

LE MARCHE E IL "DOPO DI NOI" NEL CONTESTO DELLE POLITICHE REGIONALI PER LA DISABILITÀ

FABIO RAGAINI,
GRUPPO SOLIDARIETÀ

Con la Dgr 833 del 17 luglio 2017 e il Decreto 94 del 26 luglio la regione Marche ha dato applicazione alla legge 112/2016, per l'annualità 2016 (finanziamento pari a 2,34 milioni di euro) in attuazione del Decreto ministeriale del 23 novembre 2016. L'articolo illustra alcuni contenuti della delibera e offre alcuni spunti di riflessione

La regione Marche ha scelto di destinare (con ripartizione del 50%) l'intero finanziamento per gli interventi previsti all'art. 5, comma 4, lettere B) e D) del Decreto 23.11.2016. In sostanza il finanziamento per i costi di:

- gestione ("personale, costi di gestione e servizi necessari") delle soluzioni alloggiative previste dal Decreto ("caratteristiche di abitazioni, inclusa quella di origine, o gruppi appartamento, o co housing che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare);
- acquisto, locazione, ristrutturazione, ecc... per le abitazioni cui al punto precedente.

Non ha previsto finanziamento per gli interventi cui alle lettere A) *"Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione"* e C) *"Programmi di accrescimento della consapevolezza e per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana"*, ritenendo che tali interventi siano sostenuti "attraverso gli interventi previsti dalla L.R. n. 18/96 e attraverso altre progettualità quali ad esempio i 'Servizi di Sollievo' e 'Vita Indipendente'". Evidenziamo che i Servizi di sollievo riguardano esclusivamente persone con disturbo mentale.

Si segnala infine che il fondo nazionale

2017 è pari a 38,3 milioni (contro i 90 del 2016 e i 56,1 previsti per il 2018). La quota per le Marche è pari a 995.800 euro.

NORMA NAZIONALE E SCELTA REGIONALE

Come detto non è negli obiettivi di questo contributo né un'analisi di dettaglio della legge, né della sua applicazione regionale. Si intende offrire alcuni spunti di riflessione cercando di inserire questo intervento all'interno di un contesto più generale. Si intrecceranno, dunque, considerazioni che incroceranno norma nazionale e scelte regionali.

In premessa non pare inutile ricordare, che le "necessità abitative" o - per essere più chiari - il "bisogno di residenzialità" delle persone con disabilità non si esauriscono, certo con questa legge. Si tratta di un aspetto che non dovrebbe essere sottolineato, ma che pare opportuno rammentare. Legge che con il suo esiguo finanziamento (vedi punti successivi), vi risponderà in maniera del tutto marginale, indicando però in maniera netta, che deve essere percorsa una "residenzialità", che non faccia riferimento al concetto di "struttura" ma a quello di "abitazione"¹. Una *prospettiva residenziale* complessiva che dovrebbe essere dunque armonica e non dissociata. Risulterebbe, infatti, almeno intollerabile che, a fronte di alcune soluzioni abitative a "dimensione umana" (il *dopo di noi*), si continuasse a sviluppare "offerte residenziali" con

¹ Sul punto segnaliamo i materiali del seminario promosso dal Gruppo Solidarietà nel 2008, La residenzialità per persone disabili nelle Marche. Vedi in particolare l'introduzione e la relazione di Vittorio Ondedei a pag. 27 (in www.grusol.it)

moduli (in alcuni casi, reparti) da 20 accorpabili ai fini di adeguate "economie gestionali". Per qualcuno, pochi, risposte vicine alla dimensioni familiari, per tutti gli altri, la promozione dell'istituzionalizzazione se non della segregazione. Una situazione che da qui a pochi mesi potrebbe materializzarsi nelle Marche con la fine delle esperienze delle piccole comunità (circa 30, con un massimo di 10 persone per comunità, compreso posto per emergenza).

In questo senso sarebbe stato opportuno che, in premessa, la delibera regionale avesse indicato un dato di contesto. Qual è il quadro della domanda e quale quello dell'offerta e di che tipo. Quando parliamo di "dopo di noi" nelle Marche che dati abbiamo? Esiste, un dato relativo dalle liste di attesa? I dati della legge regionale 18 cosa ci dicono rispetto a persone con disabilità adulte che fruiscono dei servizi.²

- Un primo aspetto che vale la pena ricordare è che la legge si rivolge a soggetti con **grave disabilità privi del sostegno familiare**, declinato poi all'art. 4 del decreto in tre livelli di priorità (mancanza dei genitori, impossibilità degli stessi di garantire il sostegno, necessità di de-istituzionalizzare). Soggetti per i quali si prevede la realizzazione di "soluzioni alloggiative .. che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare". Con la previsione di abitazioni che prevedano la presenza massimo di 5 persone. In via eccezionale può essere prevista la presenza di un doppio modulo per complessive 10 persone (incluse due per emergenza). Dunque, vale la pena sottolinearlo, anche i cosiddetti "gravi" possono vivere in normali abitazioni e in un numero massimo che richiami la condizione familiare. Va anche sottolineato come non vi sia alcuna indicazione riguardo il limite d'età. Ovvero l'allontanamento all'indomani della festa per il suo sessantacinquesimo compleanno

