



I VADEMECUM DI
LombardiaSociale.it

**LA BUSSOLA?
I PROGETTI INDIVIDUALI!
POLITICHE E SERVIZI
PER LA DISABILITÀ
AL BIVIO**

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

PREFAZIONE DI CRISTIANO GORI

2020

Indice

Prefazione di Cristiano Gori	2
Introduzione	3
Vita Indipendente: passo dopo passo ... verso un nuovo modello di welfare?	
Vita indipendente: un diritto per “tutti” da disciplinare	7
La centralità della personalizzazione dell'intervento	12
Vita Indipendente. E' tutto oro ciò che luccica?	16
Dopo di Noi, verso la seconda fase	22
Legge 112: punto di svolta verso un nuovo modello di welfare	27
Disabilità ed emergenza Covid: persona e progetto individuale, sempre al centro	
Per vedere di nascosto l'effetto ... Vengo anch'io! No tu No!	32
Chiusi i servizi? Aperte le relazioni	37
Centri diurni, si riparte! Diversi piani ... di realtà?	42
La DGR n. 3226: una delibera fuori tempo	47

Prefazione

di Cristiano Gori, Direttore di *Lombardiasociale.it*

Gentili Lettrici e Gentili Lettori,

anche quest'anno, la nuova stagione di *Lombardiasociale.it* comincia con la pubblicazione dei Vademecum. Sono approfondimenti tematici che raccolgono vari articoli pubblicati negli ultimi 12 mesi – in questo caso da settembre 2019 ad oggi - e riguardanti i principali argomenti del welfare sociale seguiti dal nostro sito: anziani non autosufficienti, persone con disabilità, famiglie e minori, povertà, finanziamento e programmazione. Ogni Vademecum è costituito da contributi pubblicati 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.

Il periodo che ci lasciamo alle spalle è stato segnato dall'inedito, e sconvolgente, abbattersi del Covid-19 sulla nostra regione. *Lombardiasociale.it* se ne è occupata ampiamente, come danno conto sia molti articoli contenuti nelle raccolte concernenti i diversi temi sia un Vademecum interamente dedicato. Da mesi, tutti coloro che sono coinvolti – in una varietà di ruoli – nel welfare lombardo si pongono una domanda: quale sarà l'eredità della tragedia vissuta con la pandemia (nella speranza di non assistere a un suo fragoroso ritorno)? Il futuro è ammantato d'incertezza, ma le alternative paiono chiare e nette. La storia del welfare, infatti, mostra come una crisi quale quella vissuta raramente passi senza lasciare tracce profonde. Può costituire l'opportunità per un ripensamento positivo del sistema, uno scatto in avanti che faccia delle difficoltà sperimentate l'occasione per affrontare quei nodi che – in condizioni normali – è difficile sciogliere. Oppure può portare a un'accelerazione e a un peggioramento delle criticità già presenti, esiti di un irrigidimento che consegna ogni azione a una logica difensiva e conservativa. Nel welfare, come in tutti i sistemi sociali, davanti alle crisi le possibilità sono solo due: innovazione o ripiegamento. Una terza strada non esiste. Ci auguriamo che il lavoro del nostro osservatorio, i cui risultati più recenti sono sintetizzati nei Vademecum, possa aiutare a intraprendere la giusta direzione.

Desideriamo ringraziare tutti coloro che 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 2020

¹ Maggiori informazioni sui promotori si trovano sulla nostra homepage.

Introduzione

di Alice Melzi

Il presente vademecum raccoglie i principali articoli pubblicati nel corso dell'ultimo anno riguardo le politiche e i servizi a favore delle persone con disabilità in Lombardia.

Il filo rosso che ha orientato la scelta dei contributi è il diritto alla Vita Indipendente per tutte le persone con disabilità. Il traguardo è ancora molto lontano, ma si stanno compiendo passi significativi verso un nuovo modello di welfare che riconosca centrale tale diritto nelle politiche e nei servizi a favore delle persone con disabilità.

Anche l'irruzione dell'emergenza Covid-19, non ha distolto l'attenzione pubblica dai temi dell'indipendenza, dell'autonomia, dell'emancipazione, della libertà e dell'inclusione sociale delle persone con disabilità. In poche parole ... persona e progetto individuale sempre al centro.

Vita indipendente: passo dopo passo ... verso un nuovo modello di welfare?

Il primo contributo, [Vita indipendente: un diritto per tutti da disciplinare](#), presenta il documento "Verso un progetto di legge regionale" di Ledha. La vita indipendente oggi non è ancora un diritto delle persone con disabilità. Per alcuni è una possibilità, un'opportunità che può essere più o meno colta. La distanza tra la situazione attuale e il rispetto sostanziale del diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone, ha spinto Ledha a formulare una prima ipotesi di indice e di struttura di un Progetto di legge regionale per il diritto alla vita indipendente. Il documento costituisce un'occasione per porre all'attenzione pubblica il tema, raccogliere osservazioni, critiche, proposte e contribuire alla definizione di un progetto di legge regionale da proporre poi a Regione Lombardia.

I due articoli che seguono, [La centralità della personalizzazione dell'intervento](#) e [Vita indipendente. E' tutto oro ciò che luccica?](#), proseguono il dibattito sul tema di diritto alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità a partire dal documento formulato da Ledha. Oltre a commentare la proposta di Ledha, soffermandosi su aspetti di forza e di criticità, gli Autori offrono interessanti spunti di riflessione sull'attuale sistema di politiche di intervento e supporto a favore delle persone con disabilità.

Il diritto alla Vita Indipendente si costruisce nel tempo, nel “Durante Noi” in vista del “Dopo di Noi”. Una chiave per aprire nuove opportunità a sostegno dei percorsi di emancipazione delle persone con disabilità è il superamento della logica del “Dopo di Noi”: iniziare a costruire i progetti di Vita Indipendente “qui ed ora”, mantenendo lo sguardo teso al futuro.

In attesa del nuovo stanziamento di finanziamenti della Legge 112, il contributo [Dopo di Noi, verso la seconda fase](#), propone alcune indicazioni rivolte alle istituzioni Regionali ed al Ministero rispetto a come affrontare l’allocazione delle nuove risorse e su come avviare la riprogettazione delle risorse della prossima triennalità: siano i risultati concreti delle sperimentazioni già avviate ad orientare le procedure, e non viceversa.

L’ultimo contributo, [Legge 112: punto di svolta per un nuovo modello di welfare](#), presenta i principali aspetti di rilievo e di novità introdotti dalla Dgr n. 3404, il nuovo programma operativo regionale per il prossimo biennio della Legge 112 che apre scenari inediti per il welfare sociale per la disabilità in Lombardia.

Disabilità ed emergenza Covid: persona e progetto individuale, sempre al centro

Fatiche, apprendimenti e scoperte. Questa sezione raccoglie alcuni tra i principali contributi pubblicati durante il periodo di emergenza Covid-19, che come sottolineato in premessa, non ha distolto l’attenzione dai temi dell’indipendenza, dell’autonomia, dell’emancipazione, della libertà e dell’inclusione sociale per le persone con disabilità.

Nel primo contributo, [Per vedere di nascosto l’effetto... Vengo anch’io! No tu No!](#), in attesa del provvedimento regionale di riapertura dei centri diurni terminato il periodo di *lockdown*, l’Autore riflette sugli apprendimenti della fase di *lockdown* per non restare indietro e affrontare la Fase 2 dell’emergenza Covid-19 come opportunità per le persone con disabilità, le loro famiglie e i servizi per rimettere al “centro” non il centro diurno, ma la persona e il suo progetto di vita.

Come i servizi a favore delle persone con disabilità stanno rispondendo alla crisi? Il secondo articolo proposto, [Chiusi i servizi? Aperte le relazioni](#), presenta l’esperienza del Progetto L-inc nei comuni dell’area Nord di Milano. L’applicazione del Budget di salute ha mostrato i suoi buoni frutti anche in tempo di confinamento.

Seguono due contributi di commento riguardo i principali provvedimenti regionali adottati per disciplinare, terminato il periodo di *lockdown*, il riavvio dei servizi diurni per le persone con disabilità (Dgr n. 3183 del 26.05.2020) e delle attività sociosanitarie lombarde nella fase 2 dell’emergenza Covid-19 (Dgr n. 3226 del 09.06.2020).

Nell’articolo, [Centri diurni si riparte! Diversi piani ... di realtà?](#), l’Autrice, una responsabile di servizi, descrive e riflette sul difficile passaggio dal Piano territoriale

regionale, a partire dalle indicazioni contenute nella Dgr n. 3183, all'effettiva riattivazione dei centri diurni.

Il secondo e anche ultimo contributo del compendio, [La DGR n. 3226: una delibera fuori tempo](#), commenta il provvedimento regionale che dispone la ripartenza delle attività sociosanitarie lombarde, mettendo in luce, a partire dal confronto con la Dgr. n. 3183, criticità e problemi in particolare in capo alla responsabilità degli enti gestori.

**Vita Indipendente:
passo dopo passo... verso un
nuovo modello di welfare?**

Vita indipendente: un diritto per “tutti” da disciplinare

Verso un progetto di legge regionale. La proposta di Ledha

di Giovanni Merlo

30 Settembre 2019

Temi > Disabilità, Vita indipendente

Il diritto alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità è ancora lontano dall'essere riconosciuto. “Verso un progetto di legge regionale” è un documento che Ledha ha recentemente illustrato presso il convegno in occasione dei suoi 40 anni di attività e che verrà pubblicato a breve, occasione per porre all'attenzione pubblica il tema e contribuire alla definizione di un progetto di legge regionale.

Diritto alla vita indipendente ... a che punto siamo?

La vita indipendente, in qualunque modo la si voglia definire, oggi non è ancora un diritto delle persone con disabilità. Per alcune persone è una possibilità, una opportunità che può essere più o meno colta.

La spesa dedicata in modo esplicito alla vita indipendente si trova solo, e in modo residuale, nel Fondo per la Non Autosufficienza: nella possibilità di [utilizzare queste risorse anche per progetti di vita indipendente](#) e [nella sperimentazione del cosiddetto “ProVI”](#) che coinvolge poco meno di una trentina di ambiti sociali.

La parola “abisso” appare l'unica in grado di descrivere la distanza tra la situazione attuale e il rispetto sostanziale del diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone.

[L'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità\[1\]](#) afferma con chiarezza che tutte le persone con disabilità devono poter vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone e, nel dettaglio, di poter scegliere dove e con chi vivere e non essere obbligate a vivere in una particolare sistemazione. Un diritto sostanzialmente negato a una parte importante delle persone con disabilità, in

particolare tra quelle che richiedono un forte sostegno: persone che oggi vivono, fin che possono, con i loro familiari e, quando questi non sono più in grado di garantire loro l'assistenza necessaria, vengono "inseriti" in servizi e strutture scelte da altri, in genere tra quelle che hanno posto.

I due cardini della proposta di Ledha

La crescente consapevolezza di questa distanza, di questo abisso, ha spinto **Ledha a formulare una prima ipotesi di indice e di struttura di un Progetto di legge regionale per il diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità**. Un documento presentato e illustrato per la prima volta lo scorso 19 settembre, [al convegno dei 40 anni di Ledha](#), che in questi giorni viene proposto all'attenzione pubblica. **L'idea è quella di raccogliere osservazioni, critiche e proposte per arrivare a formulare, in breve tempo, un Progetto di Legge da presentare poi alle forze politiche presenti in Consiglio regionale.**

Vita indipendente per "tutte" le persone con disabilità

Una proposta che "limita" il suo raggio di azione alle politiche di welfare sociale, ben sapendo che il pieno diritto all'inclusione sociale potrà essere raggiunto solo attraverso un ri-orientamento complessivo delle politiche pubbliche. Una scelta pragmatica: è noto infatti che la qualità della vita delle persone con disabilità a maggior rischio di esclusione e discriminazione dipende dal funzionamento dei servizi sociali, sociosanitari e socio assistenziali, fortemente presenti e attivi in Regione Lombardia. **Uno dei cardini attorno a cui ruoterà il progetto di legge, riguarda proprio la definizione di "vita indipendente per tutte le persone con disabilità".**

E' l'aggettivo "tutte" che spinge e costringe a modificare e allargare l'attuale concetto di vita indipendente. Già [le Linee Guida Ministeriali per la presentazione dei progetti di vita indipendente](#) hanno superato, ad esempio, la necessità di saper autorappresentarsi e di poter esprimere con facilità la propria volontà come pre-requisito per poter accedere a questa tipologia di misure. Così come sembra essere finalmente alle spalle l'equazione fra "vita indipendente" e "andare a vivere da soli o per conto proprio".

Il progetto di vita al centro del sistema di servizi e risposte

Il progetto di legge che sarà proposto da Ledha intende anche superare la ancora persistente separazione fra i "progetti di vita indipendente" l'accesso ai centri diurni piuttosto che alle comunità e alle residenze. Una separazione non prevista dall'articolo 19 della Convenzione Onu, che afferma che "le persone con disabilità abbiano accesso

ad una serie di servizi a domicilio o residenziali” indicando anche per questi il mandato di garantire la possibilità di vivere nella società e di scongiurare il rischio di isolamento e di segregazione

Tutto il sistema di welfare sociale deve oggi rispondere alla sfida di promuovere e rispettare i diritti umani delle persone con disabilità di cui si fanno carico. La semplice garanzia dei “minuti assistenza” non è più sufficiente.

Per accompagnare e vincolare questo radicale cambiamento di orientamento e funzionamento dell’intero mondo del welfare sociale, il progetto di Ledha propone, sostanzialmente di cambiare la natura del progetto individuale delle persone con disabilità. La stesura del progetto è oggi uno strumento di lavoro per gli operatori sociali e, in molte situazioni, un adempimento necessario per poter accedere ad alcuni benefici.

L’obiettivo è quello che invece il progetto individuale (nella forma già descritta dall’articolo 14 della Legge 328/2000[2]) **divenga l’elemento regolatore dell’intero sistema dei servizi e delle misure pubbliche e delle risorse complessivamente disponibili.** Oggi non è evidentemente così: il carattere preponderante delle regole di funzionamento dei servizi così come quelle di accesso alle misure di carattere economico fanno sì che siano i progetti della persona a doversi adattare a “quel che passa il convento”.

Per raggiungere questo risultato la proposta cerca di entrare nel dettaglio su come la redazione e l’implementazione del progetto individuale debba determinare il funzionamento dei servizi e dei sostegni che vengono messi a disposizione della persona. Una ipotesi di lavoro che prevede, prima di tutto, un complessivo ri-orientamento delle competenze e delle risorse già presenti e attive nel sistema di welfare sociale regionale. Si inserirebbero però due elementi di sostanziale novità. La prima sarebbe l’implementazione, in modo diffuso, di Agenzie per la Vita Indipendente, descritta come *“un luogo pubblico, di facile accesso per le persone con disabilità e per i loro familiari, così come per tutte le persone interessate a rendere l’ambiente sociale maggiormente inclusivo (...) mette a disposizione delle persone con disabilità tutti i servizi e supporti necessari per la predisposizione del proprio progetto individuale.”*

La seconda invece è la previsione di un fondo dedicato al sostegno di quei progetti individuali che necessitano, per essere messi in atto, del servizio di assistenza personale autogestito.

