

# POLITICHE E SERVIZI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ NELLE MARCHE. ALCUNI SPUNTI DI RIFLESSIONE

CAMPAGNA "TRASPARENZA E DIRITTI"

*Le persone tornino ad essere al centro delle politiche e dei servizi. Il documento introduttivo a cura della Campagna "Trasparenza e diritti", al seminario di approfondimento "Quali servizi per persone con disabilità nelle Marche? Riflessioni, analisi e proposte in prospettiva inclusiva".*

Il lavoro di comunità implica, nella sua essenza, scelte di trasformazione: da servizi che si illudono di risolvere attraverso la "presa in carico" (basata su una relazione frontale legata a premesse e promesse oggi non gestibili e garantibili) a servizi che offrono accompagnamento e fronteggiamento; da servizi che prescrivono a servizi che apprendono; da servizi che dettano tempi e modi a servizi che stanno nei tempi e nei modi della comunità; da servizi che valutano e giudicano a servizi che valorizzano; da servizi che chiedono fiducia a servizi che costruiscono fiducia; da servizi prestazionali a servizi che "si mettono al servizio". In questo senso si profilano due scelte di campo: accettare di immischiarsi nelle contraddizioni e nei problemi sociali che non possono essere lasciati fuori dalla porta del servizio; evitare di concentrarsi su aspetti "clinici" del lavoro di cura e su specifiche prestazioni ancora relativamente sicure.

**Gianni Garena**, in Animazione sociale 1/2016

## **PERCHÉ QUESTO INCONTRO**

- Perché sulle politiche e sui servizi rivolti alle persone con disabilità constatiamo una mancanza di dibattito, riflessione e confronto, che riteniamo non possiamo permetterci.
- Quando parliamo di politiche e servizi non ci riferiamo solo alle problematiche emerse con le delibere regionali che, negli ultimi tre anni, hanno regolamentato i servizi sociosanitari, ed in particolare i servizi diurni e residenziali. Certo, le delibere hanno reso evidente una modalità di approccio e una prospettiva precisa entro cui vengono collocati questi servizi, che vengono ad acquisire caratteristiche 'istituzionali' sempre più spiccate. Alto numero di utenti, prevalenza della sorveglianza sulle pratiche di inclusione sociale, automatismi organizzativi. Occorre quindi riattivare momenti di riflessione condivisa, nei quali si riprenda il tema della programmazione complessiva de-

gli interventi, nonché si ridefinisca lo sfondo inclusivo che deve stare alla base di ciascun servizio.

Consapevoli che temi così complessi possano essere affrontati da diverse prospettive che abbracciano diversi ambiti di vita: scuola, lavoro, mobilità, servizi ecc... abbiamo deciso di soffermarci su alcuni aspetti, che ben evidenziano una polarizzazione degli approcci e la necessità di adeguati sostegni informativi.

## **LA PRESA IN CARICO E I SUOI LUOGHI**

Se ogni intervento è "figlio" di un progetto sulla persona, che ha come riferimento la qualità della sua vita, occorre che ci siano luoghi che raccolgano il bisogno, lo trasformino in domanda ed propongano risposte adeguate, in termini di inclusività e corrispondenza tra domanda e offerta. Questi "luoghi", che nella nostra Regione hanno preso il nome di Umee e Umea, vivono una situazione ultradecennale di abbandono.

Sempre meno si possono chiamare èquipe. Fino ad una decina di anni fa ci si interrogava sulle dotazioni minime di servizio per garantire le funzioni previste. Oggi è una questione che sembra fuori da ogni interesse. Occorre re-investire in questa direzione se non si vuole andare verso una situazione nella quale ad un bisogno certificato (si potrebbe dire un mancanza), corrisponda una automatica risposta in termini di prestazione. Quella che quel territorio è capace di offrire. Non quella necessaria a quella domanda. Quella per la quale ci sono i soldi sufficienti. Non quella a cui si ha diritto.

