

Servizi contro la segregazione? Si può fare

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

Prosegue l'approfondimento in tema di strutture residenziali per le persone con disabilità e contrasto alla segregazione, con un secondo contributo di commento al Documento del Gruppo 4 di lavoro dell'Osservatorio Nazionale. Il Documento contiene un'analisi del rischio segregazione insito nei servizi residenziali h24, dal momento che la natura stessa delle loro prestazioni nega alcuni diritti fondamentali della persona. Altresì vengono proposte alcune piste di lavoro tra cui la partecipazione al proprio progetto individuale e di vita, il divieto di inserire nuove persone nei servizi residenziali a favore di soluzioni domiciliari, il diritto di scegliere dove e con chi vivere. Il documento però non distingue i diversi livelli di bisogno e capacità di partecipazione, e non valorizza le esperienze inclusive della filiera dei servizi residenziali, che spesso ispira e attua i progetti di vita autonoma e dopo di noi.

a cura di Lombardia Sociale - mercoledì, Ottobre 19, 2022

<http://www.lombardiasociale.it/2022/10/19/servizi-contro-la-segregazione-si-puo-fare/>

Il sistema residenziale della Regione Lombardia a rischio di segregazione

Nel documento del Gruppo 4 di lavoro[1] dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità dal titolo “contrasto alla segregazione”[2] si esprime non solo la preoccupazione, ma una risoluta critica a quella che è considerata la modalità ordinaria della Repubblica italiana per “[...] assolvere ai propri obblighi costituzionali nel momento in cui la persona con disabilità non dispone più dei mezzi per vivere”[3]: il sistema delle strutture residenziali. Vengono considerate a implicito rischio di segregazione tutte le “strutture residenziali”, cioè quelle unità d'offerta che abbiano una dimensione pari o superiore a 10 posti letto; sono fatte salve, invece, quelle derivanti dall'affiancamento di non oltre 2 moduli da 5[4] posti letto.

A una prima lettura, il documento parrebbe connotare a rischio segregazione tutto il sistema lombardo dei servizi residenziali, in cui sono principalmente reperibili 3 modelli residenziali per persone adulte con disabilità: la Residenza Sanitaria per persone con Disabilità (RSD), la Comunità Socio Sanitaria(CSS), e la Comunità Alloggio(CA). Meno numerose, invece, sono le esperienze non connotabili come segreganti, cioè i progetti di vita autonoma per persone con disabilità ad alto funzionamento, e le esperienze residenziali di dopo di dopo di noi[5]. Senza dimenticare che gran parte delle persone con disabilità abita fino a tarda età con la famiglia di origine.

Tornando alle strutture “segreganti”, le dimensioni regionali[6] sono decisamente importanti: 4.100 posti accreditati in quasi 100 RSD, a cui si aggiungono circa 2.300 posti tra Comunità Socio Sanitarie e Comunità Alloggio sociale. Il sistema residenziale lombardo, a rischio di segregazione, consisterebbe di circa 6.400 posti letto, e dato che l'indice di occupazione è prossimo al 100%, ad ogni posto corrisponde anche una persona che lo occupa. In rapporto al dato nazionale, il *Documento* parla di stime oltre 51.000[7] persone inserite in strutture residenziali; Regione Lombardia conferma numeri importanti per quanto concerne il ricorso ai servizi h24 a rischio segregazione.

In realtà il documento stesso, nonostante non riesca a nascondere l'orientamento che tende a identificare come segregante tout court il sistema dei servizi residenziali h24, stempera questa posizione cercando di individuare gli elementi che certificano una struttura come segregante.

Le caratteristiche di un servizio residenziale segregante

Nel documento non è chiaro alla prima lettura quali siano gli elementi che caratterizzano un sistema residenziale come segregante. Di certo tutti i sistemi residenziali non connotati come sostegno alla domiciliarità, sono definiti a rischio segregazione. Questo concetto è esplicitato fin dall'inizio e così tante volte ripetuto nel *Documento*, che finisce per dare l'impressione di una posizione pregiudiziale contro i servizi residenziali. In altri passaggi la posizione viene, a dir il vero senza troppa convinzione, stemperata. Di certo l'assenza di coinvolgimento della persona nella scelta residenziale formalizzata nel "Progetto Individuale" ai sensi dell'art.14, secondo GdL4, rappresenta di per sé una violazione dei diritti umani[8]. Così come il diritto di scegliere come e con chi vivere, è ritenuta una violazione dei diritti che sta alla base di modalità segreganti, sono considerate segreganti anche la possibilità di contenzione meccanica e farmacologica[9]; l'assenza di una valutazione "indipendente" codificata dei desideri e delle preferenze della persona e di una valutazione degli esiti in tema di autodeterminazione, inclusione e qualità della vita; l'assistenza di operatori privi di preparazione e formazione in ambito sanitario, assistenziale e relazionale. Sono segreganti tutte quelle strutture che non consentono i contatti con l'esterno, anche tramite sistemi digitali o tlc, con i familiari; le strutture con rigidità di orari di visita e, ovviamente, dove sia impedita la libera uscita. Infine sono considerati segreganti i servizi dove la dimensione non consenta la possibilità di relazioni di tipo familiare e la collocazione geografica renda difficile la partecipazione sociale.

