

Milano, 23 novembre 2020

I SERVIZI PER LA DISABILITA'. UN BENE COMUNE DEI NOSTRI TERRITORI

L'emergenza sanitaria determinata dal Covid-19, la chiusura generalizzata di tutte le attività e di tutti i Servizi educativi e scolastici hanno creato una situazione inedita per la nostra realtà, cogliendo tutti impreparati.

Alcuni elementi di criticità sono stati da subito evidenti per gli effetti immediati sulla vita quotidiana delle famiglie, altri sono rimasti latenti per molto tempo e non sono stati ancora del tutto analizzati. Pensiamo in particolare agli influssi sui carichi di cura familiari, ai segnali di disagio psicologico connesso all'isolamento, alla perdita di alcune funzioni non stimolate apprendimento, sviluppo identitario, equilibrio emotivo, aspetti che vengono sollecitati dal quotidiano rapporto con i coetanei, con gli amici, con i compagni che si incontrano ogni giorno a scuola, e nei servizi. In questi mesi si sono rese ancor più evidenti le posizioni fragili delle persone con disabilità private degli aspetti di relazionalità diretta, corporea, comunicativa

La normativa che ha disposto la chiusura dei centri semiresidenziali¹ ha previsto che le attività di sostegno alle persone con disabilità inserite nei Centri continuassero *attraverso altre e diverse modalità, per garantire una azione di mantenimento quantomeno di contatti e relazioni con gli ospiti e le loro famiglie.*

I Servizi per la disabilità hanno dovuto, da subito, affrontare lo smarrimento di fronte a quello che stava accadendo e poi inventare azioni, forme e modelli di risposta inimmaginabili in precedenza. L'elemento proprio di questi servizi è l'insieme integrato di dimensioni affettive, vicinanza fisica e relazionale, relazione educativa e assistenziale, prossimità ai bisogni della persona e della famiglia, forte dialogo diretto. I Servizi per la disabilità sono principalmente *partner* delle famiglie nel compito di cura ma anche nell'accompagnare i delicati processi di invecchiamento, aggravamento, fragilità che richiedono di essere elaborati in risposte concrete, con adattamenti continui anche di natura emotiva, di presa di consapevolezza, a volte di aiuto ad elaborare la necessaria rassegnazione. Sono servizi che offrono e sono depositari di una vicinanza fiduciaria difficilmente concessa ad altri.

Reinventare, ridefinire tutto questo in epoca di lock-down, sappiamo che non è stato semplice e, innegabilmente, si è vista una capacità di mettere in gioco creatività, fantasia, innovazione progettuale, sperimentazioni e strumenti inusuali, forme di relazionalità creative, una capacità non solo di *stare accanto* alle persone e alle famiglie con modalità completamente rinnovate, ma di coinvolgerle attivamente nel gestire le criticità.

¹ (DL 18 del 17 marzo "Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19")

Come emerge dalle rilevazioni territoriali e di Regione Lombardia, a partire da fine febbraio, i Servizi per la Disabilità si sono complessivamente organizzati e coordinati per far fronte all'emergenza sanitaria in atto, nel tentativo di tutelare le persone seguite e frequentanti i servizi e garantire, allo stesso tempo, interventi di supporto alla famiglia.

Con l'inasprirsi delle misure di contenimento (DPCM 8 marzo), *anche in un'ottica di responsabilità collettiva*, le sedi dei servizi sono state poi progressivamente chiuse per ridurre il rischio di contagio, garantendo, secondo necessità, interventi individuali a domicilio, accessi individuali al servizio per esigenze specifiche (bagno assistito, sollievo familiare, urgenze ed emergenze ...), ponendo ulteriore attenzione a personalizzare le proposte e a tutelare le persone.

Un altro modo di essere comunque a servizio

I Servizi per le disabilità, con formule diverse, hanno avviato attività a distanza, un modo di stare accanto alle famiglie e alle persone disabili, secondo modalità nuove e inusuali: *telefonate quotidiane, videochiamate, sfide di gruppo virtuali, "lezioni" interattive di cucina, di ginnastica, di economia domestica, letture condivise, animazioni di gruppo...* Queste modalità hanno permesso agli operatori di far emergere competenze e risorse nelle famiglie e nelle persone poco visibili nella quotidianità precedente il lock-down e, soprattutto, di personalizzare la scelta degli strumenti, dei tempi e dei contenuti. Per mesi, l'attenzione verso le persone disabili e le loro famiglie ha assunto nuove forme, si è stati accanto alle famiglie anche ascoltando e supportando le loro modalità di trovare le risorse interne per affrontare la situazione.

