

Disabilità e Regole 2019: il tempo dello studio?

Un commento alla delibera regionale sulle regole di sistema

Potrà la “Delibera delle regole 2019” avviare una modifica radicale sul modello di welfare sociale regionale per le persone con disabilità? L’articolo commenta alcuni punti specifici della abituale delibera di indirizzo sul funzionamento del sistema sociosanitario lombardo.

a cura di Giovanni Merlo - lunedì, Marzo 04, 2019

<http://www.lombardiasociale.it/2019/03/04/disabilita-e-regole-2019-il-tempo-dello-studio/>

L’articolo è stato pubblicato anche su welforum.it

Segnali di cambiamento?

Il primo segnale lo si trova a pagina 61 dell’Allegato alla [DGR 1046](#), nel paragrafo dedicato all’Accreditamento, quando si prevede, tra le altre azioni, la “*promozione di un modello di presa in carico personalizzata della disabilità anche grave orientato allo sviluppo ed al recupero delle competenze e, ove possibile, al passaggio a contesti di vita con maggiore autonomia al di fuori dei servizi residenziali e semiresidenziali della rete sociosanitaria, anche con particolare riferimento alle fasi di transizione della vita, quali il passaggio dall’età pediatrica all’età giovanile e dall’età adulta verso la vecchiaia*”.

Il secondo segnale, se possibile ancora più chiaro, si incontra a pagina 265, all’interno del Capitolo dedicato all’integrazione delle politiche sanitarie e sociosanitarie con quelle locali, nel paragrafo dedicato alla “*Disabilità e fragilità: linee di intervento per una presa in carico globale della persona*”.

Non è la prima volta che in un documento regionale si trova un riferimento al tema della presa in carico, ma in questo caso si afferma con chiarezza che:

“Le politiche di intervento a favore delle persone disabili e delle loro famiglie devono orientare il focus dalla dimensione di «cura e protezione» al tema della «inclusione e delle scelte» delle persone con disabilità, dalla valutazione dei bisogni di protezione alla condivisione dei percorsi di vita, dalle abilità funzionali ai cicli di vita.”

Affermazioni chiare e radicali che mettono in discussione gli assunti di base che regolano il nostro modello di welfare sociale per le persone con disabilità. Un modello che, ormai da quasi dieci anni, si basa su due pilastri:

- il tradizionale sistema delle unità di offerta sociosanitario e socio assistenziale, che ha ancora come fine istituzionale la cura e l’assistenza professionale della persone con disabilità. Un sistema che, non a caso, viene retribuito in base ai minuti di assistenza erogati.
- il sistema di benefici a supporto delle domiciliarità, che ha come fine il supporto alla funzione di cura dei *care giver* familiari e che prevede, sostanzialmente, erogazioni di carattere monetario.

Un modello che non prevede, tranne che in rari casi (Sfa, Voucher per persone disabili) esiti di

inclusione sociale e che, per la prima volta, viene messo in discussione con toni così perentori dalla stessa Regione Lombardia.

Le “Regole 2019” possono essere descritte come uno dei passaggi di un lungo e lento percorso di ripensamento del modello di welfare sociale, avviato, prima dal PAR Disabilità (Piano di Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità del 2010) successivamente, con la DGR 116/2013 (Fondo Famiglia) e con maggior dettaglio dalle delibere di gestione del FNA.

E’ in questo contesto e in quel periodo, che i temi della “presa in carico”, della “valutazione multidimensionale” e della “progettazione individuale” compaiono, dopo molti anni di assenza, nel vocabolario dell’Amministrazione regionale ma senza mai mettere in discussione i pilastri del funzionamento e regolazione del più ampio sistema regionale.

Una critica che invece le “Regole 2019” sembrano assumere con radicalità, ponendosi come obiettivo il superamento di alcuni punti fermi che hanno caratterizzato il funzionamento reale del modello di welfare lombardo. Tra questi, il fatto che fosse atteso come cosa normale che l’inserimento di una persona con disabilità in una unità di offerta fosse stabile e in fondo definitivo.

