



I VADEMECUM DI
LombardiaSociale.it

DISABILITÀ: TANTI NODI ANCORA AL PETTINE

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

PREFAZIONE DI CRISTIANO GORI

2021

Indice

Prefazione di Cristiano Gori	2
Introduzione	4
Passi verso la riforma del sistema di welfare a favore della disabilità	
Vita indipendente, guardare al futuro con impegno	8
Si può fare. Massimo impegno verso passi concreti	11
Non autosufficienza, disabilità e PNRR	14
Scogli e prospettive di sviluppo	
La mutazione genetica della Misura B1 del FNA	20
Nuovo programma L. 112. Un dettaglio, ma non indifferente	27
Disabilità. La priorità di un Fondo unico	32
Al servizio delle persone per difendere diritti e libertà	36
Compartecipazione al costo dei servizi. I nodi del dibattito	42
Riflessioni ed apprendimenti dalla pandemia Covid-19	
Affrontare la pandemia Covid-19 in una RSD	48
Servizi per la disabilità: #nonandràtuttobene!	55

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 ottobre 2020 ad oggi - e riguardanti i principali argomenti del welfare 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 dalla seconda ondata di Covid-19 che, nuovamente, si è abbattuto anche sulla nostra regione durante l'autunno 2020. *Lombardiasociale.it* se ne è occupata ampiamente, come danno conto molti articoli contenuti nelle raccolte concernenti i diversi temi.

LombardiaSociale.it compie, proprio in questi mesi, 10 anni di età. Il sito è seguito da una comunità di lettori che garantisce una media ormai stabile di oltre 20mila visitatori unici al mese, ed è riconosciuto come principale fonte di approfondimento sul welfare lombardo tanto dalla comunità degli operatori (assistenti sociali, educatori e operatori dell'area socio-sanitaria), quanto dai tecnici che si occupano di programmazione e dai politici e dagli amministratori che operano nel campo delle politiche dei servizi socio-sanitarie e sociali. Ad oggi abbiamo pubblicato 970 articoli di approfondimento e 47 vademecum tematici, alla fine di ogni legislatura abbiamo prodotto 2 pubblicazioni di valutazione delle politiche regionali, abbiamo realizzato 4 ricerche ad hoc e abbiamo partecipato ed organizzato assieme ai promotori di *LombardiaSociale.it* 30 seminari di dibattito e confronto.

Desideriamo ringraziare la comunità di lettori e il network di esperti, di operatori e di amministratori che agiscono nel campo del welfare lombardo e che contribuiscono, con il proprio punto di vista e la propria esperienza, alla realizzazione e alla crescita di *LombardiaSociale.it*.

Nel momento attuale, in cui l'intero sistema di welfare è chiamato a fronteggiare le ricadute economiche e sociali della crisi dettata dalla pandemia da Covid-19, crediamo sempre utile e necessario mantenere uno sguardo attento sul welfare in Lombardia.

Uno sguardo che sia capace di cogliere e portare all'attenzione pubblica non solo il senso delle scelte regionali ma anche gli spunti e gli stimoli che possono sorgere da altri soggetti, che operano sul territorio o in altre regioni italiane, con l'obiettivo di mantenere vivo un dibattito pubblico su come funziona oggi il welfare regionale e cosa possa diventare in futuro. Dibattito pubblico che trova raramente spazio in altri canali, legati alla stampa o ad osservatori a livello nazionale, e che invece risulta fondamentale per promuovere e alimentare una capacità di analisi, lettura critica e promozione di innovazioni da parte di quanti operano – a diverso titolo – nel nostro sistema di welfare. Per il prossimo triennio intendiamo puntare allo sviluppo e all'ampliamento della redazione, facendone crescere le competenze e portando nuove voci per promuovere un rinnovamento generazionale che dia futuro al progetto anche oltre l'esperienza e la partecipazione dei singoli che hanno contribuito alla sua nascita.

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 Agespi, Confcooperative e Legacoop della Lombardia (promotori ordinari¹). 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, ottobre 2021

¹ *Maggiori informazioni sui promotori si trovano sulla nostra homepage.*

Introduzione

di Alice Melzi

Il vademecum di quest'anno, che raccoglie alcuni articoli pubblicati tra ottobre 2020 e settembre 2021, intende porre l'attenzione su alcuni nodi che riguardano le politiche e i servizi a favore delle persone con disabilità, oggetto di dibattito e confronto anche a livello istituzionale, per favorire lo sviluppo del welfare lombardo.

Come si è osservato, 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... persona, valutazione e progetto individuale restano al centro, ma rischiano "di non avere gambe" senza opportune azioni e decisioni assunte dal legislatore.

Passi verso la riforma del sistema di welfare a favore delle persone con disabilità

Il primi due contributi raccolgono la voce di Regione Lombardia.

Nell'intervista [Vita indipendente, guardare al futuro con impegno](#), Alessandro Fermi, Presidente del Consiglio regionale della Lombardia, presenta il punto di vista istituzionale riguardo il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità e l'intenzione di dare concretezza alla proposta di Legge regionale elaborata da Ledha presentata in Regione il 23.11.2020.

Nel contributo [Si può fare. Massimo impegno verso passi concreti](#), invece si dialoga con Alessandra Locatelli, nuovo assessore di Regione Lombardia alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari opportunità, che ha preso servizio ad inizio 2021 nella Giunta regionale del Presidente Fontana, riguardo le priorità del sistema di welfare lombardo per la disabilità. Nell'intervista, al fine di superare alcune delle criticità attuali e rafforzare il sistema di welfare lombardo, viene più volte richiamata l'intenzione di costituire il Fondo Unico per la disabilità, obiettivo indicato ad inizio mandato dal Presidente Fontana, tutt'oggi in attesa di realizzazione.

Il terzo articolo, [Non autosufficienza, disabilità e PNRR](#), riflette su alcuni rischi che incombono a livello nazionale a partire dai contenuti del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza che apre una stagione di riforme per la non autosufficienza e per le persone con disabilità.

Scogli e prospettive di sviluppo

Sono trascorsi otto anni dall'implementazione della Misura B1 a favore delle persone con gravissima disabilità assistite presso il proprio domicilio e la misura ha subito una vera e propria "mutazione". Il contributo, [La mutazione genetica della Misura B1 del FNA](#), ripercorrendo la storia descrive l'evoluzione della Misura mettendo in luce i principali cambiamenti riflette sui rischi in agguato e su alcune ipotesi di lavoro percorribili per evitare il depotenziamento e promuoverne lo sviluppo.

Il secondo contributo che si propone, [Nuovo programma L.112. Un dettaglio, ma non indifferente](#), descrive il programma operativo regionale annualità 2020 per la realizzazione degli interventi della L 112/2016 che si pone in sostanziale continuità con quanto previsto nel biennio precedente e si sofferma su un dettaglio tutt'altro che indifferente. Il nuovo piano prevede che i Comuni lascino sempre aperta la possibilità di presentare le richieste, un'opportunità importante da cogliere per accompagnare le persone con disabilità e le proprie famiglie nella definizione e realizzazione dei propri progetti di vita.

Segue, [Disabilità. La priorità di un Fondo unico](#), che a partire dai contenuti dell'intervista all'Assessore Locatelli di Regione Lombardia (tra i contributi proposti nel primo capitolo del presente vademecum), si sofferma sul dibattito riguardo la costituzione di un Fondo unico per la disabilità. E' davvero una priorità? Quali condizioni per essere efficace?

La riflessione prosegue con [Al servizio delle persone per difendere diritti e libertà](#), un contributo che presenta la fervida attività del Centro Antidiscriminazione Franco Bompreschi di Ledha, portata avanti anche durante il periodo di emergenza Covid-19, al servizio delle persone con disabilità, dei loro familiari e delle loro organizzazioni per contrastare e ridurre ogni forma di discriminazione e di barriere fisiche, culturali e sociali che impediscono ogni giorno a tante persone il pieno godimento dei propri diritti e libertà all'interno della società.

Il compendio si chiude portando l'attenzione sullo spinoso tema della compartecipazione al costo dei servizi con l'articolo, [Compartecipazione al costo dei servizi. I nodi del dibattito](#), che a partire dai contenuti delle disposizioni del Consiglio di Stato contenute in due recenti sentenze, analizza gli aspetti salienti al centro del dibattito e riflette sulle prospettive di revisione e sviluppo dell'attuale sistema di welfare lombardo.

Riflessioni ed apprendimenti dalla pandemia Covid-19

Il compendio si chiude con questo terzo capitolo che raccoglie due contributi del filone "Camminando si apre il cammino", rubrica di approfondimento di Lombardiasociale.it

avviata a partire da novembre 2020 per dare spazio a riflessioni ed intuizioni tratte dalla Fase 1 del Covid-19 e che risultano preziose per affrontare il presente riguardo alle attenzioni da avere per non ricadere in errori già fatti, a come si possono ripensare e realizzare i servizi nella complessità in cui ci troviamo, e a quali siano gli elementi imprescindibili di tutela e promozione dei diritti, che nonostante tutto devono guidare la realizzazione degli interventi e dei servizi. Oggi è infatti fondamentale interrogarsi su come il sistema possa reggere e affrontare la permanenza della crisi Covid-19.

Nel primo contributo, [Affrontare la pandemia Covid-19 in una RSD](#), viene data la parola all'esperienza di una struttura residenziale per disabili gravi in provincia di Milano: è possibile che l'unica soluzione per tutelare la fragilità sia l'isolamento? Come riaffermare il valore sociale della cura delle persone più fragili in questo tempo di Covid?

Segue e chiude il compendio un contributo di riflessione su come poter trasformare questa crisi in opportunità per ripensare e innovare i servizi alla persona, in particolare quelli per la disabilità, in un'ottica evolutiva e inclusiva. [Servizi per la disabilità: #nonandràtuttobene!](#), a partire dalle ricadute sui servizi dell'emergenza Covid-19, sottolinea il ruolo fondamentale in capo alle istituzioni: per poter uscire dalla crisi a testa alta servono scelte coraggiose e non discriminatorie.

Passi verso la riforma del sistema di welfare a favore della disabilità

Vita indipendente, guardare al future con impegno

Intervista ad Alessandro Fermi, Presidente del Consiglio regionale della Lombardia

a cura di Alice Melzi

5 Marzo 2021

Temi > Disabilità, Inclusione sociale, presa in carico, Vita indipendente, welfare

Il 23.11.2020 Ledha ha presentato in Regione il suo Progetto di Legge regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità. Il contributo delinea il punto di vista di Regione Lombardia sul tema e l'intenzione di dare concretezza alla proposta.

Quali sono le ragioni che hanno spinto ad organizzare un incontro istituzionale per la presentazione del Progetto di Legge regionale elaborato da Ledha per il diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità?

Lo statuto d'autonomia della Lombardia pone la persona al centro della comunità e delle politiche regionali, ispirando le sue azioni al riconoscimento e al rispetto della dignità mediante la tutela e la promozione dei diritti fondamentali e inalienabili dell'uomo, ispirandosi altresì ai principi e ai valori della Costituzione italiana, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità che riconosce e promuove il diritto fondamentale alla vita indipendente e all'inclusione nella società.

Tutelare l'esigibilità del diritto soggettivo alla salute e all'inclusione sociale rientra nei nostri doveri così come definire le linee d'indirizzo per la promozione e il sostegno all'autonomia e all'autodeterminazione nella realizzazione di specifici interventi di assistenza personale nei momenti di vita quotidiana di tutte le persone con disabilità.

Abbiamo pensato ad un momento istituzionale per presentare il [progetto di legge regionale per la vita indipendente](#) elaborato da LEDHA, supportato dalla [campagna di sensibilizzazione "Voglio vivere come dico io"](#), perché rappresentando oltre 180

organizzazioni di persone con disabilità e di loro familiari in tutta la Lombardia si pone come interlocutore con le Istituzioni lombarde rendendosi portavoce dei loro bisogni e delle loro istanze.

La proposta presentata stimola una risposta finalizzata a riorganizzare le politiche di Welfare regionale secondo un nuovo paradigma: riconoscere il diritto alla vita indipendente e la partecipazione al contesto sociale a tutte le persone con disabilità, mettendo a disposizione risorse e fornendo prestazioni, a servizio dei soggetti stessi e coinvolgendola nel suo tessuto di relazioni, per garantirle di vivere nella società con lo stesso riconoscimento e la stessa libertà di scelta delle altre persone.

Nel suo intervento durante tale incontro ha parlato di cambio di paradigma: cosa deve cambiare nelle politiche per le persone con disabilità?

Reputo che il sostegno alle persone con disabilità debba superare la logica della “cura” intesa meramente come assistenza, protezione e custodia, e debba basarsi sulla valutazione multidimensionale e sul principio del “prendersi cura”, in senso globale, garantendo supporto alle famiglie e prestando attenzione al contesto sociale in cui le persone sono inserite. Partendo da questo presupposto, vogliamo concentrare l’offerta di servizi rispondendo alle richieste e ai bisogni reali di queste persone per costruire interventi che li vedano protagonisti attivi in un quadro di regole e obiettivi condivisi.

Questa è una consapevolezza che appartiene a Regione Lombardia, ente che ha accolto con interesse questo incontro di ascolto e confronto per migliorare i percorsi di integrazione delle persone disabili e allo stesso tempo ha intrapreso azioni mirate dove, per garantire risposte efficaci, si è sempre evidenziata la necessità dell’individuazione del bisogno e dell’integrazione dei diversi livelli dell’agire.

Ricordo che in particolare nell’ultimo anno il Consiglio regionale ha approvato la legge regionale 9 giugno 2020, n. 14, “Modifiche alla legge regionale 20 febbraio 1989, n. 6 (Norme sull’eliminazione delle barriere architettoniche e prescrizioni tecniche di attuazione)” che prevede la costituzione di un registro regionale telematico dei piani di eliminazione delle barriere architettoniche (PEBA) al fine di promuoverne l’adozione da parte di tutti gli enti locali. Inoltre è in discussione in queste settimane il progetto di legge n. 150 “Istituzione del garante regionale per la tutela delle persone con disabilità. Modifiche alle leggi regionali n. 6/2009, n. 18/2010 e n. 22/2018” finalizzato all’istituzione del Garante regionale per la tutela delle persone con disabilità, quale Autorità di garanzia autonoma e indipendente di Regione Lombardia: un soggetto istituzionale con la funzione di tutelare i diritti delle persone disabili, anche mediante azioni di prevenzione e contrasto ai fenomeni di discriminazione, in tutti gli aspetti della vita associata, il tutto in maniera gratuita.

Questi provvedimenti vanno nella direzione di affinare la *governance* e creare le condizioni di benessere all'interno di diversi aspetti della vita quotidiana: la casa, la scuola, i luoghi di lavoro e anche la vita sociale.

Il Progetto di legge proposto da Ledha è “realistico”, applicabile o è ancora una dichiarazione di principio? E adesso cosa succede? Quale potrebbe essere il percorso di questo Progetto?

Il Progetto di legge di Ledha è realistico, rappresenta una base di confronto di grande interesse che servirà ad affinare gli strumenti già messi in campo e a crearne di nuovi che abbiano come obiettivo finale l'autonomia di tutte le persone con disabilità. Come ho sottolineato durante la conferenza di presentazione, ho sottoposto il provvedimento all'ufficio legislativo del Consiglio regionale in anticipo, per poter analizzare il testo e ricevere eventuali indicazioni rispetto alla proposta di legge.

Quest'azione è finalizzata a dare concretezza all'impegno e celerità al processo di approvazione. Auspico che tutti i gruppi la sottoscrivano perché la condivisione del percorso istituzionale rafforzerebbe ulteriormente una proposta che nasce dal basso, da chi conosce il tema da vicino e lo vive quotidianamente.

