

## GRUPPO SOCIALE PROVINCIALE - DISABILITÀ



### PERSONE, FAMIGLIE E COMUNITÀ Visioni e percorsi per la tutela e la promozione dei diritti delle persone con disabilità

#### IL SENSO DI UN PERCORSO

Un percorso riceve il suo senso nella misura in cui è guidato da una visione e da una meta e, insieme, è reso praticabile da mezzi e strumenti.

La visione che qui proponiamo mette al centro l'obiettivo di una migliore qualità di vita delle persone con disabilità e assume come riferimento i fondamenti del diritto internazionale sanciti dalla "Convenzione Onu" (2006) e recepiti nelle leggi nazionali e regionale emanate su tematiche quali: "l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili", "la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", il "Dopo di Noi".

La praticabilità di questo percorso è legata a due istanze fondamentali: l'assunzione responsabile e condivisa della sostenibilità delle azioni e delle iniziative e la volontà chiara di muoversi in un'ottica di innovazione e miglioramento continuo.

Non c'è gerarchia tra le due istanze, perché una sostenibilità senza innovazione ha il fiato corto e un'innovazione senza sostenibilità inaridisce rapidamente in mero auspicio.

Di seguito il documento si concentra sull'istanza dell'innovazione perché è quella che richiede preliminarmente un'esplicitazione dei suoi contorni e dei suoi contenuti possibili. La sostenibilità è un qualcosa che va declinato di volta in volta tenendo conto della specificità delle situazioni (dei servizi, dei progetti, delle iniziative), benché quanto si dirà a proposito del *budget di progetto* ha molto a che fare con questo aspetto.

#### INNOVARE A PARTIRE DAL PROGETTO DI VITA

Associare il termine *innovazione* alla nozione di *progetto di vita* può apparire disorientante, tenuto conto che questa visione non è certo recente nella storia dei servizi alla disabilità.

Eppure, come dice il vecchio adagio, tra il dire e il fare c'è di mezzo il mare.

Per questo, con un occhio all'art. 14 della 328/00, norma anch'essa non proprio vicina nel tempo, ribadiamo la centralità di questa prospettiva largamente inapplicata.

In questa sede non ci è possibile sviluppare compiutamente la nozione di *progetto di vita* e le complesse problematiche che vi si collegano.

Ci limiteremo a segnalare alcuni elementi che giudichiamo fondamentali e che consentono di dar conto della visione da cui la presente proposta prende avvio e che, come tale, dovrebbe orientare i processi d'innovazione.

### *Progetto di vita e centralità della persona*

La persona con disabilità prima che fruitrice di servizi è cittadino portatore di diritti e come tale va riconosciuta. I servizi, sotto questo aspetto, sono sostegni che devono permettere alla persona di esercitare, appunto, i suoi diritti tenendo nella giusta considerazione quanto oggi sia varia e complessa quell'area di stringente bisogno sanitario e di forte domanda sociale che è racchiusa nel termine generico di "disabilità".

È importante anche avere presente che quando parliamo di persona con disabilità non facciamo riferimento solo alla realtà adulta ma anche alla dimensione del bambino. Il *progetto di vita* della persona con disabilità, così come per ogni persona, è all'interno di quel processo di crescita e di sviluppo che deve considerare tutti gli stadi e le tappe evolutive e di maturazione, garantendo un'attenzione costante a ogni aspetto (motorio, cognitivo, di relazione, ecc.) per costruire spazi di autonomia e di costruzione della propria identità.

Sul piano operativo ciò significa innanzitutto costruire, diffondere, sperimentare e raffinare strumenti che consentano alla persona di esprimere se stessa, in ogni fase della sua vita, comunicando il proprio punto di vista e di ricevere ascolto e dunque *di aver voce* su ciò che la riguarda, dalla definizione alla realizzazione del *progetto di vita* e dei progetti/programmi dei singoli servizi eventualmente attivati.

Aver voce e ricevere ascolto significa considerare anche quelle forme di disabilità che per loro complessità trovano tra i familiari coloro che in qualche modo svolgono il ruolo di interpreti privilegiati di visioni e punti di vista. Aver voce significa esprimere e far valere bisogni e desideri, poter costruire e comunicare la propria visione di futuro. Significa far valere tutto ciò come punto di partenza per un *progetto di vita* personalizzato in cui siano realizzate risposte sostenibili e praticabili nel medio e nel lungo periodo, anche quando il livello di compromissione psicofisica risulta essere importante.