Gli elementi, di effettiva novità, riguardano, inoltre altri due aspetti:

- il principale redattore del progetto deve essere la persona stessa con disabilità;

- le azioni e gli interventi in favore delle persone con disabilità non possono non occuparsi anche di rendere realmente inclusivi gli ambienti di vita e le comunità sociali della persona.

Il documento “Verso un progetto di legge regionale per il diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità” è stato presentato nel corso del convegno organizzato da Ledha per i suoi 40 anni e sarà, a breve, pubblicato sul sito www.ledha.it.

[1] Art. 19 Vita autonoma ed inclusione nella comunità della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: “Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l’eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all’interno della comunità, anche assicurando che: a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa; b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l’assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all’interno della comunità e di inserirsi al suo interno e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione; c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni”.

[2] Art. 14 L 328/00:

1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all’articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell’ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell’istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d’intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell’interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell’ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all’integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di

condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

3. Con decreto del Ministro della sanità, di concerto con il Ministro per la solidarietà sociale, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite, nel rispetto dei principi di tutela della riservatezza previsti dalla normativa vigente, le modalità per indicare nella tessera sanitaria, su richiesta dell'interessato, i dati relativi alle condizioni di non autosufficienza o di dipendenza per facilitare la persona disabile nell'accesso ai servizi ed alle prestazioni sociali.

La centralità della personalizzazione dell'intervento

Un contributo di Fabio Ragaini, Gruppo Solidarietà, www.grusol.it

A cura di Alice Melzi

13 Novembre 2019

Temi > Disabilità, Presa in carico, Vita indipendente

Proseguono con questo articolo le riflessioni in tema di diritto alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità a partire dal documento recentemente pubblicato da Ledha “Verso un progetto di legge regionale”. L'Autore commenta la proposta soffermandosi su aspetti di forza e di criticità.

Il documento “[Verso un Progetto di legge regionale per il diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità](#)” offre l'opportunità per una riflessione più generale sulle politiche rivolte alle persone con disabilità, ed è auspicabile che possa rappresentare un'effettiva occasione di confronto tra quanti abbiano a cuore l'adequazione delle risposte alle esigenze ed ai diritti delle persone con disabilità. Prima di esporre le mie riflessioni riguardo tale proposta, mi sembra prima opportuno, data anche la specificità, complessità e novità dell'impianto della stessa, sintetizzarne alcuni aspetti caratterizzanti.

La proposta di Ledha

[Si tratta di una proposta di “settore”](#), all'interno del quale si declinano gli interventi riguardanti quello che viene definito **welfare sociale regionale** (riconducibili agli interventi sanitari e sociali, e di inclusione scolastica e lavorativa di competenza regionale). **Destinatari degli interventi** sono le persone con disabilità e con invalidità civile, pari o superiore del 67%, che abbiano compiuto i 14 anni o che stiano completando il percorso della scuola secondaria di primo grado. Per tutte queste persone deve realizzarsi il riconoscimento del “**diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale**”. Vita indipendente che non si identifica con l'assistenza personale autogestita e non si pone come risposta alternativa ai servizi.

La realizzazione di questo diritto passa attraverso la definizione del **progetto individuale**, che diventa il perno da cui prende corpo la “vita indipendente”. Il Comune, in collaborazione con i servizi sanitari territoriali (ASST in Lombardia), è responsabile della stesura e garante dell’implementazione e attuazione del progetto individuale che comprende obiettivi e interventi riguardanti anche gli ambiti della casa e dell’abitare, dell’occupazione e della vita sociale della persona. Il **Budget di salute** è parte integrante del Progetto individuale. Esso è costituito da tutte le risorse disponibili (pubbliche, private, personali e, se presenti, familiari), che possono convergere sugli interventi e le attività previste dalla progettazione, che viene infatti formalizzata attraverso la redazione del **contratto di progetto individuale**, sottoscritto dal Comune di residenza. Il contratto diventa l’elemento regolatore degli interventi a sostegno del rispetto del diritto alla vita indipendente. Attraverso l’**Agenzia per la vita indipendente**, collocata a livello di Ambito sociale, le persone con disabilità trovano sostegno nella definizione del loro progetto. L’Agenzia ricompone le risorse da mettere a disposizione e diventa il luogo di predisposizione del progetto oltre ad essere sportello informativo. All’interno di questo percorso è prevista la **valutazione multidimensionale**, che ha lo scopo di *offrire alla persona con disabilità e al suo contesto familiare di riferimento, le informazioni e i dati necessari per comprendere le proprie condizioni di vita e i propri bisogni fondamentali... Al processo di valutazione multidimensionale concorrono gli operatori di area sociale del Comune di residenza e di area sanitaria dell’ASST territoriale, e tutte le competenze ritenute necessarie*. Si prevede, tra altri aspetti, la **revisione dell’offerta sociosanitaria e socio assistenziale**, attraverso il sostegno e la valorizzazione di servizi *“capaci di generare ambienti di vita assimilabili a quelli familiari, favorendo il passaggio in condizioni ordinarie dell’abitare, ovvero processi di deistituzionalizzazione e di riconversione delle risorse in favore di percorsi inclusivi”*.

Alcune luci ed ombre tra le quali orientarsi per non perdersi

Il percorso di vita indipendente scaturisce quindi dal progetto individuale, la cui centralità identifica sia il cardine che il merito della proposta stessa: superare la logica “collocativa” per individuare e costruire risposte più adeguate alle esigenze delle persone. E’ dal progetto individuale che si snoda la rete di sostegni, interventi e servizi, volti a garantire il diritto alla vita indipendente, così come declinata nella proposta di legge.

Gli aspetti problematici che mi sembrano emergere riguardano, da un lato, alcuni nodi dell’attuale regolazione degli interventi e servizi sociali e sanitari in particolare, dall’altra alcuni aspetti riguardanti le modalità operative e organizzative previste.

Riguardo al primo aspetto, la ricomposizione, attraverso lo strumento del budget di salute, di tutte le risorse attualmente afferenti al sistema degli interventi e servizi,

deve confrontarsi con le regole di funzionamento e con il meccanismo di finanziamento del sistema sanitario, sociosanitario e sociale. Si tratterà infatti di riuscire ad aggregare, sulla base di un progetto individuale, fondi separati che, per quanto riguarda la sanità, sono trasferiti alle Regioni per assicurare i livelli essenziali di assistenza, secondo le modalità stabilite dalla vigente normativa sui LEA ([Dpcm 12.1.2017](#)), mentre, per quanto riguarda il settore sociale, il trasferimento nazionale si compone di fondi indistinti (sempre più ridotti) e vincolati (in aumento) per i quali (vedi ad es. [lo specifico della disabilità gravissima del Fondo nazionale non autosufficienze](#)) in sede di riparto annuale vengono definiti tipologia di beneficiari e criteri di utilizzo. **Se dunque il progetto personalizzato definisce tipologia ed intensità dei sostegni non automaticamente rinvenibili nella tipologia di offerta presente o nelle modalità organizzative declinate a livello regionale, il problema diventa, a normativa vigente, come recuperare risorse adeguate per assicurare il sostegno individuato.** Risorse che possono essere recuperate, per quanto riguarda il fondo sociale, solo attraverso trasferimenti ai territori di fondi indistinti regionali. Ancora più problematica la situazione riguardante i fondi sanitari. Ad esempio nel “livello domiciliare”, il fondo sanitario finanzia (art. 22, comma 4, Dpcm 12.1.2017) la sola assistenza tutelare (con la specificazione di “professionale”, volta ad indicare che la figura professionale che la garantisce è l’Operatore socio sanitario).

Il secondo aspetto riguarda il ruolo assegnato ai servizi territoriali (sociali e sanitari). Analizzo brevemente alcuni elementi del progetto individuale, della valutazione multidimensionale e dell’agenzia per la vita indipendente, nella consapevolezza che la garanzia della tutela dei diritti sia un compito irrinunciabile delle istituzioni.

Progetto individuale. Se la predisposizione e realizzazione del progetto è il fulcro della proposta, e se la sua realizzazione passa attraverso la ricomposizione di tutte le risorse, ci si chiede se non sia opportuno che il relativo contratto venga sottoscritto sia dal Comune che dai servizi sanitari territoriali. Anche in considerazione della previsione che stesura e garante della realizzazione è il Comune in collaborazione con i servizi sanitari territoriali. La redazione del progetto rimanda, conseguentemente, alla sua attuazione e a chi ne compete (e risponde se inadempiente) la realizzazione.

Agenzia per la vita indipendente e valutazione multidimensionale. La natura giuridica dell’Agenzia andrebbe più compiutamente declinata: essa svolge un ruolo fondamentale nella definizione del progetto e pare opportuno definire con maggior precisione i ruoli delle istituzioni che la vanno a comporre, il rapporto con le organizzazioni di rappresentanza e con gli enti gestori dei servizi. Se l’Agenzia per la vita indipendente è il nuovo nome del luogo che ha la responsabilità della presa in carico, della valutazione e dell’accompagnamento della persona, forse anche la valutazione multidimensionale, funzione fondamentale nella costruzione del progetto, dovrebbe essere ricondotta all’interno dell’Agenzia, al fine di evitare il riproporsi di

quella frammentazione, che la proposta cerca di ricomporre. Così come lasciare alla discrezionalità dell'Ambito sociale, fatte salve le figure professionali indicate, l'individuazione delle competenze e delle professionalità dell'Agenzia, rischia di determinare uno sviluppo disomogeneo delle sue attività, che risultano dipendere in maniera troppo significativa dalla sensibilità territoriale. La proposta da un lato sembra esprimere il timore che il maggior coinvolgimento dei servizi territoriali sanitari porti con sé tutte le rigidità dell'approccio clinico e dei modelli sanitari, dall'altro la necessità che dai territori emerga l'espressione di ciò che serve per evitare che dall'alto (in questo caso livello regionale) venga definito (ed in sostanza imposto) un modello inadeguato. Un equilibrio, nell'uno e nell'altro caso, non sempre facile da trovare. Lo sforzo, mi sembra, sia quello di trovare, per usare le parole della Convenzione, un indispensabile "accomodamento ragionevole".

Ma in entrambi i temi entra prepotentemente la questione dei diritti. Il diritto di ogni persona di ricevere interventi e servizi a prescindere dal luogo in cui abita e insieme a questo il diritto alla tutela della salute che deve esplicarsi in forme adeguate alle esigenze delle persone. Una delle questioni con cui, credo, in ogni parte d'Italia ci confrontiamo è **come fare in modo che per le persone che richiedono "sostegni più intensi", la presenza della sanità non sia così invasiva in termini di regole e procedure** (pensiamo ad es. ai requisiti di autorizzazione e accreditamento nei servizi diurni e residenziali). Si tratta, in questo caso, di una competenza dei governi regionali che dovrebbero assumere, sostenere e valorizzare modelli che siano assimilabili a quelli familiari. Una competenza che dovrebbe diventare una responsabilità.

Una strada tracciata da non abbandonare

In conclusione, mi sembra importante ribadire l'importanza dello sforzo di Ledha, volto a tradurre in ambito normativo il quarantennale lavoro di tutela e promozione dei diritti. Una proposta che sfida gli attuali assetti organizzativi e regolamentari degli interventi a partire dall'assoluta centralità della persona. Un percorso che si sforza di declinare le condizioni, affinché ad ognuno venga garantito il diritto "a vivere nella società in condizione di uguaglianza con gli altri e ad evitare di essere isolate o vittima di segregazione". L'auspicio, lo ribadisco ancora, è che questa proposta diventi occasione di riflessione e confronto ad ogni livello (associativo e istituzionale). Mettere a confronto esigenze, necessità, desideri delle persone con lo "stato dell'offerta" e con i modelli regolamentari e organizzativi è condizione per "forzare il sistema" verso i necessari cambiamenti indispensabili, come, ad esempio, la riqualificazione nel senso indicato della proposta, dei servizi diurni e residenziali.

Vita Indipendente. E' tutto oro ciò che luccica?

Contributo del dott. Carlo Francescutti, dirigente della Direzione Sociosanitaria e responsabile Servizio di integrazione lavorativa dell'Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, ex Coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

a cura di Alice Melzi

30 gennaio 2020

Temi > Disabilità, Vita indipendente

Un commento alla proposta di Ledha “Verso un progetto di legge regionale”, il documento illustrato nel convegno dedicato ai suoi 40 anni di attività, un'occasione per porre all'attenzione pubblica il tema e contribuire alla definizione di un progetto di legge regionale.

[Il testo di LEDHA sulla vita indipendente](#) è una interessante e ricca [ricostruzione del possibile razionale di un intervento normativo](#) e come tale pone questioni che meritano senz'altro un approfondimento e un dibattito, anzi hanno il pregio di “provocare” un dibattito perché richiamano temi centrali e ineludibili per lo sviluppo del sistema di welfare e in generale delle politiche a sostegno delle persone con disabilità nel nostro paese.

Senza alcuna pretesa di esaustività, e con una logica non riferita in modo puntuale allo sviluppo dei contenuti, provo a riprendere alcuni temi in un ideale dialogo con gli estensori della proposta di legge.

Fare politiche per tutte le persone con disabilità, esplorare tutte le opportunità di promozione dei diritti

Intanto mi pare di poter condividere completamente il richiamo del testo alla **necessità di una “nuova generazione di servizi”** i cui principi ispiratori siano quelli della

Convezione ONU per i diritti delle persone con disabilità. Non si tratta di fare dichiarazioni di principio o affermazioni astratte, quanto piuttosto di far penetrare all'interno dei testi normativi del welfare e quindi nelle logiche di gestione dei servizi l'idea che non si possono fare distinzioni tra le diverse persone con disabilità. I diritti, o meglio, l'impegno degli "Stati" e quindi a cascata delle istituzioni regionali e locali, deve essere quello di trovare i modi per promuovere partecipazione, rispetto, dignità, autodeterminazione per tutti, indipendentemente dalla loro menomazione, dalla natura ed estensione delle limitazioni nelle attività, oltre che dalla loro condizione sociale, dall'età e dal genere. La sfida per le politiche e per i servizi è da questo punto di vista molto chiara e si può descrivere come la necessità di coniugare l'universalità dello sguardo con la capacità di cogliere la particolarità della condizione personale. Non basta al riguardo ripetere la "litania" dei progetti personalizzati, **si tratta di affermare che qualsiasi meta di inclusione sociale, di partecipazione alla vita di comunità nonché il sostegno all'autodeterminazione richiede interventi specifici, competenze specifiche e una pratica di lavoro che si differenzia e adatta** se ad essere accompagnato e sostenuto è una persona con disabilità intellettiva, piuttosto che una persona con paraplegia o una patologia neurodegenerativa.