Si può fare. Massimo impegno verso passi concreti

Intervista ad Alessandra Locatelli, Assessore Regione Lombardia alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità

a cura di Alice Melzi

16 Giugno 2021

Temi > Disabilità, Emergenza COVID-19, Inclusione sociale, presa in carico, Vita indipendente

Il punto di vista e le priorità riguardo il sistema di welfare lombardo per la disabilità del nuovo Assessore alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità, A. Locatelli che ha preso servizio ad inizio 2021 nella Giunta regionale del Presidente Fontana.

Quali aspetti di forza e di criticità sono presenti nel nostro sistema di welfare lombardo per la disabilità?

Un aspetto di forza del nostro sistema di welfare lombardo è sicuramente rappresentato dalla ricchezza di risorse, strutture, servizi e misure di supporto alla domiciliarità. Un valore aggiunto della nostra Regione è la presenza di un florido Terzo Settore in continua espansione, che collabora in modo prezioso con le istituzioni a tutti i livelli e che con tanta dedizione, tanta forza e tante energie sta affrontando in prima linea l'emergenza sanitaria Covid-19 accanto alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Per superare alcune delle criticità attuali e rafforzare il nostro sistema, ritengo necessaria la costituzione del Fondo Unico per la disabilità, un obiettivo già richiamato a inizio mandato dal Presidente Attilio Fontana e rispetto al quale anch'io rivolgo massimo impegno ed attenzione. La realizzazione del Fondo risponde alla necessità di predisporre un progetto di vita personalizzato per ciascuna persona con disabilità, che metta al centro la persona stessa. Il progetto deve essere condiviso anche con la famiglia e deve prendere in considerazione non solo gli aspetti assistenziali e sanitari, ma anche gli aspetti educativi e tutto ciò che consente di realizzare la massima integrazione e partecipazione nella vita civile e sociale della propria comunità di appartenenza.

Pandemia Covid-19 e disabilità. Pensando a cosa è stato fatto a livello regionale e alle rilevanti ripercussioni che tutt'oggi la pandemia sta generando nella vita delle persone con disabilità e dei servizi, una valutazione di ciò che è accaduto.

Come ben sappiamo, la Lombardia è stata la prima regione d'Italia ad essere colpita in modo violento, inaspettato e crudele dalla pandemia. Per molte persone e famiglie il dolore e la sofferenza sono stati devastanti. La violenza è stata tanta ma la capacità di reazione della Lombardia è stata altrettanto forte.

Sicuramente le persone con disabilità e le proprie famiglie sono tra coloro che hanno risentito maggiormente di questa pandemia. Hanno dovuto sopportare sacrifici enormi, connessi alle limitazioni degli spostamenti, all'isolamento, alle rinunce rispetto al lavoro, all'aumento del carico di cura e alla riduzione dei servizi di supporto. In tante situazioni ci sono state delle regressioni pesantissime. La chiusura dei servizi, della scuola e di tutte le attività ricreative e socializzanti ha compromesso gravemente lo stato di benessere, con ricadute psicologiche significative. Mi auguro che tramite la campagna vaccinale, che in Lombardia ha raggiunto gran parte della popolazione, ciascuno di noi possa riprendere la propria quotidianità e tutte le attività che ha dovuto abbandonare.

Su quali obiettivi realistici punterà il suo operato in ambito della disabilità nei prossimi due anni fino alla fine dell'attuale legislatura?

Nel rispondere alla prima domanda ho accennato all'importanza di costituire il Fondo Unico della disabilità, che rientra tra gli obiettivi di inizio mandato legislatura regionale guidata dal Presidente Fontana e che rappresenta anche una mia priorità. Presupposto fondamentale è il progetto di vita personalizzato che deve essere costruito mettendo al centro la persona con disabilità e che per "avere gambe" necessita della definizione di un budget di cura ad hoc rispetto alle peculiari caratteristiche di ciascuna situazione. In questi ultimi anni la [L. n. 112/2016](#) riguardo il Durante / Dopo di Noi e i rispettivi programmi attuativi adottati a livello regionale stanno contribuendo molto ad investire sul progetto di vita in modo anche innovativo e con interessanti sperimentazioni sui territori.

Oltre a questo, un altro aspetto di priorità riguarda il tema dell'inclusione lavorativa. Dimensione abitativa e lavorativa sono condizioni essenziali per il benessere e la piena realizzazione personale di ciascuno. A maggior ragione si deve investire molto per garantire la massima inclusione anche per le persone più fragili e con qualsiasi tipo di disabilità.

Garantire percorsi accessibili a tutti, è un punto fondamentale su cui intendo dedicare il massimo impegno.

Come indicato anche nella [Convenzione dell'ONU per i diritti delle persone con disabilità](#), ritengo che sia fondamentale investire sul tema dell'accessibilità universale per garantire i diritti e costruire i percorsi di vita personalizzati a favore delle persone con disabilità.

Un altro obiettivo è rendere omogenei e disponibili servizi e prestazioni in tutti i nostri territori: è un dovere istituzionale, più volte raccomandato anche a livello nazionale, pensiamo ad esempio ai contenuti del [Piano Sociale Nazionale 2018 – 2020](#) e del [Piano Nazionale per la non autosufficienza 2019 – 2021](#).

C'è molto da lavorare, certo, ma credo che si possa intervenire raggiungendo risultati efficaci. Sicuramente tra le questioni da affrontare c'è anche la semplificazione della burocrazia, su cui io ho già avanzato delle richieste a livello istituzionale. Anche questo è un aspetto importante per contribuire a rendere omogenei e accessibili a tutti servizi e prestazioni. Oggi il familiare caregiver svolge un ruolo anche di “segretario burocratico” che si deve destreggiare abilmente in un sistema di welfare lombardo sicuramente ricco di servizi e prestazioni, ma ancora frammentato e non sempre omogeneo.

Cosa ne pensa [del progetto di legge regionale](#) di Ledha per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità recentemente depositato dall'Ufficio di Presidenza del Consiglio?

Il progetto di legge nelle sue finalità ed obiettivi non può che trovarmi favorevole. Ci sono sicuramente dei punti su cui è necessario confrontarsi, a partire dalla raccolta di dati di contesto tramite le ATS, per renderli armonici con l'attuale sistema di welfare lombardo e con i programmi adottati sul tema Durante / Dopo di Noi, sulla base della L. n. 112/2016 e in previsione della costituzione del Fondo Unico.

Non autosufficienza, disabilità e PNRR

6 modi per non cambiare nulla

di Sergio Pasquinelli

12 luglio 2021

Temi > Anziani, Disabilità, ADI, Indennità di accompagnamento, Non autosufficienza, RSA, welfare nazionale

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza apre una stagione delle riforme sulla non autosufficienza e per le persone con disabilità. Quanto tutto quello che viene previsto produrrà davvero cambiamento rispetto al welfare di oggi? Il contributo riflette su alcuni rischi.

Questo articolo è stato pubblicato anche su welforum.it

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) offre possibilità inedite, consistenti, rilevanti: saremo in grado di coglierle, rilanciarle, valorizzarle? In controluce, vedo sei rischi di non riuscire a farlo, di non cogliere queste opportunità. Vediamoli [\[1\]](#).

Rischio numero 1. Perdere l'occasione di riforme di sistema

Questa è la madre di tutti i rischi. Sulla non autosufficienza si prevede **un provvedimento legislativo**, a seguito di **apposita delega parlamentare**, per un sistema organico di interventi a favore degli anziani non autosufficienti. Il provvedimento sarà adottato entro la scadenza naturale della legislatura (primavera 2023) ed è finalizzato a costruire “un sistema organico di interventi” e alla formale individuazione di livelli essenziali delle prestazioni per gli anziani non autosufficienti [\[2\]](#).

Le attese e le pressioni di molti e la campagna fatta da una coalizione di attori guidata dal Network per la Non Autosufficienza hanno trovato un esito positivo, ma soprattutto l'hanno trovato più di vent'anni di aspettative non soddisfatte. [Qui Cristiano Gori](#) propone i prossimi passi che ci attendono per iniziare a mettere a terra un disegno di riforma ampio, coerente, di respiro. Nel frattempo, un [Gruppo di](#)

lavoro di esperti è stato appena costituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali proprio per elaborare nuove politiche per la non autosufficienza. Sulla non autosufficienza in particolare si corrono due rischi opposti. Il primo è quello di **costruire un provvedimento monumentale**, che implica decine di decreti attuativi, che impiegheranno anni per essere realizzati e messi a regime. E' la dinamica in cui è caduta la riforma del Terzo settore, non ancora giunta al termine e iniziata nel 2014, parliamo di sette anni fa, con la consultazione pubblica realizzata dal Governo nella primavera di quell'anno. Il rischio opposto è quello di **piegarsi ai regionalismi**, di rinunciare a sintesi alte con accordi al ribasso, di non mettere a tema, e per primi, nuovi livelli essenziali di assistenza. Insomma il rischio è che tutto si risolva in una serie di raccomandazioni e linee guida che lasceranno ampi margini alle Regioni per continuare a fare quello che già facevano.

Rischio numero 2. Lasciare l'Adi così com'è

Il Piano investe 4 miliardi a favore dei **servizi domiciliari**, di cui 2,72 miliardi legati ai costi derivanti dal servire un numero crescente di pazienti, 0,28 miliardi per l'istituzione delle COT (speciali centrali operative per coordinare i servizi domiciliari con gli altri servizi sanitari, assicurando l'interfaccia con gli ospedali e la rete di emergenza-urgenza) e 1 miliardo per la telemedicina.

Sui servizi domiciliari c'è il rischio che **l'intervento si traduca in un semplice potenziamento dell'Adi delle Asl**. E' vero, il Piano afferma che "solo attraverso l'integrazione dell'assistenza sanitaria domiciliare con interventi di tipo sociale si potrà realmente raggiungere la piena autonomia e indipendenza della persona anziana/disabile presso la propria abitazione, riducendo il rischio di ricoveri inappropriati".

I servizi domiciliari di oggi, sia quelli delle Asl sia quelli dei Comuni, soffrono di gravi limiti di estensione, intensità, confini ristretti entro cui operano, carattere fortemente prestazionale. Soprattutto, non si occupano (o lo fanno del tutto marginalmente) dell'aiuto negli atti quotidiani della vita, per cui le famiglie sono lasciate a se stesse. La sensazione è che se qui non facciamo integrazione (tra Comuni e Asl) oggi non la si farà più. E per farla dobbiamo guardare alla governance di questi servizi, prima ancora delle loro funzioni e attività. Solo una governance condivisa tra Comuni e Asl nei processi decisionali, nella gestione del personale e dell'utenza, una copertura dei costi analoga a quella delle residenze (dove il Servizio sanitario nazionale ne copre la metà) potrà consentire di arrivare a una rete di servizi domiciliari più ampia, diversificata, estesa, versatile, e meno prestazionale.

Rischio numero 3. Le Case della comunità diventano poliambulatori

Due miliardi sono dedicati alla realizzazione di ben 1.288 “**Case della Comunità**”, luoghi deputati ad adempiere diverse funzioni: “coordinare” i servizi offerti, in particolare ai malati cronici, punti unici di accesso alla rete dei servizi, unità di valutazione multidisciplinare, con predominante presenza sanitaria ma dove si prevede la presenza anche di assistenti sociali per garantirne una dimensione sociosanitaria integrata.

In realtà già alcune Regioni possiedono strutture analoghe (come le Case della salute in Emilia Romagna). Si tratterà di legarle a livelli essenziali uniformi (cosa che può fare lo Stato), per poi orientarle verso funzioni condivise, che ogni regione inevitabilmente declinerà a suo modo.

Il rischio di un predominio della sanità nelle “Case della Comunità” è reale, se concepite alla stregua di poliambulatori distrettuali, con un assistente sociale “di complemento” e sostanzialmente ancillare rispetto alla predominanza di prestazioni sanitarie di vario tipo.

Le Case della Comunità devono essere “della comunità”, guardare l’insieme dei bisogni sanitari, sociali e di salute di un territorio. Per questo devono essere strutture pubbliche, garantendo imparzialità e diventando Punti unici di accesso reali, dove le persone trovano tutte le risposte che cercano, Punti in grado di ridurre le liste di attesa (punto cruciale mai citato dal Piano), luoghi della Comunità in quanto tale, dove personale sanitario, sociale, del terzo settore collaborano in una sintonia di intenti e funzioni, nel rispetto delle diverse competenze. Dove con le persone fragili viene elaborato un Piano assistenziale individualizzato (PAI) o un “Budget di salute” coerente con le risorse che il territorio offre. Quante volte sono stati elaborati piani consistenti in una sorte di libro dei sogni, avulsi dalle risorse effettivamente disponibili? La Casa della Comunità offre la possibilità di allineare bisogni e risposte, con la collaborazione essenziale dei medici di base, troppo poco nominati nel PNRR.

Rischio numero 4. Non modificare l’indennità di accompagnamento

E’ bastato che il ministro del lavoro Andrea Orlando citasse in un intervento l’indennità di accompagnamento per far scattare una levata di scudi in difesa di questa misura, un provvedimento da sempre ritenuto intoccabile^[3]. Tanto che poco dopo lo stesso ministro ha tenuto a precisare che una sua riforma non è in cantiere.

E’ vero, l’indennità di accompagnamento è un livello essenziale, universale, per gli invalidi totali, e tale deve rimanere come forma di tutela minima. Il punto è che nessuno mette in discussione questo. Il punto è che c’è un’ampia convergenza di vedute sui limiti di questo sussidio, e sulle possibilità di un suo miglioramento nella direzione non già di un aggancio con le condizioni economiche dei beneficiari, ma con

le diverse condizioni di salute e autosufficienza della platea che ne usufruisce. Una misura che avrebbe un grande potenziale per fare emergere il mercato nero delle badanti. Le proposte di revisione sono diverse ma con ampie convergenze, la più recente quella contenuta nell'ultimo rapporto NNA[\[4\]](#).

Senza un potenziamento, una valorizzazione, una riconfigurazione di questa misura, percepita da più di due milioni di anziani, nella direzione di una fruizione orientata all'uso di servizi, un intervento di sistema sulla non autosufficienza rischia di avere pochi margini di cambiamento.

Rischio numero 5. Le RSA rimangono istituzioni totali

Colpisce la cifra modesta (300 milioni) dedicata alle Case di riposo, per una riconversione verso "Gruppi di appartamenti" per un massimo di 20 posti, di cui c'è certamente bisogno ma che forse non è la priorità numero uno, non andando ad incidere su quei limiti strutturali delle residenze che questi mesi hanno fatto emergere. Lo vogliamo intendere come un primo piccolo passo.

Per le residenze c'è in primo luogo un tema di forte disparità in termini di dotazione territoriale, che va corretta. Diverse strutture si devono poi attrezzare meglio nella direzione di una intensità sanitaria maggiore, soprattutto nei confronti delle demenze, in crescita esponenziale. Occorre stabilire poi nuove regole di uso e disposizione degli spazi e anche, e guardando in prospettiva, la Rsa del futuro deve **diventare un luogo meno isolato e più aperto**, amico del territorio, capace di innescare una osmosi con i suoi abitanti, attraverso un insieme di proposte da progettare insieme alla comunità locale (terzo settore, mondo della cultura, scuole, ecc.): aiuti domiciliari, di varia tipologia e intensità, centri diurni, sostegni ai caregiver, supporti al lavoro privato di cura, quello svolto dalle badanti, proposte per l'invecchiamento attivo. Le Rsa di domani dovranno fronteggiare anziani sempre più soli, cioè senza caregiver familiare: ciò richiede un potenziamento di una dimensione anche sociale delle cure.