### *La questione dell'inclusione*

Inclusione è processo comunitario che abilita tutti e ciascuno a sviluppare le proprie potenzialità e portare il proprio contributo alla vita sociale.

Operare in questa prospettiva implica la necessità di attivare tutte le risorse territoriali, comprese quelle di piccole dimensioni, fondamentali per la rete di relazioni comunitarie (botteghe, panifici, giornalaio, fiorista, palestre ...). Si tratta, in altri termini, di favorire sempre più il lavoro CON la comunità – community care.

In questa prospettiva i servizi formali sono un tassello fondamentale, ma non possono essere l'unica

risorsa su cui il *progetto di vita* si articola. In linea di principio, anzi, i servizi formali dovrebbero essere innanzitutto catalizzatori delle risorse presenti nel sistema informale del territorio.

Attenzione particolare va data quindi al capitale sociale e relazionale delle persone con disabilità e delle loro famiglie (soprattutto quando si parla di disabilità complessa o di minori). È fondamentale conoscerlo, viverlo e includerlo nel progetto in quanto elemento costitutivo della vita di ciascuno. Contestualmente si tratta di promuovere il coinvolgimento attivo della comunità in una dimensione evolutiva, a partire dalla valorizzazione delle risorse ecosistemiche impegnate nello sviluppo, verso l'orizzonte dell'adulità e della *vita indipendente*.

L'approccio inclusivo richiede ai servizi e alla comunità un cambiamento culturale importante, in quanto le persone con disabilità e le loro famiglie non si riducono a destinatari passivi di politiche e servizi ma sono, e sono riconosciuti, come soggetti attivi del cambiamento.

La prospettiva dell'inclusione e del *progetto di vita* implica in particolare che le persone con disabilità e le loro famiglie siano protagonisti attivi nel processo di progettazione e implementazione delle politiche, delle prassi, delle strutture e dei servizi ad esse connessi, ma anche nella promozione del cambiamento nelle comunità.

La visione inclusiva, pertanto, deve anche tradursi in un coerente *modello di governance* della filiera inclusiva dei servizi e degli attori pubblici, del privato sociale, del mondo sindacale che la animano e la sostengono, un modello di governance comunitaria che, attraverso un'attenta analisi degli stakeholders, un'efficace funzione di advocacy, la valorizzazione di istanze autorganizzate e di associazione tra le famiglie, costruisca concrete forme appropriate di partecipazione, protagonismo e rappresentanza, capaci di valorizzare il capitale sociale, le reti di prossimità e l'esperienza plurale delle famiglie nella condivisione delle responsabilità, dei processi decisionali e delle prassi di gestione ai diversi livelli organizzativi.

### *Vita indipendente*

Anche la nozione di *vita indipendente* richiede adeguata attenzione, nella consapevolezza che il suo significato dipende da come la si considera e da come si affrontano le questioni ad essa connesse.

Fino ad ora, nonostante tutto, vale ancora l'equivalenza tra *vita indipendente* e "andare a vivere da soli" o nel migliore dei casi "andare a vivere in una casa diversa da quella dei propri genitori". Anche solo in questo limitato orizzonte, i problemi non mancano e riguardano le difficoltà di accesso alle risorse necessarie per poter adattare la propria casa e/o gli ausili che servono per la propria vita autonoma e, ancora di più, per gestire la propria assistenza. Le esigenze individuali devono fare i conti con programmi e fondi rigidi, che hanno forti limitazioni di accesso in relazione alla complessità della propria menomazione (vedi la Misura B1 ma anche la Misura B2) e spesso anche alla propria condizione economica (B1, B2, PRO.VI o altri contributi). A questo proposito, il limite di 25.000 € di Isee per accedere a questi contributi è del tutto illogico perché, per potere andare a vivere da soli, è necessario che la persona disponga di un reddito per pagarsi le spese di casa, le proprie spese personali e anche la quota di costo dell'assistenza non compresa dal contributo. Spesso la soglia minima per potersi permettere di andare a vivere per i fatti propri è molto vicina ai 25.000 € che, anzi, a volte possono essere insufficienti (questa soglia corrisponde a poco meno di 2.000 € lordi mensili). Quindi ci troviamo di fronte al rischio paradossale di riconoscere il contributo solo a chi non è abbastanza ricco per permettersi di andare a vivere da solo.

