

## **Quale futuro per il welfare lombardo sulla disabilità?**

Un contributo a cura del Comitato Tecnico di ANFFAS Lombardia Onlus: Marco Bollani, Maurizio Cavalli, Marco Faini, Michele Imperiali, Angelo Nuzzo, Valentina Salandini, Andrea Venturini

L'articolo presenta i lavori svolti dagli Stati Generali di Anffas Lombardia. La finalità? Sostenere e stimolare le istituzioni su come garantire il consolidamento, la tenuta e la riqualificazione dell'attuale sistema di welfare lombardo per la disabilità.

**a cura di Marco Faini - venerdì, Luglio 19, 2019**

<http://www.lombardiasociale.it/2019/07/19/quale-futuro-per-il-welfare-lombardo-sulla-disabilita/>

*“Chiediamo a Regione Lombardia di istituire rapidamente un tavolo di confronto permanente che definisca e aggiorni il quadro delle politiche regionali in favore delle persone con disabilità ... Un confronto con chi sostiene e garantisce oggi le risposte ai bisogni e ai diritti delle persone con disabilità, e cioè, i soggetti di Terzo Settore che operano sia sul versante dell'advocacy che su quello gestionale ... Un tavolo di confronto per co-programmare e co-progettare, nella logica della riforma del terzo settore. In assenza di tutto ciò, Anffas Lombardia – sostenuta in questo anche dalle altre componenti di terzo settore presenti all'incontro – Uneba Lombardia e Federsolidarietà Lombardia – proclamerà lo stato di mobilitazione, per la tutela dei diritti delle persone e delle famiglie, e per garantire l'adeguatezza del sistema di welfare regionale”. (Anffas Lombardia Onlus – 14 giugno 2019).*

Il testo che precede è estratto dal comunicato stampa emesso il giorno successivo alla conclusione dei propri Stati Generali (17-21 maggio; 13 giugno 2019). Un estratto che tratteggia e al contempo definisce bene lo “stato d'animo” di una delle reti associative e gestionali più significative del sistema sociosanitario lombardo in materia di disabilità:

- da un lato si esprime la consapevolezza del ruolo che Anffas ritiene di agire nella contemporaneità dei processi di riforma in atto (Codice del Terzo Settore);
- dall'altro si evidenzia con altrettanta chiarezza la necessità che le risposte attese non solo debbano essere l'esito di un rinnovato processo di partecipazione e condivisione, ma che debbano anche essere rapide e adeguate per realizzare gli obiettivi – peraltro da tutti condivisi – declinati nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Con altrettanta chiarezza, e in modo irrituale rispetto all'ultimo decennio, è bene infine evidenziare l'esplicito preavviso di mobilitazione della rete associativa e gestionale in caso di inerzia.

Da dove trae origine tutto ciò?

### **Gli Stati Generali di Anffas Lombardia**

Il processo di riforma sociosanitaria innescato da Regione Lombardia con la L.r. 23/2015 (ma già in precedenza con l'introduzione dei temi del cosiddetto “secondo pilastro”, l'avvio delle sperimentazioni sociosanitarie (tutt'ora non stabilizzate), la riforma sui temi della cronicità e della fragilità (quest'ultimo aspetto largamente ancora indefinito), il programma operativo regionale attuativo della L.112/2016, le

realizzazioni lombarde in materia di linee guida per lo sviluppo di progetti per la vita indipendente, ecc. ha avviato un laboratorio di analisi e confronto nelle reti regionali dei soggetti attivi nella disabilità (sia a livello di *advocacy* che di gestione di servizi alla persona).

A cavallo tra il 2018 e il 2019 Anffas Lombardia ha deciso di dedicare ulteriori risorse per approfondire il rapporto tra lo “stato di salute” del welfare regionale lombardo e le mete declinate dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Mete ormai stabilmente assunte non più come orientative, ma come veri e propri obiettivi che impongono la profonda revisione del sistema dei sostegni e delle loro modalità di erogazione.

Nasce così l’iniziativa denominata “[Stati Generali di Anffas Lombardia](#)” replicando nel titolo analoghe e precedenti iniziative svolte a livello nazionale e regionale.

## **Finalità e lavori**

Queste le finalità dell’iniziativa:

- aggiornare e condividere l’analisi circa le prospettive delle politiche regionali in materia di disabilità (con particolare attenzione alle politiche sanitarie, sociosanitarie e sociali);
- aggiornare e condividere la strategia della rete regionale Anffas sui temi della promozione e tutela dei diritti e sui temi della definizione, organizzazione e gestione delle attività di erogazione dei sostegni (servizi alla persona, interventi, ecc.);
- ricompattare la propria rete regionale condividendo analisi, prospettive e strategie.