#### **NÉ PRESTAZIONI, NÉ STRUTTURE, MA INTERVENTI E SERVIZI**

La caratteristica fondamentale di un **servizio** alla persona è la **territorialità**, intesa non come collocazione geografica, ma come appartenenza ad un territorio e ad una comunità. Un servizio "appartiene" ad un territorio, quando se ne sente parte, quando è letteralmente *attraversato* dalle persone e dalle realtà organizzate che ha intorno. Quando rende possibile incontri nei quali vi sia uno scambio reale.

Occorre forse rovesciare la prospettiva, per la quale è la persona con disabilità (o il luogo in cui risiede o trascorre del tempo) a dover essere inclusa nel contesto sociale con uno sforzo da parte del servizio ad attivare comportamenti 'propositivi' (uscite, attività all'esterno, spese per i negozi, ecc...). Proviamo invece ad immaginare servizi che si strutturino sulla possibilità di rendere il contesto esterno e le opportunità che offre come il perno dell'esistenza stessa del servizio ed il fulcro dei progetti personalizzati. Occorre superare estemporaneità ed artificiosità, puntando ad esperienze reali e concrete. Soprattutto evitare che l'inclusività possa declinarsi con delle attività ed eventi estemporanei.

C'è differenza, dunque tra una "**struttura**" ed un servizio. La struttura si pensa autosufficiente, è concentrata sul *dentro* e ha poco interesse del *fuori*. Tutto deve tornare, in termini di programmazione. Ogni variabile va ridotta ed ogni comportamento va ottimizzato, in termini di tempi e semplificazione dei processi, per ridurre costi e dispen-

dio di energia. Se devo imboccare una persona disabile con difficoltà di masticamento e deglutizione, metto nello stesso piatto il riso al pomodoro, la carne macinata e la mela cotta. Tanto nello stomaco si mescolano comunque e così faccio prima e posso seguire più persone, risparmiando così sul personale impiegato.

La **prestazione**, in una prospettiva di questo tipo, è poco interessata alla globalità della persona ed assume una valenza di tipo tecnico, riabilitativo; può fare a meno del contesto. Il rischio è quello (e qui la nostra critica all'approccio delle delibere è radicale), di esserci incamminati in questa strada, poco consapevoli degli effetti di un approccio di questo tipo.

Il **servizio** è invece basato su quello che c'è *fuori*, al di *fuori*. Ha bisogno di appoggiarsi alla società ed alle persone che la costituiscono. Parte dalle persone per il quale è stato creato e su di loro si modella si modifica. Con le stesse persone va progettato e pensato, ogni volta diverso.

Si tratta quindi di porre al centro una riflessione sui "modelli". Quali sono i riferimenti, antropologici, pedagogici e filosofici, che guidano approcci strutturalmente non inclusivi?

Dal nostro punto di vista si tratta di una questione sulla quale è importantissimo il contributo di ogni soggetto, a partire da chi quotidianamente lavora nei servizi.

**Né intrattenimento, né badanza.** Il lavoro nei servizi deve porsi costantemente il problema del benessere della persona e del suo cambiamento verso condizioni di vita sempre migliori, fossero anche minime ed impercettibili. Parlando invece di 'intrattenimento', confermiamo l'idea antica della persona disabile come 'infelice', bisognosa di essere svagata e divertita. Pensando invece alla 'badanza', contribuiamo a questa immagine di passività della persona con disabilità, bisognosa di qualcuno che provveda a tutto, incapace di azioni autonome e di gusti e desideri. Va badata. Punto.

**Gli operatori trovino luoghi di confronto e di riflessione.** Se non vogliamo che i modelli di funzionamento ci vengano imposti dal-

l'alto, occorre che innanzitutto chi lavora nei servizi trovi capacità e modalità di confronto e riflessione. E' una fatica necessaria, che permette di mantenere sempre vivo il senso ed il valore di quel luogo, attraverso le parole ed i pensieri di quanti se ne occupano. Parliamo di lavoro fatto con le persone e per le persone. Dobbiamo fare attenzione a che il rispetto delle procedure non sia occasione per metterci al riparo dai rischi di un lavoro con la fragilità. Ma quello che ci è chiesto oggi più che mai, è di ritrovare in quegli spazi di confronto che la relazione di cura apre, la nostra identità di professionisti e di persone. Non dobbiamo smettere di farci domande, aggiornarsi vuol dire proprio questo, cercare le risposte.

