

Giovanni Merlo, Lega per i diritti delle persone con disabilità (Ledha), Milano

Persone con disabilità. Dalla prestazione alla presa in carico

Una buona presa in carico deve rendere la persona con disabilità e il suo contesto (innanzitutto familiare ma non solo) consapevole della propria condizione esistenziale e sociale. Dei problemi e delle opportunità, delle barriere e dei facilitatori, dei diritti ma anche di come si possano vedere finalmente rispettati. La presa in carico deve dare voce alla persona. Alla persona con disabilità.

... belle parole ma cosa significa, nella realtà?

Dalla prestazione alla presa in carico è lo "slogan" scelto dal Forum Terzo Settore Lombardia per indicare al Consiglio regionale, la linea da seguire nel processo di riforma del settore sanitario e sociosanitario, attualmente in corso.

Una scelta efficace ma non particolarmente originale, che sintetizza una riflessione che da lungo tempo coinvolge le organizzazioni di terzo settore e in particolare le associazioni delle persone con disabilità. Analisi e approfondimenti che però contengono dentro la dizione "presa in carico", significati potenzialmente molto diversi fra loro.

Servizi come strumenti

Più semplice è invece definire cosa sia una prestazione: il cosiddetto modello prestazionistico è quello che individua le singole "unità di offerte di servizio" come risposte efficienti a specifici gruppi di persona, assemblati per categorie di bisogno.

Sei una persona con disabilità intellettiva e relazionale giovane - adulta che vive con i propri familiari? La risposta al tuo bisogno (e a quello della tua famiglia) sarà un Centro Diurno.

Sei una persona con disabilità motoria? Meglio l'assistenza domiciliare ... e così via.

E' un approccio seducente e convincente, perché riesce a rendere molto pratico, concreto la risposta al bisogno: una risposta che potrebbe diventare, e in molti casi si è trasformata, in un diritto esigibile. Le stesse richieste delle persone con disabilità e dei loro familiari sono state in un recente passato quelle di poter aver accesso ai servizi di cui avevano diritto.

L'equazione diritto = servizio si è così imposta, in contrapposizione più o meno velata, con la richiesta di altri diritti, come ad esempio a quello all'integrazione, all'autonomia. L'idea originaria che i servizi dovessero essere degli strumenti per raggiungere in parte altri obiettivi si è progressivamente stemperata in nome del "pragmatismo." "Poche chiacchiere, molti fatti": quello che conta era offrire una risposta rapida a persone e famiglie che altrimenti non avrebbero ricevuto nulla. In questa cornice ogni riflessione sul significato sociale della disabilità sembra essere venuto meno, anche all'interno degli stessi servizi: tutto l'impegno si è rivolto a garantire le migliori condizioni di vita all'interno delle strutture, siano esse residenziali o semi residenziali. Ogni velleità "teorica" di integrazione viene così progressivamente abbandonata, almeno per le persone con disabilità che necessitano di maggior sostegno ("*ma guarda che i miei sono veramente gravi!*"). In Lombardia questo approccio è stato posto alla base del processo di riforma del sistema sociosanitario (e in parte socio-assistenziale): non è un caso che la remunerazione economica dei servizi viene basata sui "minuti di assistenza" erogati, senza alcuna attenzione a valorizzare gli interventi più efficaci. Anzi si rinuncia in partenza a definire quali possono essere gli esiti attesi, in favore di una semplice descrizione delle condizioni - base per poter offrire un servizio (orario di apertura, rapporti operatori/utenti, qualifiche degli operatori, procedure ecc).

Il modello di welfare lombardo è un modello tecnicamente di successo perché ha raggiunto una parte consistente degli obiettivi che si era prefissato e, soprattutto, perché ha permesso di quadruplicare il numero di persone "prese in carico" dai servizi. Nel solo caso dei servizi semiresidenziali si è passati, nel giro di 10 anni, da quasi 3300 ospiti dei centri diurni (allora tutti compresi sotto la sigla CSE - Centro Socio Educativi) a quasi 12.000 persone con disabilità utenti dei servizi semiresidenziali (6342 nei Centri Diurni CDD, 3477 nei Centri Socio Educativi CSE e 2168 nei Servizi di Formazione all'Autonomia SFA).

Risultati che sono stati raggiunti anche chiudendo o comunque depotenziando i servizi che fino ai primi anni 2000 erano deputati all'accoglienza e valutazione del bisogno e all'individuazione della migliore risposta, fossero essi in capo alle ASL (Unità di valutazione variamente denominate) piuttosto che agli Enti Locali. L'idea era che in fondo si trattassero di sovrastrutture inutili e che la migliore presa in carico sia quella che la persona-famiglia contratta con il singolo ente gestore del servizio, più o meno liberamente scelto.

