

I nodi e il pettine. La disabilità al tempo del Coronavirus

Riflessioni a margine di quanto sta avvenendo nella vita delle persone con disabilità e dei loro servizi, in Lombardia in questo periodo di emergenza Covid-19

a cura di Giovanni Merlo - mercoledì, 08 Aprile, 2020

<http://www.lombardiasociale.it/2020/04/08/i-nodi-e-il-pettine/>

Le persone con disabilità stanno vivendo situazioni di disagio, fatica, discriminazione e una esposizione al rischio di contagio, maggiori del resto della popolazione. **Non è una situazione frutto del caso, ma l'esito di una mancanza di attenzione alle loro esigenze specifiche, connessa alla mancanza di governo in una situazione di emergenza come quella che stiamo vivendo.**

Le attuali difficoltà delle persone giovani e adulte con disabilità sono molte e molto diverse fra loro, in base ad alcune variabili come: la tipologia di compromissione funzionale, l'intensità del bisogno assistenziale e ancor di più il proprio luogo di residenza, le caratteristiche del proprio nucleo familiare, il servizio di riferimento e il tipo di sostegni offerti.

Non abbiamo assistito – e speriamo proprio di non dovervi mai assistere – allo stesso tragico impatto riservato alle persone anziane con disabilità e in particolare a quelle che vivono nelle RSA. Ma anche le persone con disabilità non anziane stanno vivendo problemi e criticità – in alcuni casi sfociati in drammi – in gran parte connessi alle modalità di funzionamento e di reazione all'emergenza del nostro modello di welfare sociale.

I dati e le informazioni necessarie per compiere una analisi approfondita non sono ancora disponibili: arriveranno in seguito, forse fra diversi mesi. Nel frattempo è doveroso riportare – a grandi linee – quanto sta succedendo e condividere alcune considerazioni.

Un prima e un dopo

Non è necessario addentrarsi nella presentazione di dettaglio di tutti gli atti regionali e nazionali prodotti in questi giorni che hanno riguardato anche le persone con disabilità e i servizi loro dedicati, è sufficiente **suddividere il periodo che abbiamo alle spalle in due fasi. La prima è quella che prende il via con lo scoppio dell'epidemia, la seconda è quella successiva all'approvazione del Decreto Legge “Cura Italia” del 17 marzo scorso.**

Bisogna infatti aspettare questa data per vedere prese in considerazione alcune esigenze specifiche delle persone con disabilità, attraverso la chiusura di tutti i servizi diurni, l'attivazione di forme alternative di presa in carico e di agevolazioni per i lavoratori con disabilità o i loro caregiver familiari.

Nella fase precedente invece, le scelte riguardanti la disabilità, possono essere definite di carattere “inerziale”: chiuse le scuole e quindi chiusi anche i servizi di assistenza educativa. Aperte le strutture socio-sanitarie e quindi aperti anche i CDD mentre le decisioni sui servizi socio assistenziali vengano

demandate ai Sindaci, analogamente a quanto avveniva – ad esempio – circa la chiusura e apertura dei parchi e dei giardini pubblici.

Non si tratta di sindacare, oggi, sulla bontà o meno delle scelte effettuate ma sul fatto che, in ogni caso, in quei lunghi giorni non siano state prese in considerazione le conseguenze delle decisioni assunte nella vita delle persone coinvolte e, dunque, non siano state previste le necessarie attenzioni.

Servizi diurni in balia degli eventi

Il caso più controverso è stato senz'altro quello che ha riguardato i servizi diurni. **La scelta di lasciare aperti i Centri Diurni per Disabili è stata contestata ma era senz'altro legittima:** in quel momento, ricordiamocelo, si mantenevano ancora, ad esempio, aperti bar e ristoranti. **Non si è però pensato se e quanto fosse possibile adattare la vita di quelle comunità alle necessità di ridurre i rischi del contagio:** non vi è stata un'attenzione specifica, che potesse considerare la differenza tra il funzionamento di un CDD e quello di un poliambulatorio. Allo stesso modo non ci si è interrogati su cosa dovesse cambiare nel modo di funzionare di un CDD, per evitare che si trasformasse in una fonte di ulteriore sviluppo del contagio. Quindi nessuna condivisione di linee guida (anche solo per individuare le persone che avrebbero fatto meglio comunque a rimanere a casa), nessuna preferenza nella distribuzione di mascherine e di altri dispositivi. Un trattamento analogo, del resto, a quello riservato alle Unità di offerta residenziali, che hanno visto crescere di molto i margini di rischio.