#### **Le competenze ed i profili professionali.**

Non possiamo neanche eludere il tema delle figure professionali. Lavorare con la "complessità", richiede competenza. Nella nostra Regione continuiamo a non affrontare due aspetti fondamentali:

- la riqualificazione degli operatori senza titolo;
- l'assimilazione all'educatore (sia esso sociale o professionale) di altre figure professionali (dall'assistente sociale, al laureato in discipline umanistiche).

**Categorie o condizioni?** L'abbiamo più volte denunciato: il rischio è quello di andare verso risposte categoriali (oggi individuabili per diagnosi). E' invece importante ribadire che devono essere le "condizioni" della persona, a prescindere dalle diagnosi, a determinare gli interventi. E questo sia che si tratti di sostegno economico che di servizio. Occorre superare ogni automatismo diagnostico.

**La valutazione.** E' connessa con la presa in carico. Non una valutazione certificatoria, ma un percorso volto ad individuare le necessità e dunque i percorsi più adeguati che tengano conto delle risorse informali e non presenti nella comunità territoriale. La persona va *letta* tramite sì griglie, schede e strumenti valutativi, ma utilizzati in un'ottica ecologica. La persona non è solo la sua diagnosi, ma è anche dove vive, con chi vive, con chi passa il suo tempo libero, con

chi condivide la propria vita.

#### **SERVIZI SOCIO SANITARI E SOCIALI. IL FINANZIAMENTO ED I SUOI MECCANISMI**

Come è noto siamo di fronte ad un cambiamento profondo del sistema di finanziamento degli interventi, che ha ripercussioni importanti a livello territoriale. Siamo in fase di superamento della legge 18/96 e del relativo meccanismo di finanziamento:

- Nel 2015 i comuni hanno ricevuto lo stesso contributo regionale del 2014, ma per finanziare non tutti gli interventi della legge 18, ma solo alcuni;
- Stessa situazione dovrebbe determinarsi nel 2016, ma sembra sempre più evidente l'intenzione di andare verso una quota di finanziamento regionale ad ogni Ambito a sostegno degli interventi (e dunque della spesa sostenuta) nell'area disabilità. Ciò significa il superamento del meccanismo di una quota percentuale vincolata su uno specifico intervento: un evento che porta con sé vantaggi e svantaggi, sui quali sarebbe opportuno ragionare.

Il finanziamento *vincolato* promuove lo sviluppo (evidentemente incide l'entità dello stesso) di quei specifici interventi. Dunque il finanziamento è potente strumento di programmazione (pensiamo a cosa ha determinato il finanziamento regionale vincolato in questi anni per Cser e Coser).

Il fondo *indistinto* ha il vantaggio di poter sostenere progettualità locali, ma anche il rischio che una programmazione locale poco attenta non risponda alle necessità di chi ha maggiori bisogni.

Altro aspetto, che ha ripercussioni sui servizi territoriali, riguarda il finanziamento degli **interventi sociosanitari**, che prevedono quote a carico della sanità, con finanziamento certo. Sono, ad oggi, i servizi diurni e residenziali. Il rischio è che si orienti i servizi verso quelli che hanno maggiore sostenibilità economica (quote sanitarie) e in questo caso i più penalizzati sono quelli domiciliari (anche quando sono rivolti a persone con disabilità gravi). Con il rischio evidente che ad uscirne più penalizzati siano quei soggetti che hanno bisogno di sostegni, accompagnamenti, percorsi, ma non di servizi strutturati (dai quali come è

noto, una volta entrati è difficile uscire)