In relazione a queste tematiche, la situazione Lombarda è di certo meno grigia. Molte delle strutture comunitarie sono connotate a una impronta familiare, sono molto spesso inserite in contesti urbani e solo in rari casi si trovano strutture isolate. Regione Lombardia richiede specifici titoli per gli operatori e soprattutto richiede che siano presenti in largo numero figure educative che facilitino le relazioni, e richiede anche che siano effettuate attività di partecipazione sociale per tutte le persone inserite nella struttura. Le strutture sono severamente vigilate e viene anche verificato che siano proposte attività inclusive.

Per quanto concerne le valutazioni codificate dei desideri, non si tratta tanto di un problema di Regione Lombardia o di messa a punto dello strumento, ma è un problema di natura epistemologica, dal momento che manca una definizione standard di desiderio[10]. Diversa invece è la questione di tener conto anche delle scelte e del parere della persona con disabilità, che dovrebbe diventare prassi, non tanto e non solo da parte della struttura, quanto da parte dell'équipe di valutazione multidimensionale, che dovrebbe anche essere chiamata a redigere il progetto ex art. 14, L.328/00.

Quindi nonostante ci sia ancora molto da lavorare per aumentare la qualità dei servizi residenziali, Regione Lombardia non è messa così male. Anche i timori di una rincorsa alla redditività pare, per ora interessare, in minima parte, il solo il sistema delle RSD. Molto lontane dalla capienza di 120 posti letto, le RSD lombarde hanno una media di 42 posti letto e solo 3 hanno oltre 100 posti[11]. Molte sono gestite da cooperative e fondazioni che hanno nella compagine sociale gli stessi familiari. Sono meno di 10

quelle che afferiscono al mondo profit. Se l'accesso al profit che ha interessato il mondo anziani, non è ancora riuscito ad entrare nel mondo delle RSD, ancora più lontano è da quello delle CSS e CA, strutture con alto rischio gestionale e redditività molto bassa, dove una "gestione spinta verso la redditività"^[12] appare improbabile. Non risultano infatti, dai dati di Regione Lombardia imprese profit che operano nel mondo né delle CSS né Comunità Alloggio.

Il progetto di vita e la capacità di scelta

Il GdL4 identifica nel Progetto Individuale, di cui all'art. 14 della L.328/00, l'unico strumento utile per vedere riconosciuto il diritto a contare su un insieme di sostegni al fine di realizzare il proprio "Progetto di Vita". Risulta automatico il fatto che la predisposizione del progetto individuale funge da valido contrasto alla segregazione, proprio perché opera affinché si realizzi il progetto di vita. Nel *Documento* però viene fatto notare che la predisposizione del progetto individuale, da parte dei comuni, è ampiamente disattesa. Questo perché la norma pone la richiesta dell'interessato come condizione di avvio alla predisposizione del progetto. Purtroppo, la maggior parte delle persone non conoscono questo diritto e quindi non lo esigono. Inoltre, è necessario anche tenere presente che, in oltre 20 anni di vigenza della norma, non si sono implementate modelli, prassi e modalità di progettazione condivisi. In altre parole, i servizi sociali competenti non sanno come fare il progetto. Infine, il Progetto Individuale di cui all'art. 14 viene spesso confuso, anche dagli stessi operatori del settore, con il Progetto Individuale previsto dalla normativa regionale che disciplina le modalità di vigilanza e appropriatezza delle strutture autorizzate e accreditate (dgr 2569/14 e dgr 1765/14). Ripeto si tratta di due strumenti diversi – che dovrebbero essere profondamente interconnessi, il progetto individuale ex art. 14 è a monte dell'inserimento, il Progetto Individuale previsto dalle norme regionali invece, è successivo all'inserimento in struttura. Non entro nelle differenze tra i due strumenti che sono sostanziali, salvo per il fatto che le dgr regionali definiscono quali sono i contenuti e le modalità operative di predisposizione e attuazione del progetto individuale, mentre l'art. 14 della L. 328/00, per quanto elenchi una serie di contenuti, resta sul generico.