Rischio numero 6. Dimenticarsi degli assenti

Il Piano non nomina soggetti e strumenti importanti che fanno parte del welfare dei servizi.

Non nomina i medici di medicina generale, che occupano un ruolo nevralgico nella medicina di territorio e che invece non sembra ne siano coinvolti. Fuoriesce un approfondimento del tema da queste brevi note, ma è evidente che il loro ruolo deve modificarsi entrando di più in interazione col sistema delle cure, in particolare quello delle fragilità croniche, e con le diverse professioni d'aiuto, anche di tipo sociale. **Non nomina i caregiver** che assistono un familiare fragile (ce ne sono sette milioni, di cui 2,1 prestano un sostegno quotidiano per più di 20 ore alla settimana), e su cui c'è in

parlamento, da due anni, un disegno di legge promosso da tutte le maggiori forze politiche. In Senato giace da quasi tre anni un disegno di legge firmato dai principali partiti, che non riesce a essere calendarizzato.

Non nomina le assistenti familiari (badanti): ce ne sono un milione in Italia di cui il 60% lavora in modo irregolare, una realtà cambiata negli anni, che invecchia a sua volta, molto meno disposta di una volta a coabitare con l'anziano fragile, e questo pone certamente una grande tema di domanda di assistenza scoperta. **Non nomina il budget di salute** (o di cura), su cui pure esiste un disegno di legge (oggetto di opinioni controverse), ma che è stato avviato in diversi contesti e che alcune regioni, tra cui la Toscana, stanno introducendo in modo estensivo e strutturale nei servizi per le persone con disabilità.

Mi auguro che le riforme di sistema che dovranno essere promulgate entro questa legislatura si ricordino di questi attori e strumenti, perché il welfare di domani non riproponga quei cambiamenti per pezzi, o per stratificazioni successive, che ci hanno accompagnati fino ad oggi.

[1] Ringrazio Emanuele Ranci, Claudio Castegnaro e Maurizio Motta per utili commenti a una versione precedente. La responsabilità di quanto scritto rimane comunque solo mia.

[2] I principi fondamentali della riforma “sono quelli della semplificazione dell’accesso mediante punti unici di accesso sociosanitario, dell’individuazione di modalità di riconoscimento della non autosufficienza basate sul bisogno assistenziale, di un assessment multidimensionale, della definizione di un progetto individualizzato che individui e finanzia i sostegni necessari in maniera integrata, favorendo la permanenza a domicilio, nell’ottica della deistituzionalizzazione”. Anche sulla disabilità in età giovane e adulta si prevede una “legge quadro della disabilità” che intende “semplificare l’accesso ai servizi, i meccanismi di accertamento della disabilità, potenziare gli strumenti finalizzati alla definizione del progetto di intervento individualizzato”.

[3] Si veda l’intervento di Carlo Giacobini su “Vita”.

[4] Network Non Autosufficienza, L’assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7° Rapporto, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, 2021, capitolo 5.

Scogli e prospettive di sviluppo

La mutazione genetica della Misura B1 del FNA

di Giovanni Merlo

20 Febbraio 2021

Temi > Disabilità, FNA, presa in carico

Sono trascorsi otto anni dall'implementazione della Misura B1 a favore delle persone con gravissima disabilità assistite presso il proprio domicilio e la misura ha subito una vera e propria "mutazione". Il contributo ripercorrendo la storia descrive l'evoluzione della Misura mettendo in luce i principali cambiamenti e riflette sui rischi in agguato e su alcune ipotesi di lavoro percorribili per evitare il depotenziamento e promuoverne lo sviluppo.

Un po' di storia: l'evoluzione della Misura B1

Le origini

Correva l'anno 2013.

La Giunta Regionale della Lombardia approva due delibere, n. 116 e n. 740. La prima [istituisce il Fondo a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili](#). La seconda dispone [sull'utilizzo del Fondo per la Non Autosufficienza per l'anno seguente](#).

L'intenzione, dichiarata dall'allora Assessore alla Famiglia e alle Politiche Sociali Maria Cristina Cantù è quella di garantire il "diritto alla fragilità". **Regione Lombardia intende utilizzare risorse nazionali e regionali per costruire un nuovo filone di interventi regionali destinato a sostenere la permanenza a casa delle persone definite con gravissima disabilità. Un impegno assunto e assolto, integrando anche in corso d'opera, le risorse nazionali con ulteriori risorse regionali.** Un intervento necessario perché, di fronte ad una previsione delle allora ASL di una platea di circa 1.500 beneficiari, le persone che nel 2014 hanno beneficiato di questo supporto sono state 2.274.

A distanza di soli sei anni le persone che risultano in carico alla misura B1 del FNA in Lombardia al 30 novembre 2020 sono 7.106 e 8.524 le persone totali beneficiarie in corso d'anno (vedi tab. 1).

Questo incremento è dovuto – come noto – al cambiamento di definizione di “persone con disabilità gravissima” avvenuto nel corso del 2016.

Tab. 1: Beneficiari Misura B1, anni 2014 – 2020

Anno	Tot. Beneficiari nell'anno
2020 *	8.524
2019	8.186
2018	6.635
2017	4.962
2016	2.646
2015	2.539
2014	2.274

**dato al 30.11.2020*

Fonte: nostra elaborazione dati DGR annuali e tavole di sintesi / aggiornamento prodotte da Regione Lombardia*

2014-2016, i primi anni di attuazione della Misura

Nei primi tre anni di implementazione del “Fondo”, la Giunta Regionale ha deciso di concentrare questi sostegni alle persone con Sla e altre malattie del motoneurone con deficit gravi e con altre patologie che comportino la “dipendenza vitale e la necessità di assistenza continua nell’arco delle 24 ore (es. Corea di Huntington, forme gravi di distrofia e di miopatia, sclerosi multipla, Locked in, ecc.)”.

Il concetto di dipendenza vitale comprende quindi persone con disabilità prevalentemente di origine fisico – motorie, fino a quel momento sostanzialmente poco considerate dal sistema sociosanitario e socio assistenziale regionale. Così poco considerate da non rientrare neanche nel sistema di monitoraggio delle Asl. **In questa prima fase il Fondo per la Non Autosufficienza, e in particolare la misura B1, sostiene interventi sostanzialmente complementari a quelli tradizionalmente erogati dal modello di welfare lombardo attraverso i servizi diurni o residenziali.** Non a caso, si fa riferimento ad esso come al “secondo pilastro” del welfare regionale.

Grazie a questa misura **si estende la capacità di Regione Lombardia di sostenere in modo significativo e continuativo persone con disabilità e nuclei familiari fino a quel momento non raggiunti o poco sostenuti dagli interventi sociosanitari regionali.**

Nel primo triennio la popolazione presa in carico dalla misura B1 rimane sostanzialmente stabile passando da 2.274 a 2.646 unità, grazie anche a piccoli interventi di “manutenzione estensiva” della definizione di dipendenza vitale, ovvero del criterio di accesso ai benefici.

Fino al 2016 quindi il modello di welfare sociale per le persone con disabilità che necessitano di maggior sostegno può essere così rappresentato:

- il primo pilastro che è formato dalla filiera di unità di offerta semiresidenziale e residenziale (Sfa, Cse, Cdd, Ca, Css, Rsd) che vede come utenza di riferimento principalmente le persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo;
- il secondo pilastro, che conta sulle risorse nazionali e regionali del Fondo per la Non Autosufficienza che invece focalizza la sua attenzione principalmente verso le persone con disabilità di origine fisico motoria, in particolare persone in condizione di “dipendenza vitale” avendo come obiettivo il loro mantenimento a domicilio presso la famiglia.

Una descrizione sommaria, perché bisogna considerare che il sistema dei servizi ha in carico persone con disabilità con una varietà di situazioni molto ampia e che non tiene conto delle persone con disabilità intellettiva ricettori di interventi e contributi comunali di carattere domiciliare.

2017, anno di svolta

Una descrizione utile però per mettere in evidenza il [cambio di rotta che avviene nel 2017.](#)

Un mutamento causato e annunciato [dall'articolo 3 del Decreto Ministeriale n.26 del 2016](#) che introduce una definizione di disabilità gravissima decisamente estensiva rispetto a quella utilizzata fino a quel momento da Regione Lombardia. Si tratta di una definizione, basata su criteri strettamente sanitari che allarga questa la categoria dei “gravissimi” anche, ad es. a persone con grave stato di demenza o con ritardo mentale profondo o ancora con situazione complesse connesse allo spettro autistico. Cade anche il vincolo anagrafico, comprendendo persone di qualsiasi età. **Il primo effetto, immediato, è ovviamente [l'incremento del numero delle richieste e dei beneficiari](#)** che passano dai 2.646 del 2016 a 4.962 dell'anno successivo fino ad arrivare agli 8.524 registrati complessivamente nel corso dei primi 11 mesi del 2020.

La seconda conseguenza è la contrazione del contributo pubblico verso le singole persone con disabilità. Infatti la disposizione ministeriale del 2016 viene

accompagnata con un incremento complessivo del Fondo non proporzionato all'aumento dei beneficiari (vedi tab. 2). Nel 2014 il buono mensile "base" garantito a tutte le persone con gravissime disabilità era pari a 1.000 € mentre oggi è pari a 600 € e l'accesso viene negato a chi ha un Isee sociosanitario superiore a 50.000 per gli adulti e un Isee ordinario 65.000 per i minori[1].

Tab. 2: Risorse FNA assegnate alla Lombardia e allocazione su Misura B1, anni 2014 – 2021

Anno	Tot. risorse FNA assegnate alla Lombardia	Allocate su Misura B1	%
2014	€ 41.552.500	€ 14.543.375	35%
2015	€ 51.714.000	€ 23.271.300	45%
2016	€ 60.645.000	€ 30.322.500	50%
2017	€ 60.879.000	€ 36.527.400	60%
2018	€ 69.583.940	€ 45.229.560	65%
2019	€ 70.970.640	€ 46.130.916	65%
2020	€ 89.196.120	€ 62.437.284	70%
2021	€ 88.846.100	€ 62.192.270	70%

Fonte: nostra elaborazione* dati DGR annuali

I principali cambiamenti

In questo passaggio è l'intera ragione d'essere della misura B1 del FNA che muta passando da essere misura complementare al modello di welfare basato principalmente sui "servizi" a misura prevalentemente "alternativa" alle unità di offerta tradizionali.

Delle 7.106 persone che risultano in carico alla B1 al 30 novembre 2020 infatti risulta che 2.558 siano persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo e 1.728 persone con un grave o gravissimo stato di demenza (vedi tab. 3).

Si tratta nel primo caso di persone che rappresentano il perfetto identikit dell'utente di servizi quali i CDD e le RSD e nel secondo caso delle RSA.

In sintesi, delle oltre 7.000 persone con disabilità beneficiarie della B1 più di 5.000 sono persone che fino al 2016 ci saremmo aspettare di trovare all'interno di un servizio diurno o residenziale o almeno in attesa che si liberasse un posto per entrarvi. Si tratta infatti di persone per le quali fino a cinque anni fa il sistema di sostegni sociosanitari non prevedeva sostanzialmente altra possibilità.

Per questo motivo possiamo parlare di mutazione genetica della B1.

Tab. 3: Persone in carico alla Misura B1 al 30.11.2020 per condizione di disabilità

Condizione di disabilità	n. beneficiari
persone in condizione di coma, stato vegetativo	72
persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa	56
persone con grave o gravissimo stato di demenza	1728
persone con lesioni spinali	108
persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare	742
persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale	16
persone con gravissima disabilità dello spettro autistico	1729
persone con diagnosi di ritardo mentale grave o profondo	829
ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24h per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche	1829
TOTALE	7.106

Fonte: nostra elaborazione dati tavole di sintesi / aggiornamento dei dati prodotte da Regione Lombardia*

Per la prima volta la **“libertà di scelta”** dichiarata sin dalle origini come pietra angolare del modello di welfare, **non si limita più, per le persone con disabilità, alla possibilità di scegliere potenzialmente in quale unità di offerta accedere, ma anche a poter decidere, almeno sulla carta, se avvalersi di un servizio o di un sostegno domiciliare.** Si tratta di “libertà” condizionate sempre dalle effettive disponibilità di “posti liberi” ma si tratta comunque di un cambiamento radicale di prospettiva. **Un cambiamento che merita di essere analizzato e governato, anche perché i numeri sono destinati ad aumentare nel tempo.**

Le aspettative di vita delle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo sono molto più elevate di quelle definite da Regione in condizione di dipendenza vitale: è quindi probabile che sempre più persone con queste caratteristiche richiederanno di accedere al beneficio e saranno decisamente meno quelle che ne usciranno. Dall’altro la possibilità di avere un sostegno significativo per il mantenimento a domicilio vedrà aumentare la quota di persone anziane con demenza che rinunceranno e ritarderanno l’ingresso in RSA.

Non a caso la struttura tecnica regionale aveva già indicato per l'anno scorso la possibilità di raggiungere quota 9.000 richieste di accesso. Un "traguardo" che prima o poi sarà raggiunto e probabilmente superato.

I pericoli in agguato

Una situazione di grande interesse ma non priva di rischi.

A meno di un deciso incremento delle risorse nazionali, il primo rischio è quello di arrivare a un depotenziamento dell'efficacia dei sostegni per mancanza di risorse. Come già avvenuto la scelta di Regione Lombardia potrebbe puntare a una ulteriore riduzione del buono base e/o a un inasprimento delle soglie di accesso basate sull'Isee. **Non bisogna poi nascondere che le modalità di erogazione del FNA portano verso una sostanziale e ulteriore "privatizzazione" della gestione della disabilità,** grazie all'offerta di buoni e voucher che la persona e i suoi familiari devono gestire in sostanziale autonomia per provvedere ai propri bisogni assistenziali.

Una situazione di potenziale opportunità rischia di trasformarsi in un boomerang sia per le persone e famiglie coinvolte ma anche per l'intero sistema di welfare regionale.

Alcune ipotesi di lavoro

Non mancano però le ipotesi di lavoro per scrivere un finale diverso.

La prima, che è certamente la più semplice ma per questo la più difficile da perseguire, è che, **in attesa che lo Stato finanzi in modo adeguato il FNA, sia la Regione a prevedere costanti incrementi del cofinanziamento regionale.** Si tratterebbe di una scelta di civiltà, lungimirante, intelligente e conveniente.

Le altre ipotesi non sono certo alternative alla prima, ma hanno il vantaggio di poter essere perseguite indipendentemente dalle decisioni del Consiglio regionale. Si tratta prima di tutto di **prendere sul serio e rendere efficaci e prescrittive quanto indicato nella delibera nelle modalità di accesso alla misura: valutazione multidimensionale, stesura del progetto individuale e definizione del budget di progetto.** Un modo per fare finalmente emergere la voce delle persone con disabilità coinvolte, dare una finalizzazione precisa all'utilizzo delle risorse del Fondo ma anche definire se e quali siano le risorse mancanti e da attivare per rispettare il Progetto individuale della persona. Progetto individuale e budget di progetto che possano prevedere il giusto mix, a seconda delle situazioni, tra erogazioni monetarie e sostegni professionali, assistenza familiare e quella autogestita senza che vi siano contrapposizioni tra le diverse opzioni e garantendo sempre l'opportuno supporto per la gestione dei progetti e degli interventi.