Tom Shakespeare^[1] ha usato parole di fuoco nei confronti di quegli attivisti delle organizzazioni delle persone con disabilità che, interpreti di una visione ideologica del cosiddetto modello sociale della disabilità, hanno ignorato o totalmente sottovalutato il ruolo che ha la menomazione nella generazione della condizione di disabilità. Nel lavoro di riflessione di Hans Reinders^[2] la critica del modello sociale ha messo in evidenza in modo particolare come l'enfasi eccessiva e scorretta di una visione costruzionistica della disabilità abbia sottovalutato il contributo essenziale che, oltre l'eliminazione delle barriere sociali e culturali e fisiche, viene dalla competenza degli operatori, dagli interventi specialistici, dal dialogo interdisciplinare necessario tra professioni senza il quale ogni obiettivo importante di inclusione sociale resta velleitario o, peggio, considerato a priori impossibile. È questo il caso delle persone con disabilità intellettiva e autismo che per troppo tempo si è pensato di catalogare come non in grado di auto-rappresentarsi e quindi per definizione oggetto di soli interventi di protezione e assistenza. Il tempo dell'ignoranza è finito, la ricerca internazionale ha fatto progressi significativi, il sapere è a disposizione di tutti gli operatori. Non ci sono motivi per continuare con distinzioni obsolete e talvolta odiose, tra diversi gruppi di persone con disabilità.

La vita indipendente è un settore a parte delle politiche di intervento e sostegno alle persone con disabilità?

Il dibattito internazionale sulla configurazione che dovrebbero assumere le politiche per il sostegno alle persone con disabilità, è stato negli ultimi 10 anni, molto ricco

alimentato dalle “provocazioni” offerte da una lettura aperta e onesta della [Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità](#).

Inevitabile che alcuni temi “sacri” come quello delle politiche per la vita indipendente siano entrati nella discussione e diventati oggetto di riflessione anche critica. Di fatto anche il testo di LEDHA, sia pure con il dovuto rispetto, lascia intendere che l’espressione “vita indipendente”, per certi versi debba ritenersi superata. Non voglio qui richiamare la facile critica secondo cui nessuno è indipendente ma tutti siamo interdipendenti, versione che somiglia tanto alle ragioni che spingono molti a pensare che sia meglio parlare di diversa abilità piuttosto che di disabilità, perché la disabilità è una cosa “brutta”.

L’osservazione critica è piuttosto relativa alla natura delle politiche per la vita indipendente: si tratta di un settore, di un ambito specifico che debba essere tenuto separato, distinto, tanto da meritare non solo una legge ma anche un servizio specifico: l’agenzia per la vita indipendente, come suggerisce il testo di LEDHA? In realtà la posizione nel testo di LEDHA è più articolata. Prima si argomenta la necessità di portare la “logica” della vita indipendente in tutte le azioni del sistema di welfare, facendo un passo avanti fondamentale rispetto all’assetto attuale dei servizi; poi però si fanno due passi indietro descrivendo compiti e funzioni delle agenzie per la vita indipendente.

La questione è quella definitoria: possiamo continuare a utilizzare la bandiera e il simbolo della vita indipendente, ma se la sua declinazione è quella dell’art. 19 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, **si tratta di garantire una qualità del vivere e dell’abitare che può e deve essere di orientamento per tutto il sistema di servizi, una sorta di lievito che penetra in tutta la pasta del sistema di welfare, non la prerogativa di un’agenzia specialistica.**

Ogni declinazione specifica dei progetti di vita indipendente ci riporta a modelli pensati per alcune categorie di persone con disabilità. Così ad esempio “l’ossessivo” tema dell’assistente personale che si ritrova in moltissimi documenti tecnici e politici in tema di vita indipendente non è così strategico o importante quando si ragiona di un progetto di abitare indipendente nelle persone con disabilità intellettiva che in molti casi non hanno assolutamente bisogno di aiuto assistenziale nelle classiche aree delimitate da ADL e IADL ma di supervisione educativa competente.

Le litanie dell’ultimo ventennio

Il “gergo” ancora in voga nel dibattito sui servizi per le persone con disabilità è infarcito di litanie. Una comune litania parte dalla valutazione “multidisciplinare” per arrivare al progetto personalizzato attraverso un rito magico che si svolge in qualche UVM. Equipe multidisciplinari con tante figure professionali sono chiamate a fare

l'integrazione sociosanitaria, osservare e valutare, decidere. Le sigle dei luoghi in cui si ritrovano sono diverse da regione a regione e talvolta diverse a seconda del tipo di caso che devono trattare. Una poderosa mistificazione ha fatto di scale di valutazione multidimensionale lo strumento attraverso cui magicamente si valuta e si progetta. La fatica del conoscere, decifrare la complessità della persona e del suo contesto, l'arte difficile di capire gli spazi di "empowerment" o, per chi preferisce, di sviluppo prossimale è stata confusa per il riempimento di moduli e l'apposizione di crocette su domande a scelta multipla. Algoritmi "opachi" generano livelli di assistenza e priorità per l'accesso, Pai e Pei e altre sigle di cui molti ignorano il significato. La proposta di un'Agenzia per la vita indipendente non è in fondo il riconoscimento che c'è bisogno di competenza prima che di formulari? Che bisogna essere esperti per fare valutazioni? Che i progetti di intervento non nascono nella babele della multi professionalità ma nel confronto prolungato, serio e approfondito di un team di professionisti accomunato da una visione comune della persona?

Sottoscrivo pienamente l'idea di poter contare su servizi per la disabilità in età adulta che costituiscano il "contesto" naturale in cui incontrare la persona con disabilità e i suoi famigliari, decifrare la complessità clinica, funzionale e sociale di ogni persona, che negozino in modo aperto obiettivi, interventi e sostegni e si impegnino a raggiungere esiti condivisi in termini di qualità di vita, rispetto dei diritti, accesso ad opportunità di crescita e inclusione. Poi può essere utile un momento di confronto aperto con i rappresentanti della rete istituzionale del welfare per una formalizzazione del progetto di intervento e per l'attivazione delle risorse necessarie alla sua attuazione. Ma l'istruttoria deve essere lasciata nelle mani di un servizio dedicato. Solo per la vita indipendente? No, non può essere. Deve essere lasciata per tutti e per tutti avere le stesse caratteristiche. Coprirà anche i temi propri della "vita indipendente"? Certo anzi sarà il contesto più opportuno per metterli a punto al meglio, per orientare ed attivare tutte le risorse economiche, umane e tecniche necessarie. Un'Agenzia dedicata, oltre a creare un problema complesso di definizione di cosa sia di sua competenza o cosa no, rischierebbe di creare ulteriore caos in un sistema già caotico.

Ma dove collocare i servizi per la disabilità in età adulta?

Tutta la letteratura internazionale più recente sottolinea **l'importanza di team interdisciplinari che si facciano carico della complessità della condizione della persona con disabilità.** Sono team sanitari: no. Sono team sociali: no. Educativi: no. Sono team interdisciplinari appunto, che si nutrono di pratiche interdisciplinari e che sommano professionisti di tutte le discipline rilevanti. Operano in modo orizzontale piuttosto che verticale. La gerarchia è funzionale al coordinamento globale dell'attività e al suo disciplinamento non a definire chi fa che cosa perché tutti concorrono al medesimo obiettivo. Dove devono stare? In sanità? nella rete dei servizi sociali? Non

ho risposte precise al riguardo. Nella mia esperienza assieme ai colleghi con cui condivido il lavoro quotidiano abbiamo cercato di occupare e colonizzare lo spazio che ci era offerto nella nostra regione: l'azienda sanitaria con delega ai servizi sociali per la disabilità adulta. Qui dentro abbiamo costruito le condizioni per creare un'unità di servizio capace di affrontare nel modo più serio possibile la progettazione personalizzata, la definizione degli interventi e sostegni e negoziarne la realizzazione con la rete degli servizi pubblici, del terzo settore e le risorse comunitarie. Rientra nel quadro di questa attività quello che il progetto della LEDHA indica come "vita indipendente" e che sarebbe lo spazio di lavoro dell'Agenzia per la vita indipendente? Sì, rientra completamente.

A chi dare servizi?

Mentre sulle prime questioni credo di esprimere posizioni argomentabili anche sulla base di qualche evidenza scientifica, sul tema di chi dovrebbe beneficiare di questo sforzo progettuale personalizzato e di interventi e sostegni adeguati alle loro aspettative, diritti e preferenze mi trovo più in difficoltà. Sono sempre stato contrario alle logiche binarie: dentro o fuori. Ho sempre ragionato che il tema delle certificazioni non possa risolversi nel gettare alcune persone dove ci sono "pianto e stridor di denti" e le altre innalzarle "nel regno dei cieli". Ho sempre dubitato fortemente delle graduatorie di gravità, bisogno assistenziale, per non parlare di % di invalidità e altri residui archeologici del nostro sistema di welfare. Forse sarà semplicistico ma se ho un raffreddore prendo un'aspirina, se sono diabetico curo l'alimentazione e prendo un ipoglicemizzante. Non è che siccome il raffreddore è meno grave del diabete una commissione mi nega l'aspirina e mi concede invece di curarmi il diabete. **La questione quindi è l'appropriatezza dell'intervento, non se debba essere fatto o no.** Nel nostro paese mettere mano al sistema di accesso si è rivelato pressoché impossibile perlomeno negli ultimi 15 anni di tentativi, con il risultato di creare una sovrapposizione di sistemi di valutazione nazionali e locali che disegna un universo diseguale da nord a sud e da est a ovest del paese. Ma siccome nessuno crede più ad una "grande riforma", prime fra tutte le organizzazioni delle persone con disabilità, partiamo da quello che abbiamo. Dal percorso "perverso" dell'attuale sistema di certificazioni emerge che la gran parte delle persone con disabilità necessitano di sostegni. Non diamo troppo valore alla differenza tra handicap e handicap grave o tra percentuali di invalidità. La soglia "magica" del 50% che dà accesso ai benefici della legge 68/99 è una regola di buon senso. Tutti questi sono dentro e tutti questi devono avere una risposta. Un handicappato "semplice" con disabilità intellettiva, lasciato senza servizi, finisce per diventare grave in poco tempo e obbligarci ad intervenire. E se poi non trova servizi emancipativi, si aggrappa a qualche servizio semiresidenziali per il resto della sua vita generando costi impressionanti. **Possibile che non si riesca a**

ragionare in un’ottica sistemica e longitudinale? Possibile che si creda ancora che la condizione di “disabile intellettivo lieve” sia una quisquiglia rispetto a quella di un paraplegico? Siamo sicuri che cancelli più aperti possano far collassare il sistema? Non è che il sistema minaccia di collassare per la rigidità della sua offerta? Per i sistemi di accreditamento che soffocano l’innovazione, impediscono la creazione di servizi leggeri, l’articolazione flessibile dei sostegni? Per l’incapacità di evocare risorse di comunità, aprire il dialogo con le imprese, rivitalizzare i circuiti dell’economia sociale oggi intossicati dal miraggio delle quote riservate negli appalti pubblici? Abbiamo talvolta sistemi di servizi molto meno intelligenti del più “grave dei disabili intellettivi” in carico e molto più limitati del più grave dei tetraplegici.

In sintesi

- Sì al concetto di vita indipendente come paradigma di riferimento per l’intero insieme dei servizi per la disabilità.
- Sì a team interdisciplinari per co-costruire con persone e famiglie progetti orientati alla qualità di vita, all’inclusione sociale e alla partecipazione comunitaria.
- Sì a risposte flessibili articolate in modo differenziato, attente all’appropriatezza degli interventi e a proporre solo quello che serve e niente di più al maggior numero possibile di persone con disabilità (sia pure certificare con il sistema attuale)
- No ad agenzie specializzate che rischierebbero di aumentare la confusione, generare un ulteriore sistema di accesso e selezione e ulteriori problemi di integrazione e raccordo con il già complicato sistema di welfare sociosanitario del nostro paese.

[1] Shakespeare, Tom. 2014. *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge (traduzione italiana: *Disabilità e società*. 2017, Trento, Edizioni Erickson

[2] Reinders, Hans S. 2008. *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Michigan, Grand Rapids: Eerdmans Publishing

Dopo di Noi, verso la seconda fase

Siano i risultati concreti delle sperimentazioni già avviate ad orientare le procedure. E non viceversa

di Marco Bollani

15 gennaio 2020

Temi > Disabilità, Dopo di noi

In attesa dello stanziamento della terza annualità di finanziamenti della Legge Dopo di Noi, alcune indicazioni rivolte alle istituzioni Regionali ed al Ministero rispetto a come affrontare l'allocazione delle nuove risorse e su come avviare la riprogettazione delle risorse della prossima triennalità.

Le attese per la nuova fase in arrivo

Lo stanziamento della terza annualità dei finanziamenti della Legge Dopo di Noi, atteso dagli enti locali entro le prime settimane del 2020, costituisce un banco di prova importante e forse decisivo per le istituzioni, per orientare il futuro della Legge 112/2016.

Perché [il primo triennio applicativo della Legge 2016-2019](#) è stato caratterizzato da almeno due tensioni, "due movimenti", non sempre convergenti.

La tensione delle famiglie a realizzare nuovi progetti di vita e di co-abitazione a casa propria sostenute da molte realtà di terzo settore perlopiù di piccole dimensioni ed a forte trazione familiare e la tensione del sistema istituzionale a costruire procedure appropriate per la realizzazione dei progetti e l'erogazione dei finanziamenti.

Ora il futuro della Legge dipenderà dalla capacità di far convergere ed in un certo senso armonizzare queste due tensioni secondo il principio guida dell'innovazione sociale: e cioè **che siano i risultati delle buone prassi ad indirizzare le procedure e non viceversa**. E questo deve avvenire sia per coerenza rispetto alla genesi della Legge ed ai suoi contenuti normativi (largamente ispirati ed orientati da esperienze concrete

realizzate già prima dell'approvazione della norma) ma anche e soprattutto **perché la Legge ha prodotto e generato nuovi progetti di vita. Di vita vera.** Progetti concreti di persone che co-abitano, di famiglie che mettono a disposizione la loro casa anche per altre famiglie e co-progettano con gli enti locali e del terzo settore.

Co-progettazioni quindi, che possono essere prese a modello sia per sostenere i territori dove l'applicazione della norma è risultata più difficile ed ha prodotto meno percorsi innovativi sia per quei territori dove l'applicazione della norma più che progetti di co-abitazione a casa propria ha prodotto e sta producendo fino ad oggi delle micro-comunità. Che è cosa un po' diversa dalla vita a casa propria.