Gli esiti di questa “disattenzione” nel campo dei servizi per la disabilità adulta non sono in questo momento calcolabili: certamente i dati non sono gli stessi del comparto anziani ma sono comunque numerose le notizie di enti gestori che segnalano contagi, malattie, ricoveri e purtroppo anche alcuni morti.

Anche nel caso dei servizi socio assistenziali registriamo la stessa modalità di azione. In questo caso Regione lascia, in nome del rispetto della suddivisione delle competenze, la decisione ai singoli Comuni. Una scelta ancora una volta legittima ma discutibile quando ci si trova a fronteggiare un virus che, come non rispetta i confini nazionali, è certamente indifferente alle suddivisioni amministrative.

La decisione non viene accompagnata da alcuna specifica indicazione su quale comportamento tenere in caso di mantenimento dell'apertura dei servizi né nel caso di chiusura. Molti sono i Comuni che hanno optato per questa seconda possibilità, lasciano interamente i compiti dell'assistenza alle famiglie e senza prevedere, almeno nell'immediato, forme alternative di presa in carico.

L'azione regionale, tra ritardi e mancanze

In questa situazione, arriva il 17 marzo dove è lo Stato centrale ad assumersi la responsabilità di decretare la chiusura di tutti i servizi diurni e a indicare la possibilità di utilizzare queste risorse per avviare altre attività di supporto, in presenza o a distanza. **Scelte e indicazioni che Regione avrebbe potuto assumere in anticipo, grazie agli ampi spazi di autonomia concessi dalla nostra Costituzione e come ha fatto in molti altri campi in questo momento di emergenza.** Anche l'indicazione dei “permessi di uscita” per le persone con autismo e disabilità complesse, arriva dalla Regione nello stesso giorno in cui

viene comunicata dallo Stato, tramite le FAQ dedicate.

Nello stesso tempo non risultano particolari provvedimenti, dentro e fuori il sistema di welfare sociale, per fare in modo che le iniziative e le attenzioni assunte per la generalità della popolazione fossero fruibili allo stesso modo anche dalle persone con disabilità e delle loro famiglie, come risulta evidente nel caso della difficoltà di accesso ai servizi di consegna a domicilio della spesa, da parte delle principali catene della grande distribuzione alimentare.

Anche nel campo delle competenze specifiche della Direzione Generale Politiche sociali, abitative e disabilità, si assiste all'incredibile decisione di non rimandare a tempi migliori, l'implementazione del nuovo FNA, con tutte le complicazioni che comporta per le persone ma anche per gli operatori di Comuni e Ats, ma solo di ritardarne di un mese la messa in opera.

Non è stato neanche realizzato un lavoro congiunto con le amministrazioni comunali per trovare velocemente la via amministrativa per rendere operativo quanto previsto dal Decreto Cura Italia e così garantire effettivamente la continuità della presa in carico delle persone che frequentano i servizi diurni e della retribuzione degli enti gestori.

Assistiamo così a scelte molto diverse fra loro da parte di singoli enti gestori, singoli Comuni e anche da singole ATS. C'è chi ha spinto molto sulla sospensione completa delle attività (con la messa in cassa integrazione di tutto il personale coinvolto) e chi invece si è ingegnato per trovare modalità di prosecuzione delle proposte socio-educative, compatibili con le richieste di distanziamento. Non sono mancate anche segnalazioni di persone e famiglie rimaste prive di sostegni domiciliari fondamentali, quali ad esempio l'assistenza domiciliare per l'igiene personale.

Il nostro sistema di welfare locale: tra ombre ...

Nel momento della prova il nostro modello di welfare ha messo in mostra i suoi tanti limiti ma anche le sue capacità e potenzialità.

