

Bergamo, 30 giugno 2021

PERSONE, FAMIGLIE E COMUNITA'

Un contributo sulla disabilità in vista dei prossimi Piani di Zona

PREMESSA

In questa fase preparatoria alla redazione dei prossimi Piani di Zona i soggetti che sottoscrivono il presente documento intendono portare il proprio contributo alla discussione in atto, con particolare riferimento all'ambito dei diritti delle persone con disabilità e delle famiglie e al tema delle politiche e dei servizi che debbono accompagnarne la concretizzazione.

In larga parte non si troveranno idee nuove e non è *l'originalità* del pensiero quello a cui noi ambiamo. Anzi, è piuttosto *la condivisione di una visione* che a nostro avviso può fare la differenza, quella condivisione che in questi anni abbiamo sempre cercato e praticato proprio con quelle istituzioni locali che sono il principale destinatario del documento: le istituzioni locali impegnate a scrivere il piano di lavoro dei prossimi tre anni in tema di politiche sociali.

NON SI PARTE DA ZERO

L'espressione "partire da zero" è sempre poco più che una metafora e per altro indica un approccio talvolta poco auspicabile.

Nel nostro caso è del tutto inappropriata.

Il territorio provinciale è infatti in generale ricco di servizi nel campo della disabilità: le istituzioni locali e il mondo del Terzo Settore hanno sviluppato un sistema solido, articolato, differenziato.

In generale è un sistema che viene apprezzato da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie e che ha saputo mantenere aperto quell'orientamento al territorio, all'integrazione (prima) e all'inclusione (poi) che almeno dagli anni '70 del secolo scorso ha accomunato la cultura dei servizi sociali.

E' un sistema che ha sempre potuto contare su una responsabilità condivisa anche dal punto di vista della sua sostenibilità economica, con enti locali e fruitori che si sono resi disponibili a garantire le risorse necessarie ed enti gestori che hanno definito le loro rette mettendo al centro l'equilibrio complessivo e la trasparenza.

L'esistente, però, deve essere problematizzato e inevitabilmente oltrepassato.

Consapevoli che i bisogni, i desideri, le attese sono in costante mutamento, da anni enti pubblici e del privato sociale e della rappresentanza – di cui sono espressione prevalente chi sottoscrive il presente documento – perseguono vie di innovazione.

Sono vie difficili perché si confrontano con problemi complessi legati in particolare ad una stratificazione normativa e procedurale la quale, al di là delle intenzioni dichiarate, ha irrigidito pesantemente l'operatività e frammentato le proposte in misure e unità d'offerta.

Il presente documento si concentrerà sull'esigenza di proseguire e concretizzare la via dell'innovazione.

Questo non significa che la difesa dell'esistente sia di importanza marginale. Anzi sostenibilità dell'esistente e innovazione difficilmente possono essere scisse: servizi fragili non sono in grado di esprimere pensieri innovativi e servizi che non innovano perdono capacità di rispondere ai bisogni e dunque di legittimare la loro richiesta di sostegno.

Detto questo, però, come abbiamo anticipato, in questa sede ci concentreremo sul tema della innovazione, rimandando ai luoghi strutturati della programmazione provinciale e territoriale l'obiettivo di mantenere i giusti equilibri tra attese degli enti gestori e risorse disponibili.

L'INNOVAZIONE AI TEMPI DEL COVID

In tema di innovazione l'anno scorso era al centro di aspettative importanti.

Il 2020, infatti, avrebbe dovuto essere l'anno in cui sperimentare quanto appreso ed elaborato durante il citato percorso *Qualità della vita*, a conduzione Luigi Croce. È stato un percorso sul quale molto è stato speso in termini di pensiero, progettualità, tempi dedicati, risorse economiche investite.

Purtroppo l'emergenza sanitaria ha reso la cosa impossibile, per lo meno in termini di una sperimentazione che fosse formalmente tale.