Aspetti da non perdere di vista

L'allocazione della terza tranche di finanziamenti della prima triennalità costituisce pertanto un banco di prova per dare futuro alla norma e soprattutto ai progetti che ha generato. Un banco di prova che chiede di fare poche cose non troppo difficili e di immediata comprensione:

1. **Investire bene le risorse non spese:** in alcuni territori le risorse pubbliche messe a disposizione dalla Legge non sono state ancora investite ne spese, oppure sono state spese ma senza promuovere il risultato concreto, tangibile ed apprezzabile di favorire l'emancipazione ed il distacco dei figli dai genitori. Al contrario in altri territori tali risorse sono state investite tutte e spese tutte ed hanno prodotto progetti di co-abitazione di persone con disabilità che sono riuscite, con l'aiuto dei familiari, degli operatori e degli enti locali, ad emanciparsi dai loro genitori, a staccarsi dalla famiglia di origine ed in molti casi ad emanciparsi dalla comunità alloggio o dalla struttura residenziale realizzando percorsi concreti di de-istituzionalizzazione. Occorre che già a partire dalla prossima assegnazione di risorse ai territori, **la priorità istituzionale sia quella di mettere in sicurezza i progetti di vita delle persone, dei genitori e degli enti locali che ce l'anno fatta.** Consolidando attraverso le risorse non spese quei progetti e quei contesti territoriali dove già oggi, dopo due anni di applicazione della Legge, le persone e le famiglie stanno investendo maggiori risorse private in un ottica di mutualità e di solidarietà familiare. Dove la 112 è attecchita cresce la domanda di opportunità di co-abitazione e crescono gli investimenti dei genitori, delle famiglie e degli enti locali a realizzare e co-progettare nuovi progetti di vita. Quindi con le risorse ad oggi non spese si rafforzino questi progetti che sono tutt'ora progetti sperimentali. Ma non basta.
2. **Studiare e rendere replicabili le migliori esperienze di co-abitazione.** Occorre che le migliori esperienze di co-abitazione di ciascun territorio vengano messe a

confronto, studiate ed analizzate. E che da questo studio emergano poi le indicazioni operative, organizzative e procedurali per promuovere e per avviare i percorsi di vita in appartamento. Ogni Regione individui uno o più progetti pilota per ambito territoriale e proceda a “vivisezionarlo” e “radiografarlo” in ogni aspetto e da lì far emergere: quali siano gli elementi contingenti, favorenti, gli strumenti e le prassi che ne hanno reso possibile la realizzazione; quali siano gli esiti in termini di benessere delle persone coinvolte e quali gli impatti in termini di sostenibilità che i progetti di vita stanno determinando. E poi queste valutazioni siano portate al Ministero dalle Regioni e il Ministero insieme alle Regioni ascoltino direttamente il punto di vista degli attori territoriali, cioè delle famiglie che concretamente hanno attivato questi percorsi di innovazione insieme ai loro operatori di riferimento ed insieme a quei Comuni davvero virtuosi che stanno sostenendo questi progetti di vita con le stesse risorse con cui sostengono i servizi istituzionali.

3. **Imparare dagli enti pubblici virtuosi “come si fa”.** La stessa operazione di analisi e di studio deve poi essere estesa al lavoro istituzionale di infrastrutturazione delle procedure applicative della norma. Alcuni territori sono stati capaci di realizzare interessanti sinergie interistituzionali tra Piani di Zona Comunali e Distrettuali, Aziende Sanitarie Locali ed Aziende Ospedaliere ed attori del terzo settore per disegnare insieme il piano procedurale per applicare la norma ma anche per analizzare i bisogni presenti sul territorio ed i risultati ottenuti. Ebbene anche questi processi di integrazione istituzionale costituiscono innovazione ed anch’essi possono essere proposti come modelli.

Le esperienze sul campo: buone prassi da valorizzare

In questo modo, già con la terza tranche di finanziamento della prima triennalità, soprattutto attraverso l’allocazione appropriata delle risorse attualmente non investite e non spese, possiamo dare segnali importanti di continuità e di futuro sia ai territori dove la legge ha prodotto risultati concreti, sia di informazione e di indirizzamento ulteriore a quei territori ancora un po’ in difficoltà. Ma anche al Ministero ed alle Regioni. A cui non dobbiamo chiedere dei semplici report sulle risorse spese. Ad essi dobbiamo offrire la possibilità di costruire un processo di **co-valutazione dei risultati e degli impatti di quei progetti che sono riusciti a cambiare la vita delle persone e delle famiglie.**

Per una valutazione appropriata di quanto fino ad ora realizzato concretamente occorre insomma **accorciare le distanze tra il Ministero, le Regioni e gli attori del territorio**, dando voce ai protagonisti di queste sfide che stanno producendo innovazione sociale e che in molti casi si stanno relazionando produttivamente tra

loro **mettendo insieme dal basso delle reti progettuali**. Come i genitori di Pavia dell'associazione "Un Nuovo Dono" che hanno incontrato i genitori di Mantova e poi quelli di Imperia. Oppure come l'incontro tra gli operatori della Cooperativa Sociale "Come Noi" di Mortara e quelli dell'Anffas di Catania da cui è nato a Catania il progetto "Un Amore di Casa".

Il nuovo welfare si genera creando connessioni dal basso tra diversi territori ed anche all'interno degli stessi territori dove spesso, paradossalmente, è più difficile creare sinergie. Ma la Legge 112 ha prodotto innovazione anche in questo senso. In provincia di Pavia, ad esempio, esisteva già prima della Legge un progetto pilota di coabitazione realizzato a Parona Lomellina (PV) valorizzando un appartamento messo a disposizione da una famiglia e, in un ottica di solidarietà familiare, condiviso con altre famiglie: il progetto "A Casa Mia" realizzato dalla cooperativa sociale "Come Noi" di Mortara. Oggi i gruppi appartamento attivi in provincia di Pavia sono tre ma ne stanno nascendo almeno altri cinque di cui tre a Mortara, due a Sant'Alessio con Vialone uno a San Martino Siccomario. Questo processo di innovazione territoriale è stato favorito da un lavoro sinergico tra cooperative e associazioni locali ma anche da un supporto istituzionale davvero prezioso svolto dall'azienda sanitaria locale ATS Pavia e dall'ex azienda ospedaliera ASST Pavia insieme ai Piani di Zona Comunali che hanno saputo valorizzare e accompagnare queste esperienze attraverso un percorso di integrazione e di sinergia; lavorando insieme, accompagnando le famiglie, valutando il lavoro svolto dal terzo settore ma anche in un certo senso cogliendo da questa tensione progettuale nata dal basso i riferimenti necessari per costruire l'infrastruttura procedurale per l'applicazione della legge e l'allocazione delle risorse.

Per una legge più vicina ai bisogni delle persone e delle famiglie

Ora il 2020 potrà essere l'anno della svolta se le istituzioni sapranno valorizzare i primi segnali positivi che emergono dai territori e poi portare in dote al Ministero i dati necessari per progettare la messa a sistema delle misure della legge, oggi ancora in buona parte applicata dalle regioni in via sperimentale ma soprattutto per adattare la legge alle necessità ed ai bisogni delle persone e delle famiglie che si sono messe in cammino ed hanno compiuto un percorso di cambiamento anche radicale del loro percorso di vita.

Tra le modifiche più urgenti ad esempio:

- la necessità di togliere il vincolo tassativo che consente a cinque persone di coabitare ma se sono sei non si può più e occorre che si dividano in due appartamenti (cosa che francamente non succede in nessuna delle nostre case e delle nostre famiglie o coabitazioni già esistenti e non si capisce perché debba

succedere per le persone con disabilità che accedono ai benefici della Legge 112);

- oppure, superato il periodo triennale di sperimentazione, eliminare il vincolo di dover ogni anno ripresentare la domanda e presentare un'istruttoria ex novo per accedere ai benefici della legge. Se il progetto di vita funziona e la coabitazione promuove benessere, non devo ogni anno essere sottoposto ad un esame dei requisiti; gli enti locali valutino periodicamente i risultati dei percorsi di vita ma non possiamo ogni anno a scadenze prefissate riformulare la domanda per avere i benefici della Legge per poter coabitare; come se ogni anno iniziasse tutto ex novo. Nella vita di ognuno di noi non funziona così a casa nostra.
- Oppure ancora prevedere un sistema di finanziamento non tariffato ma agganciato effettivamente alla costruzione del budget di salute concepito in funzione non solo dei bisogni di sostegno personali ma anche e soprattutto dei bisogni di sostegno dei contesti di vita che si realizzano.

Viceversa, il 2020 rischia di essere un anno difficile per i progetti di vita realizzati se non si avvierà un percorso concreto e condiviso dal basso verso l'alto di **valutazione dei risultati e dei cambiamenti di vita concreti prodotti dalla Legge fino ad ora**.

Considerata la complessità del problema del Dopo di Noi, l'instabilità politica che sta accompagnando il primo triennio applicativo della norma e la frammentazione cronica delle organizzazioni di terzo settore che spesso faticano a condividere buone prassi territoriali e ad attivare dal basso percorsi di innovazione, sarebbe davvero un peccato se non riuscissimo a valorizzare i segnali di segno opposto che da molti territori stanno emergendo.

Auguriamoci quindi per il 2020 un buon anno di cambiamenti proficui per dare gambe e futuro alle prospettive di cambiamento di vita che la Legge 112 è riuscita a promuovere e generare.

Legge 112: punto di svolta verso un nuovo modello di welfare

di Giovanni Merlo

31 luglio 2020

Temi > Disabilità, Dopo di noi

Il nuovo programma operativo per il prossimo biennio della Legge 112 apre scenari inediti per il welfare sociale per la disabilità in Lombardia. Il contributo presenta i principali aspetti di rilievo e di novità introdotti dalla Dgr n. 3404.

“Metter su casa” sarà da oggi meno difficile per le persone adulte con disabilità che vivono in Lombardia.

La DGR n. 3404, approvata il 20 luglio, apre infatti nuove opportunità per chi voglia impegnarsi a sostenere i percorsi di emancipazione delle persone con disabilità. Si tratta dell'atto con cui viene approvato il Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi previsto [dalla Legge 112/2016](#), purtroppo conosciuta come “Dopo di noi”.

Proprio il superamento della logica del “Dopo di noi” potrebbe essere il filo conduttore per leggere e interpretare questo nuovo Piano regionale.

Novità ... in vista?

Sin dalle premesse, infatti **l'attenzione viene posta a favorire il distacco delle persone con disabilità dai nuclei familiari di origine o dai servizi residenziali. Una netta presa di distanza dall'imperante modello di welfare familistico:** fino ad ora, tutti gli interventi di welfare sociale sono finalizzati al “mantenimento della persona con disabilità presso il domicilio” che in genere. Però, coincide con quello dei suoi genitori. Notevole anche l'intenzione, più volte riproposta, di favorire l'uscita delle persone con disabilità dai servizi residenziali, in genera considerati invece come “ricoveri” permanenti e definitivi.

Il nuovo programma regionale, in coerenza con la Legge 112/16, offre diverse possibilità ma non garantisce un accesso automatico a benefici o prestazioni. Per poter approfittare di questa occasione le persone, le famiglie e i territori (Comuni, associazioni, enti gestori, ...) devono assumere l'iniziativa e attivarsi: presentare domande, esprimere aspettative e preferenze, elaborare progetti. **Questa è del resto, la lezione che il Piano assume dal primo biennio di applicazione della Legge 112/16: le migliori iniziative e il miglior utilizzo delle risorse sono avvenuti laddove si sono create le condizioni di massima partecipazione e attivazione delle persone.**

Per questo motivo, il programma prevede che la sua attuazione sia accompagnata da specifiche iniziative di sensibilizzazione, informazione e formazione destinate a persone con disabilità, familiari e operatori.

Ma non è certo l'unico aspetto rilevante di questo Programma.

Come è noto, gran parte delle risorse dello scorso biennio sono state impiegate per i cosiddetti “Percorsi di accompagnamento all'autonomia” ovvero in attività propedeutiche al distacco vero e proprio dalla famiglia di origine. L'attenzione del nuovo Programma regionale, pur continuando a prevedere questa opzione, **sposta decisamente l'attenzione al sostegno ai progetti di reale emancipazione, partendo prima di tutto dal garantire continuità ai percorsi già in essere.**

Si prende atto che i “progetti della 112” altro non possono essere che “Progetti individuali” come quelli già previsti dall'art. 14 della Legge 328/00, per la vita adulta e autonoma delle persone con disabilità: parliamo, almeno potenzialmente, di tutte le persone con disabilità comprese quelle che richiedono maggior sostegno. Tra queste, anche quelle che presentano comportamenti aggressivi, ovviamente con le dovute attenzioni e i dovuti sostegni: si tratta di persone invece che fino ad oggi sono state sostanzialmente escluse da queste opportunità

Il Progetto individuale, che viene anche spesso chiamato “di vita”, acquista per la prima volta una centralità assoluta nel definire e regolare gli interventi di welfare sociale in favore delle persone con disabilità.

La sua genesi viene accuratamente descritta, **a partire dalla “Valutazione multidimensionale”**, suo primo gradino. Qui gli operatori di Comuni e Asst sono chiamati a modificare radicalmente il proprio modo abituale di operare. La “VM” infatti cambia la sua missione; non più passaggio necessario per verificare il possesso dei requisiti di accesso alle misure ma “momento propedeutico all'elaborazione del progetto di vita (...) facendo emergere desideri ed aspettative personali, opportunità contestuali e risorse attivabili.”

La “voce” delle persone con disabilità diventa determinante, compresa quella di chi fatica di più a riconoscere ed esprimere le proprie preferenze.

Il Progetto individuale, non è un più “solo” un documento descrittivo ma un atto che impegna tutti gli attori in gioco a orientare il proprio impegno a sostegno del progetto di vita delle persone con disabilità: prende anche la forma di un contratto che viene sottoscritto dalla persona, dai suoi familiari, dal Comune, dall’Asst e da tutte le parti in causa, a partire dagli enti gestori dei servizi a cui sono finalmente riconosciute nuove e più interessanti funzioni e responsabilità. Un contratto che comprende il Budget di progetto, in cui inserire tutte le risorse disponibili come quelle attivabili, sia di natura pubblica che privata.

Il Budget di progetto rappresenta, nelle intenzioni del Programma, lo strumento con cui dare sostanza all’idea di costituire il “Fondo unico per la disabilità” che rappresenta ancora uno degli obiettivi di legislatura dell’attuale Giunta.

In coerenza con questo scopo, lo stanziamento previsto a supporto dei progetti individuale è “compatibile” con gran parte delle misure e benefici oggi a disposizione delle persone con disabilità che vivono a domicilio. Risorse che dovranno sostenere quanto previsto dal Progetto individuale: anche a costo di cambiare qualcosa, ad esempio nell’organizzazione dei servizi. In questa direzione, sarebbe auspicabile che si iniziasse a smantellare il confine che ancora separa la gestione di fondi per “la vita indipendente” (FNA – ProVI) e quelli della Legge 112, dove l’unico discrimine sembra essere determinato dal numero di abitanti della casa: uno nel caso del ProVI, da due a cinque invece nel caso della Legge 112.

La figura del Case Manager, anche se ancora abbozzata, si pone come garante dell’effettività di questo percorso: un ruolo che, viene specificato, può richiedere un impegno di 60-70 ore all’anno. Rimane ancora vago invece chi possa o debba svolgere questa funzione, all’interno di quale organizzazione e quali risorse possano sostenere il suo lavoro. Allo stesso modo rimane solo accennata, e fondamentalmente lasciata alla discrezionalità degli ambiti, le modalità di individuazione dei beneficiari, nel caso fosse necessario definire delle liste di attesa.