Abbiamo prima di tutto la conferma che **il nostro rimane comunque un modello familistico di welfare sociale**. La responsabilità della cura, dell'assistenza e della stessa tutela sanitaria delle persone con disabilità rimane sempre in capo alle persone con disabilità e alle loro famiglie, attraverso il lavoro di cura offerto prevalentemente dai caregiver familiari oppure da assistenti personali.

Persone e famiglie che spesso trovano nelle proprie comunità sociali di appartenenza, sostegni importanti e significativi allo svolgimento del loro lavoro di assistenza e cura, grazie all'impegno dei servizi sociali di base, degli enti gestori dei servizi, delle associazioni e di altre realtà locali.

Sostegni che in questo momento difficile possono essere di carattere molto concreto (ad esempio nella consegna dei pasti) o di carattere relazionale attraverso telefonate, contatti online o altre proposte a distanza.

Bisogna quindi interrogarsi sulla ragione della poca attenzione "strategica" dedicata alla disabilità, che pure rappresenta uno degli assi fondamentali di intervento regionale in ambito sociale e sociosanitario. Non è purtroppo un fatto inatteso: **il fatto che le grandi organizzazioni internazionali dedichino diverse raccomandazioni alle misure da adottare, in caso di emergenza, per salvaguardare le persone con disabilità è un segnale della facilità con cui il rischio della "disattenzione" possa**

tradursi in realtà, in ogni parte del mondo.

Vi è però, un fatto specifico, locale della nostra Regione.

A partire dall'approvazione della Legge 23/15 e ancor di più con l'avvio della nuova legislatura, le competenze in materia di disabilità sono state suddivise prima in due e poi in tre diversi assessorati. La gran parte delle risorse sono concentrate nell'Assessorato al Welfare, le cui energie e competenze sono state orientate verso altri temi, come quello della presa in carico della cronicità, dedicando alla disabilità attenzioni prevalentemente di carattere burocratico e amministrativo. Le iniziative di riforma attese e promesse all'avvio della legislatura ([Fondo unico e presa in carico](#)) sono state lasciate all'Assessorato alle Politiche sociali e, almeno per il momento, sostanzialmente disattese.

La gestione dell'emergenza è stata affidata alla Presidenza e all'Assessorato al Welfare che in questa evenienza, non hanno considerato il tema della disabilità (e in genere della fragilità) come meritevole in sé di particolare attenzioni e di specifiche iniziative. Eppure stiamo parlando di persone considerate spesso particolarmente a rischio e di ambienti favorevoli alla diffusione del virus. Da questo si evince in modo incontrovertibile la necessità del Fondo unico per la disabilità o comunque di uno strumento di integrazione degli interventi e di ricomposizione della spesa.

Un ulteriore dato che emerge è quello **della frammentazione, che è caratteristica del funzionamento ordinario del nostro sistema di welfare sociale.**

Le decisioni dei singoli come quelle delle organizzazioni, vengono assunte sulla base di un accesso disomogeneo alle informazioni e alle risorse e in assenza di forme di coordinamento, concertazione e corresponsabilità. Responsabilità che, come nel tempo ordinario, sono tutte scaricate sul singolo comune, sul singolo ente gestore e, in ultimo, sul singolo operatore. Da molti anni, ad esempio, il compito di controllo delle ATS è previsto e realizzato non in un contesto di "condivisione e collaborazione" ma di "verifica e valutazione", con conseguenti sanzioni in caso di inadempienze, più o meno significative.

Nel tempo dell'emergenza può essere venuta meno la possibilità di controllare, ma non è riuscita ad emergere una possibilità sistematica di dare vita a un flusso di relazioni, di scambio di informazioni che generi collaborazione. E questo è quanto abbiamo visto all'opera nel mancato intervento a sostegno degli enti gestori delle Unità di offerta diurne e residenziali: l'apparato regionale ha confermato una consolidata abitudine a "normare" il funzionamento del sistema di servizi e risorse ma non a governarlo. Anche in tempi recenti si assiste a un proliferare di atti che indicano agli enti cosa "debbono fare"^[1], ma nessuna iniziativa concreta per fornire loro le risorse necessarie per poter rispettare efficacemente le regole indicate.