#### **L'OGGI. SU ALCUNE QUESTIONI**

Non c'è stato, da parte della Regione, alcun passo indietro rispetto al modello delle delibere. Come abbiamo avuto modo di ripetere più volte, dove ci si è fermati lo si è fatto per ragioni tattiche che per altro. Basti vedere le modifiche apportate alle comunità per minori con disturbi neuropsichiatrici, rispetto alle quali la definizione degli standard ha preso come riferimento una struttura da 20. Ed è anche un po' paradossale che mentre le comunità per minori non possono avere (comprese emergenze) più di 12 posti, quelle con minori con maggior problemi ne possano avere sostanzialmente il doppio! Peraltro in nessuna parte è scritto che sono vietati accorpamenti.

Questo è solo un esempio. Tuttavia logiche di apparente razionalizzazione dei costi ed ottimizzazione delle procedure riscuotono più successo di quanto sembrerebbe.

Riteniamo davvero necessario riprendere dalla base il pensiero sul lavoro di cura e presa in carico, per evitare che venga banalizzato in comportamenti apparentemente efficienti, ma in realtà astratti dalla concretezza del vivere e dalle sue sfumature.

**Due aporie da sciogliere.** Prendiamo due aspetti che, ad oggi, paiono condensare le criticità presenti:

a) La questione irrisolta dei Centri socio educativo riabilitativo (CSER) per persone con disabilità )

b) l'istituzione (mancata!) del fondo di solidarietà

**Fondo.** Nel primo caso, abbiamo servizi nei quali, a fronte di un modello consolidato, la Regione ha scelto la strada di una illusoria gestione amministrativa, contingendo il numero delle persone in condizione di gravità, abbassando gli standard organizzativi e determinando una tariffa che non risponde, nella gran parte dei casi, al costo reale del servizio. Non si può peraltro evitare il confronto con i centri diurni della legge 20/2000. Non hanno, standard, pos-

sono stare aperti anche 6 ore al giorno e la tariffa più bassa, è di circa il 50% più alta (91 contro 62) del 65% dei posti di CSER (il restante 35%, come è noto, non ha tariffa).

**Centri diurni.** Nel secondo caso invece l'impegno regionale è stato disatteso, sembra senza grosse vergogne; diverse centinaia di famiglie sono state lasciate sole e abbandonate, confidando (così come la gran parte dei Comuni) che lasciando scorrere il tempo chi aveva il problema (le famiglie) doveva trovare il modo per risolverlo (e forse sta andando proprio così). Quanto ai Comuni hanno continuato nella loro vecchia prassi (punti nascita esclusi): stare alla finestra.

**Un passaggio importantissimo. La legge sulle autorizzazioni ed i nuovi requisiti.** Come è noto a breve, dopo l'esame della Commissione, andrà in consiglio la nuova legge su autorizzazione e accreditamento di servizi diurni e residenziali. Legge che andrà a sostituire le due leggi 20. Dovranno poi seguire i requisiti di autorizzazione e accreditamento (requisiti strutturali, organizzativi, funzionali, ...). Definirà quindi, standard, capacità recettive, ecc.. Nell'attuale formulazione rimane competenza della giunta la definizione di tali requisiti. Noi sosteniamo che debba essere di Consiglio. La motivazione? Una sostanziale questione di democrazia. Prevedere che atti così importanti siano di competenza della Giunta significa ridurre la partecipazione di tutti gli attori del sistema dei servizi.

#### **INFINE**

Questo seminario come abbiamo detto in premessa ha l'obiettivo di riaprire una discussione su politiche e servizi rivolte alle persone disabili nella nostra Regione. Siamo infatti convinti che occorre cercare e trovare spazi di riflessione e confronto svincolarsi dall'abbraccio mortale della frustrazione ma soprattutto sperimentare dal basso, rifiutando approcci adempimentali e logiche amministrative. E questo può accadere solo se le persone ritornano davvero al centro delle politiche e dei servizi.