In cammino ... forse, verso un nuovo modello di welfare

Le risorse messe a disposizione di ogni persona, rimangono sostanzialmente quelle degli anni precedenti ma lo scenario cambia completamente: ci troviamo di fronte a un tentativo di sperimentazione di un nuovo modello di welfare, dove ogni parte in gioco è chiamata a fare la sua parte.

Un percorso di cambiamento che deve comprendere anche le associazioni e gli enti di terzo settore la cui funzione di co-progettazione e co-programmazione viene richiamata più volte, anche in riferimento a quanto previsto dalla Riforma del Terzo Settore.

Tutti sono chiamati a mettere in discussione comportamenti consolidati, per mettersi al servizio del Progetto individuale della persona con disabilità.

Come quando, ad esempio, si indica ai Comuni di continuare a mettere a disposizione quanto impiegato per il pagamento delle rette dei servizi residenziali alle persone impegnate in percorsi di deistituzionalizzazione. Oppure quando, proprio nell'ultimo paragrafo si indica come "opportuno" prevedere *"la possibilità di attivare in via sperimentale diverse modalità di costruzione e ri-composizione di tali Budget, integrando risorse pubbliche e private, economiche ma anche organizzative, riconducibili al comparto sociale, sanitario e sociosanitario"*. Come a dire che possono essere messe in discussione anche le regole che hanno definito il funzionamento di servizi e Unità di offerta: norme che sembravano fino ad ore scolpite nella pietra.

La sfida insomma è alta.

Leggendo il programma è facile notare come la delibera sia il frutto anche di un confronto molto ampio con le rappresentanze delle associazioni, degli enti gestori e degli enti locali.

E' importante essere consapevoli che comunque il rischio di fallimento è dietro l'angolo, perché non è difficile ridurre tutto a procedura, adempimento, affinché nulla cambi.

La sfida è alta e per essere vinta, sarà quindi necessario che anche a livello territoriale. persone, famiglie, comuni, associazioni e enti gestori si mettano in gioco e in relazione tra loro, per poter affrontare al meglio, resistenze e difficoltà.

**Disabilità ed emergenza Covid:
persona e progetto individuale,
sempre al centro**

Per vedere di nascosto l'effetto ...Vengo anch'io! No tu No!

di Marco Zanisi

14 Maggio 2020

Temi > Disabilità, Emergenza COVID-19, Inclusione sociale, Presa in carico

Riflessioni per non restare indietro e affrontare la Fase 2 dell'emergenza Covid-19 come opportunità per le persone con disabilità, le loro famiglie e i servizi per rimettere al "centro" non il centro diurno, ma la persona e il suo progetto di vita.

Lungi dal peccare di blasfemia, prendiamo in prestito dai grandi maestri solo una frase... una traccia, per sostenere una semplice tesi: **questo tempo infinito di quarantena, di sacrifici, di lutti, di fatica, è stato un momento di paradossale condivisione di opportunità e di restrizioni.** Una "livella" (per non smettere di attirare strali dall'alto dei cieli) che ci ha reso tutti, più o meno, "ugualmente abili" e "ugualmente disabili", nel confrontarsi con una apocalittica ridefinizione di tutto, spazi, tempi, relazioni, aspirazioni, percezione dell'altro, percezione del pericolo, percezione della morte e, in via definitiva, della vita. Perché succede questo: quando opportunità, relazioni, libertà e financo diritti soggettivi vengono compressi, si entra nel mondo dove vivono solitamente le persone con disabilità.

Ma questo tempo, che ha portato una ridefinizione "del tutto" in cui ci muoviamo e in cui esistiamo, pare (pare) essere giunto al termine della sua fase più acuta. Ora sembra quasi di svegliarsi da un lungo letargo invernale e, complici le belle giornate, ci apprestiamo a ridefinire le nostre priorità, le nostre mete, le nostre aspirazioni, i nostri progetti. Pronti a ripartire, sentiamo giungere alle nostre spalle, una vocina, poi un'altra, e poi un'altra... "Vengo anch'io"... "Vengo anch'io"... "**VENGO ANCH'IOOOOOO**"... no tu no, rispondiamo... perché no, dai, è difficile... non riesci a tenere la mascherina... abbracci tutti... sputazzi... non metti i guanti... non usi il gel disinfettante... non starnutisci nell'incavo del braccio... e poi lo facciamo anche per te, che sei più in pericolo: **NO TU NO!**

Tutti abili

In questi mesi alcune persone con disabilità, non tutte e forse neanche tantissime^[1] hanno vissuto l'esperienza della rimodulazione del Centro Diurno frequentato in "prestazioni in forme individuali domiciliari o a distanza". Alcune realtà si sono attivate in questa direzione già dalla fine del mese di febbraio, altre hanno atteso la pubblicazione del DL 18/2020 (ora Lg 27/2020). Non tutte le persone con disabilità hanno avuto questa opportunità, o questa fortuna. In alcuni territori, in alcuni servizi, per merito, per testardaggine, per lavoro, per passione... è successo. E queste esperienze ci restituiscono nuove informazioni e dati su cui riflettere:

- le camere, i salotti, le cucine si sono trasformate in palestre, falegnamerie, confraternite di fini gourmand...
- in costante video connessione si sono tenuti cicli di cineforum, meditazioni, lezioni di yoga e pilates;
- sono stati realizzati video musicali, spettacoli teatrali, concerti a distanza;
- i balconi hanno ripreso vita e si sono riempiti di essenze dai cromatismi audaci, orti urbani pronti ad accogliere ortaggi esotici e mai visti (ne assaggiati) prima;
- alcune persone con disabilità e le loro famiglie hanno visto (talvolta subito) invadere la loro casa da educatori, volontari, operatori, compagni del centro diurno...
- gruppi di studio hanno ascoltato e commentato telegiornali, discusso gli incalzanti DPCM, pianto e sorriso ascoltando il Papa.

Alcune persone con disabilità, in questi mesi, hanno fatto quello che hanno fatto tutte le altre persone... hanno vissuto... resistito... imparato.

Tutti disabili

Alcuni (non tutti e non tantissimi) hanno avuto il supporto di un Servizio Educativo, di un Centro Diurno, attività strutturate e guidate. Altri (forse molti di più) hanno avuto il supporto esclusivo dei familiari, che si sono reinventati educatori, trainers, maestri di cucina... hanno indagato il web alla ricerca di cose da proporre... ma anche di informazioni... supporto... speranze.

Tutti hanno dovuto confrontarsi con le restrizioni, con la paura, con la tristezza, con la morte...

Oltre lo stupore generato dalla (sottovalutata) capacità di comprensione della situazione e di adattamento alle totali modificazioni contestuali, quello che davvero colpisce gli osservatori attenti è che, in queste infinite settimane, le distanze tra le esperienze delle persone si sono drasticamente ridotte. Persone con disabilità e a

sviluppo tipico, hanno attraversato le stesse esperienze, le stesse preoccupazioni, hanno trovato le medesime cose da fare, da Netflix ai videoaperitivi, da Zoom a Meet, da You Tube a TikTok...

Tutti abbiamo vissuto l'esperienza della non abilità... essere isolati dagli affetti, privati delle certezze sul domani, costretti ad imparare nuovi codici comunicativi, comportamentali e relazionali, a convivere con nuove paure, a cercare nuove speranze.

Liberi tutti?

Il nuovo capitolo di questa drammatica avventura, ci spinge (per convinzione o per inerzia) a lasciare l'attuale contesto, scomodo e sgualcito ma ugualitario, a cui ci siamo abituati. Il passaggio alla "fase due" appare come un nuovo orizzonte verso cui volgere lo sguardo, dopo infinite settimane di occhi socchiusi, tapparelle abbassate e pellegrinaggi lungo l'asse cucina-divano-balcone. Ci sentiamo come sul bordo di un trampolino, dopo una lunga rincorsa... durata quasi tre mesi...

Se il tuffo nel domani significa, per quasi tutti, ritorno al lavoro, alle attività sociali e sportive, ai congiunti di ogni genere e specie... forse vacanza (ma non lo si dice per scaramanzia)... per le persone con disabilità significa tuffarsi nel 24 febbraio. Acqua bassa e freddina, per dire. Significa tornare al Centro Diurno, al pulmino, alle attività (troppo spesso) scelte e progettate da altri. Tornare al 24 febbraio (ma con guanti e mascherine e distanziamento sociale) significa riprendere un percorso interrotto, congelato, e rispolverare il programma di quella settimana mai nata, come se nulla fosse successo, o per esorcizzare tutto quello che è successo dopo.

Tornare al 24 febbraio, mentre il resto del mondo guarda negli occhi il mese di giugno, sarebbe un peccato, una sconfitta delle persone con disabilità, delle loro famiglie, di chi li ha sostenuti, supportati e sopportati. Sarebbe una sconfitta dei Centri diurni che hanno rimodulato gli interventi, di quelli che non sono riusciti a farlo, degli operatori che hanno programmato attività, consegnato al domicilio materiali, registrato video buffi e gestito attività da remoto. Sarebbe una sconfitta per quanti hanno stretto i denti ed affrontato la cassa integrazione e per le imprese che hanno fatto i salti mortali per riuscire a farsi corrispondere i costi sostenuti.

Per vedere di nascosto l'effetto che fa...

Sebbene ad oggi manchino direttive chiare, la dicotomia **tutti dentro vs tutti fuori** i centri diurni, appare essere l'orizzonte più probabile. Tutti a casa fino a... e poi si torna al centro con procedure certe, dispositivi di protezione, percorsi di accesso ed uscita, etc.... Questa opzione, di certo rassicurante per tutti, cancellerebbe molti degli sforzi

fatti da tutti. Rendendo inutili gli apprendimenti, gli adattamenti... Potrebbe essere questa l'occasione di rimettere al "centro" non il centro diurno, ma la persona e il suo progetto di vita. Molto probabilmente, le persone (di certo troppo poche) che in queste settimane hanno beneficiato della rimodulazione dell'intervento, in modo coerente con il proprio progetto di vita, non hanno subito un sostanziale decremento della propria Qualità della Vita. Coloro i quali non hanno beneficiato di questa opportunità (che non è mai stata un privilegio, ma una responsabilità diretta degli enti gestori e delle Pubbliche Amministrazioni, disponibile per tutti e codificata con un chiaro articolo di un chiarissimo, a riguardo, decreto legge) hanno potuto contare esclusivamente sulla capacità e sulla resistenza dei familiari più prossimi, che ora sfiniti, chiedono con forza la riapertura dei servizi semiresidenziali. La riapertura dei centri diurni, oggi, senza un abbozzo di riflessione su cosa abbiamo imparato in questi mesi, su cosa le persone con disabilità e i loro operatori ci hanno messo a disposizione in quantità e qualità di informazioni, di determinazione nella ricerca e nella tutela di una vita di qualità... non fermarsi a riflettere su una opportuna rimodulazione, non dei servizi, ma dei progetti... sarebbe un'occasione sprecata.

Facendo riferimento alle persone con disabilità che hanno potuto accedere ad una sistematica rimodulazione dei servizi, con operatori in grado di garantire ore di lavoro ogni giorno, in gruppo o in rapporto individuale (sostenuti da Enti gestori e da Amministrazioni Pubbliche davvero attente alle persone prima che ai possibili contenimenti delle spese), **possiamo ipotizzare che la qualità della vita delle persone con disabilità non è direttamente influenzata dalla frequenza di un centro diurno.** Appare, invece, direttamente influenzata dalla presenza di una équipe multidisciplinare che (proprio come quella del centro diurno) unisce conoscenza multidimensionale della persona, attenzione alle preferenze, gusti e aspettative, competenza nel traguardare, verso una meta esistenziale, i punti di forza e i punti di debolezza di ciascuno. In queste infinite e drammatiche settimane, è stato possibile garantire la personalizzazione delle attività, degli interventi, delle esperienze e mantenere alta (talvolta altissima) la coerenza con il progetto di vita. Alcune realtà (e se è successo significa che può succedere) hanno utilizzato la dilatazione del tempo per applicare i differenti protocolli per la progettazione esistenziale^[2], per la definizione delle mete autodeterminate, coinvolgendo direttamente, in interviste doppie e triple, sia i familiari, sia le persone con disabilità.

Siamo all'inizio della fase due, con le Amministrazioni Comunali e Regionali occupate e preoccupate nel garantire "come fare" e "dove fare" le attività in sicurezza. Siamo all'inizio di una nuova fase che interroga gli enti gestori sulle proprie responsabilità e capacità, tanto di tutela, quanto di tenuta di fronte a nuove procedure e costi da sostenere...

Tra il come e dove fare... vale la pena tornare a chiedersi "cosa?" e "perché?"...

domande che trovano risposta nel confronto con la persona con disabilità e con la sua qualità della vita e che trovano senso e valore solo se contenute in un percorso che non preveda solo l'inserimento nel centro diurno, ma che abbia come orizzonte la vita intera e la qualità della vita tutta... domande, che partecipano a costruire risposte, che abitano nel progetto di vita della persona (anche questo non un privilegio di pochi fortunati, ma un diritto sancito da leggi che ci accompagnano dal sorgere del nuovo millennio: articolo 14 della legge 328/2000).

“Vengo anch’io”, allora, alla fase due, qualsiasi cosa porti con sé. In qualsiasi luogo si sviluppi il progetto per la qualità della vita, in qualsiasi esperienza progettata congiuntamente con l’equipe responsabile del progetto di vita... Al centro diurno, certo, perché serve uno spazio pensante, una base avanzata da cui partire e a cui ritornare... ma non solo, non sempre... con la retta di frequenza che sogniamo diventi un budget di progetto... per il progetto di vita.

[1] Vincenzo Falabella, La didattica a distanza va resa possibile per tutti gli alunni con disabilità, www.superando.it, 26.03.2020

Sara De Carli, Centri diurni chiusi, perché i servizi alternativi non partono? www.vita.it, 04.04.2020

[2] Lnee guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. Assessment, interventi, outcomes”, AIRIM – Associazione Intellettiva per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (2010.)

Nel territorio

Chiusi i servizi? Aperte le relazioni

Un contributo di Monica Pozzi, responsabile territoriale progetto L-inc

a cura di Alice Melzi

2 Giugno 2020

Temi > Disabilità, Budget di salute, Emergenza COVID-19, Inclusione sociale, Presa in carico

Come i servizi stanno rispondendo alla crisi? L'esperienza del Progetto L-inc nei comuni dell'area Nord di Milano. L'applicazione del Budget di salute ha mostrato i suoi buoni frutti anche in tempo di confinamento.

Il progetto L-inc di fronte alla crisi

La memoria torna ai terribili primi giorni di marzo: in quei momenti così difficili per tutti, è stato evidente che le relazioni che si sono costruite, grazie allo stimolo e al supporto del progetto L-inc, erano forti e sincere, capaci di attraversare il silenzio che in quei giorni caratterizzava le nostre città.

Tutti abbiamo vissuto – e per certi versi stiamo ancora vivendo – l'esperienza del confinamento a casa, di una brusca riduzione delle relazioni sociali.