Prendiamo spunto da qui per porci una domanda generale: l'emergenza deve fermare l'innovazione? La risposta non può essere semplice. Da una parte, infatti, è stata proprio l'emergenza ad aprire negli stessi approcci regionali breccie di flessibilità che paiono andare proprio in alcune direzioni da noi auspiccate: superamento dei contenitori semiresidenziali con apertura ad interventi al domicilio, piccoli gruppi, presa in carico a distanza. Dall'altra parte, evidentemente, la fatica organizzativa connessa ai protocolli di sicurezza e, più complessivamente, lo stress operativo, economico e finanziario a cui gli enti gestori sono sottoposti rende più problematico sviluppare iniziative di ulteriore innovazione.

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 di 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"

E' 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 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 ascoltare 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 vista si articola. In linea di principio, anzi, i servizi formali dovrebbero essere innanzitutto catalizzatore 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, una 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, Provi 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 2000 € 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 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 ragazzi 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.

E' importante un dialogo e un confronto con le associazioni dei famigliari 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'interlocazione 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 disabili, 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 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 disabile nelle sue diverse esigenze e transizioni esistenziali e rimettere le persone disabili 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 ma proprio per questo richiede chiarezza di intenti e capacità di sperimentare.

La via della sperimentazione e della flessibilità

La capacità di attivare sperimentazioni nel contesto dei servizi per la disabilità riteniamo 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.

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

Rispetto a quanto precede si ritiene debbano ricevere la massima priorità i percorsi già in essere relativi all'innovazione dei servizi per la disabilità adulta, collocata entro il protocollo d'intesa del 2015 riguardante i CDD, e all'innovazione degli interventi a supporto dei percorsi scolastici dell'età evolutiva, attraverso la formazione condotta dal dott. Luigi Croce nel coordinamento provinciale degli Ambiti territoriali ed il lavoro del tavolo interistituzionale - Scuola, NPI, Università di Bergamo, Ambiti, Confcoop e CBI - che vuole interpretare in ottica di sistema integrato le novità introdotte in materia di inclusione degli alunni con disabilità dal Dlgs. 66/17 e dal nuovo modello di PEI Ministeriale.

Come evidenziato dall'ultimo punto citato, la flessibilità è anche condizione per il coinvolgimento della comunità tutta nella realizzazione del progetto di vita.

Per converso, se e solo se tale progetto non è solo compito dei servizi specialistici che è possibile parlare in inclusione effettiva.

Da questo punto di vista è necessario valorizzare le differenti professionalità nella specificità delle chiavi di lettura e nella loro capacità progettuale e operativa cercando di superare steccati da mansionari che rischiano di precludere nei fatti le intenzioni dichiarate.

In altri termini, se è evidente e naturale riconoscere che l'assistente educatore, l'educatore professionale, l'ASA, l'OSS, l'Infermiere Professionale, i volontari (etc.) hanno competenze differenti e complementari e altrettanto chiaro che se traduciamo questo in mansionari distinti e rigidamente separati non possiamo che riprodurre micro o macroistituzioni regolamentate e chiuse in cui qualcuno cura l'igiene personale, qualcun altro le attività animative, qualcun altro ancora quelle educative, scolastiche e sociali e via discorrendo, dalla somministrazione dei pasti e dei farmaci alla gestione degli spazi e degli arredi.

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 senza adeguata rete il proprio futuro.

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 di 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 resti 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 prende avvio sin dalla nascita e richiede 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 ed 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 quello 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 diurnato 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.

Possono 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 di 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).

LA CONFERMA DI UNA VISIONE DI SISTEMA: COERENZA TRA DOCUMENTO E LINEE DI INDIRIZZO

Le azioni di ricerca, studio, confronto, intraprese in questi anni, culminate in questo documento, trovano una significativa risonanza con le "LINEE DI INDIRIZZO PER LA PROGRAMMAZIONE SOCIALE TERRITORIALE PER IL TRIENNIO 2021-2023" espresse nella DGR XI/4563 "*fortemente condizionata dall'impatto della pandemia da Coronavirus*".

L'esperienza della pandemia ci consegna, in prima istanza, un ampio dibattito ed una diffusa ripresa del tema della *salute*, così come configurato dall'OMS, chiamando in causa l'insieme dei fattori e componenti che caratterizzano *il progetto di vita* di ogni persona, quali l'ambiente fisico e psichico, sociale, economico, il contesto di vita e di lavoro, i paesaggi dell'esistenza.