L’iniziativa si è svolta all’insegna di un “principio regolatore”: avviare una fase di lavoro che possa portarci a proporre temi, strumenti, modalità non più in chiave “teorica”, ma in chiave di “esperienza”.

Il compito è stato pertanto quello di identificare gli elementi cruciali che – se effettivamente concretizzati e non solo formalmente richiamati negli atti regionali – possano rendere il sistema di welfare regionale conforme alla linea associativa e quindi agli elementi fondamentali della Convenzione ONU.

Tutto ciò ha imposto il concepire gli Stati Generali non come un convegno o un’assemblea, ma come **un impegnativo percorso laboratoriale condotto sia sul piano tecnico che politico, che producesse come esito un’iniziativa pubblica alla quale invitare gli Assessorati regionali maggiormente coinvolti per proporre, in coerenza alla programmazione regionale, temi, strumenti e prassi capaci di tradurre le indicazioni programmatiche in processi di reale cambiamento.**

Il punto di partenza di tale percorso sono state le due giornate del 17 e 21 maggio scorsi, aperte da due relazioni sugli scenari di contesto: “Le politiche di welfare statali e regionali. Prospettive di innovazione e cambiamento nei sistemi di welfare” (a cura del Prof. Cristiano Gori – docente Università di Trento e responsabile del network Lombardia Sociale – e di Valeria Negrini – presidente Federsolidarietà Lombardia – portavoce Forum Terzo Settore Lombardia). Le oltre 100 persone che hanno partecipato ai lavori (membri del direttivo regionale, amministratori della rete associativa ANFFAS, famigliari, dirigenti e operatori dei servizi attivi sul territorio) si sono organizzate nei 5 gruppi proposti:

1. Riforma Socio-Sanitaria (L. 23/2015) e sostenibilità del sistema dei sostegni e dei servizi
2. Budget di salute: dalla standardizzazione dei servizi alla costruzione dei progetti personali
3. Oltre il mandato delle unità d’offerta: evoluzione dei servizi tradizionali alla luce delle misure / progetti innovativi e nuovi scenari di servizi integrativi agli esistenti

4. Lavoro, scuola, formazione
5. Età evolutiva e disabilità intellettiva

Sono state illustrate e condivise oltre 30 esperienze territoriali di diversa entità e durata svolte direttamente dalla rete associativa, in concorso di idee e di realizzazione con soggetti sociali e istituzionali del proprio territorio ideate e sviluppate senza finanziamento da parte di Regione Lombardia (solo in alcuni casi finanziate con il fondo statale della L. 112/2016).

Queste 30 esperienze sono state “rilette” alla luce delle dichiarazioni programmatiche espresse dal Presidente Attilio Fontana, all’inizio del suo mandato, che abbiamo richiamato e sintetizzato attraverso alcune parole-chiave:

- **Integrazione** (politiche, risorse e strumenti integrati – sistemi di coordinamento, monitoraggio e valutazione degli esiti);
- **Ricomposizione** (per un impiego delle risorse flessibile e coerente con le mete di inclusione sociale, sperimentando e validando l’impiego del budget di cura);
- **Servizi** (per un sistema realmente basato sulla libertà di scelta e l’autodeterminazione e impostato sulla valutazione degli esiti per determinare la capacità del sistema di innalzare la qualità della vita delle persone in condizioni di fragilità);
- **Budget:** budget di servizio, budget di progetto.

## **Esiti**

Le conclusioni delle due giornate di lavoro – esposte di seguito articolate su due livelli – sono state presentate in forma pubblica nella giornata del 13 giugno 2019<sup>[1]</sup>, alla quale hanno partecipato l’Ass.re alle Politiche Sociali Stefano Bolognini e l’Ass.ra alle Politiche per la Famiglia Silvia Piani. Assente, non giustificato, l’Ass.re al Welfare Giulio Gallera.

