

Persone con disabilità e residenzialità in Lombardia

Giovanni Merlo, Laura Abet e Diletta Cicoletti ci presentano un'analisi su come si vive nei servizi residenziali per le persone con disabilità. **La ricerca continua disegnando il quadro delle condizioni di vita delle persone con disabilità nei servizi residenziali regionali. Luoghi di emancipazione e socialità, ma anche di isolamento. Servizi a cui vengono sottratte risorse e richiesti sempre più adempimenti burocratici. Opportunità da salvaguardare, ma necessariamente da far evolvere.**

Questo articolo è stato redatto grazie al contributo ricco e fondamentale di un gruppo di operatori incontrato in occasione di un focus group e composto da **Marco Bollani** (cooperativa "Come Noi"), **Guido De Vecchi** (Ledha e progetto ADS), **Luisella Bosisio Fazzi** (Ledha, Fondazione Fonos e CND), **Roberto Guzzi** (RSD La Parolina), **Fabrizio Magani** (RSD Fondazione Stefania), **Angelo Nuzzo** (Anffass Ticino), **Renato Pacchioni** (RSD Piccoli Passi), **Carla Torselli** (Anffass Regionale) e, a distanza, **Fabio Pirastu** (Uildm Pavia) e **Michele Imperiali** (Fondazione Piatti).

La riflessione generale sul tema **residenzialità e abitare per le persone con disabilità** è condotta partendo dalle indicazioni di principio della Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità (art. 19 lett. a) (1). Insieme a queste indicazioni l'ampio dibattito già proposto sul tema sul sito Ledha www.personecondisabilita.it, i dati presentati nella pubblicazione *Come cambia il welfare lombardo* e la [recente ricerca](#) pubblicata da LombardiaSociale.it, hanno rappresentato un primo importante momento di confronto e di rappresentazione di alcune questioni che ad oggi attraversano il tema della residenzialità. E proprio a partire da qui abbiamo raccolto le idee e le opinioni di un gruppo di testimoni privilegiati, che si sono appositamente incontrati giovedì 21 febbraio presso la sede Ledha.

Diritti affermati e diritti rispettati.

Per le famiglie e le persone con disabilità quella di utilizzare servizi residenziali è un'opportunità a fronte di situazioni familiari e sociali caratterizzate da un progressivo venire meno delle possibilità di cura e presa in carico. L'inserimento in una struttura residenziale rappresenta tendenzialmente un'opportunità concreta di miglioramento della qualità della vita per le persone con disabilità. Anche gli enti gestori organizzano (e pensano) sempre più servizi come luoghi di vita permanente nonostante i pesanti vincoli burocratici imposti dalla normativa e gli oggettivi elementi di complessità della presa in carico di molte persone che lì vivono.

Dati ed esperienze sul campo ci dicono che le persone con disabilità che accedono alle unità di offerta residenziali lombarde (in grande parte RSD) escono dai nuclei familiari di origine spesso in situazioni di emergenza, vanno a vivere "dove c'è posto" e lì vi si stabiliscono in modo definitivo.

Ma come si vive nelle RSD e negli altri servizi residenziali lombardi? Quali i punti di forza ed i punti di debolezza riscontrabili in queste unità di offerta? Quali gli spazi di miglioramento già oggi alla portata degli enti gestori e quali le proposte di miglioramento del sistema da presentare alla prossima Giunta regionale?

Non è affatto semplice cercare di organizzare e sintetizzare l'insieme e la ricchezza di contributi emersi, le sfumature dei diversi punti di vista, la visione complessiva non tanto e non solo della gestione di un servizio, ma di una più ampia condizione esistenziale.

I gestori delle strutture residenziali dichiarano tutto il loro impegno nel costruire servizi residenziali di valore, mettendo in luce iniziative spesso partite dal basso che hanno trovato solo nel tempo una loro definizione ed un riconoscimento da parte delle Istituzioni.

"In RSD si vive bene, spesso meglio che nelle famiglie d'origine". In controtendenza rispetto ad una ideologia ed una pratica amministrativa che enfatizza "la permanenza a domicilio", si mette in risalto il ruolo e la funzione di "emancipazione" esistenziale dei servizi residenziali. Emancipazione prima di tutto dal ruolo di figlio da assistere, di eterno ragazzo che continua a dipendere dai propri genitori. Ma emancipazione degli

stessi genitori dal ruolo di care giver, in qualche modo forzato, per poter scoprire la dimensione della relazione vera con il proprio figlio con disabilità.

Famiglie e persone con disabilità.

Residenze e Comunità sono descritti prima di tutto come luoghi dell'accoglienza, della socializzazione, ma anche della individualità, luoghi che non meritano di essere messi all'indice come luoghi dell'istituzionalizzazione tout court. Sono servizi che possono ribadire la centralità della persona, posta in netta contrapposizione con una affermata centralità della famiglia che ad oggi sembra più a rischio di chiusura e di auto segregazione.