Ci consegna inoltre la necessità di affrontare la programmazione per la nuova triennalità con rinnovati paradigmi in merito alla governance (multilivello, ispirata ai principi della sussidiarietà della l. 328/2000), alla centralità della persona¹, alla promozione di processi generativi di comunità, all'appropriatezza delle risposte non tanto misurate in base a standard ma soprattutto in base alla flessibilità nell'affiancare i progetti attivi delle persone, alla *ricomposizione* delle risorse pubbliche e private al posto della attuale rigida frammentazione, alla trasversalità delle policy.

¹ "La crisi del 2020 [invita ad accelerare] il processo i grado di contribuire alla definitiva realizzazione di quel cambio di paradigma che consente di superare il modello di una risposta al bisogno rigida, settoriale e focalizzata, soprattutto sul versante dell'offerta, per muoversi verso una maggiore flessibilità negli interventi e un più elevato grado di trasversalità nella progettazione delle policy" (DGR XI/4563, Alleg.1. pag.13).

Queste visioni, che troviamo nella DGR XI/4563, orientano anche questo documento che riteniamo in piena assonanza con i riferimenti costanti alla *integrazione, all'innovazione, alla "riprogettazione degli interventi più flessibili e personalizzati"*, alla *"partecipazione attiva degli attori sociali che operano nel territorio (associazioni, sindacati, Enti di Terzo Settore)*, alla importanza di *"sostenere e promuovere le reti sociali"*, realizzando *"ovunque sia possibile una alleanza nelle comunità tra cittadini, Enti del Terzo Settore e Amministrazioni"* (alla base della redazione di questo scritto).

Questi riferimenti devono orientare il lavoro sociale necessario per dare voce, scelte e concreto percorso a *progetti di vita autonoma*.

Siamo consapevoli che questo lavoro ha vettori di tempo e di spazio complessi, non lineari, che richiedono la *"mobilitazione di energie delle nostre comunità"*, *"l'essere più prossimi, andare incontro per farsi carico, ai bisogni delle persone ed ai problemi della comunità"*, la *"cifra dell'intersettorialità e della costruzione di reti stabili di protezione"*, il *"fare comunità"* e una forte *"integrazione sociosanitaria"* (p. 11-12).

La visione e le proposte di questo documento riteniamo possano rappresentare una concreta prospettiva di traduzione, nella Programmazione di Ambito, per le indicazioni della macroarea (pp. 27-38 -strategica J- INTERVENTI A FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITA'.

L'approccio della qualità e del progetto di vita condivide la necessità di un approccio trasversale a più aree strategiche: la promozione della *inclusione attiva*, la *domiciliarità*, ma anche gli interventi multidimensionali a favore di minori e giovani sul tema lavoro.

E' per noi assolutamente centrale che tutto quanto sopra richiamato debba essere *"accompagnato da una logica di monitoraggio e valutazione che superi la semplice logica rendicontativa"* e sposti attenzione, confronto, lavoro e strumenti alla valutazione reale dell'appropriatezza dei percorsi di accompagnamento al progetto di vita, in un'ottica ampiamente multidimensionale al punto di *"spostarsi verso una logica di analisi dell'impatto sociale degli interventi"* (p.14)

A MO' DI CONCLUSIONE

Da tutto quanto precede appare con chiarezza la complessità delle sfide da affrontare e la mole di lavoro che ciò richiederà.

Siamo però convinti che la storia del nostro territorio abbia già in passato mostrato la presenza di risorse importanti, molto spesso latenti, che se opportunamente sostenute e legittimate possono generare risultati di grande rilevanza.

Continuiamo del resto ad essere convinti che il tema dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie sia questione di civiltà, che riguardi tutti, e non un tema settoriale.

La capacità di inclusione delle persone con disabilità che una comunità dimostra è cartina di tornasole della sua coesione tout court.

Carlo Boisio
Presidente
Coord. Berg. Inclusione

Lucio Moioli
Segretario Generale
Confcooperative Bergamo

Giuseppe Giovanelli
Direttore Generale
Fondazione Angelo Custode

CISL Bergamo
Segreteria
Mario Gatti

CGIL Bergamo
Segreteria
Annalisa Colombo

UIL Bergamo
Segreteria
Angelo Nozza