L'equivalenza citata è però un modo limitato di intendere la nozione di *vita indipendente*: il diritto alla *vita indipendente* e all'inclusione sociale è qualcosa di più, che può comprendere ma non si esaurisce nel diritto ad andare a vivere da soli. La vita indipendente ha a che fare innanzitutto con la libertà, come già abbiamo evidenziato parlando di *progetto di vita* e centralità della persona: libertà di poter dire la propria sulla propria vita, di compiere le proprie scelte, di poter esprimere le proprie volontà, di potere scegliere con chi e dove vivere e non essere obbligato a vivere in una particolare sistemazione, di poter vivere nella società con le stesse opportunità degli altri e non essere discriminato o vittima di segregazione.

Si tratta di un diritto umano universale che deve essere riconosciuto a tutte le persone con disabilità, indipendentemente dai loro limiti e dalle loro necessità di sostegno che, quando sono maggiori, devono generare ancora maggior investimento di risorse e competenze per garantire il rispetto di questo diritto. Noi oggi, non ragioniamo ancora così e tendiamo invece a comprimere le libertà delle persone, ad esempio, con disabilità intellettiva e relazionale. E invece il diritto alla *vita indipendente* riguarda anche le persone che frequentano i CDD, che vivono nelle RSD e, quindi, comporta l'esigenza di innovare anche il modo di funzionare di questi servizi.

### *Il rapporto con le famiglie*

Alla centralità della persona e all'istanza della vita indipendente si affianca il ruolo fondamentale della famiglia.

Le famiglie devono poter assumere un ruolo di protagonismo. Questo richiede la progettazione e la realizzazione di efficaci strumenti e luoghi di coinvolgimento e partecipazione. Si tratta di aprire spazi e supportare le famiglie, accompagnarle, facendo loro vivere in alcune occasioni i servizi, costruire dei momenti di condivisione, collaborazione e scambio: se è importante dare sollievo alle famiglie o ai congiunti con disabilità dalle famiglie, è altrettanto fondamentale che queste giochino un ruolo non residuale o da meri fruitori indiretti di servizi. Inoltre, la famiglia, come tutti i possibili luoghi/tempi che determinano la "filiera" sulla quale appoggiare il *progetto di vita* delle persone con disabilità, è con la sua peculiarità, elemento di sviluppo dello stesso.

Anche le famiglie sono portatrici di bisogni e desideri; bisogni e desideri che si manifestano in maniera peculiare negli snodi del ciclo di vita: dal manifestarsi di un figlio con disabilità, all'ingresso nel mondo scolastico, alla maggiore età e ai percorsi di vita autonoma con il supporto di sistemi differenziati che la normativa oggi classifica rigidamente in sociali e sociosanitari.

Sotto questo punto di vista è fondamentale la capacità dei servizi di operare in termini di filiera integrata (cfr. più avanti).

Un tema a sé è quello delle associazioni di rappresentanza familiare.

Sono importanti un dialogo e un confronto con le associazioni dei familiari per far incontrare le differenti visioni e letture dei bisogni e avere un approccio costruttivo e condiviso anche con gli operatori. In breve, un progetto condiviso che coinvolga tutti gli attori che concorrono alla sua stesura e realizzazione.

### **LE CONSEGUENZE DI UNA VISIONE**

La visione che sopra è stata delineata non è neutra rispetto alla configurazione dei servizi e alle

modalità/metodologie con cui gli stessi operano.

Al contrario ha precise implicazioni che richiedono coerenti cambiamenti a diversi livelli, dal legislatore regionale, al programmatore territoriale, all'ente gestore e ai suoi operatori.