Un contesto ideale per dare **finalmente concretezza alla tanto sospirata integrazione sociosanitaria e all'implementazione del [Fondo Unico per la disabilità](#)**, ovvero a uno degli obiettivi di legislatura ancora non compiuti. Le persone che possono accedere alla misura B1 sono, lo abbiamo già visto, persone che per definizione avrebbero diritto di accedere al sistema delle Unità di offerta, che è al momento decisamente più oneroso dell'insieme delle misure previste dal FNA.

Facciamo il caso che, contemporaneamente, tutte le 7.000 persone attualmente prese in carico si presentino insieme ai loro familiari ai servizi sociali dichiarando di “non farcela più” e di richiedere l’inserimento in un servizio residenziale. Comuni e Regione, Costituzione alla mano (art. 38), dovrebbero darsi da fare per trovare e generare 7.000 “posti” dove inserirli. Per evitare che questo capiti, con tutte le ripercussioni negative del caso, è quindi necessario che queste persone possano accedere a una quota di risorse sanitarie, oggi sostanzialmente loro precluse. Risorse che sono sostanzialmente negate fino a quando decidono di vivere a casa e che invece verrebbero loro concesse in caso di accesso ai servizi.

**Si ringrazia Alice Melzi per il lavoro di recupero e di riorganizzazione dei dati.*

[1] Per approfondimenti si vedano anche i seguenti contributi pubblicati sul sito: [FNA e legittimità dell'assunzione dell'ISEE ordinario](#), Un parere dell'Avv. M. Gioncada, 27 febbraio 2017

[FNA: quale ISEE utilizzare](#), un parere dell'Avv. G. De Luca, 9 aprile 2017

Nuovo programma L. 112. Un dettaglio, ma non indifferente

Presentazione e commento DGR n. 4749 del 24.05.2021 – Piano operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave - Dopo di Noi L. n. 112/2016 risorse annualità 2020

di Giovanni Merlo e Alice Melzi

10 Luglio 2021

Temi > Disabilità, Dopo di noi, Inclusione sociale, presa in carico, Vita indipendente

Il programma operativo lombardo recentemente approvato per la realizzazione degli interventi della L. n. 112/2016 – annualità 2020 si pone in sostanziale continuità con quanto previsto per il biennio precedente. Attenzione però ad un dettaglio non indifferente: si prevede che i Comuni lascino sempre aperta la possibilità di presentare le richieste. Cosa cambia?

Il nuovo programma operativo

Anche per l'annualità 2020, la sfida principale assunta da Regione Lombardia nella strategia applicativa del Dopo di Noi, [in continuità con il precedente programma ex DGR n. 3404/2020 riferito al biennio 2018-2019](#), resta quella di **promuovere la co-abitazione come condizione abitativa ottimale per la realizzazione di progetti di vita adulta necessari per emanciparsi dai genitori e/o dai servizi residenziali**.

In premessa il nuovo programma operativo regionale **conferma gli interventi della L. n. 112/2016 come modello di sperimentazione verso l'applicazione del [Fondo Unico Disabilità](#)**, orientato, in un'ottica di ricomposizione delle risorse, dei servizi e degli interventi, dalla logica di promuovere e sostenere il "progetto di vita" della persona con disabilità nel proprio contesto [ex art. 14 della L. n. 328/2000](#).

Alla base occupa un **ruolo centrale la valutazione multidimensionale** nelle sue diverse accezioni: valutazione di accesso alle misure a cura dell'Ambito territoriale; valutazione multidimensionale in setting pluriprofessionale che comprende le figure sanitarie dell'ASST, l'assistente sociale comunale e/o dell'Ambito territoriale e (laddove

presenti) le figure professionali dei servizi di riferimento, soprattutto per quanto riguarda le situazioni ad alta complessità di sostegno; valutazione in itinere dell'impatto dei percorsi di "cambiamento" attivati sulla condizione di vita della persona anche valorizzando il ruolo del Case Manager individuato come figura di coordinamento del progetto di vita intrapreso.

Viene confermata l'intenzione di **investire sui percorsi specifici di formazione e di accompagnamento** degli operatori sociali, sociosanitari e sanitari del territorio impegnati nella definizione dei progetti di vita e nella valutazione multidimensionale e sui percorsi informativi rivolti alle persone con disabilità e alle loro famiglie sulle opportunità d'azione previste dalla L. 112/2016. Come già delineato nella [DGR n. 3972/2020](#), a partire da una rilettura dei risultati del primo biennio di applicazione della Legge sul territorio lombardo tenendo conto non solo delle principali difficoltà e criticità riscontrate ma anche dei percorsi innovativi di co-abitazione realizzati.

Più volte viene richiamata la **funzione di supporto istituzionale all'innovazione sociale da parte del Terzo Settore tramite le modalità di Co-Programmazione e Co-progettazione** come definite dall'art. 55 del [D.lgs n. 117/2017 di riforma del Terzo Settore](#). In particolare, il Terzo Settore ricopre una duplice funzione: una parte diretta agli interventi di sostegno personale che declinano le diverse misure operative; una seconda parte propositiva che concorre, insieme al piano di zona, alla lettura dei bisogni territoriali e alla proposta di modalità innovative di attuazione del presente programma operativo nel rispetto delle finalità della Legge 112.

Risorse, destinatari e misure

Le risorse complessive per l'anno 2020 destinate a Regione Lombardia, **ai sensi del DPCM del 21.12.2020, sono pari a complessivi € 13.323.860 di cui € 2.559.000** specificatamente destinate al conseguimento degli obiettivi di servizio di cui all'art. 1 c. 2 del citato DPCM: **coprire le spese sostenute dalle Amministrazioni nell'attuazione delle progettualità relative al "Dopo di noi" finalizzate a contrastare l'emergenza Covid-19** (es. acquisto e adozione di misure necessarie alla protezione Individuale, come mascherine, dispositivi per la protezione degli occhi, igienizzanti, saturimetri, gel disinfettante, sanificazione e adattamento degli spazi).

I destinatari sono confermati: persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità; certificata ai sensi dell'art. 3, c. 3 della L. n. 104/1992; di norma maggiorenni con priorità a cluster specifici a seconda del tipo di sostegno; prive del sostegno familiare (in quanto mancanti di entrambi i genitori, i genitori non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, si considera la prospettiva del venir meno del sostegno familiare). **Rientrano tra i beneficiari anche chi presenta un quadro di natura clinica o disturbi**

del comportamento ad elevata o elevatissima intensità di sostegno, purchè si preveda il coinvolgimento in sede di valutazione multidimensionale e di elaborazione del progetto individuale degli operatori e/o dei referenti dei servizi già impegnati a sostegno di dette persone al fine di garantire l'appropriatezza e l'intensità dei sostegni formali e informali necessari a assicurare il benessere della persona ed il miglioramento della sua qualità della vita.

Le misure previste, la cui attuazione è a cura degli Ambiti territoriali, vanno in sostanziale continuità con le annualità precedenti. Anche per il 2020, gli interventi che Regione Lombardia stabilisce di finanziare con questo Fondo sono di natura:

Gestionale (cui viene destinato l'85% delle risorse):

- per sostenere programmi di accrescimento della consapevolezza e l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia e una migliore gestione della vita quotidiana,
- per promuovere percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione verso soluzioni e condizioni abitative, quanto più possibile, proprie dell'ambiente familiare,
- per sostenere interventi di domiciliarità presso soluzioni alloggiative che si configurano come Gruppi appartamento o Cohousing.

Infrastrutturale (cui viene destinato il 15% delle risorse):

- per contribuire ai costi della locazione e spese condominiali,
- spese per adeguamenti per la fruibilità dell'ambiente domestico (domotica), spese per riattamento degli alloggi e per la messa a norma degli impianti, la telesorveglianza o teleassistenza.

Un dettaglio. Ma non indifferente

Siamo quasi alla fine della lunga lettura della Delibera 4749 e dei suoi allegati. A pagina 25 del "Programma operativo regionale ..." troviamo questo passaggio: *"Bando Pubblico, Sportello e Lista d'attesa. Al fine di consentire l'accesso ai sostegni sulla base delle priorità individuate, si ritiene opportuno che sia formulato da parte degli Ambiti territoriali un bando senza scadenza da pubblicare entro il 31 dicembre 2021 e sino al limite delle risorse disponibili."*

Significa, in pratica, che a partire dal prossimo anno i Comuni non dovranno più raccogliere, entro una certa data, le richieste delle persone con disabilità per poi valutarle e definire una graduatoria. Il nuovo modello di intervento, previsto dalla delibera, stabilisce invece che le Amministrazioni comunali **emanino un bando per**

informare della possibilità di presentare domande e progetti di intervento ai sensi della Legge 112 ma anche che questo bando sia **“senza scadenza”**.

Si tratta della cosiddetta modalità “a sportello”, in cui le domande vengono prese in considerazione man mano che arrivano e “fino ad esaurimento delle risorse”.

Un dettaglio: un piccolo cambiamento all’interno di una delibera che sostanzialmente conferma l’impianto della precedente Dgr n. 3404 del 2019 che, del resto, aveva approvato un Piano di azione biennale.

Un dettaglio, certo ma non del tutto insignificante.

Si tratta di un cambiamento che potrebbe cambiare la “posizione” dei Comuni nei confronti dei loro cittadini con disabilità e, anche, lo stesso modo di agire dei servizi sociali e della rete territoriale di riferimento sul tema.

Il sistema del bando con scadenza, in atto fino ad ora, configura di fatto una gara tra persone (ed enti di riferimento) che presumono di avere le carte in regola per accedere alle risorse stanziare dalla Legge 112 a supporto della vita adulta e dell’abitare autonomo delle persone con disabilità. Di questa gara, le persone con disabilità ed i loro enti sono i partecipanti mentre i Comuni (o più spesso gli Uffici di piano) sono gli arbitri: definiscono le regole, verificano il diritto di partecipare, stilano la classifica e attribuiscono i premi (le risorse per attuare i progetti).

Una gara che per ora ha visto meno concorrenti del previsto, dato che una certa quantità di risorse non sono state ancora attribuite: ma pur sempre una gara.

Si tratta, o meglio si trattava, di una distorsione del ruolo dei Comuni e della funzione dei servizi sociali. In questa modalità, infatti Comuni e servizi sociali leggono e valutano al posto che ascoltare e scrivere.

Le normative infatti prevedono con una certa chiarezza che le nostre Amministrazioni Comunali, devono mettersi al fianco delle persone con disabilità e consentire di far emergere i progetti di vita di ciascuno e di sostenerne la realizzazione.

“Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili (...) 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 (...) 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 ...”[\[1\]](#)

Non quindi una “parte terza”, neutrale e al di sopra delle parti. **La funzione dei Comuni viene, al contrario, rappresentata come proattiva, ad esempio nell’attivare la rete dei servizi, e decisamente schierata dalla parte della persona con disabilità, ovvero dall’interessato che richiede un sostegno per la definizione e realizzazione del proprio progetti esistenziali.**

La nuova indicazione della delibera regionale nasce dalla constatazione che la “modalità a bando” non favoriva la presentazione delle domande da parte delle persone con disabilità, soprattutto da parte di chi vive in contesti più fragili e con meno risorse. Ovvero da parte delle persone e dei nuclei familiari che più hanno bisogno di ascolto, di tempo e di “accoglienza” per poter affrontare cambiamenti significativi nella loro vita.

Passare alla modalità a sportello avrà un senso, e sarà efficace, solo se sarà **accompagnata dalla valorizzazione della capacità dei servizi sociali comunali e di tutta le rete territoriale di mettersi al fianco, a sostegno e a servizio delle persone nella formulazione e nella realizzazione dei propri progetti esistenziali.** Se questo non avverrà, forte è il rischio che tutto si riduca in una corsa per “fare alla svelta” per scongiurare il rischio di arrivare con la propria domanda e con il proprio progetto, quando le risorse disponibili fossero esaurite.

[\[1\]](#) Estratto dell’articolo 14 “Progetti individuali per le persone disabili” della Legge 328/00

Disabilità. La priorità di un Fondo unico

Un Contributo di Massimiliano Malè – psicopedagogo, direttore dei Servizi della Cooperativa Sociale Nikolajewka ONLUS, consigliere regionale e nazionale di Federsolidarietà

a cura di Alice Melzi

23 Luglio 2021

Temi > Disabilità, FNA, Inclusione sociale, presa in carico, Vita indipendente

Costituzione del Fondo unico per la disabilità. Obiettivo enunciato ad inizio legislatura dal Presidente Fontana tutt'oggi in attesa di realizzazione. Il contributo riflette sul tema: è davvero una priorità? Quali condizioni per essere efficace?

Recentemente si è tornati a parlare di Fondo unico per la disabilità. L'idea di un fondo unico che venne sostenuta fortemente durante la campagna elettorale del Presidente di Regione Fontana, non ha trovato fino ad oggi un reale compimento. L'assessore Locatelli, in un recente contributo pubblicato, ha ribadito la volontà di Regione Lombardia di unificare le risorse destinate alla disabilità in un unico fondo. Ma il Fondo unico è davvero una priorità, può agevolare realmente l'accesso alle risorse, e quindi aumentare i diritti e le opportunità delle persone con disabilità?

Perché il Fondo unico

Le risorse per la disabilità sono frammentate in diversi fondi, che non sono di facile accesso, nemmeno per gli addetti ai lavori. C'è il Fondo Nazionale per la non Autosufficienza – a sua volta declinato in diverse misure e azioni -, ci sono le misure per i progetti di vita autonoma, c'è tutta la partita “Dopo di Noi”, che però ha sue specifiche finalità e una certa complessità.

Parallelo a questi fondi infine – sul lato socio sanitario – c'è il Fondo Sanitario Regionale (FSR), che finanzia le UdO socio sanitarie e rappresenta una notevole fetta di finanziamento. La differenza tra il FSR e gli altri fondi, che potrebbero costituire il fondo unico, consiste nel modello ordinario di erogazione. Il FSR finanzia i servizi accreditati: una volta posseduti i requisiti di accreditamento e contrattualizzati i posti letto, l'accesso al fondo è automatico, non necessita di progetti o richieste. Funziona in modo simile al finanziamento della sanità, con un accesso al fondo in modo aperto e continuo, fino ad esaurimento del budget. L'accesso a quel fondo è riservato, ordinariamente, agli enti gestori accreditati, mentre le persone ricevono i suoi benefici sotto forma di prestazioni.

Per gli altri fondi di cui abbiamo anticipato sopra, le cose sono più complicate, ogni singolo fondo ha sue proprie regole e soprattutto, in genere, finanziano specifici progetti individuali. [L'accesso alle risorse comporta complessità e difficoltà](#), che di certo possono scoraggiare anche i più esperti tra gli addetti ai lavori, mentre è quasi da escludere che un privato cittadino sia in grado di orientarsi nella selva delle regole, e nella technicalità necessarie per presentare il progetto. Per alcuni fondi, come per il dopo di noi, l'accesso ai finanziamenti è subordinato alla data di apertura e scadenza del bando, e non tiene conto invece dell'epoca in cui insorge il bisogno.

Alla luce di queste semplici considerazioni risulta evidente che un Fondo unico potrebbe semplificare le cose? Sì e No. Perché se il Fondo unico prevede svariate misure attuative, che di fatto rendono di nuovo dispersivo e complicato l'accesso, la sostanza non cambia.