Per tutti, e si specifica anche per le persone con “grave” disabilità, gli obiettivi dell’intervento hanno a che fare con l’inclusione sociale e con l’autodeterminazione, laddove si parla di *“passaggio a contesti di vita con maggiore autonomia al di fuori dei servizi ...”* e, con ancora maggiore chiarezza, quando si prescrive di passare dal *“focus dalla dimensione di «cura e protezione» al tema della «inclusione e delle scelte» delle persone con disabilità..”*

Il percorso di attuazione

Nessuna azione concreta viene però posta in essere, per il momento, per avviare questo cambiamento.

Al momento quindi le regole che determinano il funzionamento e l’appropriatezza delle Unità di offerta sociosanitarie e socio assistenziale rimangono immutate, con il loro forte carattere e orientamento sanitario a scapito di ogni azione finalizzata all’emancipazione e all’inclusione sociale delle persone con disabilità prese in carico. Allo stesso modo, pur con qualche significativa variazione, anche [l’impianto del FNA](#) di recente approvato dalla Giunta regionale, conferma l’obiettivo di “mantenimento al domicilio” piuttosto che quello dell’autodeterminazione e dell’inclusione sociale.

La Delibera delle regole 2019, prevede invece la formazione di diversi gruppi di lavoro, sia a livello regionale che territoriale, incaricati di stendere piani di intervento e linee guida. L’attenzione sembra focalizzarsi sia su aspetti di contenuto (ad esempio nel punto 5.2.12 dedicato agli interventi in favore delle persone con autismo) ma ancora di più all’integrazione delle competenze e delle risorse già disponibili nel sistema di welfare quando ad esempio si dice (capitolo 17) che *“... le Direzioni Generali Welfare, Politiche Sociali, Abitative e Disabilità e Politiche per la famiglia, Genitorialità e Pari opportunità, costituiranno nel 2019 un apposito gruppo di lavoro che coinvolgerà Comuni/Ambiti, ATS, ASST che avrà il compito di determinare indirizzi utili al fine di realizzare una piena integrazione tra le attività sociali e quelle sociosanitarie in ordine ai modelli organizzativi, alle modalità di funzionamento e*

alle risorse dedicate”

Sarà sufficiente? La previsione di preparare con cura le decisioni che possano modificare orientamenti e interventi di welfare sociale, ormai abituali, appare ispirata a una saggia prudenza.

Non si tratta infatti di avviare una fase drastica di cambiamento, contrassegnata da chiusure di servizi o da altri eventi traumatici, quanto piuttosto di sostenere un generale cambiamento e ri-orientamento del sistema del funzionamento delle politiche e dei servizi in favore delle persone con disabilità.

Cambiamento richiesto e atteso oggi dalla maggioranza degli attori in gioco a partire dalle persone con disabilità e dalle loro associazioni ma anche da ampia parte di rappresentanti di enti gestori e di amministrazioni locali.

Richieste e attese di cambiamento che contengono anche ansie e preoccupazioni rispetto alla modifica di un sistema, all'interno del quale tante persone comunque vivono e lavorano.

I dubbi, rispetto a quanto fino ad ora letto e visto in azione, riguardano piuttosto:

- la mancata previsione di strutturare e sviluppare i ruoli, i luoghi e le funzioni che dovrebbero già oggi essere dedicate alla presa in carico delle persone con disabilità, presso i Comuni (Legge 328/00, Legge regionale 3/2008) e le Asst (Legge 23/2016);
- la mancata previsione di una veloce ricostituzione di una unica Direzione generale che possa governare l'intera area degli interventi di welfare sociale per le persone con disabilità (oggi suddivisa in non meno di tre comparti amministrativi);
- il mancato coinvolgimento, in questi gruppi di lavoro, delle rappresentanze delle associazioni, degli enti gestori e della ricerca scientifica.

Dubbi e problemi che meritano di essere affrontati e risolti per trovare velocemente la strada che possa far seguire alle parole e agli impegni i fatti e le azioni conseguenti.