Nel frattempo l'emergenza ha toccato tutti, mettendo in crisi le consuete categorie di bisogno. Operatori sociali che si sono ammalati, altri che hanno perso persone care, in molti hanno dovuto trovare il modo di conciliare il lavoro con la gestione dei figli a casa. La stessa cosa è accaduta alle famiglie delle persone con disabilità, fatiche comuni, lutti comuni, incertezze simili. Questo terreno di esperienza collettiva ha favorito un incontro nuovo con le persone e le famiglie, spesso basato sull'informalità, sull'andare oltre il progetto educativo e sulla condivisione di storie di vita. La voce e i volti degli operatori sono "entrati" nelle case delle persone e delle famiglie e viceversa. L'emergenza ha reso i servizi non sostitutivi ma "a disposizione" delle persone e delle famiglie e ha reso gli operatori consapevoli del fatto di essere utili ma certamente non sufficienti, aprendo una prospettiva più ampia nell'approccio ai bisogni.

Tutto questo va riconosciuto e valorizzato.

Il processo di riavvio dei servizi

Regione Lombardia con **la DGR 3183²** ha di fatto riconosciuto le tipologie di intervento attuate dai servizi :

² "Art.8 DPCM 26/4/2020 come modificato dall'art.9 del DPCM 17 maggio 2020: avvio fase due Servizi residenziali per persone con disabilità"

- attività da remoto
- attività di supporto a domicilio;
- attività presso il centro con numero ristretto di ospiti
- attività in spazi alternativi anche all'aperto

coogliendo nelle buone prassi sperimentate l'occasione per ispirare un modello possibile ridisegno normativo, ormai sempre più necessario:

*“E' necessario che la riprogrammazione delle attività diurne scaturisca da una forte sinergia tra i servizi territoriali e i gestori dei servizi, in quanto esistono molteplici realtà locali che – pur avendo omogeneità di requisiti e di regole di funzionamento - non possono essere assimilate in un'unica formula organizzativa, ma devono essere valutate singolarmente in modo peculiare, al fine di trovare la migliore modalità operativa, per garantire una riapertura sicura e efficace dal punto di vista delle performance e della qualità assistenziale. Tali valutazioni consentiranno, peraltro anche di verificare se una risposta modulare ai bisogni, almeno per alcune situazioni, non possa essere anche più utile e rispondere meglio alle esigenze degli ospiti. **Una volta conclusa la fase emergenziale, infatti, è necessario verificare se un servizio semiresidenziale e diurno concepito in modo modulare non possa rappresentare un valore aggiunto.** Anche in questa fase di sostanziale chiusura dei centri, in realtà, sono emerse buone prassi fino a ieri inimmaginabili che potrebbero diventare modalità alternative da stabilizzare nel tempo. **In questo contesto diventa quasi naturale ripensare in maniera radicale agli standard delle Unità di offerta.**”*

Il focus normativo delle DGR 3183 (e subito dopo della DGR 3404/2020), coerentemente con il più recente percorso del legislatore regionale ha messo l'accento sul Progetto Individuale nell'ottica del progetto di vita ai sensi della L.328/2000 di cui proprio in questi giorni ANCI ricorda il contenuto innovativo. Il Progetto individuale come strumento per una rilettura della domanda, del bisogno, delle aspettative della persona disabile e della famiglia, e come strumento per progettare una revisione dell'offerta, introducendo un nuovo paradigma culturale.