Dal Fondo unico al budget di salute, infine al progetto

Il Fondo unico può diventare un utile strumento per facilitare le scelte di progettazione, ma è la [progettazione degli interventi](#) che deve stare a monte di tutti i fondi e le misure. Di certo **un fondo se ben costruito potrebbe consentire la dotazione di risorse per la progettazione di azioni in modo più semplice ed efficiente.**

In sanità, dove il Fondo è unico e l'accesso al fondo stesso è immediato, il problema dell'efficienza delle prestazioni è tutt'altro che risolto. Pensiamo agli sprechi di risorse dovuti alla moltiplicazione degli esami diagnostici tipica del trattamento dei cronici. La prima soluzione al problema è stata la definizione del budget in materia di prestazioni sanitarie. Il budget nell'ottica del legislatore avrebbe dovuto rispondere a 2 importanti questioni. La prima è, ovviamente, il contenimento della spesa entro limiti sostenibili; la seconda, è la riduzione delle attese per ottenere prestazioni, perché fissando un limite massimo di spesa e di conseguenza del numero delle prestazioni complessive erogabili, il prescrittore – cioè il medico – avrebbe dovuto mettere la massima attenzione a non prescrivere prestazioni non appropriate. In questo modo si sarebbe

dovuto evitare sia l'erogazione di prestazioni a chi non avesse effettivo bisogno, sia l'eccessivo affollamento delle liste d'attesa. Purtroppo il budget, pur partendo da buone premesse non ha fatto i conti con un altro problema, cioè il fatto che pazienti con più patologie, si sarebbero rivolti a più specialisti. Ogni singolo specialista avrebbe prescritto le prestazioni ritenute necessarie, con scrupolo e diligenza, ma scrupolo e diligenza non possono essere sufficienti ad evitare che lo specialista possa ripetere le stesse prestazioni già richieste da un altro specialista. Semplicemente senza la compliance del paziente, in carenza di un avanzato e unitario sistema di digitalizzazione del fascicolo clinico, medesime prestazioni possono essere richieste da più specialisti, con il risultato di annullare gli effetti benefici del budget.

Per conseguire efficienza ed efficacia del sistema sanitario manca ancora qualcosa. Qualcosa che avrebbe dovuto trasformare l'insieme delle prestazioni, in un sistema organico, coordinato e collegato. Mancava il progetto.

Il progetto è quell'elemento che consente di rendere il trattamento non la somma delle prestazioni, ma l'articolazione delle stesse in un percorso terapeutico in grado di mettere in collegamento i diversi specialisti, garantendo al contempo tutto quanto necessario, evitando ridondanze e ripetizioni. Il progetto non solo rende più appropriato e qualitativo il percorso terapeutico, ma rende più efficiente l'intero sistema delle prestazioni.

Anche se a questo punto il cerchio sembra chiuso, c'è ancora almeno un problema: **la parola progetto piace a tutti, ma bisogna sapere come si fa "il progetto"**. Da questo punto di vista non c'è dubbio che parallelamente al Fondo unico sarebbe necessario mettere a punto il modello di progettazione degli interventi, che consenta davvero di prevedere le azioni necessarie e come attuarle.

Conclusione: il caso “dopo di noi” e le tre di priorità

Per poter dare risposte efficaci ed efficienti è necessario rivedere come si definisce il budget di ogni singolo progetto^[1]. Il budget dovrebbe essere ricavato dal computo economico delle attività previste dal progetto (che potrebbero anche rientrare in un set^[2] definito di prestazioni), e non dalla divisione tra tutte le risorse disponibili e tutta la popolazione obiettivo. Non basta cioè avere un montante complessivo elevato, ma un'assegnazione individuale troppo modesta.

Per fare un esempio pratico, è bene prendere in esame il caso del “dopo di noi”. Le risorse destinate alle azioni di housing/cohousing “dopo di noi”, sono state consumate in modo molto limitato. Questo potrebbe dare l'impressione che siano state allocate risorse eccessive, e che il bisogno di azioni di dopo di noi sia piuttosto modesto. In realtà lo scarso consumo di risorse è dovuto ad un budget massimo, per ogni singolo progetto, troppo modesto e del tutto insufficiente per finanziare progetti di “andare a

vivere da soli” [potrebbe essere un’alternativa alla locuzione, non proprio felicissima, “dopo di noi”, NDR] di persone la cui disabilità deve essere certificata come grave (ai sensi del comma 3 art. 3 della L.104). L’effetto di questa insufficienza da un lato non consuma le risorse, dall’altro non riduce le liste d’attesa nelle UdO residenziali. Alcuni progetti non possono essere realizzati perché troppo onerosi, altri perché non sufficientemente “rassicuranti”: avviare progetti di “dopo di noi” mette in gioco un notevole sforzo emotivo per superare i giusti timori di una progettualità così “leggera”, molto meno protettiva di un’unità d’offerta residenziale strutturata^[3]. La priorità non è il Fondo unico, **la priorità è definire che il sistema degli interventi deve organizzarsi intorno alla triade: progetto, budget di progetto, e Fondo unico**. Quest’ultimo deve essere “agile”, autorizzabile in tempi brevissimi e attuabile altrettanto rapidamente da parte di attori accreditati, similmente a quanto avviene per l’erogazione di prestazioni sociosanitarie, dove di fatto il fondo unico già c’è.

[1] Si segnalano due contributi pubblicato su LombardiaSociale.it per approfondire il tema: Budget di salute e disabilità: eppur funziona! e Verso il budget di progetto/di salute: una transizione possibile.

[2] La definizione di un set di prestazioni tariffate, dovrebbe essere in subordine a una prima fase sperimentale, una sorta rimborso di “piè di lista”.

[3] Quanto costa un progetto “dopo di noi”? Se gestito da un ente gestore, prevedendo un’assistenza tutelare continuativa, cioè la presenza di operatori h24 per 365 giorni, pari a 8760 ore, costerà con operatori meno qualificati, tra 150.000 e 170.000 euro all’anno. Per cui solo di personale, ogni singolo progetto (ipotizzando un rapporto 1:2) potrebbe costare tra € 75.000 e € 85.000; bisogna considerare, inoltre, affitto, spese condominiali, utenze, alimenti, vestiario, etc... E’ evidente che molto difficilmente gli attuali stanziamenti massimi individuali da programma regionale per il Dopo di Noi, inferiori a € 14.000 annui, anche sommati alle pensioni delle persone con disabilità possano permettere di realizzare progetti gestiti da enti. Mentre più sostenibili potrebbero essere progetti autogestiti con l’impiego di collaboratori domestici, acquistando le prestazioni ad alta professionalità educative e assistenziali complesse, dagli enti gestori. I primi progetti, piuttosto sicuri sotto il profilo della continuità delle prestazioni, sono del tutto insostenibili sul piano economico; i secondi, invece, possono raggiungere anche una minima sostenibilità economica, ma possono incorrere in discontinuità.

Al servizio delle persone per difendere diritti e libertà

Intervista a Laura Abet, avvocato presso il Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi di Ledha

a cura di Alice Melzi

29 Aprile 2021

Temi > Disabilità, Emergenza COVID-19, Inclusione sociale

Ogni giorno la presenza di barriere fisiche, culturali e sociali impedisce a tante persone il pieno godimento dei propri diritti e libertà all'interno della società. Il contributo presenta la fervida attività del Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi di Ledha, portata avanti anche in questo periodo di emergenza epidemiologica da Covid-19, al servizio delle persone con disabilità, dei loro familiari e delle loro organizzazioni per contrastare e ridurre ogni forma di discriminazione.

Il centro antidiscriminazione Franco Bompreszi. Origini e finalità...

[Il Centro Antidiscriminazione di LEDHA](#), intitolato alla memoria di Franco Bompreszi, giornalista e leader associativo tra i principali promotori del progetto, ha cominciato a svolgere la propria attività dal 2015^[1].

Il mandato del Centro è l'attuazione e promozione del nuovo approccio giuridico e culturale alla disabilità, introdotto dalla [Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con la L. n. 18/2009](#): **l'origine della disabilità non sono le menomazioni, ma la presenza di barriere, fisiche, culturali e sociali**. Barriera può essere una rampa di scale, una porta stretta, un treno non accessibile, ma anche gli stigmi, i pregiudizi, i comportamenti, le norme, esplicite o implicite, che negano alla persona con disabilità di poter vivere come gli altri. L'incapacità del contesto sociale di garantire una reale inclusione e partecipazione anche alle persone con disabilità crea diffuse e quotidiane situazioni di discriminazione, in quanto le persone con disabilità non sono messe nelle condizioni di

poter esercitare, come gli altri, i propri diritti civili, sociali, economici e politici. **Due sono i principali obiettivi operativi: far crescere la consapevolezza delle persone con disabilità nel riconoscere ed individuare le situazioni di discriminazione vietate dalla legge e contrastare concretamente le situazioni di discriminazione diffuse nella nostra società.**

Chi sono i destinatari? E quali servizi offre il Centro?

Il Centro ha sede presso gli uffici di LEDHA e ha come bacino di utenza principalmente la Lombardia anche se giungono richieste anche da altre regioni di Italia. **Possono rivolgersi le persone con disabilità che si ritengono vittime di discriminazione o ogni altra persona che ritenga di essere testimone di una situazione di questo tipo** (es. familiari, colleghi di lavoro, volontari, operatori).

Il Centro offre ascolto, informazione e consulenza legale e ha competenza per approfondire e prendere in carico i singoli casi in modo stragiudiziale, scrivendo ai singoli interessati e Enti o Società private che mettano in atto una discriminazione. Oggi spesso **già dal primo contatto offre una consulenza approfondita e specializzata da parte di un legale**. Anno dopo anno, infatti, i quesiti sottoposti sono divenuti sempre più specifici e di tipo giuridico ed è stato deciso di dedicare all'attività di consulenza telefonica direttamente un operatore legale. Nel caso in cui fosse necessario proseguire giudizialmente, LEDHA propone incontri con Avvocati esterni abilitati e di comprovata esperienza nel campo. Tutta l'attività del centro è gratuita, tranne i casi in cui si attivano ricorsi all'Autorità Giudiziaria che richiedono necessariamente l'assistenza di un legale esterno.

Vengono svolte inoltre attività di ricerca, approfondimento di norme regionali e nazionali e formazione rivolta a professionisti, familiari oltre che ai diretti interessati.

Nel corso del 2020 è scoppiata la pandemia Covid-19 con ripercussioni importanti su tutti i fronti e anche sulla quotidianità di ciascuno. Come si è caratterizzata l'attività del Centro?

Nel corso del 2020 sono pervenute 997 richieste. Con l'inizio dell'emergenza epidemiologica da Covid-19 e con il conseguente emergere di nuove esigenze delle persone con disabilità, il Centro Antidiscriminazione ha potenziato il proprio servizio di orientamento e consulenza garantendo, a partire dal mese di febbraio, la disponibilità telefonica di un legale dal lunedì al venerdì dalle ore 9.30 alle ore 12.30. Nei mesi di febbraio e marzo, in concomitanza con l'adozione delle disposizioni di emergenza e del "lockdown duro", il numero dei contatti ha subito un importante incremento. La tipologia delle richieste è stata fortemente influenzata dall'andamento della pandemia, in particolare riguardo a chiarimenti su quanto disposto dai numerosi

DPCM e decreti-legge che hanno introdotto importanti misure per le persone con disabilità e i loro familiari, quali ad es. permessi lavorativi, congedi parentali, sorveglianza attiva e lavoro agile, possibilità di uscita per le persone con particolari disabilità e altre situazioni specifiche.

In totale le attività di orientamento e informazione sono state 789.

415 invece sono state le richieste di attività di consulenza legale. Nell'ambito dell'attività di assistenza e intervento legale stragiudiziale, laddove è necessario, i legali del Centro si attivano con l'invio di diffide scritte, oppure mediante incontri con coloro che vengono ritenuti responsabili dell'illecito. In altri casi invece si giunge ad una vera e propria Attività di assistenza legale giudiziale, supportando le famiglie nel ricorrere in Tribunale. LEDHA è infatti riconosciuta dal Ministero delle Pari Opportunità come Ente legittimato a proporre ricorsi antidiscriminatori ai sensi della legge n. 67/2006.

Quali sono le aree principali di intervento?

Le principali aree di attività riguardano: **la scuola** (es. mancata definizione del PEI, ritardi nella nomina di insegnanti di sostegno, incrementare o ottenere ore di sostegno o di assistenza educativa scolastica, opposizioni contro la decisione della scuola di ridurre l'orario scolastico, garantire la partecipazione dei ragazzi con disabilità ai centri estivi,...); **la presa in carico** (es. predisposizione del progetto individuale ex art. 14 L. 328/00, ottenere equa e legittima definizione della compartecipazione alla spesa dei servizi o l'inserimento in servizi socio-sanitari residenziali adeguati); **barriere architettoniche, lavoro, tutela giuridica** (es. presentazione di istanze ai Giudici tutelari in previsione di atti da compiere da parte degli amministratori di sostegno, consulenza per la progettazione del Dopo di noi); **accertamento e provvidenze economiche INPS; edilizia residenziale pubblica; interventi effettuati con specifico riferimento all'emergenza Covid-19** (es. ottenere la possibilità per gli alunni con disabilità di frequentare la scuola in presenza, ottenere la rimodulazione del progetto individuale ai sensi degli art. 47 e 48 del decreto Cura Italia, garantire alle persone con disabilità il diritto di uscire dalle strutture residenziali e il diritto di visita dei familiari, smart working, permessi e congedi lavorativi Covid, garantire ai lavoratori con disabilità la giusta tutela da parte dei datori di lavoro rispetto ai pericoli di contagio Covid).

Come è cambiata negli anni l'attività del Centro?

Sin dalla sua nascita, nel 1979, LEDHA ha affiancato all'attività di rappresentanza politica e sociale, un'attività di tutela legale a disposizione delle persone con disabilità. **A partire dai primi anni 2000 l'attività complessiva di LEDHA ha assunto un carattere sempre più antidiscriminatorio così come la competenza del Servizio Legale.** Dopo anni in cui le persone con disabilità sono state considerate solo sulla base della

proprie menomazioni fisiche, psichiche o sensoriali e pertanto sono state oggetto solo di interventi protettivi, assistenziali, sanitari e riabilitativi, grazie al nuovo approccio giuridico introdotto dalla legge n. 18 del 2009, il Centro si è evoluto e trasformato. Guardiamo alla tutela dei diritti della persona con disabilità inserita nel suo contesto di vita sociale, per poter sempre mettere in relazione una situazione di disagio con le barriere che la determinano. Un Servizio che si occupa di contrastare, attraverso un'attività legale, tutte le barriere, sia quelle già oggi sanzionate dalla legge, che quelle che sono ancora, e per il momento, meno riconoscibili, quelle in primis comportamentali, culturali e poi ambientali.

In sostanza un Centro, un servizio in continuo movimento, in continua evoluzione.

Anche rispetto al cambiamento sociale dovuto alla Pandemia, Il centro ha saputo adeguarsi.

La consapevolezza dei diritti delle persone con disabilità cresce di anno in anno, grazie al lavoro delle associazioni e soprattutto del Centro Antidiscriminazione, ma il periodo della Pandemia ha visto come un arretramento della capacità o volontà delle persone di far valere i propri diritti.

Nel corso del 2020 sono state molto numerose le richieste di informazioni e consulenze riguardanti le ripercussioni che l'emergenza epidemiologica da Covid-19 ha avuto nella vita delle persone con disabilità. L'emergenza ha portato le persone a focalizzarsi sui temi emergenziali – come quello della scuola, del lavoro, della apertura dei Centri, e poi ad inizio di quest'anno sul problema sanitario legato al diritto alle vaccinazioni – per la cui gestione sono stati promulgati nel tempo diversi provvedimenti legislativi e amministrativi, spesso complessi da comprendere e interpretare. I legali del Centro, pertanto, hanno quasi dovuto ricominciare da capo una vera e propria campagna finalizzata all'accrescimento della consapevolezza dei diritti al fine di sostenere le persone.