Alcune persone con disabilità, in particolare quelle che richiedono maggior sostegno hanno visto aggravarsi la loro condizione di discriminazione e emarginazione, anche in relazione al venir meno o alla forte contrazione dei sostegni prima offerti dal sistema di welfare sociale. La chiusura dei Centri diurni ne è l'esempio più forte.

Come è noto non per tutti è andata così: chiusi i servizi, alcune associazioni, cooperative sociali e altri enti di terzo settore hanno saputo avviare forme diverse di relazione e di sostegno, alcune delle quali con un forte carattere innovativo. In generale, la percezione è che chi ha investito in precedenza su una forte personalizzazione degli interventi e al coinvolgimento nella comunità abbia trovato con maggiore facilità tempo e modo di reagire all'isolamento causato dalla pandemia.

È quanto avvenuto all'interno del progetto L-inc ovvero alla sperimentazione dell'applicazione del Budget di salute in atto nei Comuni del Nord Milano. Una modalità di intervento che non si fonda su standard e prestazioni ma all'orientamento di tutte le risorse disponibili, dentro e fuori servizi, nella persona e nel suo contesto, alla realizzazione delle mete e delle preferenze della persona con disabilità. Un progetto che, a distanza di un paio d'anni dalla sua attivazione ha dimostrato di essere in grado di sviluppare in modo inaspettato la rete relazionale delle persone coinvolte.

Cosa continua e per chi

Il "lockdown" ha paralizzato per diverse settimane le attività formali del progetto che si basano in gran parte sul lavoro di operatori, i cui enti gestori sono stati costretti a ricorrere alla cassa integrazione per evitare il tracollo. Il rischio e la paura erano – tra altre ben più stringenti – di vedere andare in fumo, nel giro di poche settimane, il lavoro di emancipazione realizzato con e dalle persone con disabilità nei mesi e negli anni precedenti.

È facile comprendere come molti dei percorsi in essere e in procinto di essere attivati con il progetto L-inc si siano interrotti: quello che era difficile prevedere è che non solo la rete di relazioni ha tenuto anche in mancanza di attività da condividere, ma che le stesse persone con disabilità sono divenute, in alcuni casi, attivatori e costruttori di relazioni.

Per alcuni gli incontri non si sono mai interrotti: hanno solo cambiato modo di svolgersi, grazie alle possibilità di connessione e alla versatilità di molti strumenti. Molto è dipeso dal lavoro svolto prima dell'emergenza: l'isolamento si è dimostrato una lente per osservare più da vicino situazioni conosciute o appena intraviste, un pericoloso alleato delle fatiche delle realtà più fragili, ma anche un interessante acceleratore di processi di coesione e di partecipazione.

Com'è facile immaginare le persone che hanno aderito da più tempo, ormai da quasi tre anni, al progetto sono state quelle meno svantaggiate nel fronteggiare la situazione di emergenza: molte delle relazioni costruite in questi anni avevano già visto una parziale o totale "eclissi" dell'educatore, che aveva mantenuto un ruolo di monitoraggio, facilitazione e semplificazione, ma un discorso analogo può essere fatto per alcune delle persone della seconda annualità.

Fatiche, apprendimenti, scoperte

L'emergenza ha fatto luce su alcuni aspetti fondamentali:

- **i percorsi di avvicinamento alla residenzialità rimangono per molti un nodo centrale del percorso di crescita personale e di costruzione del progetto di**

vita. Per alcune famiglie l'assenza di questo sostegno ha comportato un aggravio di impegno con il rischio del riacutizzarsi di situazioni di conflitto. Nessuna delle persone che al momento del lockdown stava portando avanti un percorso di vita autonoma ha chiesto di poterlo interrompere o ha manifestato il desiderio di modificarlo. Qualcuno che già aveva iniziato a sperimentare forme di vita autonoma ha manifestato il desiderio di riprendere quanto prima il percorso e raggiungere gli obiettivi prefissati. Chi è riuscito a portare avanti il percorso ha avuto la possibilità di consolidare le proprie scelte e valutare con più attenzione i propri bisogni.

- **L'utilizzo degli strumenti tecnologici a distanza ha facilitato la partecipazione e la comunicazione di molte delle persone che avevano difficoltà nella relazione.** La funzione dell'educatore è stata quella di costruire contenitori formali e informali capaci di accogliere le necessità di ascolto e di espressione della persona, contenitori ritagliati maggiormente sul bisogno e al bisogno; in un tempo liquido, definito, ma gestito dall'educatore in modo personale è stato più semplice rispondere in modo personalizzato alle esigenze individuate.
- **Le relazioni instaurate con persone che non si interessano o lavorano direttamente con la disabilità sono state tutte mantenute, anche senza il coinvolgimento o con il coinvolgimento successivo dell'educatore.** Questo ha prodotto grande soddisfazione in tutti gli interlocutori; la relazione tra il lavoro educativo, il lavoro degli attivatori di comunità, la condivisione dei contatti, l'apertura e la disponibilità personali restano il background dal quale non si può prescindere per la costruzione di percorsi di inclusione, nei quali è fondamentale la partecipazione attiva della persona.
- **Le relazioni tra operatori le famiglie si sono intensificate, trovando altri modi e tempi per esprimersi.** Il tempo del colloquio è diventato più ravvicinato, più semplice e significativo e la possibilità di partecipazione, in tutto o in parte, agli incontri e alle attività dei figli, ha avvicinato le famiglie e gli educatori. Alcune porte sono rimaste socchiuse, alcune relazioni sono rimaste difficili: in questi casi si è riproposta la richiesta di una relazione unidirezionale tra chi deve dare e chi deve prendere, tra chi cerca aiuto e chi lo fornisce. Un sistema di relazione che bisognerebbe riuscire a scardinare nell'interesse delle persone con disabilità.
- **Il desiderio di partecipazione è aumentato;** si è compreso come poter stare insieme a distanza, ma in modo significativo. Abbiamo raggiunto e coinvolto persone lontane da noi nel tentativo di capire cosa stesse succedendo: curiosi di sapere come stavano facendo gli altri e se, anche loro come noi, si stavano incontrando. Abbiamo giocato, ci siamo allenati, abbiamo cantato e dipinto

insieme a persone che abitavano a chilometri di distanza. Abbiamo rinnovato il nostro desiderio di portare avanti i percorsi iniziati: il Baskin (basket inclusivo, che vede giocare nella stessa squadra persone con diverse abilità, di età e sesso differenti), le attività di autorappresentanza per il riconoscimento e la difesa dei diritti delle persone con disabilità, l'attività teatrale, i percorsi di progettazione sul territorio come le collaborazioni per la valorizzazione e la costruzione di percorsi culturali accessibili in Villa Casati e in Villa Ghirlanda a Cinisello Balsamo. Abbiamo visto questi gruppi non rimanere fermi a quanto fatto prima dell'emergenza, ma avere il desiderio di costruire qualcosa di diverso e di nuovo, anche per un tempo futuro.

- **Sono state acquisite nuove competenze;** chi era pronto ha avuto la possibilità di assumere ruoli diversi, di maggiore responsabilità. Nel gruppo di autorappresentanza i leader hanno gestito gli incontri e redatto i verbali, cosa mai successa prima del lockdown.
- **I lavori proposti sono stati svolti con maggiore libertà.** Alcune persone sono riuscite a dire di no agli educatori che proponevano loro attività ritenute poco coinvolgenti o interessanti. Alcuni sono riusciti anche a dire di non voler sentire un educatore. Abbiamo dovuto, e non sempre vi siamo riusciti con successo, tenere a bada il bisogno di noi operatori di programmare, organizzare, proporre, stimolare e, soprattutto, il nostro bisogno di sentirci "significativi". E' stata un'occasione per capire se e come lasciare andare, allentare i nodi del servizio e spostarlo sul territorio, accompagnare un viaggio di sola andata di qualcuno che non viene indirizzato verso un altro servizio, ma si appoggia al nostro per trovare una strada diversa. Siamo di fronte ad una grande possibilità di inclusione, che anche se non sarà forse ancora per tutti, è nostro dovere cogliere.

Ciò che conta ... si vede!

Per molte persone con disabilità i servizi, nella loro essenza di contenitori, di spazi di relazione, di luoghi di lavoro e di divertimento, offrivano attraverso le proposte creative degli educatori un'interruzione alla routine, una possibilità di fuga e di crescita. Tutto questo è stato interrotto bruscamente dall'arrivo di qualcosa che nessuno avrebbe potuto prevedere e che i servizi hanno faticato e faticano a metabolizzare, valutare e ricomprendere nella loro organizzazione.

Nel caso di L-inc, i servizi sono stati chiusi, ma non l'attività degli educatori ai quali è stato chiesto di mantenere a distanza quel supporto che erano soliti fornire alle persone in carico e alle loro famiglie. Educatori ai quali è stato subito chiaro quanto del loro lavoro avrebbe potuto andare perduto o dimenticato, quanto questo fermo

forzato avrebbe potuto peggiorare relazioni familiari già complicate, o bloccare lo sviluppo di quell'inclusione di cui tanto parliamo nel nostro lavoro e che improvvisamente sembrava impossibile continuare a sostenere.

Ci siamo domandati in questi anni quanto i nostri servizi fossero importanti per le persone che li frequentavano, quanto fossero capaci di sostenere le famiglie, quanto fossero inclusivi, quanto ci permettessero di costruire percorsi personalizzati, quanto ci permettessero di uscire dagli schemi per rispondere ad esigenze differenti da quelle previste dal progetto e dalle opportunità definite dal servizio.

Che rapporto sussiste tra le richieste sempre più stringenti di misurazione degli interventi e lo spazio dell'imprevisto, quello spazio che ci offre la possibilità di incontrare l'altro, sebbene per istanti fugaci, libero dai condizionamenti del sistema nel quale è inserito?

Quale spazio lasciamo e quale valore diamo al rifiuto, all'autonomia del tempo di lavoro, alle richieste che non arrivano in orari canonici?

Quanto sono importanti le relazioni di vicinanza costruite con le famiglie e quali sono i crinali sul quali si giocano le relazioni tra educatori, persone seguite e i loro familiari?

Se il progetto L-inc non avesse incontrato questo periodo di difficoltà, molte di queste domande avrebbero ottenuto risposte differenti e meno precise di quelle che siamo in grado di dare dopo quasi tre mesi di lavoro a distanza.

Mancano pochi mesi alla fine del progetto L-inc così come, speriamo, a questa fase di chiusura e isolamento. Saranno i prossimi anni a dirci cosa l'uno e l'altra avrà lasciato sui nostri territori e nelle nostre vite.

Centri diurni, si riparte! Diversi piani ... di realtà?

Un contributo di Marta Prosperi, direttore servizi Cooperativa Solaris Triuggio (MB)

a cura di Giovanni Merlo

16 Giugno 2020

Temi > Disabilità, CDD, Emergenza COVID-19, Inclusione sociale, Innovazione, Presa in carico

Il difficile passaggio dal Piano territoriale regionale, a partire dalle indicazioni contenute nella Dgr n. 3183 del 26 maggio 2020, all'effettiva riattivazione dei servizi semiresidenziali per le persone con disabilità nella cosiddetta Fase 2 dell'emergenza Covid-19, attraverso gli occhi di una responsabile di servizi.

Tutto inizia da un tavolo tecnico

La tanto attesa [Dgr n. 3183 del 26 maggio 2020](#), prende avvio dalla creazione di un tavolo tecnico di confronto da parte di Regione – attraverso i suoi due assessorati al welfare dott. G. Gallera e alle politiche sociali, abitative e disabilità dott. S. Bolognini – che vede la partecipazione delle rappresentanze di ACI (Alleanza Cooperative Italiane), Forum Terzo Settore Lombardia, Anffas Lombardia, Arlea, Ledha, Ceal, Cnca Lombardia e Uneba Lombardia.

La richiesta del tavolo è in prima istanza una condivisione circa le linee guida di cui parla [l'art. 8 del DPCM del 26 Aprile 2020](#), per la costruzione di un documento, che possa prevedere una forte partnership tra Regione, ATS e gli Enti Gestori, che dovranno occuparsi della ripartenza dei Servizi nella Fase 2 o Fase di Riavvio. La proposta viene accolta con grande responsabilità facendo sì che si generi un lavoro molto intenso all'interno del tavolo, che fin da subito affronta la richiesta cercando di tracciare e mettere in evidenza i punti di attenzione su cui lavorare e soprattutto la forte necessità di essere supportati e sostenuti, in questa delicata fase, dalle ATS.

Panorama e scenario all'apertura del confronto con Regione

Il panorama in cui ci si trova all'avvio del tavolo tecnico è abbastanza omogeneo e racconta la ricerca incessante (iniziata il 17 Marzo) da parte degli enti gestori, con il sostegno delle Associazioni di familiari, di alternative efficaci alla tradizionale erogazione dei servizi; alternative queste, che possano raggiungere le famiglie e le persone, dando loro risposte e sostegno, con strumenti nuovi e che certamente fin da subito si delineano con molta creatività. Il tempo trascorso dalla chiusura delle strutture ha portato a galla tante solitudini e difficoltà da parte di molte persone con disabilità e dei loro familiari, a cui **gli enti gestori hanno cercato di dare ascolto e sostegno, modulandosi e trasformandosi in sartorie dell'educazione**, con lo scopo di "vestire" ciascuno secondo le proprie peculiarità e bisogni specifici.

Questa solitudine ha travolto anche gli stessi enti gestori, che si sono dovuti reinventare nuove modalità di erogazione e soprattutto hanno dovuto condurre una lunga ed estenuante battaglia, per vedere riconosciute e retribuite, da parte degli enti locali e delle ATS, le attività messe in campo al di fuori delle tradizionali logiche di servizio. Si è trattato di un percorso ad ostacoli, non ancora concluso, che ha generato una forte partnership tra enti gestori e fruitori dei servizi, facendo esplodere sorprendentemente risorse, mai prima esplorate.

La richiesta di riattivazione dei Servizi pone ora certamente in primo piano **la tutela della salute di tutti, operatori ed utenti, ma non può prescindere dall'idea di uscire dalle rigide logiche di Regole, che spesso stridono con la personalizzazione degli interventi e tantomeno prescindere dal pensare che il ruolo di ATS possa essere non solo quello di controllore degli enti gestori, ma anche e soprattutto di sostenitore al fianco degli stessi**. La partita a cui siamo chiamati a partecipare deve essere giocata insieme e non su fronti differenti.

Il mandato del tavolo tecnico

Il forte mandato per il Tavolo tecnico, in continuità con le esperienze nate nella fase di lockdown, è dunque, **pensare servizi sicuri, ma flessibili e per un certo punto di vista innovativi**.

Il confronto con Regione è acceso e vivace e conduce ad una Dgr, la n. 3183 del 26 maggio 2020, che accoglie le posizioni degli Enti Gestori e focalizza l'attenzione sulla necessità di una riattivazione sicura, ma anche, proprio per la stessa ragione, modulabile e flessibile in tutte le sue forme, tanto da consentire la possibilità di erogare interventi differenti: presso la struttura accreditata, presso il domicilio, presso il territorio utilizzando nuovi luoghi messi a disposizione e pensati ad hoc, mantenendo inoltre le attività di nuova frontiera, ossia le attività da remoto.