Infatti i familiari delle persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali sono spesso persone anziane che hanno provveduto per lunghi anni all'assistenza del figlio facendosi carico anche di raccogliere informazioni, compiere scelte difficili e non sembrano particolarmente interessate ad esercitare quella libertà di scelta che le politiche regionali desiderano mettere a disposizione. Sono famiglie che hanno "resistito", fino a che hanno potuto, nell'esercitare una funzione assistenziale, a volte pagando in prima persona e facendo pagare al proprio figlio un prezzo molto alto rispetto alla qualità della vita.

Le buone nuove quindi finiscono qui e da qui nascono i problemi.

La percezione generale è che il buon lavoro non sia valorizzato dalle scelte amministrative regionali, dalle modalità di controllo e di vigilanza, dal crescere delle richieste burocratiche e procedurali, dalla contrazione delle risorse.

Le criticità e le difficoltà dei servizi.

In generale "**manca un percorso di avvicinamento**" ai servizi residenziali che possa mettere le persone con disabilità e i familiari in condizione di immaginare, progettare e programmare un percorso di distacco ed emancipazione. Gli ingressi nei servizi avvengono in modo tardivo, sulla scorta dell'emergenza o per non perdere un posto che si è liberato.

La solitudine del cittadino fragile e della sua famiglia nel momento dell'emergenza mettono in luce l'incapacità o l'impossibilità dei servizi sociali comunali di promuovere una progettazione di vita, limitando il proprio lavoro nel trovare soluzioni tampone: soluzioni che da emergenziali diventano definitive, non potendosi più occupare "del caso" se non per via amministrativa e burocratica, perché impegnati a risolvere un'altra emergenza.

Crescono quindi i cosiddetti "**ricoveri impropri**" che possono essere considerati tali per diversi motivi: persone inserite in RSD che potrebbero e dovrebbero vivere in contesti meno sanitari e meno protetti, persone giovani adulte che vivono in RSA oppure in RSD con persone molto più anziane. Ci sono poi situazioni in cui le differenti caratteristiche dei residenti generano più conflittualità che possibilità di incontro e relazione.

In alcuni casi, inoltre, la differenza tra il "prima e il dopo" può assumere caratteristiche di rottura e quindi non sempre di emancipazione. Se prima si viveva in un contesto urbano, in un appartamento con i propri familiari frequentando un centro diurno ed organizzazioni di volontariato, l'inserimento improvviso in una struttura può equivalere all'allontanamento non solo dalla propria famiglia e dalla propria casa, ma anche dal proprio territorio, dal proprio centro, dal proprio gruppo di volontari.

E allora come si vive all'interno dei servizi residenziali? Molto dipende dalle scelte degli enti gestori e degli operatori che sono chiamati ad interpretarle.

Vi sono realtà, molte delle quali rappresentate nel focus group, che fanno della **ricerca della migliore qualità della vita** il loro maggior punto di attenzione, prevedendo la valorizzazione della presenza di volontari e familiari, cercando di rendere il più permeabile possibile la struttura alle persone e realtà del territorio circostante, avendo una forte attenzione alla qualità delle relazioni tra tutte le persone con e senza disabilità che condividono lo spazio della "Residenza".

"La qualità della vita non è determinata dalle prestazioni, né dalla condizione del singolo individuo,

ma dalla qualità delle relazioni".

Il rischio, da tenere sempre presente, è quello dell'inerzia organizzativa, della ripetizione di riti e procedure rassicuranti, di considerare essenziale quello che avviene "dentro" per rispondere ai bisogni primari e invece tutto il "resto", in particolare il rapporto con il territorio una possibilità, qualcosa in più. Del resto i vincoli normativi ed economici spingono fortemente in questa direzione.

La qualità delle strutture, nell'ottica delle disposizioni regionali, ha a che fare con aspetti concreti e procedurali che guardano poco alla qualità della vita delle persone con disabilità che le abitano. La qualità delle relazioni, la qualità delle interazioni con il territorio sono scelte possibili per l'ente gestore, ma a proprio rischio e a proprie spese. Non è quindi una scelta scontata né tantomeno valorizzata, anzi ...

Le regole

L'ultima legislatura ha visto gli enti gestori dover fare i conti con una contrazione delle risorse, basti pensare agli effetti sui bilanci dei servizi della riduzione del 2% del budget annuo, così come dei casi di riconoscimento del cosiddetto "vuoto per pieno". In compenso sono cresciute le richieste di adempimenti burocratici, la definizione di procedure considerate nel migliore dei casi inutili se non pericolose, perché tendono sempre più a sanitarizzare il bisogno e quindi a produrre risposte di tipo sanitario. I controlli operati dalle Asl seguono la linea della verifica del requisito strutturale o gestionale, non aprendo a più specifici indicatori di verifica delle reali condizioni di vita delle persone. Lavorare bene, creare buone condizioni di vita per le persone con disabilità è possibile, ma non grazie ai provvedimenti regionali che invece assorbono tempo, energie e risorse sottratte al pensiero, all'aggiornamento, alla vera innovazione. Il dibattito si concentra su tre macro - problemi che ovviamente ne contengono infiniti altri.