Riguardo quali ambiti, durante questo periodo di emergenza sanitaria, avete riscontrato una diminuzione di richieste?

Interessante domanda. **In realtà non si è trattato di una diminuzione di richieste in termini quantitativi, ma in termini qualitativi.** La consapevolezza dei diritti sull'inclusione scolastica ad es. ha ricevuto un arresto, quasi un congelamento. Così come negli altri temi. Infatti, nonostante anche durante la pandemia siano state emanate specifiche disposizioni a tutela dei diritti degli alunni con disabilità (es. la possibilità di proseguire la frequenza scolastica in presenza), poche famiglie si sono attivate perché questi diritti venissero garantiti, pur conoscendo in generale sempre meglio i diritti dei propri figli e riconoscendo sempre più quando una determinata

situazione, possa essere ricondotta al concetto di discriminazione vietata dalla Legge 67/2006. Così nel lavoro.

In generale possiamo dire che la tipologia di richieste di interventi non riguardavano più l'attivazione degli strumenti classici per l'inclusione scolastica o lavorativa ... la pandemia ha spostato il focus delle richieste creando disorientamento e smarrimento.

È per questo motivo che il Centro ha pensato di cambiare le strategie di conoscenza, anche attivando degli incontri **ONLINE** su temi specifici, come quello relativo all'inclusione scolastica e al diritto all'eliminazione delle barriere, nonché, più in generale, dedicati alla divulgazione del tema del diritto antidiscriminatorio. Quei diritti rimangono validi, anche durante l'emergenza sanitaria!

Il 2020 è risultato un anno particolare in termini di tematiche, ma anche a livello temporale; si sono infatti alternati momenti con numerose richieste di consulenza, in generale in concomitanza con l'emanazione di nuovi provvedimenti legislativi, e momenti invece più tranquilli, senza la costanza che ha caratterizzato gli anni precedenti.

Alla luce di tutto ... un pensiero conclusivo

I dati raccolti nel 2020 confermano il flusso di richieste degli anni precedenti, circa un migliaio l'anno.

Questo elevato numero di richieste dimostra da una parte che c'è un grande bisogno di informazioni e sostegno per vedere tutelati i propri diritti, e dall'altra che LEDHA si conferma un importante punto di riferimento per tutte le persone con disabilità e i loro familiari, ed è sempre più riconosciuta anche come autorevole interlocutore da parte delle istituzioni e delle parti sociali, per la competenza e la conoscenza maturata negli anni su questi temi.

Concludendo, il lavoro svolto dal Centro continua a rivelarsi utile e in un momento di eccezionalità come quello attuale, si rende ancora più necessario e fondamentale affinché i diritti, insieme alle persone, non si smarriscano. Anche nel contesto attuale di emergenza sussiste il diritto delle persone con disabilità alle pari opportunità, in tutti i campi e a 360°.

Lo sforzo continua quindi ad essere quello – mentre si parla di bisogni, disagio, autonomia e benessere – di sapere che la risposta a queste esigenze deve comunque essere finalizzata alla possibilità, per tutte e tutti, di poter partecipare alla società su base di uguaglianza con gli altri e trasformare sempre più il Centro come un facilitatore di eliminazione di barriere.

[1] Il Centro nel 2015 ha iniziato a svolgere la propria attività grazie al sostegno di Fondazione Vismara, Fondazione Cariplo, Telethon, Aisla e Linklaters. Attualmente viene sostenuto dalla Fondazione Vismara e dalla Fondazione di Comunità Milano. Ogni anno Ledha è alla ricerca di fondi per sostenere il Centro che deve necessariamente essere indipendente per poter svolgere la sua attività di difesa dei diritti delle persone con disabilità anche eventualmente contro Enti pubblici.

Compartecipazione al costo dei servizi. I nodi del dibattito

Le disposizioni del Consiglio di Stato contenute in due recenti sentenze riguardo: ISEE zero, ISEE e provvidenze economiche, progetto individuale, equilibri di bilancio e diritti incompressibili

di Marco Faini

1 Febbraio 2021

Temi > Disabilità, CDD, CSS, Isee, presa in carico, RSD

Tra la fine del 2020 e l'inizio del nuovo anno due sentenze del Consiglio di Stato hanno riattivato l'attenzione sui temi della compartecipazione al costo delle prestazioni sociali agevolate nei confronti delle persone con disabilità. L'Autore analizza gli aspetti salienti al centro del dibattito e riflette sulle prospettive di revisione e sviluppo dell'attuale sistema di welfare lombardo.

Due recenti sentenze del Consiglio di Stato ([la n. 7850 del 10.12.2020](#) riferita al regolamento adottato dal Comune di Parma e [la n. 316 del 11.01.2021](#) riferita al regolamento adottato dal Comune di Salò in provincia di Brescia) ripropongono con particolare chiarezza alcuni dei nodi più rilevanti in materia di compartecipazione al costo delle prestazioni sociali agevolate.

Solitamente qualifico la materia con tre aggettivi: articolata, complessa, controversa. Le due sentenze in questione, dal mio punto di vista, mantengono la materia su un piano articolato e complesso, per la forte eterogeneità delle risposte che i sistemi di welfare regionali hanno costruito nel tempo e per le mutazioni profonde – a mio avviso irreversibili – che l'avvento della [Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità](#) ha introdotto nel ripensamento delle politiche che definiscono ed erogano sostegni, in misura certamente più complessa e articolata – appunto – rispetto all'avvento dell'ISEE nell'orami lontano 1998.

E' probabile invece che le due sentenze producano effetti consistenti in relazione alla natura controversa della materia, almeno su alcuni aspetti da sempre considerati determinanti nel valutare la legittimità delle richieste/pretese di tanti Comuni nei confronti delle persone con disabilità che fruiscono di prestazioni sociali agevolate, incluse quelle di natura sociosanitaria.

Le questioni al centro

Riassumendo in modo conciso, rimandando alla lettura delle sentenze sopra citate per gli opportuni e utili approfondimenti:

1. **i Comuni non possono fare riferimento ad altro se non all'ISEE nel momento in cui decidono di chiedere quote di compartecipazione** (in altre parole: criteri al di fuori dello strumento di valutazione della condizione economica non sono ammessi e consentiti, salvo quanto disposto dalla Legge);
2. **la presenza di patrimonio immobiliare non può quindi essere considerato un criterio utile ad escludere forme di contribuzione al costo da parte del Comune** (in altre parole: il valore del patrimonio immobiliare che eccede la franchigia prevista concorre già a determinare il valore dell'ISEE permettendo il rispetto dei principi di proporzionalità ed equità);
3. **ciò che il Legislatore ha esplicitamente escluso dal calcolo dell'ISEE** (con esplicito riferimento alle provvidenze economiche concesse alla persona) **non può essere preso in considerazione** nemmeno dal punto di vista della valutazione della cosiddetta capacità economica della persona (in altre parole: pensione di invalidità civile e indennità di accompagnamento non si toccano);
4. **a fronte di ISEE pari a zero la compartecipazione alla spesa a carico del cittadino deve essere pari a zero** (in altre parole: molti servizi oggi soggetti a compartecipazione da parte dei cittadini devono rimanere a totale carico della Pubblica Amministrazione);
5. **l'elemento dell'equilibrio di bilancio non può essere considerato un elemento rigido e sempre applicabile**, ma compete alla pubblica amministrazione l'onere di dimostrare l'impossibilità di far fronte all'impegno finanziario conseguente alla prestazione in favore della persona con disabilità (in altre parole: la tutela del diritto alla salute impone la ricerca di tutte le soluzioni e le azioni necessarie per garantire le prestazioni, incluse, per esempio, le verifiche sul rispetto delle quote di finanziamento stabilite dalla legislazione statale in materia);
6. **il progetto individuale ai sensi dell'art. 14 L.328/2000 non è sostituibile con altri documenti e programmi di intervento assistenziale** (ad es. il PAI) e ad esso va demandato il compito di definire la strategia di sostegno finalizzata

all'inclusione sociale e al rispetto del diritto della persona con disabilità di partecipare alla vita comunitaria in condizioni di pari opportunità (in altre parole: sbaglia chi pensa che la frequenza di un servizio diurno e/o residenziale risolva tutte le mete di inclusione sociale, tutela della salute e qualità di vita della persona).

L'allegato riporta i passaggi principali delle sentenze collegati agli aspetti sopra riassunti.

Revisione del sistema di welfare regionale?

Tra sogno...

Pur se sommariamente e schematicamente ricostruito, e pur non rivelando aspetti del tutto inediti nel panorama dei pronunciamenti del Consiglio di Stato, il quadro che emerge dalle due sentenze ritengo sia di portata rilevante. Se fosse assunto "in toto" e tradotto in chiave legislativa tale quadro assumerebbe caratteristiche di una, seppur parziale, riforma del sistema di welfare regionale, e questo per vari motivi:

- **le considerazioni svolte dal Collegio, peraltro, ripeto, non inedite, appaiono in molti passaggi tratti dalle fonti legislative e del diritto adottati dal movimento delle associazioni** (ma anche, in misura crescente, da realtà gestionali) **e posti a fondamento del proprio agire**: concetti e principi come l'incomprimibilità dei diritti, l'indipendenza e l'autonomia della persona da garantire non solo attraverso la fruizione di un servizio, ma creando le condizioni affinché il sistema assuma uno dei passaggi più significativi della Convenzione ONU (il diritto alla vita indipendente) e lo utilizzi come orientamento generale del suo funzionamento (e da qui, il diritto al progetto personale come strumento di definizione e programmazione dei sostegni necessari ad una vita da svolgere degnamente non solo nei contesti personali e familiari ma sociali);
- **la ricerca costante di un corretto rapporto tra le esigenze del tenere in equilibrio i bilanci della pubblica amministrazione e i diritti della persona**, considerando questi ultimi come fattori di valore superiore, corrisponde alla necessità di definire politiche adeguate, basate su sistematiche azioni di raccolta di dati sull'evoluzione dei bisogni, pianificando e programmando in modo coerente l'allocazione delle risorse, affrontando finalmente anche il tema dell'uso integrato delle risorse;
- **il dovere, innanzitutto da parte della pubblica amministrazione, di rispettare le norme e di assumere un ruolo attivo in favore del cittadino** e agire affinché il sistema istituzionale, nel suo insieme, agisca non solo secondo norma, ma nella finalità di accrescere il Bene Comune tutelando in primo luogo i soggetti

vulnerabili e fragili, corrisponde alla necessità che il sistema operi in modo integrato, efficiente ed efficace.

Rimanendo su un piano di mero ragionamento astratto, **tali aspetti non potrebbero certo essere affidati a provvedimenti di natura amministrativa, ma ad intervento legislativo che orienti la revisione del sistema di welfare e in cui si definisca, ai fini della definizione e programmazione degli interventi, modalità e tempi di attuazione** (un aggiornamento, con robuste caratteristiche programmatiche, [del PAR 2010/2020](#) o, meglio ancora, una riedizione del progetto obiettivo disabilità che seguita alla L.r. 1/1986).

... E realtà

Ma lasciando ad altri momenti il “libro dei sogni” (stante il fatto che, ad oggi, non mi pare esistano condizioni di attenzione politica in Regione Lombardia circa tali mete di revisione del sistema di welfare, nonostante alcuni provvedimenti di indubbio valore e interesse (ad es. [DGR 3183/2020](#); [DGR 3404/2020](#); [DGR 3972/2020](#)), **occorre anche dirsi che l'applicazione generalizzata e TOUT COURT delle sentenze**, stante la situazione attuale delle risorse a disposizione, soprattutto dei Comuni, **creerebbe paradossali effetti dirompenti, innanzitutto per la sostenibilità del sistema dei servizi alla persona**, già fortemente provati dalla pandemia e con prospettive e incognite rilevanti sul futuro. Ma non solo.

Pur tra molte difficoltà e con esperienze ancora da valutare e consolidare, le progettualità generate dalla L.112/2016 e dai [relativi programmi operativi regionali](#) e [le progettualità PRO.VI](#) non si può certo dire che rappresentino ancora una frontiera sconosciuta. **Serve certamente compiere ancora un lungo percorso**, sia sugli aspetti strumentali che processuali, **occorre valutare gli esiti delle esperienze avviate** (un elemento oggi assente nella costruzione delle politiche regionali in materia di disabilità), **ma è indubbio che elementi come [la centralità concreta del progetto individuale](#), [la costruzione del budget di progetto](#), il coinvolgimento della persona per comprendere e tenere conto di aspettative e desideri sono argomenti sui quali si è iniziato molto a ragionare, provare, verificare**. In tale contesto il tema delle risorse personali (e includo in questo anche le risorse familiari) assume sempre più rilevanza. Ad esempio: occorre intendersi, e bene, quando si affronta il tema del budget di progetto, perché non tenere conto delle necessità materiali ed esistenziali della persona, o non tenere conto che, se la persona vive ancora in famiglia e vogliamo avviare percorsi di accompagnamento all'autonomia, del concorso alle spese familiari, significa non rispettare i principi generali dell'art. 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (dignità intrinseca, autonomia individuale, indipendenza). E ancora: se davvero si cambiasse lo scenario, venisse stabilita la gerarchia del progetto individuale rispetto alla determinazione ed erogazione dei sostegni, si

consolidasse una prassi che tenga conto delle aspettative e desideri della persona e venisse allestito un sistema efficace ed efficiente di monitoraggio, quale dovrebbe essere l'approccio – anche in termini di diritto – rispetto alle risorse personali e, aggiungo, familiari (come peraltro ci esorta a fare la L.112/2016)?.

E' evidente che tutto ciò non può essere lasciato, solo, al nascere e allo sviluppo di esperienze nei territori né al – più che legittimo – confronto nelle aule di giustizia (che anzi hanno, in questi anni, affrontato più dell'Istituzione regionale alcuni rilevanti aspetti connessi alla tutela delle persone fragili). **Occorre aprire un confronto ampio che coinvolga gli attori principali del sistema** (Regione, Comuni, associazioni di persone e familiari, enti gestori...in altre parole la cornice politica, culturale e di impresa che ci propone l'art. 55 del Codice del Terzo Settore) per mettere mano al processo di cambiamento di cui tutti stanno parlando, ma che, a me pare, stenta ancora ad emergere con la dovuta chiarezza.

Allegati

- [Allegato - aspetti di interesse e principali passaggi delle sentenze](#)

Riflessioni ed apprendimenti dalla pandemia Covid-19

Affrontare la pandemia Covid-19 in una RSD

Un contributo di Roberto Guzzi, Responsabile della RSD Parolina di Cernusco s/N,
Cooperativa Sociale Punto d'Incontro (ente all'interno del network Anffas)

a cura di Alice Melzi

14 Gennaio 2021

Temi > Disabilità, Emergenza COVID-19, Inclusione sociale, RSD

Tutelare la fragilità. E' possibile che l'unica soluzione sia l'isolamento? Come riaffermare il valore sociale della cura delle persone più fragili in questo tempo di Covid? Per non cadere in errori già fatti e ripensare i servizi nella complessità della situazione in cui ci troviamo, apprendimenti e riflessioni dall'esperienza di una struttura residenziale per disabili gravi in provincia di Milano.

L'anno 2020 sarà ricordato a lungo. All'improvviso, in poche settimane, la vita delle nostre comunità per persone con disabilità è stata stravolta e abbiamo iniziato a fare i conti con questo nemico invisibile. Siamo stati messi duramente alla prova, alcuni purtroppo non ce l'hanno fatta. Ma abbiamo reagito e a poco a poco è nato un nuovo equilibrio.