Quindi il progetto individuale ex art. 14, è certamente un utile strumento al fine della definizione di tutti gli interventi necessari alla persona con disabilità, e della definizione della sostenibilità degli stessi, ma non garantisce affatto che la persona verrà realmente coinvolta e che il progetto individuale sia la "messa a terra" del "proprio progetto di vita". Il mancato coinvolgimento può derivare da due condizioni: la cattiva gestione del progetto da parte degli operatori; la mancanza delle capacità individuali minime per effettuare scelte riguardanti la propria vita. Su questo secondo punto mi soffermo, perché il documento glissa completamente in relazione alla *valutazione delle capacità* della persona in merito a prendere decisioni, scegliere come e con chi vivere.

Capacità d'agire e capacità di svolgere delle attività

Il GdL4 sfiora in qualche passaggio il tema della capacità: "In particolare quando siamo in presenza di menomazioni e compromissioni di carattere intellettuale e/o psichico, dove risulta ancora culturalmente facile descrivere e definire le persone in base alle loro *incapacità*". Altrove si sfiora anche il tema di un

certo limite dell'istituto dell'amministratore di sostegno. Si tratta però di temi appena abbozzati, ma che, se si parla di libertà di scelta, necessiterebbero di maggiore approfondimento, perché potrebbero proprio essere questi a determinare gli effetti realmente segreganti[13] di qualsiasi forma di residenzialità sia in un servizio h24, sia presso un domicilio.

Ricollegandoci al tema della possibilità di scegliere come e con chi vivere e al tema della possibilità di partecipare alla progettazione della propria vita, è necessario determinare quali sono le capacità della persona con disabilità al riguardo. Possono esserci persone con tali menomazioni delle funzioni mentali da non essere minimamente in grado di stabilire una comunicazione con l'altro, oppure potrebbe comunicare in modo del tutto inconferente. Potrebbe esprimere desideri del tutto inarrivabili o non accettabili dal punto di vista sociale. Per converso potrebbero esserci persone che nonostante le menomazioni delle funzioni mentali, e magari la completa interdizione, sono in grado con i corretti sostegni e aiuti di esprimere con una certa coerenza le proprie preferenze. Ma senza una valutazione corretta e codificata delle capacità[14] della persona, in base ai domini ICF, la partecipazione alla progettazione del progetto di vita e all'espressione delle proprie preferenze può risultare inattendibile e viziata da condizionamento.

Rispetto alla possibilità di optare per il proprio progetto di vita, non sono presenti dati affidabili, e dovrei ricorrere a esempi ed esperienze derivanti da 26 anni di lavoro nel settore. Nella mia esperienza nessuna persona che ha rifiutato l'inserimento in RSD è stata costretta a entrare o restare contro la propria volontà.

Le proposte del Gruppo di Lavoro

Alcune delle proposte del gruppo sono largamente condivisibili. Sicuramente tutte quelle che prevedono come requisiti fondamentali per un servizio residenziale modalità per facilitare e supportare la libertà di movimento e di scelta, laddove sussistano le precondizioni individuali, compresa la revisione del sistema di protezione giuridica. Tutto integrato dalla necessaria e prioritaria valutazione delle "capacità di svolgere attività" su base ICF. Del tutto condivisibile è la richiesta che le risorse disponibili per interventi nei servizi residenziali a carattere comunitario (RSD, CSS, CA) possano essere impiegate anche per progetti di supporto alla domiciliarità.

Altre proposte sono invece, a mio avviso, inattuabili, come per esempio quella relativa a proibire inserimenti in strutture con oltre 10 posti, peraltro ottenuto dall'affiancamento di due moduli, per il fatto che non sono disponibili e sostenibili né nell'immediato, né nel medio termine le necessarie risorse umane e abitative. La distruzione del sistema di residenzialità che deriverebbe inoltre, cancellerebbe la possibilità del supporto residenziale d'emergenza nel caso sia temporaneamente insostenibile la soluzione domiciliare. Infine sarebbe complicatissimo il governo e la vigilanza di un sistema così puntiforme e difficile da connettere. Altre sono invece non del tutto a fuoco, come nel caso dei "servizi residenziali che devono garantire alla persona con disabilità, la possibilità di chiedere la sostituzione, in qualsiasi momento, dell'assistente/i a lui assegnato/i"[15]: che cosa significa "garantire la possibilità di chiedere"? E' evidente che la possibilità di chiedere è sempre garantita. Ma non può di certo essere data garanzia di accoglimento della richiesta, e credo che sia persino inutile spiegarne i motivi. Così come credo che sia inutile spiegare i motivi per cui è buona norma tenere conto delle esigenze personali in relazione agli orari di assistenza[16], ma non si può dare garanzia di modificarli in base alle singole esigenze[17].