Troviamo anche conferma che il nostro modello di welfare rimane di stampo più sanitario che sociale, capace di intervenire, pur tra mille problemi, in favore delle persone già conosciute e "prese in carico" ma che fatica a pensare come potenziali destinatari l'insieme di una collettività, in questo caso l'insieme delle persone con disabilità che vivono nel nostro territorio.

Si tratta di persone che già in genere non ricevono sostegni, perché considerate non sufficientemente "bisognose" in quanto non "abbastanza gravi" e / o perché "abbastanza ricche" e che anche in questo frangente sono del tutto o quasi abbandonate al loro destino.

... E luci, si intravede la strada da percorrere

Chi ha offerto il meglio di sé è stato quello che gli operatori sociali chiamano comunemente “territorio”. Nel vuoto di coordinamento e di governo, comuni, aziende sociosanitarie, Agenzia di Tutela della Salute, associazioni e enti di terzo settore hanno avviato relazioni e iniziato a collaborare: ovviamente in ordine sparso e a macchia di leopardo.

“Buone prassi” che si svolgono magari a pochi chilometri di distanza, ignare l’uno dall’altra, alcune delle quali di grande valore. **“Esperienze significative”** che meriteranno di essere fatte conoscere e studiate, anche per comprendere se e in che misura potranno essere matrici per futuri assetti del nostro sistema di welfare. **Proposte, iniziative e tentativi che vedono spesso in prima fila quelle amministrazioni pubbliche locali che, per vocazione e per necessità, sono sempre più “sul pezzo”,** rispetto alle esigenze dei cittadini, nonostante siano sempre meno responsabilizzate, anche in ordine alle scelte politiche generali da compiere.

Tra le tante, e senza nulla togliere a quelle non citate, si può fare riferimento al rapporto di collaborazione in atto tra Terzo settore e ATS di Pavia sul monitoraggio delle strutture residenziali e capace di riprogettare il funzionamento del CDD di Mortara, oppure al percorso che ha portato all’approvazione da parte del Comune di Milano della determina per il funzionamento alternativo dei servizi diurno e lo sforzo analogo in corso presso l’ATS di Bergamo che vede coinvolti, nella stesura di un protocollo di intesa, i Comuni del territorio, la cooperazione sociale, le associazioni e i sindacati.

Sono degne di nota anche tante iniziative promosse da singole realtà, pubbliche e private, come (sempre e solito a titolo di esempio): il lavoro del Centro sovra-zonale di CAA con sua produzione di storie e proposte per le persone con disturbo di neurosviluppo (e non solo) o l’iniziativa dell’associazione L’abilità di produrre “Right box” su misura per ogni bambino, contenente giochi, libri e altre proposte per passare al meglio la giornata a casa.

Tutte tracce necessarie per poter trovare un strada percorribile per disegnare lo sviluppo di un modello di welfare che deve ancora trovare il modo di adeguarsi all’ estensione della idea stessa di disabilità avvenuta negli ultimi venti anni.

I pericoli del tempo odierno, fanno emergere la difficoltà di ogni parte di questo sistema di andare oltre la sola – anche se fondamentale – risposta al bisogno del singolo o anche di tante singole persone e famiglie: di pensare alle persone e alle famiglie come realtà capaci di attivarsi a loro volta come opportunità di relazione e scambio per altre persone. Di rappresentare la comunità sociale come bisognosa di altrettante attenzioni, perché diventi maggiormente inclusiva e perché si attivi in favore del riconoscimento della dignità di tutti suoi componenti, a partire da quelli considerati più “fragili”.

Anche, soprattutto, nel tempo del Coronavirus.

[1] Vedasi, ad es., [la Dgr XI/3018 “Ulteriori determinazione in ordine all’emergenza \(...\). Indicazioni per gestioni operativi alle RSA e RSD”](#) oppure le indicazioni, a cura della Direzione Generale Politiche Sociali, abitative e disabilità, a riscontro delle richieste di chiarimenti relative alle misure di contenimento del contagio da Covid – 19 nella rete d’offerta sociale, del 27 marzo 2020