- Un secondo aspetto riguarda l'**entità del fondo**. Si tratta di un finanziamento esiguo e decrescente negli anni (vedi tabelle di riparto nel decreto). E' evidente che se si vuole sostenere tale modello abitativo è necessario che alle risorse nazionali se ne aggiungano altre (regionali, comunali, private, ecc...), perché altrimenti si rischia di creare aspettative del tutto irrealistiche. Ma soprattutto bisogna evitare che si veicoli il messaggio per cui la risposta a questo bisogno/diritto passi esclusivamente attraverso questa legge (come è noto la **normativa sui LEA** assicura la risposta residenziale alle persone con grave disabilità) ed i suoi fondi. Se si analizza la tabella (pag. 22 e 23 del decreto 94) con il contributo assegnato agli Ambiti è chiara la limitatezza del finanziamento. Anche nei territori dove il finanziamento è più alto, per le spese di gestione (vedi personali) le quote sono incompatibili per una casa anche di 4 persone ed anche solo per la copertura h24 dell'assistenza. Il rischio, dunque, abbastanza evidente, anche in relazione ai fondi a disposizione, è che ci si orienti verso il sostegno abitativo di persone con **lievi deficit intellettivi** (ancorché disabili gravi ai sensi della legge 104), per i quali i costi di gestione potrebbero essere compatibili con l'entità del finanziamento. In questo modo veicolando il messaggio che, per i "gravi veri", altra debba essere l'organizzazione della risposta.

- La questione della **personalizzazione dell'intervento**. Un'enfasi programmatica che non può non fare i conti con la situazione di abbandono ultradecennale in cui versano della gran parte dei servizi distrettuali di valutazione e presa in carico (UMEA in questo caso). In diversi territori abbiamo équipe ridotte a uno/due operatori che dovrebbero assicurare la presa in carico di decine e decine persone con disabilità. Ricordiamo che gli ultimi atti riguardanti le Unità multidisciplinari risal-

² Vedi in proposito, Persone con disabilità nelle Marche. Tra bisogni e risposte. Dati a confronto, in www.grusol.it. A questo proposito un ruolo fondamentale dovrebbe essere svolto dal Centro regionale di documentazione e ricerca sulle disabilità

gono al 2002. Chi conosce la situazione territoriale non potrà fare a meno di chiedersi chi e come realizzerà effettivamente quanto indicato nell'allegato A), della Dgr 833, nel paragrafo "Valutazione multidimensionale e progetto personalizzato". Purtroppo l'evocazione o l'indicazione di una funzione non la materializza automaticamente. Peraltro, rispetto alle funzioni, alla presenza delle figure professionali dovrebbero accompagnarsi le competenze. Anche in questo caso non esistono automatismi.

- Sarà inoltre interessante verificare il dato che emergerà nei singoli territori riguardo le domande da parte delle persone mettendolo in relazione con quanti hanno già chiesto di essere inseriti in "progetto di residenzialità".

L'auspicio, in conclusione, è che la norma possa essere l'occasione per una riprogettazione degli interventi a partire da una valutazione complessiva del bisogno. Un bisogno che passa attraverso, con

diverse modalità, il sostegno alla domiciliarità per molti, una risposta abitativa per altri. Si colga l'occasione per interrogarsi sul reale ed effettivo significato di presa in carico e di valutazione multidimensionale e quali siano le condizioni minime perché ciò si realizzi. La regione Marche faccia lo sforzo di offrire anche dati e analisi. Tra i primi anche quello, per ogni distretto sanitario, delle figure professionali, con quale dotazione oraria, che compongono le Unità multidisciplinari.

Da ultimo, ma non meno importante, va segnalato che il Consiglio delle Autonomie Locali (CAL) avrebbe dovuto fornire il parere sulla proposta di delibera. Il parere non è stato dato. Se per incapacità o per disinteresse non sappiamo. Di certo, ancora si conferma l'estrema difficoltà del sistema delle autonomie locali di essere, almeno in tema di politiche sociali, interlocutore attento, interessato e competente.



Per approfondire. Dal sito del Gruppo Solidarietà, www.grusol.it

- Persone con disabilità nelle Marche. Tra bisogni e risposte. Dati a confronto
- Persone con disabilità. Le politiche ed i servizi
- L'assistenza sociosanitaria nei nuovi LEA
- Disabilità. La regolamentazione dei servizi nelle Marche
- Criteri di accesso ai servizi sociosanitari. Garanzia dei diritti e appropriatezza degli interventi
- Servizi sociosanitari nelle Marche. Risposte a quesiti ricorrenti
- Quaderni Marche. Politiche e servizi nelle Marche