I diversi modelli organizzativi

Pur in un quadro variegato di enti e servizi che vede una pluralità di modelli organizzativi, valutazioni e orientamenti, la progettazione del riavvio ha richiesto un dialogo sostanziale fra i Centri e i Comuni; laddove questo non è avvenuto segnala un principio di delega e deresponsabilizzazione che i Comuni non devono mai assumere. Condividiamo infatti che, come ha indicato da Regione Lombardia, i Centri siano chiamati a condividere criteri di priorità in relazione ai bisogni, a sviluppare una progettazione condivisa con i servizi dei Comuni e le famiglie, ad assumere un modello *fortemente personalizzato* nel quadro del progetto individuale ai sensi della L.328/2000, provando a leggere l'insieme dei bisogni, delle possibilità,

anche attraverso il coinvolgimento di altri soggetti, delle stesse reti familiari e di prossimità nella risposta alle esigenze delle persone e delle famiglie. Occorre superare da parte di tutti, Comuni in primis, la difficoltà ad assumere proposte differenziate, evitando di far prevalere un principio di “*perequazione*” che è solo formale.

Certamente, sulla base di vincoli strutturali e organizzativi l’offerta attuale non ripropone i modelli abituali e quasi sempre è caratterizzata per una riduzione del tempo di frequenza, per turnazioni di orari e giorni, per un impoverimento della qualità delle proposte determinata da aspetti di sicurezza e prevenzione.

Compito dei Comuni è anche quello di accompagnare la valutazione dei bisogni, sostenere scelte di senso, proporre forme organizzative che favoriscano la massima apertura, la massima socialità possibile, nel rispetto delle tutele necessarie. La DGR 3183/2020 ha chiesto un investimento sul dialogo e sul confronto fra Servizi/Comuni/persone e famiglie che apre a interessanti prospettive e riassegna agli stessi Comuni un protagonismo qualitativo e una responsabilità progettuale.

Il rapporto con le famiglie da parte dei Servizi per la disabilità è stato certamente intenso e, sappiamo, ha vissuto fasi alterne. Per tutto il periodo del lock-down, di fronte alla consapevolezza che il *mondo si era fermato per tutti*, le famiglie hanno colto come utile e importante il sostegno svolto dai servizi nelle diverse forme, a partire dalle iniziative da remoto. Per mesi la percezione comune è stata quella di una nuova e diversa intimità relazionale, condivisione di fatiche e di aspettative, solidarietà reciproca, apprezzamento.

Con l’attenuarsi delle misure di contenimento per tutti, *tranne che per le persone disabili*, il clima è gradualmente cambiato: dal riconoscimento pieno verso un crescente *risentimento*. Aspetto che si è accentuato quando è avvenuta la riapertura dei Servizi in modo ridotto, con proposte diverse da quelle abituali. Questo comporta un elemento di criticità nelle relazioni con le famiglie che vivono ogni cambiamento come una perdita di qualcosa, indipendentemente dalla reale utilità rispetto alle proprie esigenze. Pur in un momento di forte criticità che ha reso ancor più evidente che i bisogni delle persone sono diversi, più articolati, e che il modello attuale (per contenitori e standard) privilegia il dato organizzativo rispetto alle esigenze di flessibilità, l’aspettativa di buona parte delle famiglie è quella di tornare all’offerta conosciuta.

Questa apparente contraddizione viene rafforzata però anche da una certa e diffusa difficoltà degli stessi operatori sociali e quindi degli stessi Servizi per disabili nel cogliere l’evidenza che a bisogni diversificati occorrono offerte differenziate, modulari come propone con felice intuizione la DGR 3183. Fare parti uguali tra bisogni diversi non introduce affatto imparzialità ed equità, ma inasprisce le differenze appiattendole, svilisce il sapere e gli orientamenti che la stessa Regione, ha inteso sollecitare a partire dalla DGR 116/2013.