Conclusioni

Alcuni spunti del documento sono interessanti e possono contribuire alla definizione di elementi per la valutazione del rischio segregazione. Da respingere però è aver considerato il sistema dei servizi h24 come più a rischio segregazione rispetto alla domiciliarità. Un giorno chiedendo a una persona con disabilità residente nella RSD della mia cooperativa, se accettasse la sfida di progetto di “dopo di noi”, la sua risposta fu assolutamente negativa, perché temeva di perdere tutte le relazioni e la libertà che aveva conosciuto dopo l’inserimento in struttura: “non voglio andare agli arresti domiciliari” – mi disse. In altri 3 casi invece il progetto andò in porto ed ebbero tutti un grande successo. La condizione però che li rese possibili non fu la sola volontà delle persone, ma la garanzia che per qualsiasi problema la RSD sarebbe intervenuta h24, come un pronto intervento.

Ritengo che un sistema che contrasti la segregazione debba:

1. definire gli strumenti di misurazione e valutazione del rischio segregazione;
2. valutare professionalmente le capacità individuali di scelta e di valutazione degli effetti delle proprie scelte, utilizzando l’ICF;
3. valorizzare la rete dei servizi h24 a sostegno dei progetti di domiciliarità. Il sistema residenziale h24 deve rappresentare la rete di sostegno a chi ha avuto la volontà e la possibilità di partecipare ad un progetto di vita autonoma o di co/housing dopo di noi. Infatti il peggior nemico dei progetti che prevedono la domiciliarità non è il sistema dei servizi h24, ma la paura – di famiglie, persone con disabilità, AdS e funzionari dei servizi sociali competenti – che la persona possa venire abbandonata a se stessa senza assistenza, in poche parole la paura della discontinuità dell’assistenza.

[1] Da ora in poi, anche nelle note, *Documento* e in luogo di Gruppo di Lavoro4, userò GdL4.

[2] Un primo contributo di commento al *Documento* è già stato pubblicato su LombardiaSociale.it: M. Zanisi, [La perdita dell’innocenza. Io sono \(stato\) segregante!](#), 18 luglio 2022

[3] *Documento*, P.6.

[4] Decreto Ministeriale 23 novembre 2016, art. 3.

[5] Si tratta dei modelli indicati dalla stessa normativa regionale: appartamento gestito o autogestito, housing e cohousing.

[6] Fonte Open Data di Regione Lombardia, dati 2022.

[7] Il *Documento* cita 2 fonti. I dati ISTAT che stimano 28.000 persone inserite nel sistema residenziale, e la “Conferenza di consenso” organizzata nel 2017 dalla Fish, che riporta la cifra di 51.593 persone.

[8] Cfr p16, par. 3.3, del *Documento*.

[9] Tema davvero complicato da affrontare in Italia. In primis perché manca una esatta definizione di contenzione. Attualmente, a mio avviso, si confonde il mezzo con l’atto della contenzione. Le spondine 4/4 sono sempre considerate contenzioni, anche se vengono esplicitamente richiesta dalla persona per timore di cadere dal letto, la pelvica o il divaricatore sono sempre considerate contenzioni, anche applicate a persone prive di tono muscolare e che devono utilizzare quei dispositivi per evitare cadute dalla carrozzina. Le modalità relazionali che limitano *la libera volontà* della persona invece non sono citate.

[10] Quando si parla di desiderio non si possono dimenticare gli studi di S. Freud e soprattutto di J. Lacan, che però molto poco contribuiscono a definire un valido strumento per una valutazione codificata del desiderio. Nemmeno nell'autorevole Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (l'ICF dell'OMS), si trova la codifica per una valutazione del desiderio.

[11] Una di queste è citata nel *Documento* come esempio di progettualità contro la segregazione.

[12] *Documento*, p 12.

[13] Basti pensare che l'interdizione legale è una sanzione accessoria per delitti non colposi puniti con pena non inferiore a 5 anni.

[14] Uso il termine capacità in modo estensivo ricomprendendo i due costrutti ICF "capacità" e "performance", per evitare che un eccessivo tecnicismo possa rendere poco comprensibile il testo. In realtà si potrebbe dire che la valutazione di cui si tratta non è della "capacità", ma della "performance" in relazione allo svolgimento di attività.

[15] *Documento*, p. 22 punto 7.

[16] *Idem*, punto 8.

[17] Solo con un'assistenza completamente individualizzata potrebbero essere garantiti quei diritti, ma con l'attuale crisi di personale, crisi che non finirà nel breve, appare illusorio, ammesso (e non concesso) che si ottengano sufficienti risorse finanziarie, credere di poter costruire un'assistenza h24 personalizzata.