La comunicazione

I servizi residenziali parlano poco di se stessi, dei problemi che incontrano, dei successi che raggiungono, delle esigenze delle persone che ci vivono. Prevale sempre una rilevazione ed una rappresentazione quantitativa e quindi ancora una volta economica di quello che, prima che un insieme di servizi, dovrebbe essere un sistema di risposte al bisogno / diritto alla vita adulta e indipendente di tutte le persone con disabilità.

Il personale

Se la qualità della vita è determinata dalla qualità delle relazioni quotidiane nei servizi residenziali molto dipende dalla capacità degli operatori di creare un clima positivo capace di riconoscere il valore e la dignità di ogni persona. I vincoli economici e normativi non aiutano a dare il giusto peso a questo aspetto e quindi alla programmazione di occasioni costanti di supervisione, di formazione permanente, attività di ricerca - azione e di informazione e comunicazione. Le organizzazioni faticano a sostenere il lavoro degli operatori, che rischiano di pensarsi e viverli in solitudine all'interno di questi servizi, proprio come le persone residenti rischiano di vivere in solitudine.

I soldi

Abbiamo visto che i servizi residenziali assorbono gran parte del budget regionale destinato alla disabilità, ma anche come lo stanziamento pro capite reale tenda a diminuire. In parole semplici la Regione, mentre aumenta lo stanziamento complessivo, tende a chiedere agli enti gestori di fare di più con meno, per poter aumentare così l'offerta di posti.

Con meno soldi si possono fare meno attività e iniziative e ci si deve concentrare sull'assistenza a scapito della relazione e della progettazione individuale. Inoltre esiste il problema derivato dalla elevatissima variabilità delle rette per la quota sociale che vengono esposte a Comuni e famiglie.

Una disomogeneità che non corrisponde necessariamente ad offerte differenziate in base al costo. **Senza adeguate risorse non è possibile pensare di poter assumere iniziative veramente inclusive**, quelle per cui si potrebbe pensare a percorsi di vita sia all'interno che all'esterno della struttura. La questione economica favorisce profonde distorsioni anche nei processi di accesso ai servizi con la presenza di alcuni enti gestori

che arrivano a "selezionare" l'utenza in base al rapporto costi/benefici e non all'adeguatezza della struttura ai bisogni delle persone. Ed infine i soldi che devono rimanere nelle disponibilità della persona, a garanzia della sua autonomia, della sua dignità, della sua indipendenza dall'ente gestore del servizio: la cosiddetta "paghetta" di 5 € al giorno, prevista da una sentenza per un caso singolo e applicata poi a tutte le persone, non può essere ritenuta egualmente efficace per tutti, senza prima prevedere una valutazione del caso specifico.

Le proposte

Il focus group è un momento di raccolta di informazioni e punti di vista. Non è il luogo ed il momento per la definizione di proposte puntuali, organizzate e coerenti di cambiamento ed evoluzione delle politiche sociali. Ma nel corso degli interventi sono emerse numerose proposte, idee e punti di partenza molto interessanti e concreti da cui si potrebbe partire per l'elaborazione di richieste di cambiamento che rispettino il necessario punto di incontro tra i diritti stabiliti dalla Convenzione Onu delle persone con disabilità, come assunta dal PAR per le persone con Disabilità nella nostra Regione, e le risposte concrete.

- Percorsi di accompagnamento al distacco tra genitori e figli, all'ingresso nella vita sociale ed adulta, di avvicinamento e conoscenza dei diversi servizi residenziali
- Obbligo per l'ente gestore di dichiarare come ci si relaziona con il territorio
- Obbligo (e formazione) dei servizi sociali comunali al mantenimento della presa in carico sociale della persona anche dopo il collocamento in struttura
- Raccolta dati non solo quantitativi ed economici sui servizi residenziali
- Attenzione a favorire maggior trasparenza delle strutture nella vita quotidiana come nei processi organizzativi ed economici
- Ridefinizione dei criteri di qualità dei servizi che tengano conto del benessere delle persone e dei processi di inclusione sociale
- Riduzione degli oneri burocratici e loro ridefinizione nell'ottica dell'approccio sociale alla disabilità
- Armonizzazione delle rette e dei costi che coprono
- Riconoscimento della formazione e supervisione del personale
- Deresponsabilizzazione delle famiglie, assunzione sociale dell'obbligo di assistenza e di inclusione sociale da parte delle diverse articolazioni dello Stato.

Articolo già pubblicato su LombardiaSociale.it.

Alcune di queste proposte saranno oggetto di approfondimento in successivi contributi a cura di LombardiaSociale.it.

(1) Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità *"Le persone con disabilità devono avere la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione. Le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione"*