La presa in carico

A distanza di dieci anni si sta invece riprendendo a parlare di "presa in carico", possibilmente "globale e continuativa". Non lo fanno sole le associazioni, che in realtà non hanno mai smesso di farlo. E' la stessa Giunta Regionale che riprende questo concetto in diverse delibere e nel Progetto di Legge di riforma oggi in discussione in Consiglio Regionale.

A cosa di deve questo cambio di rotta?

Una risposta è rintracciabile, forse, nel lavoro di ricerca condotto da Anffas Lombardia (Inclusione sociale e disabilità, 2013) sui servizi promossi e gestiti dalla rete di organizzazioni contigue alla rete associativa (gli Enti gestori a marchio Anffas). Uno dei dati più rilevanti che emerge dalla ricerca è che questo insieme di servizi è in grado di offrire molto alle persone che ospitano, in termini di benessere, ma nessuna realistica possibilità di inclusione sociale. Con una metafora molto azzeccata il sistema dei servizi è stato definito come un'autostrada senza uscite. Un'autostrada non è una strada qualsiasi. In autostrada si viaggia bene, si possono trovare aree di sosta e di servizio, assistenza e comfort; ma il viaggio nei servizi non riesce a portare a nessuna destinazione diversa da un'altro servizio. Tanti entrano ma nessuno esce.

La riduzione dei bisogni e diritti delle persone con disabilità al bisogno di cura e assistenza (la cosiddetta "sanitarizzazione del bisogno") ha creato le condizioni affinché non vi fosse più interesse e neanche un pensiero per immaginare percorsi educativi e progettuali che consentissero alle persone di poter, un giorno, non avere più bisogno (o anche solo avere meno bisogno) di passare la giornata in un servizio dedicato insieme ad operatori specializzati. Senza un'altra presa in carico (globale e continuativa) i servizi sono stati spinti e obbligati ad essere nel contempo progettisti, attuatori e valutatori degli interventi in favore della persona.

Una somma di situazioni che fanno sì che oggi, in Lombardia, continui il fenomeno delle liste di attesa per accedere ai servizi nonostante questo enorme incremento di "posti" disponibili avvenuto negli ultimi anni. Da un punto di vista pratico il fenomeno è presto spiegato. Il nostro sistema educativo genera ogni anno un numero sempre maggiore di ragazzi con disabilità che escono dal circuito scolastico che, non avendo alcuna realistica possibilità di inserimento lavorativo e sociale, bussano alle porte del sistema dei servizi socio-assistenziali e sociosanitari. Un numero che, pur in assenza di dati certi, è facile immaginare decisamente maggiore di quelli che escono dal sistema dei servizi: oggi le dimissioni dalle unità di offerta per persone con disabilità, avvengono infatti quasi esclusivamente a causa di cambi di residenza, passaggi a altre unità di offerta (ad esempio per anziani, per raggiunti limiti di età) o per morte.

Ma cosa c'entra tutto ciò con la presa in carico?

In questo contesto è facile pensare alla presa in carico come ad una ulteriore "prestazione" che possa in ogni caso rispondere a delle esigenze delle persone e delle famiglie. Una scelta da attuare tecnicamente in modo corretto per raggiungere i risultati auspicati. Sì ma quali risultati? E qual è il modo corretto?

Il movimento associativo ha immaginato alla presa in carico, certo come a un diritto, addirittura come a un diritto esigibile, ma delineandolo con grande attenzione.

Come si è detto dietro le tre parole "presa in carico" possono nascondersi significati e situazioni molto diversi. Si può essere presi in carico da tanti enti diversi (anche contemporaneamente) e in tanti modi diversi. La presa in carico non è poi mai un processo neutro. Perché poi dovrebbe essere necessario che qualcuno si faccia carico di noi?

In questa fase di crisi e cambiamento dei sistemi di welfare sociale, che non riguarda certo solo la Lombardia, sarebbe necessario che queste e altre domande possano trovare cittadinanza, ascolto e aprire spazi di confronto.

Presa in carico ridotta a prestazione?

Il grosso rischio è infatti che anche la presa in carico sia ridotta a procedura e quindi a prestazione: ascolto - valutazione multidimensionale - progettazione generale - programmi specifici - monitoraggio - rivalutazione ... ma per andare dove?

Nei racconti e nella rappresentazione prevale infatti l'aspetto emotivo di questo percorso: la possibilità per le persone con disabilità di essere meno sole, di poter incontrare qualcuno con cui confrontarsi, di dover essere meno costretti a rincorrere i servizi, di avere maggiori informazioni disponibili, di poter scegliere con maggiore consapevolezza...

Aspetti importanti, oggi sostanzialmente assenti, anche purtroppo in alcune esperienze concrete di presa in carico dove, come nel caso dell'accesso al Fondo per la Non Autosufficienza, in Lombardia la valutazione multidimensionale, nei fatti, è stata ridotta a un sistema certificatorio più sensibile di quelli previste per legge per stabilire se si era "abbastanza gravi" per poter beneficiare del contributo economico.