Alcune di queste implicazioni sono nella disponibilità degli attori territoriali ma altre, come quelle legate alla normativa regionale dei servizi sociosanitari e sociali, possono essere richieste attraverso un rafforzamento dell'interlocuzione del nostro sistema territoriale con il decisore regionale. Si veda più avanti, a questo riguardo, il paragrafo dedicato alla governance dei processi.

Qui di seguito evidenziamo alcuni elementi che richiedono a nostro avviso un'attenzione prioritaria.

### *Il budget di progetto e la filiera dei servizi*

Se il *progetto di vita* è per definizione unitario e integrato è imprescindibile che i servizi debbano poter operare in una logica di filiera integrata e flessibile.

Nonostante i tentativi fatti a più livelli, da quello normativo a quello organizzativo, non possiamo però che constatare che ad oggi prevalga la frammentazione in unità d'offerta spesso tra loro separate e spesso non integrabili.

Perciò, l'evoluzione dell'approccio alle politiche per la disabilità, dal progetto di servizio a servizi costruiti per la promozione dei progetti di vita delle persone con disabilità, richiede il ripensamento e la riprogettazione dell'intera filiera dei servizi per la disabilità attivi sui territori coinvolti nel progetto, da quelli sociali a quelli sanitari passando per le Unità d'Offerta (UDO) socio-sanitarie superando la dicotomia tra pubblico e privato per realizzare un efficace percorso di "rete".

La necessità è quella di ri-progettare la filiera dei servizi per facilitare la presa in carico della persona con disabilità nelle sue diverse esigenze e transizioni esistenziali e rimettere le persone con disabilità al centro della quotidianità relazionale delle loro comunità di appartenenza per favorire uno sviluppo di comunità inclusive e capaci di maggiore coesione sociale, in particolare per quelle persone che sono gravate da un limite severo.

Una filiera di questa natura per tradursi con adeguata efficacia nell'operatività richiede una revisione anche dei meccanismi di finanziamento e copertura dei costi.

Da questo punto di vista riteniamo che debba essere posta con forza la questione del *budget di progetto*: solo in questo modo, infatti, è possibile partire dalla persona, dalla sua famiglia e dal contesto e trasformare i servizi in qualcosa di strumentale, nel senso alto del termine.

Il percorso non è agevole e proprio per questo richiede chiarezza di intenti e capacità di sperimentare.

### *La via della sperimentazione e della flessibilità*

Riteniamo che la capacità di attivare sperimentazioni nel contesto dei servizi per la disabilità sia fondamentale.

Per riprendere il tema del *budget di progetto* pare, infatti, al momento difficile immaginare che la normativa azzeri un sistema stratificato di regole che è tutto orientato alle singole misure e alle singole Unità d'Offerta (UDO).

Riteniamo invece sia possibile attivare da subito sperimentazioni che vedano un coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali, compresa Regione Lombardia, che mettano al centro:

- la sospensione o il superamento di incompatibilità rigide nell'accesso a misure, prestazioni servizi sociali e sociosanitari;
- La possibilità di una interazione realmente collaborativa tra servizi sanitari e servizi sociosanitari e sociali;
- la costruzione di luoghi di progettazione condivisa in cui le risorse sociali e almeno una parte delle risorse sociosanitarie vengono impiegate in maniera flessibile e integrata;
- la valorizzazione di tutte le professioni presenti nella rete dei servizi, del volontariato, della cittadinanza.

*I destinatari: non solo gli utenti attuali*

I modelli che questo documento intende proporre possono diventare modalità sperimentali per le persone che entrano a far parte della filiera dei servizi, presentando quindi un approccio complementare rispetto a quello attuale.

Parimenti, però, possono essere opportunità anche per coloro che non frequentano servizi normati o, peggio, non hanno ancora trovato possibilità di accesso alle UDO del territorio. Fondamentale è la costruzione di tali interventi con la famiglia e la loro presenza anche all'interno di alcuni momenti/esperienze nei contesti individuati.

Infine, va richiamato un fenomeno relativamente recente che, specie in alcuni contesti territoriali, si viene affermando per il quale alcune famiglie, di fronte alla transizione che porta il proprio figlio all'uscita dai percorsi scolastici, rifiutano l'inserimento nei servizi normati e chiedono l'attivazione di percorsi mirati.

