie.

L’iniziativa si è svolta all’insegna di un “principio regolatore”: avviare una fase di lavoro che possa portarci a proporre temi, strumenti, modalità non più in chiave “teorica”, ma in chiave di “esperienza”.

Il compito è stato pertanto quello di identificare gli elementi cruciali che – se effettivamente concretizzati e non solo formalmente richiamati negli atti regionali – possano rendere il sistema di welfare regionale conforme alla linea associativa e quindi agli elementi fondamentali della Convenzione ONU.

Tutto ciò ha imposto il concepire gli Stati Generali non come un convegno o un’assemblea, ma come **un impegnativo percorso laboratoriale condotto sia sul piano tecnico che politico, che producesse come esito un’iniziativa pubblica alla quale invitare gli Assessorati regionali maggiormente coinvolti per proporre, in coerenza alla programmazione regionale, temi, strumenti e prassi capaci di tradurre le indicazioni programmatiche in processi di reale cambiamento.**

Il punto di partenza di tale percorso sono state le due giornate del 17 e 21 maggio scorsi, aperte da due relazioni sugli scenari di contesto: “Le politiche di welfare statali e regionali. Prospettive di innovazione e cambiamento nei sistemi di welfare” (a cura del Prof. Cristiano Gori – docente Università di Trento e responsabile del network Lombardia Sociale – e di Valeria Negrini – presidente Federsolidarietà Lombardia – portavoce Forum Terzo Settore Lombardia). Le oltre 100 persone che hanno partecipato ai lavori (membri del direttivo regionale, amministratori della rete associativa ANFFAS, famigliari, dirigenti e operatori dei servizi attivi sul territorio) si sono organizzate nei 5 gruppi proposti:

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

Sono state illustrate e condivise 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 ideate e sviluppate senza finanziamento da parte di Regione Lombardia (solo in alcuni casi finanziate con il fondo statale della L. 112/2016).

Queste 30 esperienze sono state “rilette” alla luce delle dichiarazioni programmatiche espresse dal Presidente Attilio Fontana, all’inizio del suo mandato, che abbiamo richiamato e sintetizzato attraverso alcune parole-chiave:

- **Integrazione** (politiche, risorse e strumenti integrati – sistemi di coordinamento, monitoraggio e valutazione degli esiti);
- **Ricomposizione** (per un impiego delle risorse flessibile e coerente con le mete di inclusione sociale, sperimentando e validando l’impiego del budget di cura);
- **Servizi** (per un sistema realmente basato sulla libertà di scelta e l’autodeterminazione e impostato sulla valutazione degli esiti per determinare la capacità del sistema di innalzare la qualità della vita delle persone in condizioni di fragilità);
- **Budget:** budget di servizio, budget di progetto.

Esiti

Le conclusioni delle due giornate di lavoro – esposte di seguito articolate su due livelli – sono state presentate in forma pubblica nella giornata del 13 giugno 2019^[1], alla quale hanno partecipato l’Ass.re alle Politiche Sociali Stefano Bolognini e l’Ass.ra alle Politiche per la Famiglia Silvia Piani. Assente, non giustificato, l’Ass.re al Welfare Giulio Gallera.

1) Le prospettive di Innovazione sociale che ci interessa costruire

- Adattare le risposte dei servizi ai bisogni ed alle aspettative delle persone prevenendo così il rischio di adattare le persone alle proposte dei servizi e degli interventi pre-definiti;
- Costruire degli strumenti di sostegno in grado di garantire la realizzazione di un percorso di vita inclusivo caratterizzato da una dimensione di fattibilità/responsabilità/maturità e sostenibilità nel tempo;
- Riquilibrare i processi ed i percorsi di valutazione degli interventi avendo cura di monitorare gli esiti degli stessi in termini di benessere, e quindi modificare in tal senso i sistemi di vigilanza e controllo da parte delle istituzioni;
- Definire un’impalcatura giuridica per la contrattualizzazione del budget di salute;

- Valutare le aspettative di vita ed i bisogni di sostegno delle persone ad alta ed altissima intensità di sostegno;
- Garantire adeguati apporti professionali e specialistici a supporto dei percorsi di sostegno integrandoli ed arricchendoli con risorse informali e comunitarie;
- Allargare l'orizzonte del lavoro di sostegno e presa in carico centrato sulla persona e sulla famiglia verso approcci e modalità di intervento che consentano di curare la comunità per promuovere il benessere della persona;
- Promuovere una ri-composizione dei sostegni e dei percorsi di presa in carico attraverso funzioni dedicate come il Case Manager di cui occorre definire l'ambito di competenza e la collocazione istituzionale;
- Riquilibrare il sistema dei servizi orientandoli a promuovere percorsi di vita autodeterminati e inclusivi avendo cura di valorizzare i loro punti di forza e prevenendo il rischio di esporli a fenomeni di progressivo deterioramento e precarizzazione.