### **1) Le prospettive di Innovazione sociale che ci interessa costruire**

- Adattare le risposte dei servizi ai bisogni ed alle aspettative delle persone prevenendo così il rischio di adattare le persone alle proposte dei servizi e degli interventi pre-definiti;
- Costruire degli strumenti di sostegno in grado di garantire la realizzazione di un percorso di vita inclusivo caratterizzato da una dimensione di fattibilità/responsabilità/maturità e sostenibilità nel tempo;
- Riquilibrare i processi ed i percorsi di valutazione degli interventi avendo cura di monitorare gli esiti degli stessi in termini di benessere, e quindi modificare in tal senso i sistemi di vigilanza e controllo da parte delle istituzioni;
- Definire un’impalcatura giuridica per la contrattualizzazione del budget di salute;
- Valutare le aspettative di vita ed i bisogni di sostegno delle persone ad alta ed altissima intensità di sostegno;
- Garantire adeguati apporti professionali e specialistici a supporto dei percorsi di sostegno integrandoli ed arricchendoli con risorse informali e comunitarie;
- Allargare l’orizzonte del lavoro di sostegno e presa in carico centrato sulla persona e sulla famiglia verso approcci e modalità di intervento che consentano di curare la comunità per promuovere il benessere della persona;
- Promuovere una ri-composizione dei sostegni e dei percorsi di presa in carico attraverso funzioni

dedicate come il Case Manager di cui occorre definire l'ambito di competenza e la collocazione istituzionale;

- Riquilibrare il sistema dei servizi orientandoli a promuovere percorsi di vita autodeterminati e inclusivi avendo cura di valorizzare i loro punti di forza e prevenendo il rischio di esporli a fenomeni di progressivo deterioramento e precarizzazione.

## **2) Le richieste imprescindibili a Regione Lombardia per garantire la tenuta del sistema dei servizi**

Occorre aumentare e rivedere le risorse ad oggi investite sulle Unità di Offerta Socio-Sanitarie (primo pilastro) per:

- Aggiornare la remuneratività della componente sanitaria del sistema tariffario, ferma da 10 anni;
- Sbloccare le contrattualizzazioni sui posti accreditati dei servizi diurni e residenziali che non consentono di rispondere ai bisogni di minori ed adulti con disabilità generando liste d'attesa in violazione ai diritti fondamentali di cura e assistenza;
- Risolvere l'annoso problema circa l'identità delle Comunità Alloggio Socio-Sanitarie;
- definire il modello di Presa in Carico delle persone con disabilità diversificate e autismo;
- procedere alla messa a sistema delle sperimentazioni e degli interventi innovativi (secondo pilastro) con particolare riferimento alle sperimentazioni;
- governare gli effetti dell'espansione dell'offerta privatistica (riconducibile ad una sorta di terzo pilastro) a fronte del progressivo ritiro delle risposte pubbliche.

## **Tra il dire e il fare ...**

Successivamente all'incontro abbiamo registrato, in positiva continuità con le dichiarazioni raccolte in quell'occasione, l'interesse e l'impegno dell'Ass.to alle Politiche Sociali di approfondire la sperimentazione in atto nell'ambito territoriale di Cinisello Balsamo ([progetto L-Inc – Laboratorio Inclusione Sociale](#) – progetto co-finanziato da Fondazione Cariplo) che sta affrontando uno dei temi strategici per la Giunta regionale (sperimentazione del budget di salute).

A questo si deve aggiungere la decisione assunta nei giorni scorsi di istituire il “Nucleo di coordinamento delle politiche a favore delle disabilità per la costituzione del Fondo Unico Regionale”<sup>[2]</sup>.

E allora perché un così forte ed esplicito richiamo allo stato di mobilitazione?

La risposta sta nella consapevolezza che i tempi sono cambiati e che il destino delle persone con disabilità non risiede più, solo, nelle prassi sanitarie, ma nell'azione combinata che eroghi sostegni alle comunità locali per “curare” la persona. Questo significa profonde e spesso radicali azioni di cambiamento, come stanno dimostrando gli avvincenti percorsi culturali e professionali che collocano al centro dei progetti personali la raccolta delle opinioni, delle aspettative e delle aspirazioni delle persone con disabilità.

E allora anche il tempo che occorre – giustamente – impiegare per compiere le azioni di cambiamento diventa importante e quindi è in tal senso che il richiamo alla mobilitazione va letto come esortazione, e non come minaccia.

---

[1] Alla tavola rotonda, oltre ai due Assessori regionali, hanno partecipato Ledha, Anci Lombardia, Uneba Lombardia, Federsolidarietà regionale, Cgil/Fp e Cisl/Fp. L'incontro è stato aperto e condotto dall'Università Statale di Milano – Facoltà di Giurisprudenza.

[2] Il Nucleo sarà coordinato operativamente dalla DG Politiche sociali, abitative e disabilità e vedrà il coinvolgimento della Presidenza e delle seguenti Direzioni Generali: Politiche sociali, abitative e disabilità; Welfare; Politiche per la Famiglia, genitorialità e pari opportunità; Istruzione, formazione e lavoro; Sport e giovani; Infrastrutture, trasporti e mobilità sostenibile; Turismo, marketing territoriale e moda.

---

PDF generated by Kalin's PDF Creation Station