Questo conferma che l'esigenza di innovazione per come da noi descritta intercetta un bisogno crescente che non può essere più eluso, pena il rischio di separare in maniera sempre più netta chi sta all'interno dei servizi, e dunque riceve sostegni pubblici, e chi sta fuori – per carenza della rete o per scelta – e rischia di affrontare il proprio futuro senza adeguata rete.

*Transizioni: una cartina di tornasole fondamentale per l'intero progetto di vita*

Da tempo si segnala che le transizioni che articolano il percorso di vita sono quelle che consentono di verificare la qualità complessiva delle proposte, la loro coerenza. Sono una cartina di tornasole che ci dice se, e in che misura, quello che dichiariamo si traduce in pratiche coerenti.

Da questo punto di vista riteniamo che si debba dare un'attenzione molto alta a due snodi che da sempre riconosciamo essere cruciali: l'uscita dai percorsi formativi e scolastici e l'ingresso nella maggiore età e l'uscita dalla famiglia di origine verso contesti di vita autonoma resi tali dall'insieme di supporti differenziati, coerenti con caratteristiche, bisogni, richieste.

- Dall'età evolutiva all'adulthood: la questione dell'orientamento. La costruzione e definizione del *progetto di vita* prendono avvio sin dalla nascita e richiedono la capacità di mantenere una visione integrata, nel tempo, delle progettualità attive a favore del minore con disabilità. Servizi formali e sistema informale del territorio, durante il periodo dell'età evolutiva, coesistono spesso in maniera più naturale e spontanea, ma alcuni passaggi richiedono un livello di attenzione e presidio maggiore. La questione dell'orientamento è cruciale, sia nella fase di scelta e passaggio dalla secondaria di I grado a quella di II grado, sia in uscita dal percorso scolastico, con la maggiore età; in particolare il tempo dell'adolescenza è prezioso per strutturare e consolidare elementi che potranno caratterizzare, da quel momento in poi, il corso della vita di una persona. L'innovazione, qui, richiede la capacità di promuovere processi di lavoro quanto più possibile partecipati e consapevoli, dove non solo la famiglia, ma soprattutto i ragazzi e le ragazze diventano attori protagonisti del proprio futuro. Gli altri partecipanti al processo – enti pubblici, scuola, NPI, personale dei servizi educativi coinvolti e comunità – hanno la responsabilità di favorire, insieme e in maniera armonica, l'allargamento del campo di opportunità e esperienze di vita, fornendo alla persona ogni necessario supporto per accedere alla dimensione dell'adulthood, indipendentemente dalla propria condizione di fragilità. Tutto ciò richiede la capacità di costruire risposte flessibili e rimodellabili nel tempo, favorendo autentiche occasioni di autodeterminazione.

Progetti per l'abitare in autonomia. Nel prossimo triennio riteniamo che si debba puntare a portare a sistema quelle intuizioni sul cosiddetto "Dopo di Noi", che preferiamo chiamare "abitare autonomo". Sotto questo profilo è importante che le sperimentazioni effettuate a partire dalla L. 112/2016 vengano rafforzate e portate a sistema e in questa direzione vediamo con interesse anche la recente iniziativa formativa promossa dal Consiglio di Rappresentanza dei Sindaci in collaborazione con ATS. In questa sede ci limitiamo a richiamare il testo [Persone adulte con disabilità nella comunità](#) che abbiamo pubblicato nel 2019 e che a pag. 27 sintetizza un'ipotesi di lavoro a cui noi teniamo molto.

Con la dicitura "abitare autonomo" è importante considerare aspetti differenti relativi alla tipologia e ai livelli di gravità della disabilità (psichica, psicofisica, intellettiva, motoria, sensoriale). Nel caso di disabilità grave sarebbe importante, soprattutto nell'età giovanile, limitare il ricorso alla residenzialità continuativa attraverso una flessibilità dell'offerta di servizi. Ciò potrebbe avvenire sperimentando l'utilizzo congiunto di servizi di diurno e di periodi di residenzialità di sollievo in relazione ai bisogni delle famiglie. Questa modalità di servizio sarebbe auspicabile per persone che vivono il passaggio della maggiore età e in età giovane/adulta che, oltre ad accedere a servizi diurni, necessitano di continuità di intervento finalizzato ad una maggior attenzione al progetto di vita.