2) Le richieste imprescindibili a Regione Lombardia per garantire la tenuta del sistema dei servizi

Occorre aumentare e rivedere le risorse ad oggi investite sulle Unità di Offerta Socio-Sanitarie (primo pilastro) per:

- Aggiornare la remuneratività della componente sanitaria del sistema tariffario, ferma da 10 anni;
- Sbloccare le contrattualizzazioni sui posti accreditati dei servizi diurni e residenziali che non consentono di rispondere ai bisogni di minori ed adulti con disabilità generando liste d'attesa in violazione ai diritti fondamentali di cura e assistenza;
- Risolvere l'annoso problema circa l'identità delle Comunità Alloggio Socio-Sanitarie;
- definire il modello di Presa in Carico delle persone con disabilità diversificate e autismo;
- procedere alla messa a sistema delle sperimentazioni e degli interventi innovativi (secondo pilastro) con particolare riferimento alle sperimentazioni;
- governare gli effetti dell'espansione dell'offerta privatistica (riconducibile ad una sorta di terzo pilastro) a fronte del progressivo ritiro delle risposte pubbliche.

Tra il dire e il fare ...

Successivamente all'incontro abbiamo registrato, in positiva continuità con le dichiarazioni raccolte in quell'occasione, l'interesse e l'impegno dell'Ass.to alle

Politiche Sociali di approfondire la sperimentazione in atto nell'ambito territoriale di Cinisello Balsamo ([progetto L-Inc – Laboratorio Inclusione Sociale](#) – progetto co-finanziato da Fondazione Cariplo) che sta affrontando uno dei temi strategici per la Giunta regionale (sperimentazione del budget di salute).

A questo si deve aggiungere la decisione assunta nei giorni scorsi di istituire il “Nucleo di coordinamento delle politiche a favore delle disabilità per la costituzione del Fondo Unico Regionale”^[2].

E allora perché un così forte ed esplicito richiamo allo stato di mobilitazione? La risposta sta nella consapevolezza che i tempi sono cambiati e che il destino delle persone con disabilità non risiede più, solo, nelle prassi sanitarie, ma nell'azione combinata che eroghi sostegni alle comunità locali per “curare” la persona. Questo significa profonde e spesso radicali azioni di cambiamento, come stanno dimostrando gli avvincenti percorsi culturali e professionali che collocano al centro dei progetti personali la raccolta delle opinioni, delle aspettative e delle aspirazioni delle persone con disabilità.

E allora anche il tempo che occorre – giustamente – impiegare per compiere le azioni di cambiamento diventa importante e quindi è in tal senso che il richiamo alla mobilitazione va letto come esortazione, e non come minaccia.

^[1] *Alla tavola rotonda, oltre ai due Assessori regionali, hanno partecipato Ledha, Anci Lombardia, Uneba Lombardia, Federsolidarietà regionale, Cgil/Fp e Cisl/Fp. L'incontro è stato aperto e condotto dall'Università Statale di Milano – Facoltà di Giurisprudenza.*

^[2] *Il Nucleo sarà coordinato operativamente dalla DG Politiche sociali, abitative e disabilità e vedrà il coinvolgimento della Presidenza e delle seguenti Direzioni Generali: Politiche sociali, abitative e disabilità; Welfare; Politiche per la Famiglia, genitorialità e pari opportunità; Istruzione, formazione e lavoro; Sport e giovani; Infrastrutture, trasporti e mobilità sostenibile; Turismo, marketing territoriale e moda.*

LombardiaSociale.it è un sito indipendente che si occupa di analisi e valutazione del sistema lombardo dei servizi e degli interventi sociali, sociosanitari e socio educativi, ampiamente intesi come welfare sociale. È un progetto ideato da Cristiano Gori, che lo dirige, realizzato da un'équipe di ricerca collocata presso l'Istituto per la Ricerca Sociale e finanziato e promosso dai principali soggetti che si occupano di welfare sociale in Lombardia.

Il principale obiettivo che persegue è la costruzione di uno spazio di confronto sul welfare lombardo, attraverso la pubblicazione online di materiali di analisi delle misure regionali, l'aggiornamento e la raccolta di punti di vista ed esperienze territoriali e l'organizzazione di seminari ed eventi di discussione e confronto con quanti operano nell'area del welfare sociale in Lombardia.

PROGETTO REALIZZATO DA



PROMOTORE ISTITUZIONALE



PROMOTORI PRINCIPALI



ALTRI PROMOTORI

AGeSPI Lombardia
LegaCoop
Confcooperative

IN COLLABORAZIONE CON