Non ho titolo per entrare, nel dettaglio, negli aspetti tecnici di come si "dovrebbe fare" la disabilità, ma credo sia importante confrontarsi sugli esiti di un buon processo di presa in carico.

Una buona presa in carico deve rendere la persona con disabilità e il suo contesto (innanzitutto familiare ma non solo) consapevole della propria condizione esistenziale e sociale. Dei problemi e delle opportunità, delle barriere e dei facilitatori, dei diritti ma anche di come si possano vedere finalmente rispettati.

La presa in carico deve dare voce alla persona. Alla persona con disabilità. A tutte le persone con disabilità indipendentemente dalla tipologia e intensità della menomazione.

Dalla valutazione multidimensionale la persona deve poter prendere la parola e dare corpo al suo progetto di vita o meglio ai tanti progetti che vorrebbe perseguire: piccoli (poter uscire la sera con degli amici?) o grandi (andare a vivere con altre persone diverse dai suoi genitori?) che siano. Deve fare emergere le frustrazioni e i desideri, sogni e progetti. Deve rendere riconoscibile la persona e la sua disabilità ovvero le discriminazioni di cui è vittima.

Di fronte a quel progetto e a quei progetti, il responsabile della presa in carico (che se vi piace potete anche chiamare Case Manager) deve poter convocare tutte le realtà coinvolte (a partire dai servizi e dagli operatori sociali) e chiedere loro conto di come intendano contribuire all'attuazione

di quei progetti. Interventi che necessariamente non potranno concentrarsi solo sul "miglioramento della persona" (sic..) o sul "mantenimento delle sue autonomie" (doppio sic...) o sui (pure comprensibili) bisogni di "solievo dei familiari".

Azioni che dovranno interrogarsi di come rendere più inclusivo il quartiere o il paese dove la persona vive, individuare nuove risorse, gruppi e persone che possano allargare le relazioni che rendono bella la vita di ogni persona.

La presa in carico dovrebbe e potrebbe diventare veramente quell'accomodamento ragionevole, previsto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. per permettere, senza un impiego sproporzionato di risorse, ad ogni persona con disabilità di godere e esercitare, come gli altri, di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali: con buona pace dei minuti di assistenza.

A provarci sul serio potremmo scoprire che non si tratta di una impresa impossibile e che potrebbe essere persino divertente e entusiasmante da realizzare.

AA.VV., **La cura della vita nella disabilità e nella malattia cronica**, Castelplanio 2008, p. 112, euro 11.00. <http://www.grusol.it/pubblica.asp>

La "relazione di aiuto", la "relazione che cura", la "relazione tra curante e curato" è il cuore della pubblicazione. Là dove il curato può essere ricondotto al malato o al disabile e dove il curante può essere il medico, l'operatore sanitario, l'educatore, il volontario, l'amico, il parente. Relazioni che rimandano ad una asimmetria, ad una impossibile parità. L'invito è quello di *vedere oltre* la malattia, la limitatezza, la disabilità, la patologia, per arrivare alla persona - alla donna e l'uomo con un nome ed un cognome - con i suoi bisogni, i suoi desideri, le sue necessità. Vedere oltre, questa è la richiesta, l'invito. Un invito ai curanti perché in quel vedere oltre c'è anche un vedere dentro di sé, volgersi verso i propri sentimenti ed emozioni. C'è una relazione che cura e che guarisce anche quando, paradossalmente, davanti a noi c'è una persona inguaribile. Quando l'altro cessa di essere una malattia, una patologia, una insufficienza. Ricompare, allora, l'umano. Un umano che ci mette davanti alle nostre difficoltà e paure - che possono assumere la maschera del distacco, fino, a volte, alla supponenza - che ci fa sperimentare più spesso l'impotenza. A volte ci viene richiesto soltanto di esserci: presenti e silenziosi. L'incontro con la debolezza e la sofferenza può diventare anche l'incontro con noi stessi con le nostre fragilità e in-certezze; le nostre incapacità di ascolto. La nostra paura di farci "spazi vuoti" per accogliere l'altro. Un incontro che può condurci alla *conoscenza dell'altro*. Il testo, nel quale - vale la pena ricordarlo - non c'è alcun rifiuto di competenze e specializzazioni, vuole essere un invito a farci attraversare dall'altro, a fargli posto, un altro che non deve scomparire dietro una diagnosi o una patologia. Un altro che rendendoci meno sicuri e più incerti, può restituirci, nei nostri ruoli, un po' di umanità. Di questo, ci pare, c'è grande bisogno all'interno delle "istituzioni che curano", siano esse ospedali, residenze sanitarie, servizi socio educativi. Luoghi accoglienti e non giudicanti; luoghi umanizzanti per gli stessi curanti.

Interventi di: *Andrea Canevaro, Roberto Franchini, Vanna Iori, Ivo Lizzola, Antonio Valentini, Riziero Zucchi.*