La pandemia ha smosso e continua a smuovere numerose riflessioni. In questo contributo, alcuni pensieri a partire dall'esperienza vissuta presso la RSD Parolina di Cernusco sul Naviglio, comunità per 37 disabili gravi di cui sono Responsabile.

La tutela della fragilità

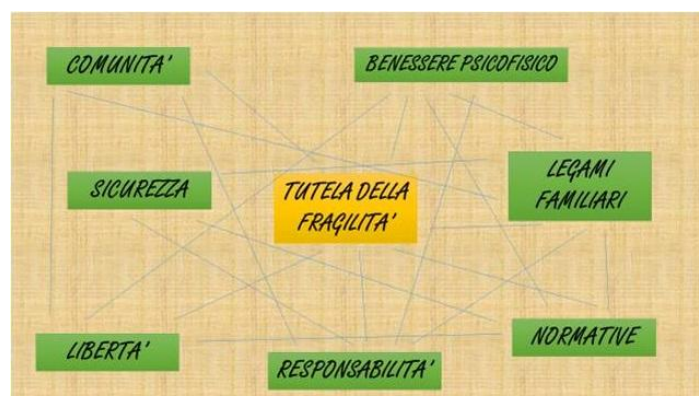
Una delle funzioni a cui assolvono i servizi sociosanitari è relativa alla tutela della salute. L'esperienza del Covid ha improvvisamente acceso i riflettori (anche mediatici) su questo aspetto e in modo pressoché unanime ci si è orientati su una modalità di prevenzione del rischio di contagio che prevede l'isolamento fisico come strumento indispensabile. Tutti gli atti normativi e le raccomandazioni (DPCM, Istituto Superiore

di Sanità, Ministero della Salute, Ordinanze Regionali, DGR ...) hanno accomunato diverse tipologie di condizioni individuali (disabili, anziani, minori, salute mentale) in un unico capitolo, che oltre alle misure generali di prevenzione, hanno introdotto una precisa norma: evitare il contatto con l'esterno, cioè con chiunque ti può contagiare. Ma ... come tutelare un altro bisogno fondamentale, la relazione con i propri cari, senza compromettere la stessa vita? Abbracciare un familiare infetto infatti può essere una condanna.

Forse è opportuno provare ad **argomentare meglio questa condizione di fragilità, provare a descriverla, specificando i tratti specifici, a raccontarla in modo più preciso oggettivando i problemi, con i rischi e le possibilità**. Solo così possiamo evidenziare le differenze esistenziali e di cura tra una persona anziana, disabile, minore ma anche trovare delle assonanze, delle similitudini.

Dico questo perché dove l'identità della persona e dei relativi confini di cura non sono definiti, è facile la manipolazione. E forse, in questi anni, non siamo stati capaci – come “servizi” – di evidenziare con precisione l'identità di una persona con disabilità rappresentando in modo oggettivo tutti i suoi bisogni specifici. E di fronte alle regole, giuste nei principi, non abbiamo la forza progettuale per trovare altre soluzioni. Fino ad oggi noi abbiamo un po' dato per scontata la salute fisica perché l'obiettivo era – “*nonostante le fragilità*” – lavorare il più possibile sull'inclusione, sul poter fare delle attività, delle esperienze. Esplorare i limiti della partecipazione sociale **Il Covid ci ha di colpo restituito un'immagine più oggettiva della fragilità della salute per le persone con disabilità complessa. Ci è data la possibilità di osservare quello di cui ci occupiamo quotidianamente alla luce di un rischio sanitario collettivo.** Le statistiche dicono che è più facile contagiarsi con il Virus in presenza di patologie pregresse: le persone con grave disabilità sono la somma di più fragilità! Epilessia, disfagia, disturbi metabolici, invecchiamento precoce, i danni epatici derivati dall'assunzione per lunghi anni di politerapie.

Quindi, in conclusione, **dobbiamo mettere al centro del nostro intervento la tutela di questa condizione di fragilità considerando tutti i fattori che ruotano intorno alla vita di una persona con disabilità.**



Le relazioni con i familiari

Tutte le persone inserite in contesti residenziali, indipendentemente dall'area di bisogno, sono state di fatto rinchiusse all'interno delle strutture / residenze / comunità. E **la relazione con i familiari è stata di colpo interrotta**. Dopo un primo periodo di smarrimento organizzativo, sono iniziate le telefonate, poi le videochiamate. Gli incontri personali e qualche breve rientro a casa sono stati solo una parentesi estiva.

Questa situazione ha creato un paradosso: le possibilità di scambio servizio – familiari – volontari – territorio erano la garanzia della tutela della salute della persona fragile, perché è passato il tempo dell'isolamento sociale dei fragili. **Siamo tornati indietro di 50 anni di colpo, affidando alle strutture tutto il compito di cura quando da subito, tutte le strutture hanno “urlato” che non c'erano i mezzi per potersi difendere dal virus**. E questi mesi hanno dimostrato che il Virus passa lo stesso, nonostante le strutture si sono poi attrezzate anche al meglio.

Possibile che l'unica soluzione prevista a livello nazionale sia l'isolamento? Abbiamo chiesto a centinaia di migliaia di familiari e persone fragili di non toccarsi, non abbracciarsi per il rischio di contagiarsi ... e questo per tanti mesi.

Pongo questo interrogativo non perché ho una risposta magica e risolutiva, ma per quanto ho vissuto in questi mesi insieme ai familiari degli ospiti della struttura di cui sono Responsabile.

Cosa ci ha permesso di reggere questa situazione? Un primo elemento è il **lavoro fatto in questi anni con i familiari, aggiornati costantemente e presenti nella vita della comunità**. La presenza di un legame fiduciario precedente ha consentito la sopportazione dell'angoscia nel non poter vedere i propri cari e saperli gravemente ammalati e a rischio della vita stessa. Ci è stata data fiducia perché prima l'abbiamo creata.

Un secondo elemento è la cura dell'informazione: invio di mail settimanali sull'andamento della situazione, telefonate giornaliere, invio di materiale informativo. Chi era a casa ha avuto la percezione di essere tenuto in considerazione, di essere comunque importante anche se non fisicamente presente.

Un terzo elemento è la **possibilità di rielaborazione**. Ad inizio ottobre, prima della seconda ondata, siamo riusciti a fare con tutti i familiari un incontro in presenza (come di solito facciamo a fine anno).

E' stata l'occasione per raccontare attraverso le parole e una sequenza fotografica, cosa è successo in comunità nei mesi da marzo a settembre. Questo momento ha permesso ai familiari di rappresentarsi meglio l'accaduto e come gruppo fare delle riflessioni.

Inoltre, durante questo incontro abbiamo preso insieme degli accordi, abbiamo condiviso un percorso sui mesi successivi prevedendo eventuali altre chiusure che si sono puntualmente verificate. Ma i familiari, già preparati per questa possibilità, hanno fatto meno fatica dell'esperienza precedente. Questa pandemia è stata ed è ancora oggi un evento traumatico che richiede degli spazi di elaborazione che devono essere comunitari, non solo individuali. Perché è la comunità che è stata chiusa, non i singoli.

Attraverso uno strumento chiamato **“Patto di Responsabilità Reciproca”**, abbiamo provato a condividere il problema del rischio del contagio cercando di trovare insieme delle soluzioni, che potessero garantire una continuità negli incontri personali.

Lo spettro dell'autosufficienza delle comunità

Ci siamo dovuti arrangiare, con quello che avevamo in casa. Usando al meglio tutti gli spazi a disposizione. Nella nostra comunità abbiamo fisicamente abbattuto dei muri e costruiti di nuovi, provvisori, per poter reinventarci gli spazi e reggere la situazione. E passata la fase più critica di marzo e aprile: strutturare una nuova programmazione delle attività e della scansione della giornata, individuare come modulare l'equipe degli operatori per rispondere alle nuove necessità.

Tutto da soli, in buona compagnia di decine e decine di pagine di indicazioni normative e raccomandazioni[1]. Siamo sopravvissuti e andiamo avanti così. Di fronte a noi un rischio enorme: che questa condizione possa diventare ordinaria. La storia dei servizi residenziali per la disabilità è molto variegata nei territori, ma soprattutto per quel che riguarda le disabilità complesse risente di fatto moltissimo dell'esperienza dei grandi Istituti del passato. Il percorso di progressiva emancipazione da quel modello di cura non è mai finito e proprio in questi anni stavano emergendo alcuni percorsi evolutivi.

Questa pandemia **“RICACCIA”** tutti dentro le strutture facendole sopravvivere in autonomia per molti mesi senza relazioni con nessuno. Restiamo noi e le normative: se rispettiamo tutto siamo a posto, possiamo andare avanti così all'infinito. E nessuno, a parte i familiari, obietta.

E così torniamo al passato dove la società isolava i fragili in apposite strutture fuori dalla vita comunitaria[2].

E' necessario, a mio parere, rendere esplicito questo rischio e **provare a contrastarlo con una apposita progettualità. Si tratta di attivare da subito dei percorsi di ri-connessione con il territorio:** di interagire con le parrocchie, le scuole, gli scout, le associazioni sportive e culturali. Chiedere ai Sindaci e agli Assessori ai Servizi Sociali e della Cultura di condividere qualche percorso con le comunità. Provare a strutturare nuove modalità di partecipazione dei familiari alla vita comunitaria.

Infine, sollecitare la comunità intorno ad esperienze di volontariato, anche temporanee.

Perché dobbiamo riaffermare il valore sociale della cura delle persone più fragili come compito della comunità[3], non solo della Cooperativa / Fondazione / Ente e degli operatori che hanno assunto. Questo discorso vale per la disabilità, ma anche per gli anziani, per i minori e altre aree di bisogno.

Provare a lavorare ad uno “spazio comune di convivenza”[4] dove c’è la possibilità per un riconoscimento delle istanze identitarie delle persone con disabilità e sulla ricerca delle modalità adeguate perché questo riconoscimento diventi effettivo[5].

Cito queste affermazioni che aprono a ampie riflessioni perché **per quanto è necessario fare delle attività e delle esperienze nei territori è altrettanto necessario attivare delle riflessioni ed elaborazioni culturali.** La società, provata dall’esperienza del Covid, è attraversata da spinte individualistiche molto rilevanti. Possiamo riattivare le comunità intorno ad una solidarietà basata sulla cura[6]? Inoltre, alcuni pilastri della ripresa anche nelle progettazioni più ampie, penso a quelle europee, puntano ad esempio alla digitalizzazione. Ecco, noi abbiamo bisogno di relazioni il meno digitali possibili: incontri di persona, reali, in cui ci si può dare la mano, abbracciare, vedere, stare insieme.

Uno sguardo al domani

Nel momento in cui sto scrivendo questo articolo, mi sembra onesto limitarci a parlare di domani, non di un futuro lontano e incerto. Parlare di qualcosa che è vicino e realizzabile.

Come possiamo concretizzare questo itinerario tenendo conto che non abbiamo ancora la certezza dell’evoluzione positiva della pandemia?

Un primo pensiero lo rivolgo agli **operatori dei servizi, in prima linea nella gestione di questa epidemia. Credo che debbano essere maggiormente valorizzati, riconosciuta la preziosità del lavoro quotidiano di cura.** Non si tratta di ricevere delle medaglie, ma di attivare azioni concrete di supporto: psicologico (perché il covid ha provocato uno stress considerevole), ... ma anche economico. Non va dimenticato, ad esempio, il gap crescente tra le retribuzioni del settore pubblico e di quello del terzo settore. Inoltre è necessario offrire delle chiavi di lettura della situazione attuale perché chi è sempre a contatto con la fragilità deve avere consapevolezza della situazione.

Un secondo pensiero è relativo al **rapporto con le Istituzioni Regionali.** La norma deve essere al servizio dell’uomo, deve poter consentire di migliorare il servizio dentro criteri di oggettiva realizzabilità e sostenibilità. C’è una quantità molto considerevole di prescrizioni e indicazioni, atti normativi, raccomandazioni, indicazioni. Sono centinaia

di paginefare sintesi è diventato il nostro lavoro? Passiamo tanto (troppo?) tempo a cercare di capire come è possibile tradurre in pratica il tutto.

E' necessario che l'istituzione si assuma la responsabilità di mettere ordine e fornire indicazioni unitarie e più semplici, pur tenendo conto della complessità della situazione. Credo che questa istanza fosse già presente prima del Covid: a maggior ragione, ora è ancora più necessaria questa operazione.

Un terzo pensiero è relativo alla **possibilità di attivare dei cantieri progettuali sulla uscita dall'esperienza Covid.** Come riferito nel paragrafo precedente, **da soli non ce la faremo mai!** E' opportuno provare a condividere con le famiglie e con soggetti esterni alla Comunità alcune ipotesi di lavoro che rimettano al centro la possibilità di una vita relazionale significativa per le persone con disabilità.

Si tratta di partire dalle cose semplici, da microprogetti concreti, facilmente realizzabili: ogni struttura ha una sua specificità e delle caratteristiche particolari legate al tipo di disabilità delle persone che vivono in comunità, al territorio in cui si è inseriti.

Non servono tanti soldi, solo il desiderio e la volontà di muoversi e di fare un passo fuori dalla porta. Fosse anche per ricominciare a camminare tutti i giorni per le vie del proprio paese potendo respirare un po' d'aria fresca dopo mesi passati dentro casa! Per quanto ci riguarda, come servizio RSD Parolina, abbiamo iniziato a lavorare su un progetto che verrà attivato dai primi giorni di Gennaio 2021,

chiamato *#parolinainviaggio*[\[7\]](#). E' un'occasione per coinvolgere più soggetti, vicini e lontani dalla comunità, in un percorso di incremento delle relazioni che le persone con grave disabilità possono instaurare.

[1] Per approfondimenti, alcuni contributi pubblicati sul sito: [La riorganizzazione della presa in cura territoriale lombarda, La DGR n. 3226: una delibera fuori tempo, COVID-19: le attuali politiche sociosanitarie lombarde, COVID-19 e rete territoriale: nuovi aggiornamenti.](#)

[2] M. Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci Editore, Roma, 2012, p.198.

[3] Per approfondimenti, altri contributi sul tema pubblicati sul sito: [Il valore sociale della disabilità nell'abitare, Curare il territorio per curare le persone, Da Cosa Nostra a Casanostre: partire dal "fuori" per creare il "dentro", Quando dare valore alla disabilità arricchisce la comunità.](#)

[4] Ivo Lizzola, *L'educazione nell'ombra. Educare e curare nella fragilità*, Carocci Faber, Roma, 2009, p.128.

[5] M.Colleoni, *Immaginabili Risorse. Disabilità, cittadinanza e coesione sociale*, Franco Angeli, Milano, 2019, p.11.

[6] C. Giaccardi, M.Magatti, *Nella fine è l'inizio. In che mondo vivremo*, Il Mulino, Bologna, 2020, p.171.

[7] hashtag [#parolinainviaggio](#) su Facebook e Instagram.

Servizi per la disabilità: #nonandràtuttobene!

Un contributo di Angelo Nuzzo, Tecnico Fiduciario Anffas Lombardia Onlus

a cura di Alice Melzi

14 Gennaio 2021

Temi > Disabilità, CDD, Emergenza COVID-19, Inclusione sociale, RSD

Come poter trasformare questa crisi in opportunità per ripensare e innovare i servizi alla persona, in particolare quelli per la disabilità, in un'ottica evolutiva e inclusiva? Il contributo a partire dalle ricadute sui servizi dell'emergenza Covid-19, sottolinea il ruolo fondamentale in capo alle istituzioni: per poter uscire dalla crisi a testa alta servono scelte coraggiose e non discriminatorie.