Progetti a sostegno del diritto al lavoro. Attenzione particolare chiediamo venga data alla tutela del diritto al lavoro per tutti e per ciascuno. Sotto questo profilo è opportuno che prosegua e si rafforzi ulteriormente la capacità di integrare le azioni delle amministrazioni comunali e degli ambiti con quanto istituzionalmente agito dalla Provincia, per esempio, in tema di Piano Disabili. Riteniamo, infine, che vadano valorizzate il più possibile le opportunità lavorative offerte dal mondo della cooperazione di inserimento lavorativo che potrebbe trarre

grande slancio da un utilizzo più diffuso e consapevole degli strumenti previsti in tema di affidamenti pubblici e clausole sociali.

### *Digitalizzazione e tecnologie assistive*

La pervasività delle tecnologie digitali e, più in generale, la continua innovazione tecnologica interrogano sempre più anche il mondo dei servizi.

Da questo punto di vista riteniamo che si debba curare con attenzione l'impiego di tali tecnologie con particolare riferimento a due livelli.

Innanzitutto, va considerato il livello della progettualità.

L'approccio del *progetto di vita* richiede strumenti di condivisione di informazioni e dati che non possono che essere digitali. Infatti, se i dati e le informazioni rilevanti, pur nel quadro di una piena difesa della privacy e della salvaguardia delle specifiche competenze dei diversi attori, fossero fruibili e condivisibili dall'intero sistema lungo l'arco della vita, ciò favorirebbe grandemente la concretizzazione di tutto quanto precede.

In secondo luogo, le tecnologie possono portare contributi importanti a tutti i livelli della progettazione del singolo percorso.

Possano infatti contribuire ai livelli di autonomia, alla comunicazione, alle relazioni, agli apprendimenti. Si ritiene che sarebbe da questo punto di vista molto importante sviluppare percorsi d'innovazione che vedano il coinvolgimento degli enti che gestiscono i servizi, dell'Università degli Studi di Bergamo e dei Centri di Ricerca competenti e degli enti e istituzioni.

### **LA GOVERNANCE DEI PROCESSI: UNA QUESTIONE FONDAMENTALE**

La complessità di quanto precede richiede una cura particolare nella costruzione di dispositivi di *governance* e nella loro manutenzione.

Da questo punto di vista riteniamo che vada valorizzata l'esperienza che si è consolidata negli anni nel nostro territorio e che, in particolare attorno ai Centri Diurni Disabili ma con uno sguardo molto più complessivo, ha visto il lavoro di tavoli ampi e articolati.

Fermo restando l'importanza che nei diversi contesti territoriali si sviluppino modalità coerenti con le specificità di ognuno, chiediamo che vengano rilanciati luoghi provinciali capaci di presidiare le esigenze di sostenibilità e innovazione da cui siamo partiti.

Tali luoghi a nostro avviso dovrebbero essere costituiti a partire dai seguenti criteri.

1. Articolare i tavoli in funzione del focus sull'*età evolutiva* e sull'*età adulta*. I bisogni, le attese, le problematiche da affrontare nonché i soggetti coinvolti e le rispettive competenze sono infatti molto diversi a seconda del *focus assunto*. Alcune questioni naturalmente vanno gestite in una logica di continuità (per es. il tema dell'orientamento e quello degli strumenti per una presa in carico orientata al progetto di vita), ma in generale ci sembra che potrebbe essere utilmente individuata un'articolazione come quella indicata.

2. Articolare i tavoli in funzione della loro natura strategica o operativa. Riteniamo fondamentale che venga rilanciato un luogo *strategico* in cui si confrontino le *rappresentanze degli enti pubblici* e le *rappresentanze politico-sindacali* della società civile, con particolare riferimento agli enti gestori, ai lavoratori, al mondo dell'associazionismo. Su un altro piano possono e debbono porsi altri luoghi di confronto, deputati a trattare problemi operativi (non per questo di minore importanza) nei quali è più opportuno che siano coinvolti solo alcuni soggetti (per es. gli enti gestori di servizi sociali o sociosanitari e le istituzioni pubbliche di riferimento).