La sostenibilità dei Servizi. L'orientamento del Dipartimento Welfare

Da un lato, la legittima preoccupazione dei Comuni è stata, lungo tutto il 2020, rappresentata dai timori per la tenuta degli equilibri di bilancio; una preoccupazione che permane tuttora in relazione all'incertezza degli scenari che si presenteranno nel 2021. D'altra parte, vi sono le problematiche crescenti degli enti gestori, tra le quali vi è certamente quella della sostenibilità, in considerazione degli effetti del lock-down sull'occupazione e sugli equilibri di gestione degli enti, delle maggiori spese per le sanificazioni continue, l'approvvigionamento dei DPI, la ricerca di spazi alternativi, i trasporti. Vanno quindi compiute, sia da parte di Regione che dei Comuni scelte chiare nella direzione di sostenere il sistema d'offerta lombardo frutto di una fertile relazione fra pubblico e terzo settore. I Servizi non sono infatti gestiti da enti erogatori di prestazioni, ma rappresentano un tessuto vivo che sostiene la coesione e la tenuta delle nostre stesse comunità, del bene comune. Sono un bene pubblico che va tutelato, con cui interagire costantemente per costruire gli elementi di tenuta dell'equilibrio sociale, umano, relazionale. Non sono una controparte della pubblica amministrazione ma suoi alleati, co-attori e coprotagonisti della cura delle persone e delle comunità. Sostenere la tenuta del sistema è anche l'occasione per rinforzare il dialogo, la co-progettazione, la corresponsabilità nella tutela delle fragilità e nel riconoscimento dei diritti di cittadinanza delle persone disabili.

In questo senso, come già avvenuto in alcuni territori lombardi, su questo tema si esprime il seguente orientamento, sulla base della ratio del DL 34/2020 che indica una chiara volontà del legislatore di sostenere il sistema d'offerta sociale e sociosanitario in quanto risorsa per le persone e condizione necessari da preservare in vista un ritorno alla normalità:

- **garantire il più possibile ai gestori le rette dei comuni** (e le eventuali quote di solidarietà degli Ambiti) quale forma di sostegno ed equilibrio economico, in attesa di capire gli effetti complessivi del lock-down sulla spesa; a tale proposito, si confida che i decisori centrali confermino gli annunciati interventi di politica economica a sostegno dei Comuni per l'anno 2021;
- **definire criteri di compartecipazione ai costi da parte delle famiglie** (laddove previsti) garantendo un'autonomia di scelta in relazione ai servizi ricevuti, tenendo come riferimento in tale percorso il progetto di vita della persona con disabilità;
- **avviare tavoli di concertazione a livello locale** in cui analizzare la qualità dell'offerta e l'adeguatezza ai bisogni e condividere un'analisi della spesa che permetta di valutare tutti i fattori in campo che possono determinare o un alleggerimento degli oneri a carico dei Comuni/famiglie o comunque evitare un aggravio di costi nei prossimi mesi (utilizzo FIS, contributi diversi ecc.);

E' necessario contemporaneamente che **continui ad essere confermata integralmente la quota sanitaria** destinata da Regione, per dare garanzie a tutti i gestori.

So-stare nel presente per modificare la prospettiva.

Come già evidenziato, la situazione di criticità plurime determinata dalla pandemia porta con sé due possibili polarità. Da un lato, per una coerente scelta orientativa del legislatore regionale, con la DGR 3183/2020 si delinea una prospettiva di valorizzazione dell'offerta modulabile e personalizzata sulla base di una ridefinizione del Progetto Individuale come risposta e rilettura dei bisogni delle persone, non solo per il presente e per il contrasto all'emergenza sanitaria, ma come diverso paradigma organizzativo per il futuro.

Dall'altro le preoccupazioni e le responsabilità sul versante sanitario, l'exasperazione di alcune forme di vincolo e prevenzione che valgono solo per i Servizi e fintanto che le persone li frequentano, spingono per una regressione verso modelli custodialistici e assistenziali, verso forme organizzative rigide e semplificate, verso preoccupazioni in ordine alla forma.

In questa fase i Servizi hanno bisogno invece di essere sostenuti e accompagnati non solo dagli Ambiti, ma dalla stessa ATS/Regione, nella valorizzazione di quanto emerso e nella sperimentazione di possibili modelli alternativi e più rispondenti a bisogni reali delle persone, anche qualora non percepiti come tali dalle stesse famiglie.

Il cambio di paradigma culturale avviene nell'incrocio fra riflessione, sperimentazione riorganizzazione e modifica normativa, in grado, insieme, di far percepire coerentemente il cambio di rotta necessario e auspicato dal legislatore regionale.

Si ritiene pertanto necessaria l'**attivazione del gruppo di monitoraggio previsto dalla DGR 3183 anche a livello di Ambiti/Distretti.**

Guido Agostoni
Presidente Dipartimento Welfare
ANCI Lombardia