Un anno fa, proprio di questi giorni, siamo stati tutti risucchiati in una realtà che non avevamo mai immaginato: affrontare a *mani nude* una pandemia mondiale, senza strumenti per fronteggiarne l'impatto e le conseguenze. Nessuno era pronto a farlo. Nemmeno chi, istituzionalmente, era preposto a prevedere come prepararsi a farlo, dotando i territori dei sistemi di difesa che oggi ci sembrano tra i più elementari: protocolli d'emergenza, risorse umane, logistiche e strumentali, posti letto e terapie intensive, presidi di base, come abbiamo scoperto essere la medicina territoriale o le mascherine. Stiamo ora affrontando la terza ondata, parzialmente confortati dal fatto che esistono dei vaccini per contrastare il virus e che siamo più competenti nel modo di affrontarlo, ma comunque preoccupati per il tempo che dovremo ancora vivere in questa situazione d'incertezza, prima di poterci sentire al sicuro e poterci riprendere pienamente le nostre vite.

In ambito sociale, ora che viviamo uno scenario sicuramente diverso e meno stressante di quello di un anno fa, **ci si interroga su come poter trasformare questa crisi generalizzata in opportunità per ripensare e innovare i servizi alla persona, in particolare quelli per la disabilità, in un'ottica evolutiva e inclusiva.** Anche chi scrive,

si è posto questi interrogativi, ma ogni volta che lo ha fatto, è stato frenato da un pensiero assillante e quasi ossessivo: da questa situazione i servizi rischiano di uscirne non solo con le ossa rotte, ma qualcuno finirà per uscirne fortemente ridimensionato o dovrà cessare le proprie attività. Con tutte le conseguenze sulle persone di cui ci si prende cura, familiari, operatori, sistemi del welfare territoriale.

Questo pensiero, frutto di percezioni più che di dati solidi, di analisi grezze e parziali più che di studi approfonditi, ha trovato una conferma quando, lo scorso 29 gennaio, [Fondazione Cariplo ha presentato uno studio\[1\]](#) per stimare gli impatti della pandemia da COVID-19 e delle misure volte al suo contenimento, sugli Enti di Terzo Settore (ETS) lombardi e delle province di Novara e del Verbano Cusio Ossola, esaminando cosa è successo agli enti non profit nel 2020, che tipo di perdite hanno subito e quali conseguenze potrebbero derivare sul settore, sui servizi e sull'occupazione e su chi beneficia delle loro attività.

I dati in sintesi

[I dati che ne emergono](#) sono non solo preoccupanti, ma **disegnano uno scenario che, se non opportunamente e rapidamente messo al centro delle attenzioni da parte delle Istituzioni, rischia di deflagrare entro pochi mesi.** Lo studio ha preso in esame 33.225 ETS che danno lavoro a 200.000 persone, di cui il 27%, afferisce alle realtà dei servizi di assistenza sociale e alla persona. I dati mostrano aumenti di perdite diffuse in ogni ambito di attività, con una variazione rispetto al 2019 compresa tra il 60% e l'81%. La riduzione dei proventi è stimata in circa 3,3 miliardi di euro, di cui 1,060 miliardi per i servizi di assistenza e altri servizi alla persona. Per il 2020, si stima una perdita d'esercizio di circa 1 miliardo di euro, pari circa all'8,2% del patrimonio netto 2019. **Per il 25% degli ETS esiste la prospettiva di rischio di perdita del lavoro per circa 53 mila dipendenti, di cui circa 14 mila afferenti al settore dei servizi di assistenza sociale.** L'erosione del patrimonio per assorbire le perdite di esercizio, bloccherà l'attivazione di nuove progettualità o implementazione dei servizi esistenti.

A commento di questi dati, **occorre sottolineare come le misure di sostegno messe in atto dal governo e dalle regioni, solo marginalmente e tardivamente hanno interessato il Terzo Settore** e sicuramente non sempre nella misura di poter compensare significativamente le perdite. Se consideriamo inoltre che, stante il perdurare della situazione pandemica, anche per il 2021 gli ETS dovranno soffrire sul versante economico, il rischio che un numero consistente di enti non avranno, nel breve e medio periodo, i mezzi per sostenersi è più che evidente. Con tutte le conseguenze sulla tenuta del welfare locale e di prossimità e su chi ne beneficia direttamente e indirettamente: persone, famiglie, lavoratori, comunità territoriali.

La ricaduta sui servizi diurni per la disabilità

All'interno di questo quadro, gli ETS che afferiscono al mondo dei servizi per la disabilità, in quanto rientranti nell'area dei servizi essenziali e non sottoposti alla chiusura forzata delle attività nel periodo marzo/maggio 2020, teoricamente avrebbero dovuto subire un impatto sensibilmente minore, rispetto a quelli che operano ad esempio nel campo della cultura e ricreazione, dell'ambiente o dello sviluppo economico e coesione sociale. Nella realtà così non è stato. **Per garantire la continuità di funzionamento e la salute di utenti e operatori, da oltre un anno i servizi, in particolare nelle strutture residenziali, sono impegnati in uno straordinario sforzo organizzativo e gestionale, accollandosi una serie di maggiori costi per DPI, farmaci e personale aggiuntivo o in sostituzione di quello in quarantena.**

Le disposizioni governative e regionali per contrastare la diffusione del virus, hanno invece avuto un forte impatto sul piano delle entrate dei servizi. L'esempio più evidente è quello della sospensione delle attività dei *“centri semi residenziali a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario per persone con disabilità”*^[2]. Oppure **l'impossibilità di nuovi inserimenti nelle strutture residenziali che non potevano allocare i posti che si rendevano disponibili per via delle dimissioni o della scomparsa degli ospiti.**

In parte, questi effetti sono stati mitigati grazie ad alcuni importanti provvedimenti^[3] richiesti con forza dal mondo non profit a Regione Lombardia, come il sostegno economico a copertura dei maggiori costi o incrementi tariffari relativi al periodo di emergenza Covid.

Non tutta la rete dei servizi per la disabilità ha potuto avvalersi di questi sostegni, in particolare quella afferente al comparto socio-assistenziale, che non beneficia dei contributi riconosciuti al comparto socio-sanitario e che più di altri ha subito un forte impatto sulle gestioni dei servizi diurni, (CSE, SFA, CAD, progetti sulla Vita Indipendente, ...) per via della sospensione delle attività disposte dal *già citato art. 47 del DL Cura Italia e delle interpretazioni diversificate nei territori sull'applicazione dell'art. 48.* Sulla sospensione dei servizi diurni, si prevede che *“Tali servizi si possono svolgere secondo priorità individuate dall'amministrazione competente, tramite coprogettazioni con gli enti gestori, impiegando i medesimi operatori ed i fondi ordinari destinati a tale finalità” e che “Durante la sospensione dei servizi educativi e scolastici e dei servizi sociosanitari e socioassistenziali ... le pubbliche amministrazioni sono autorizzate al pagamento dei gestori privati dei suddetti servizi per il periodo della sospensione, sulla base di quanto iscritto nel bilancio preventivo”.*

Se da una parte, sia pure con alcune iniziali difficoltà, enti gestori persone con disabilità, famiglie e operatori stessi hanno saputo adattarsi alla situazione e dare

senso a formule d'intervento e di relazione mai esplorate prima[4], da parte delle amministrazioni pubbliche si sono registrati atteggiamenti opposti in merito all'interpretazione e attuazione di quanto previsto dall'art. 48.[5]

Da una parte un'interpretazione ampia del DL, riconoscendo a pieno titolo sia la rimodulazione degli interventi con attività di gruppo o individuali, da remoto o al domicilio, sia il pagamento dell'intera retta giornaliera, indipendentemente dal tempo effettivamente trascorso con il singolo utente. Dall'altra un'interpretazione più restrittiva, in cui la rimodulazione del servizio e la relativa retta, veniva riconosciuta parzialmente e limitata all'effettivo tempo trascorso con il singolo utente, attraverso schede riportanti gli orari e i minutaggi di inizio e fine collegamento.

Questo atteggiamento è risultato apertamente discriminatorio e in contraddizione con l'atteggiamento delle stesse amministrazioni nei confronti dei servizi essenziali chiusi dal DL e gestiti da Enti pubblici: nel caso degli ETS, se il servizio chiudeva a causa di forza maggiore, l'ente doveva rinegoziare con la pubblica amministrazione il costo ed i budget delle sue attività, mentre se il servizio che chiudeva era a gestione pubblica (servizi educativi per l'infanzia, servizi per la disabilità, per non parlare dell'intero mondo della scuola) i budget previsti non dovevano essere rinegoziati né messi in discussione.

La questione il cui impatto potenzialmente devastante è apparso subito evidente, è stata immediatamente affrontata dal mondo del Terzo Settore, con richieste di interpretazione giuridica dell'art. 48 a diversi centri studi di diritto pubblico e amministrativo, ricevendo unanimemente pareri a sostegno di un'interpretazione ampia e non restrittiva della norma[6], pareri sottoposti all'attenzione delle amministrazioni pubbliche recalcitranti, senza però produrre gli effetti auspicati e aprendo dei contenziosi che in alcuni casi non sono stati ancora ricomposti. Si fatica a comprendere l'incapacità di certe amministrazioni, nel Paese che ha il Terzo Settore più sviluppato d'Europa in rapporto alla popolazione[7], a riconoscere quanto la rete ramificata del Non Profit stia contenendo gli effetti collaterali di natura sociale ed economica di questa emergenza.

Qual è il prezzo che pagherà la collettività se collassa il sistema dei servizi per le persone con disabilità?

E ANCI?

ANCI, che molto avrebbe potuto fare e dire per sostenere le amministrazioni comunali nella interpretazione del DL, pur se sollecitata sulla questione non ha preso pubblicamente posizione, limitandosi nella primavera 2020 a promuovere a livello nazionale dei webinar formativi con esperti di diritto pubblico e amministrativo, dai

quali sostanzialmente è emerso un orientamento ad una interpretazione ampia dell'art. 48, orientamento che non ha modificato le posizioni più restrittive.

Soltanto a fine novembre 2020, ANCI Lombardia seppure po' in sordina ha preso finalmente posizione, pubblicando sul suo sito istituzionale il documento ["I servizi per la disabilità. Un bene comune dei nostri territori"](#), dove viene affrontato e perorato il tema della sostenibilità dei servizi in considerazione degli effetti del *lock-down* sull'occupazione e sugli equilibri di gestione degli enti e delle maggiori spese sostenute. ANCI riconosce quello che durante il 2020 sguardi troppo miopi e focalizzati solo sui bilanci, non avevano saputo vedere, ovvero che i servizi per la disabilità *"non sono enti erogatori di prestazioni, ma rappresentano un tessuto vivo che sostiene la coesione e la tenuta delle nostre stesse comunità, del bene comune. Sono un bene pubblico che va tutelato, con cui interagire costantemente per costruire gli elementi di tenuta dell'equilibrio sociale, umano, relazionale. Non sono una controparte della pubblica amministrazione ma suoi alleati, co-attori e coprotagonisti della cura delle persone e delle comunità.* Questo richiamo, assolutamente condiviso, riporta al centro quella funzione di sussidiarietà orizzontale del Terzo Settore che certe amministrazioni hanno negato con le loro scelte.

Tra gli orientamenti agli associati, ANCI indica la necessità di *"garantire il più possibile ai gestori le rette dei comuni (e le eventuali quote di solidarietà degli Ambiti) quale forma di sostegno ed equilibrio economico, in attesa di capire gli effetti complessivi del lock-down sulla spesa"*.

Musica per le orecchie dei servizi. Avremmo voluto sentirle la scorsa primavera queste parole, seguite da atti deliberativi. E vorremmo che fossero diffuse oggi con maggior forza e decisione da ANCI. Soprattutto vorremmo che fossero ascoltate da politici, dirigenti e operatori di quei Servizi Sociali che si sono trasformati nel tempo in succursali degli uffici ragioneria.

Conclusioni

A distanza di 9 mesi il panorama complessivo, in particolare per i servizi semi-residenziali, non è confortante. La cultura inclusiva rischia di arretrare di un decennio. Non tutti i servizi sono stati in grado di essere riavviati al pieno delle potenzialità. Il virus fa ancora tanta paura e molte persone con disabilità non escono da mesi di casa. Le famiglie sono molto prudenti, si sentono minacciate dal rischio che con la ripresa della frequenza i figli si contagino e portino il virus in casa. Le persone con disabilità sono private della loro socialità. [Le famiglie sono private di un servizio essenziale](#). Gli operatori sentono il loro ruolo limitato. I servizi non hanno certezze sulle remunerazioni, sulla sostenibilità delle gestioni e sulla loro stessa sopravvivenza. In un contesto già reso debole dalla inadeguatezza e precarietà del fondo sociale regionale e

dalla cronica incertezza della finanza locale, l'impatto della crisi sanitaria rischia infatti di compromettere la stabilità di molti enti gestori, con effetti a cascata sui sistemi di welfare territoriale che rischiano di perdere pezzi e di trovarsi sguarniti nelle risposte ai bisogni dei cittadini.

Se è vero che le situazioni di crisi rappresentano un'opportunità per innovare ed evolvere e che questo è il momento per ripensare i servizi, è altrettanto vero che la pre-condizione è avere le energie e le risorse per esserci e non scomparire. Per questo è necessario che Regione, ATS, Ambiti Territoriali e Comuni facciano scelte coraggiose e non discriminatorie, orientate a sostenere per tutta la fase emergenziale la rete dei servizi, così da garantire in vita quel sistema di sussidiarietà orizzontale offerto da quel mondo composito del Terzo Settore che sta sul territorio e opera per e con il territorio.

[1] *Il lavoro prende spunto dal recente studio dell'Istat che ha misurato l'impatto della crisi sanitaria ed economica Covid-19 sulle imprese for profit. Per produrre la stima di interesse, il lavoro utilizza i dati raccolti nel mese di giugno del 2020 attraverso le candidature al bando LETS GO! promosso dalla Fondazione Cariplo, opportunamente corretti con coefficienti di ponderazione ottenuti grazie alla collaborazione avviata con l'Istat.*

[2] *D.L. n. 18 Cura Italia del 17 marzo 2020, art. 47*

[3] *L.R. n. 24 del 14.12.2020 Misure urgenti per la continuità delle prestazioni erogate dalle Unità d'offerta della rete territoriale extraospedaliera, per il potenziamento delle dotazioni di protezione individuale e medicali a favore delle stesse e della medicina territoriale e per il potenziamento dell'assistenza sanitaria in collaborazione con le Università sedi delle facoltà di medicina e chirurgia. DGR n. 4354 del 24.2.2021. Determinazioni attuative della LR 24/2020 recanti disposizioni relative a misure urgenti per la continuità delle prestazioni erogate dalle unità d'offerta della rete territoriale extraospedaliera – esercizio 2020.*

[4] *Alcuni contributi di approfondimento pubblicati su LombardiaSociale.it:*

Zanisi, *Per vedere di nascosto l'effetto ... Vengo anch'io! No tu No!*, 14 maggio 2020
Pozzi, *Chiusi i servizi? Aperte le relazioni*, 2 giugno 2020
Intervista a M. Colleoni, *Apprendimenti e scoperte nei servizi per la disabilità*, 16 giugno 2020

[5] L. Gili, F. Smerchinich, *La rimodulazione dei servizi tramite coprogettazione*

[6] *Per approfondimenti: A. Coppetti, L. Gili, F. Smerchinich, Coronavirus e contratti pubblici Studio Legale Marcellino Confcooperative Bologna*

[7] S. Zamagni, *Non lasciamo questo Paese in mano alla burocrazia*, www.vita.it, 19 febbraio 2021

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