Difficoltà emergenti

Le difficoltà che emergono fin da subito nascono innanzi tutto dalle **diverse velocità di azione**.

Da una parte gli enti gestori che vogliono dare risposta alle incessanti richieste delle famiglie di riattivare al più presto le strutture, cercando di coniugare sicurezza e persona disabile.

Dall'altra parte Regione, i cui tempi e le cui priorità si delineano differenti dai primi **ed il cui percorso prevede anche la stesura di protocolli operativi ad opera delle ATS**. Questo ulteriore passaggio non può che dilatare ulteriormente i tempi del riavvio e porre poi gli enti gestori di fronte ad un conflitto: da una parte l'emergenza della ripartenza, quale risposta a chi non ha più energie e risorse per restare a casa; dall'altra la tutela legale degli stessi, che si esporrebbero a rischio se decidessero di ripartire senza avere prima mappato con test sierologico tutta la popolazione dei servizi (utenti ed operatori). Mappatura questa, che nei protocolli di ATS non è esplicitata quale obbligo, ma certamente neanche come azione facoltativa. Dunque? Come accelerare le tempistiche? Come far percepire che non ci sia altro tempo disponibile? Cosa decidere?

Altra difficoltà, da subito emergente è **il difficile compito lasciato alla responsabilità degli enti gestori, di coniugare la tutela della salute con bisogni e desideri delle persone con disabilità**.

Alzare le barriere della sicurezza, dotando tutti gli operatori dei DPI in uso nei reparti Covid, per evitare problemi connessi a denunce e contestualmente rispondere al forte bisogno di prossimità e vicinanza non solo emotiva, tipica dei servizi alla persona. Come modulare le due priorità? A cosa rinunciare? Inutile raccontare i mille e mille interrogativi relativi per esempio all'uso massivo di tutti i DPI nelle prime quattro settimane di riavvio.

In ultimo, ma non per importanza, è necessario considerare **la paura ed il timore di tutti gli enti gestori, di dovere affrontare questa impresa, in solitudine**, cioè senza poter contare su un supporto percepito come adeguato.

Domande a cui non sono ancora state date risposte

Tante ancora le domande inevase.

Oltre a prevedere, come dovuto che sia, la stesura di un protocollo per l'isolamento delle persone che dovessero presentare dei sintomi affini a quelli del Covid-19 e poi essere riconosciute positive da tampone, che tipo di sostegno avranno gli enti gestori da parte di ATS nel consentire loro di garantire comunque il servizio senza interruzioni violente?

Oltre alla mappatura sierologica prevista in avvio, sarà possibile prevedere che la stessa Regione prosegua il monitoraggio con cadenza quindicinale o mensile, non lasciando agli enti gestori la responsabilità dello stesso?

Le ingenti risorse economiche che gli enti gestori devono approntare per il riavvio, non hanno ad oggi alcuna certezza di essere riconosciute e rimborsate per la loro totalità; ciò verrà definito con successivo provvedimento da Regione, anche alla luce delle risorse messe a disposizione a questo scopo dal “Decreto Rilancio”. Ma quanto ancora potranno gli enti gestori essere esposti a spese non preventivate nella normale gestione dei servizi?

I passaggi per il riavvio

Molti enti gestori si sono assunti la responsabilità di rimettere in campo, già dalla prima settimana di giugno tutti gli operatori al 100% del loro orario, perché fossero attori della ripartenza fin dall’inizio del progetto, anche senza avere certezze della tempistica dei lavori di predisposizione dei protocolli operativi a cura delle ATS, né elementi in ordine a come saranno retribuiti.

Il lavoro di predisposizione del riavvio vede più che mai necessaria la collaborazione di tutti i livelli di responsabilità presenti nei servizi, dall’operatore socio assistenziale fino a risalire alla Direzione generale.

Nonostante i tanti interrogativi inevasi e i tanti dubbi che si affollano nella costruzione minuziosa dei progetti di riavvio, gli enti gestori sono una certezza per il welfare e sono in prima linea nella costruzione dei servizi rimodulati.

Ogni servizio è stato scomposto e ricomposto alla luce delle nuove priorità di tutela della salute. Sono stati ripensati gli spazi, gli orari di accesso, le attività, i trasporti e le modalità di consumazione del pasto. Sono stati rivisitati tutti i processi che garantiscono la sicurezza dei luoghi e delle persone. Sono stati formati tutti gli operatori, perché ci sia non solo informazione, ma soprattutto consapevolezza circa i nuovi rischi biologici e le misure di prevenzione utili ad abbassare il rischio. Siamo finalmente in grado di poter prevedere con minor margine di errore la data di riavvio per ciascun servizio e dunque siamo in procinto di contattare le famiglie per In-formare anche loro sulle nuove modalità di erogazione del servizio, che sarà rigido nelle regole da rispettare, ma plastico nelle modalità di erogazione. Condivideremo con le persone con disabilità ed i loro familiari il fatto che sono stati pensati per ciascuno un mix di interventi presso la struttura, per quelle attività che richiedono presenza; presso il domicilio per quelle attività che possono svolgersi in supporto ai familiari; da remoto per tutte quelle attività che sono altrettanto efficaci anche se mediate da un monitor, perché fruibili più volte nella stessa giornata e perché disponibili in relazione alle tempistiche delle abitudini domiciliari.

Oggi, 15 giugno, resta ancora in sospeso l'organizzazione della somministrazione dei test sierologici, per cui ogni ATS, ha dato indicazioni differenti.

Alcune ATS hanno dato mandato agli enti gestori di contattare le strutture da loro indicate (Asst o Laboratori convenzionati) per prendere accordi personalmente sulla gestione del processo sia per gli operatori che per gli utenti; altre ATS hanno trattenuto per sé il raccordo con le Asst ed i Laboratori convenzionati, chiedendo comunque agli enti gestori di farsi carico in toto della comunicazione e raccolta dati di coloro che, sia tra gli operatori che tra gli utenti, intendono sottoporsi a test. Quest'ultimo, un altro passaggio che richiederà certamente agli enti gestori grande capacità di gestione e organizzazione, soprattutto là dove i numeri sono importanti e ben al di là di poche decine di persone.

Ma siamo certi che ancora una volta gli enti gestori sapranno rispondere anche a questa ennesima richiesta, senza creare dissensi e polemiche, ma orientati a rispondere nel più breve tempo possibile alle richieste di sostegno delle persone che hanno in carico.

Conclusioni

In un contesto estremamente indefinito e mutevole, come quello in cui ci troviamo, vorremmo poter dare delle certezze ad utenti e lavoratori attraverso l'assunzione di responsabilità da parte di tutti i soggetti (pubblici e privati) in campo e attraverso la **definizione di un patto di corresponsabilità** tra enti gestori, enti locali, ATS e famiglie per affrontare insieme la fase di riavvio.

Solo la condivisione di una lettura unitaria della situazione da parte di tutti, potrà creare un approccio rinnovato all'interno dei servizi per la disabilità.

Le parole chiave di questa fase dovrebbero essere quindi condivisione e corresponsabilità.

La DGR n. 3226: una delibera fuori tempo

di Marco Faini

17 Giugno 2020

Temi > Disabilità, Anziani, CDD, Emergenza COVID-19, RSA, RSD, Terzo settore

Il contributo commenta la recente DGR n. 3226 che dispone la ripartenza delle attività sociosanitarie lombarde nella cosiddetta Fase 2 dell'emergenza Covid-19, mettendo in luce, a partire dal confronto con l'altrettanto recente DGR 3183 che disciplina la riapertura dei servizi diurni per le persone con disabilità, criticità e problemi in particolare in capo alla responsabilità degli enti gestori.

A proposito di tempo... dove eravamo rimasti?

Tra i tanti effetti che la crisi sanitaria in atto ha provocato c'è anche, almeno per chi scrive, la sensazione che ciò che stiamo vivendo si stia svolgendo in un'altra epoca rispetto a ciò che stavamo vivendo solo pochi mesi fa.

La pandemia ha inevitabilmente forzato e scardinato non solo i modi di vivere, produrre, pensare, ma ha velocemente, anzi, repentinamente relegato nella soffitta dei ricordi i pensieri e le azioni che avevano costituito le nostre vite e tutto ciò che nella società si muoveva.

Sensazioni, appunto, perché, chiaramente, è realtà quella odierna così come quella di una manciata di settimane fa. Ecco, vorrei ripartire da qui, dalla realtà che abbiamo vissuto come Organizzazioni pochi mesi fa per esporre le mie opinioni sul provvedimento emesso da Regione Lombardia su proposta dell'Assessore Gallera.

La realtà di ieri, in termini di rapporti con le politiche di welfare regionali, era pessima. **A fronte di, seppur generali, riferimenti positivi che la L.r. 23/2015 proponeva** (uno su tutti: passare da un sistema basato sull'erogazione di servizi e prestazioni ad un sistema che con servizi e prestazioni doveva promuovere, attraverso il coinvolgimento della persona in condizione di fragilità, tendere a promuovere benessere e

inclusione) ci siamo trovati con un sistema che manteneva intatta la sua caratteristica prevalentemente prestazionale, scarsamente basato su una reale dimensione di progettazione personale, ancor meno basato sull'integrazione (delle politiche, delle risorse, degli strumenti), e invece sempre di più basato su un poderoso impianto burocratico-amministrativo che poco ha a che fare con le logiche e le prassi orientate al miglioramento della qualità.

Nel corso del 2019 ANFFAS Lombardia concluse i propri stati generali con una serie di richieste (tutte puntualmente inevase) **che ponevano al centro di un confronto** (mai avvenuto) con Regione Lombardia **non solo questioni “di settore”** (adeguare le tariffe SIDI ferme da un decennio, affrontare i nodi strutturali e non solo economici delle CSS, ripensare il sistema della classificazione, riaprire i termini della contrattualizzazione per quelle unità d'offerta ancora prive del finanziamento regionale, ecc.), **ma anche temi rifondativi del sistema di welfare regionale**. Ne cito solo alcuni:

- adattare le risposte dei servizi ai bisogni ed alle aspettative delle persone;
- riqualificare 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 una impalcatura giuridica per la contrattualizzazione del budget di salute;
- 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 ed anche la collocazione istituzionale.

Sulla stessa linea, le principali organizzazioni di Terzo Settore attive in Lombardia sia sul fronte dell'advocacy che della gestione dei servizi (Alleanza Cooperative Italiane-Welfare Lombardia, Anffas Lombardia, Arlea, Ceal, Cnca Lombardia, Ledha, Uneba Lombardia) **hanno inviato nel mese di dicembre 2019 una lettera** al Presidente Fontana e agli Assessori competenti in cui hanno denunciato come i quattro anni trascorsi dall'attesa unificazione in unico Assessorato di tutte le politiche di welfare siano stati *“contrassegnati da crescenti difficoltà nella relazione con l'Amministrazione Regionale, così come nella conduzione di gran parte delle nostre attività. Anni in cui le associazioni del Terzo settore lombardo hanno assistito al permanere di strutture organizzative diversificate che non sempre hanno permesso o comunque facilitato il percorso di integrazione”*. **Una lettera che esponeva con evidenza e chiarezza la frattura netta tra le aspettative e le necessità dell'intero settore della fragilità e le**

capacità di risposte adeguate da parte dell'Ass.to al Welfare e della sua direzione generale, dichiarando esplicitamente che *“la convivenza sotto una stessa struttura tecnica delle competenze sanitarie e socio-sanitarie va rimessa in discussione e chiedendo esplicitamente di individuare un'autonoma direzione generale dedicata alle politiche di welfare sociale (e quindi socio-sanitarie, socio-assistenziali e sociali) con risorse e competenze adeguate al governo e alla programmazione di questi interventi”* (dal comunicato pubblicato sul sito di ConfCooperative Lombardia – 11.12.2019).

Nonostante questa forte e inedita presa di posizione, nulla è accaduto. Inizia l'anno 2020, [la DGR 2672 detta le regole per l'anno in corso](#) (mai regole furono così ignorate e travolte), e stante il nulla di fatto, le Organizzazioni hanno deciso di organizzare in primavera gli stati generali del sociosanitario per sollecitare al confronto Regione Lombardia, decidendo di impostare la manifestazione su alcuni assi portanti: i temi delle risorse, del ruolo del terzo settore, il ruolo cruciale della progettazione personale. E infine, a ulteriore conferma del clima difficile e della sostanziale indifferenza da parte di Regione Lombardia, ANFFAS regionale ha deciso di chiamare famiglie, persone con disabilità, operatori, organizzazioni a manifestare il proprio dissenso e ha convocato per il giorno 27 marzo, in Piazza Città di Lombardia, una manifestazione.

Siamo nel mese di Febbraio. Il 21 del mese viene dato l'annuncio del “paziente zero” in Italia. **Da lì in avanti, inevitabilmente, tutto quanto accaduto nei mesi precedenti sparisce, superato e sommerso** dai timori che le conseguenze dell'epidemia hanno e avranno sulle vite di tutti e sulle comunità.

Metodo e sostanza: quando l'uno influenza l'altro

Tra i diversi sinonimi legato al vocabolo “metodo” i dizionari riportano: regolarità. Ecco. **Il rapporto con Regione Lombardia, almeno per ciò che concerne le politiche di welfare** (e in particolare modo quelle decise e condotte dall'apposito assessorato) **è stato regolare nell'incapacità di ascoltare e confrontarsi, nel negoziare**, come peraltro lo Statuto ci ricorda essere il modello civico a cui l'ente Regione si ispira. Questioni vecchie, dirà qualcuno. Incapacità del terzo settore di essere concreto e propositivo, dirà qualcun altro. Ma quando al cattivo metodo si accompagnano cattivi esiti e, al contrario, con buoni metodi si ottengono buoni esiti, il discorso cambia. Due DGR, due ambiti tematici contigui, se non sovrapponibili (il comparto sociosanitario), lo stesso periodo di elaborazione ed emanazione. Due provvedimenti con concezioni e finalità diverse.

[DGR n. 3183 del 26.05.2020](#) – Art. 8 DPCM 26 aprile 2020 come modificato dall'art. 9 del DPCM del 17 maggio 2020: **avvio fase due servizi semiresidenziali per persone con disabilità**

La DGR 3183 del 26 maggio 2020, seppur forse tardiva rispetto al provvedimento statale che l'ha generata (i piani territoriali per la riapertura delle attività dei centri semi-residenziali per persone con disabilità previsti dall'art. 8 DPCM del 26.04.2020; un mese prima della DGR in questione) è un provvedimento che prima della sua emanazione è stato discusso con gli enti gestori e le rappresentanze associative e del terzo settore. Un impianto pensato dalla D.G. dell'Ass.to alle Politiche Sociali, Abitative e Disabilità sul quale enti gestori ed Associazioni si sono ritrovate e sul quale è stato possibile lavorare con proposte integrative, con domande a cui sono state date risposte e motivazioni e con un clima di confronto reale, come dovrebbe naturalmente essere nel rapporto tra Istituzioni e forze sociali. L'esito è un **provvedimento che affronta con il sufficiente rigore le questioni legate alla sicurezza, ma che non esita a riprodurre il clima di confronto che lo ha accompagnato nella sua stesura nelle disposizioni che i territori devono seguire non solo nell'implementazione del piano territoriale (ATS, Comuni, Ambiti Territoriali ed enti gestori), ma anche nel suo monitoraggio**. I gruppi tecnici che le ATS in via sperimentale devono costituire con le rappresentanze dei Comuni, delle Organizzazioni Sindacali, delle Associazioni delle persone con disabilità e degli enti gestori dovranno infatti non solo valutare la compatibilità delle riaperture dei centri diurni con la tutela della salute pubblica, ma dovranno anche confrontarsi su quanto le esperienze condotte nei centri diurni e nelle altre tipologie di intervento risultino utili a ripensare radicalmente gli standard delle unità d'offerta. Un'occasione, un'opportunità, che ci auguriamo fortemente sia colta dagli enti gestori dei servizi per rinnovare il rapporto con i familiari, gli enti territoriali e, soprattutto, per ripensare in chiave inclusiva le finalità delle attività svolte nei centri.

Un clima "sociale" quindi, utile e promettente, a maggiore ragione in periodi caratterizzati da forti incertezze e preoccupazioni. Un clima collaborativo che vale, in questo provvedimento, anche nelle impegnative e difficili partite da giocare sul fronte della sicurezza e della tutela della salute pubblica. Il termine ricorrente utilizzato dalle Organizzazioni nel corso del confronto con Regione Lombardia è stato "corresponsabilità" (tra ATS, Comuni, enti gestori). Un termine che non punta alla sottrazione di responsabilità (che spetta al datore di lavoro/legale rappresentante in relazione alle norme vigenti), bensì, all'opposto, all'incremento di responsabilità: lo richiede la finalità (tutela della salute pubblica), l'intensità della crisi, la tipologia dei servizi di cui si sta parlando (rientranti nei LEA e nei livelli essenziali delle prestazioni sociali), la popolazione a cui sono destinati (minori e adulti con disabilità) e il modo con cui definire i necessari sostegni e quindi l'intreccio istituzionale stabilito dalla Legge (art. 14 L.328/2000). Corresponsabilità. Un termine che non compare nella DGR 3183, ma che, nella sostanza, a me pare adeguatamente rappresentato nella modalità di costruzione dei protocolli operativi territoriali, nei necessari aggiornamenti dei progetti individuali e, come detto, nello svolgimento delle attività di monitoraggio.

DGR n. 3226 del 09.06.2020 – Atto d’indirizzo in ambito sociosanitario successivo alla fase “1” dell’emergenza epidemiologica da COVID-19

La Dgr 3226 del 9 giugno mi ha stupito, e non in senso positivo, per come è stata costruita ed emanata.

Occorre dire che prima del testo discusso con la D.G. Politiche Sociali e Disabilità, (siamo più o meno nella prima decade di maggio) **si svolse un incontro su un altro testo, redatto dalla D.G. Welfare. Incontro di puro ascolto da parte di Regione Lombardia su un testo ritenuto irricevibile dalle Organizzazioni**: tutta la responsabilità della riapertura scaricata sui gestori, ruolo delle ATS come da “copione” (vigilanza, controllo, sanzioni), nessun cenno al ruolo dei Comuni, ambito di applicazione che escludeva le u.d.o socio-assistenziali, non una parola sulla delicata e complessa questione della remunerazione delle prestazioni, un unico provvedimento per la generalità del comparto socio-sanitario e per tutti i regimi di svolgimento delle attività (residenziale, semi-residenziale, domiciliare), nessun focus specifico per le diverse tipologie di servizi in relazione alle diverse popolazioni di persone fragili (anziani, disabilità, dipendenze, salute mentale, ecc.), attenzione relevantissima ai temi della sicurezza (si era già, in quei giorni, in una fase dell’epidemia in Lombardia che registrava un sensibile abbassamento delle criticità) e, con essa, una serie di divieti e limitazioni sia per i familiari che per gli utenti oggettivamente discutibili.

Immediatamente dopo l’emanazione della DGR 3183, e desiderosi di conoscere le proposte di Regione Lombardia relativamente al resto delle u.d.o. e degli interventi rivolti alle persone fragili, ci si è ritrovati con la bozza di documento che, solo pochi giorni prima, era stato negativamente valutato dalle Organizzazioni. **Si sono quindi di nuovo sottolineate le criticità**, chiedendo in primo luogo che venisse dedicata una specifica attenzione alle u.d.o. residenziali per persone con disabilità (RSD e CSS) collocate invece, in modo indistinto, nel sistema delle RSA. Motivi?

- le persone che vivono in RSD e in CSS hanno una prospettiva di vita del tutto diversa da quella delle persone anziane non autosufficienti che, in prevalenza, popolano le RSA;
- il senso profondo del lavoro che deve essere quindi svolto dai servizi residenziali è quello di proseguire, in modo personalizzato, nel promuovere *l’abitare* nel contesto sociale, e non “solo” assistere
- le condizioni di sicurezza in cui si sono trovate e si trovano le RSA sono molto diverse da quelle, mediamente, delle RSD e delle CSS, e salvo aspetti generali (sanificazioni, utilizzo dei DPI, distanziamento sociale) non credo sia giusto prevedere misure uguali per tutte le u.d.o.

In secondo luogo si chiedeva di eliminare dal provvedimento la parte dedicata ai servizi socio-sanitari semi-residenziali (tra cui i CDD) in quanto oggetto della DGR che solo pochi giorni prima era stata emanata, evitando quindi il rischio di creare ciò che nessuno di noi vuole: confusione.

Come sia finita lo sappiamo: DGR emanata e nessuna rimozione delle criticità esposte. Ne approfondisco due, oltre a quelle già elencate.

Sicurezza. Sinonimi: certezza, chiarezza...proprio quello che manca

Entrambe le DGR, come indicato nel 4° rapporto ISS, pongono in capo all'ente gestore la nomina del referente COVID 19. Niente da dire: giusto, necessario, opportuno. La situazione è tale per cui le sole competenze (per quanto ben definite) del RSSP e del Medico del Lavoro non sono ritenute sufficienti per affrontare la complessità e i profili inediti di una situazione sanitaria che incide pesantemente sulla valutazione dei rischi, sulle procedure da adottare per salvaguardare la salute di tutti e quindi sull'organizzazione del lavoro. E infatti, correttamente, le due DGR mettono in evidenza che non solo occorre definire e implementare prassi adeguate, ma che risulta fondamentale compiere il monitoraggio applicativo, basato sia su criteri generali di igiene e sicurezza che sulle specifiche condizioni ambientali e organizzative di ciascuna u.d.o.

Ecco, le coincidenze in buona sostanza finiscono qui, perché chi possa o debba essere il referente COVID, quali siano i suoi compiti e con chi si debba rapportare, bhè, stiamo parlando di due ruoli diversi. E visto che le due DGR si occupano, in certi passaggi, del medesimo ambito di applicazione (i CDD e le sperimentazioni DGR 3239) per tali motivi diviene legittimo affermare che il diverso metodo adottato per la stesura delle due DGR ha prodotto e produrrà confusione e incertezze.

La DGR 3183 definisce il referente COVID una persona preferibilmente con esperienze nel campo igienico-sanitario che deve assicurare il coordinamento degli interventi, garantire un adeguato flusso informativo e i rapporti con gli enti e le strutture di riferimento e verificare il rispetto delle misure adottate. Un profilo generale coerente con il tenore del provvedimento che, come già detto, vede nella collaborazione tra Istituzioni ed enti gestori il tratto dominante per affrontare nella dovuta (per quanto non assoluta) sicurezza questa delicata fase.

La DGR 3226 invece abbonda di indicazioni che fanno davvero pensare a due ruoli diversi. Innanzitutto le competenze richieste non possono essere altro che sanitarie, o meglio, mediche, e quindi le nomine fatte nel lasso di tempo tra le due DGR e condotte nel rispetto di quel "preferibilmente" sono scelte da rifare (soprattutto se l'u.d.o. in questione non dispone, per norma regionale, di un direttore sanitario – per esempio CSS e CDD). I dettagli di ciò che deve assicurare il *referente COVID/3226* fanno inoltre

pensare che non sarà facile trovare un medico che intenda assumersi tale ruolo, con alcuni compiti non solo impegnativi, ma impropri. Esempio: la *“prevenzione di infezioni correlate all’assistenza con particolare riferimento al COVID-19, nell’ambito di una programmazione annuale di Risk Management”* può essere un elemento collocabile in una RSD o una RSA, ma non certo in un CDD o in una delle attività sperimentali di cui alla DGR 3239/2012, che non hanno alcuna competenza né obbligo da assolvere in tal senso.

Che dire poi del comitato multidisciplinare che dovrebbe affiancare il referente COVID e le altre figure con funzioni di supporto nell’ambito delle infezioni correlate all’assistenza e, più in generale, del risk management? Un organismo non presente nella DGR 3183 e che, ancora una volta, scarica interamente sull’ente gestore la responsabilità di *pensare e fare* e alle ATS il compito di destreggiarsi nello slalom di due disposizioni poco coerenti tra loro.

Và da sé che tutto questo *pensare e fare* si completa poi con il *pagare*, perché per svolgere compiti di tal genere risulta abbastanza difficile farlo sull’onda della generosità. Aspetti economici che, peraltro, continuano a costituire un problema per gli enti gestori (e quindi per gli utenti e loro familiari) che ancora non sanno, con la dovuta precisione, il regime economico nel quale operano e rispetto al quale le richieste e le proposte delle Organizzazioni sono dal 6 aprile sostanzialmente ancora in attesa di una risposta, soprattutto da parte di Regione Lombardia^[1].

Servizi residenziali blindati

Le disposizioni che vengono imposte alle strutture residenziali rendono bene il quadro di responsabilità che le u.d.o. devono assumere (in particolare le procedure per i nuovi ingressi). Su questo le organizzazioni di rappresentanza degli enti gestori hanno già evidenziato quesiti e criticità tali da indurre a chiedere a Regione Lombardia di rivedere in profondità il provvedimento.

Emerge però un altro evidente aspetto critico che oltre a generare concreti problemi a chi gestisce e a chi vive nelle strutture, svela ancora una volta il pensiero che sottende il provvedimento. **Il tema è quello della libertà di relazione e di movimento in/fuori dalla struttura per le persone che vi abitano.**

Il periodo dell’emergenza è stato un periodo cupo non solo per la preoccupazione di quanto stava accadendo, ma anche per il drastico e veloce cambio di abitudini personali e sociali che l’epidemia ha imposto a tutti noi. La parola d’ordine di quel periodo era: vietato uscire, stare a casa. Normale che questo riguardasse anche le strutture residenziali per persone anziane, con disabilità, ecc.

Che lo stesso regime di restrizione debba continuare a valere per qualcuno mentre per il resto della popolazione lombarda no è invece un aspetto che occorre mettere in discussione.

La DGR 3226 chiarisce che permane, per i visitatori esterni (familiari, amici, amministratori di sostegno) e per tutta la durata dell'emergenza (tempo indefinito, quindi) la possibilità di entrare in struttura solo per motivi eccezionali (esplicitamente si fa riferimento alla condizione di fine vita) e solo dopo specifica autorizzazione del responsabile medico della struttura. **Di nuovo, come detto, mettere tutto sullo stesso piano risulta sbagliato e improprio.** Una persona con disabilità di 40 anni che vive in una CSS e in normali condizioni di salute deve abbandonare l'idea di potersi incontrare con i propri familiari sia perché sta bene (non ricorrono i motivi eccezionali del fine vita) e sia perché in CSS non c'è un responsabile sanitario che possa autorizzare la visita. Il fatto che si dica che debbano essere garantiti sistemi di comunicazione alternativi tra utenti e familiari non cambia il senso sbagliato di una norma che non vuole vedere e riconoscere la complessità della fragilità, ma pone tutto e tutti su un medesimo piano di condizione clinico/assistenziale inteso come unico criterio regolatore da assumere per orientare il lavoro degli operatori. Sbagliato, illogico, dannoso. Nessuno disconosce la necessità di allestire un cauto, attento e diligente sistema di controllo e prevenzione dei rischi da contagio (i sistemi di triage all'ingresso, visite su appuntamento per evitare assembramenti, allestimento di spazi esterni, sanificazione, ecc.), ma da qui al divieto, di fatto, di consentire questo naturale ed umanissimo diritto, chiaramente, ne passa.

Analoghe considerazioni vanno fatte per la possibilità di uscire dalla struttura. E ancora una volta, un conto è parlare di tale opportunità per la persona 80enne non autosufficiente, e altro è pensare al *nostro* 40enne in CSS. Qui addirittura deve intervenire il Dipartimento di Igiene e Prevenzione che deve valutare i rischi per l'ospite e la comunità, ricorrendo anche ad eventuali accertamenti laboratoristici, con espressione di giudizio di merito finale. Un percorso davvero complesso.

Mi pare infine discutibile l'ulteriore criterio che la DGR offre per dirimere la questione: il libero arbitrio. Tralasciando qui ogni approfondimento sul principio (il libero arbitrio è un concetto giuridicamente rilevante, o attiene più a scenari di ordine filosofico e teologico?) si dice che nel caso in cui la persona sia capace di intendere e di volere (altro passaggio discutibile, visto che il C.C. parla dell'esatto opposto, e cioè dell'incapacità naturale di fatto) occorre raccogliere il suo parere. Bontà loro. Nel caso invece vi sia un legale rappresentante, il parere da raccogliere è quello, appunto, del tutore, o del curatore o dell'amministratore di sostegno. Tutto uguale? Tutto indistinto? Direi proprio di no, visto che l'art. 410 comma 2 del Codice Civile dispone che in caso di dissenso tra l'AdS e il beneficiario, l'AdS ha l'obbligo di segnalare la circostanza al Giudice Tutelare (obbligo che invece non vale per il tutore, a conferma

della necessità di rimuovere l'interdizione dal nostro ordinamento). E in caso di dissenso tra persona e AdS, come pensiamo possa finire la questione? Che concrete possibilità vi possono essere che il divieto di uscita possa essere rimesso in discussione? Un passaggio mal scritto, con conseguenze non da poco, sia sul piano della qualità di vita delle persone, ma anche sul piano del diritto, visto che saremmo di fronte all'evidente diversità di trattamento che la DGR 3226/2020 induce a produrre tra persone con e senza disabilità. Materia su cui la L.67/2006 (tutela contro le discriminazioni) avrebbe, credo, qualcosa da dire.

[1] Comunicazione inviata da Alleanza Cooperative Italiane Welfare Lombardia, Anffas Lombardia, Arlea, Ceal. Uneba Lombardia nella quale si propongono, in relazione alle diverse condizioni di funzionamento/chiusura dei servizi sociosanitari, criteri di remunerazione delle prestazioni rese e la copertura dei costi indifferibili a fronte delle assenze degli utenti e della impossibilità di gestire il turn over nelle strutture residenziali.

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
AGCI

IN COLLABORAZIONE CON

