La disabilità nel dopo-pandemia

Rimettiamo al centro la persona e i suoi diritti. Per comunità che facciano proprio il valore delle diversità, diventando così più inclusive, sostenibili e accessibili, per tutti

Serena Spinelli, | 07 aprile 2021

Nei giorni scorsi in Toscana è stato presentato il V Rapporto sulle disabilità[note]Di fronte alla pandemia: tutele, difficoltà, vita quotidiana delle persone con disabilità, Quinto rapporto sulle disabilità in Toscana 2020/2021, Regione Toscana - Osservatorio Sociale Regionale e Federsanità Anci Toscana, dicembre 2020, ISBN 9788894586718.[/note]. Il rapporto rende una fotografia della complessa realtà regionale, ma serve naturalmente, anche e soprattutto a fornire indicazioni sulle quali definire progetti sempre più attenti ai bisogni e ai diritti delle persone con disabilità, a perseguire nuove e più ambiziose politiche di inclusione.

A non poter essere eluso, quest'anno, il tema del rapporto tra le disabilità e la pandemia - con la quale ancora oggi stiamo facendo i conti - e delle sue connessioni con i bisogni e le risposte che complessivamente siamo in grado di dare.

Disabilità e pandemia

È un dato che l'emergenza sanitaria e sociale stia mettendo in tal senso a dura prova il sistema di welfare, non solo in Italia. Il recente rapporto Disability rights during the pandemic, condotto sulle testimonianze di duemila persone in 134 Paesi, mostra che molti problemi hanno riguardato - anche nelle nazioni con avanzati sistemi di protezione sociale - le persone che vivono negli istituti, che non sono state protette in modo adeguato dal rischio di contagio.

Ma hanno pure coinvolto coloro che hanno continuato a vivere a casa propria, con la sospensione e la rarefazione di molti servizi e supporti, come l'assistenza personale e domiciliare.

Anche gli studenti con disabilità hanno riscontrato difficoltà nell'accesso alla didattica a distanza, a molti di loro è stata interrotta l'erogazione di servizi socio-educativi e di riabilitazione, delegando la maggior parte della loro assistenza alle famiglie.

A tutto questo si è sommato l'impatto del distanziamento fisico, deciso dai governi per contenere la pandemia. Privando delle relazioni sociali persone già fragili, questo distanziamento ha prodotto pesanti ripercussioni sulla salute fisica e psicologica.

È necessario quindi che lo sguardo della politica, oltre che concentrarsi sulla contingenza del presente, debba andare oltre la pandemia, prendendo quanto questa drammatica esperienza ci ha insegnato per affrontare meglio possibile emergenze future e soprattutto rispondere in maniera più efficiente e integrata all'interno delle nostre comunità ai bisogni delle persone con disabilità.

Serve per questo riconoscere pieni diritti di cittadinanza, in quanto soggetti portatori di diritti e non oggetti di assistenza e il valore per l'intera comunità di includere e di valorizzare ciascuno di noi secondo le proprie capacità e aspirazioni.

La stessa Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) quest'anno ha scelto come tema: "Ricostruire meglio: verso un mondo post covid-19 inclusivo della disabilità, accessibile e sostenibile".

Si tratta in definitiva di prendere atto della necessità di un significativo cambio di paradigma di fronte al tema complessivo della disabilità. E di quanto "inclusione", accessibilità" in senso ampio e "sostenibilità" siano sempre concetti che vanno a braccetto.

Il percorso: dalla segnalazione del bisogno al Budget di Salute

Come Regione Toscana possiamo e vogliamo farlo. E non partiamo in questo da zero.

Già con la legge regionale 60/2017 “Disposizioni generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità” abbiamo introdotto un preciso percorso per la presa in carico, con l’obiettivo di promuovere i diritti della persona con disabilità, di contrastare le diseguaglianze, favorire la piena autodeterminazione, il diritto al lavoro, l’accessibilità ai servizi e la piena inclusione sociale.

Tra le azioni principali della legge troviamo la definizione del Progetto di vita, un approccio metodologico innovativo alla disabilità, che riunifica in un unico percorso obiettivi e risposte sanitarie, sociali, previdenziali, formative e lavorative, ambientali e relazionali, di cui la persona ha bisogno per realizzare la propria autonomia, autodeterminazione e vita indipendente.

Il percorso parte dalla segnalazione del bisogno, attraverso una rete di accesso ben definita sul territorio regionale, alla Unita di Valutazione Multidisciplinare per la disabilità (UVMD), composta da un gruppo stabile e dedicato di professionisti, tra cui figurano il medico di comunità e l’assistente sociale, e che può essere integrato da altri specialisti a secondo dei diversi bisogni. La UVMD provvede alla valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno della persona, tracciandone il profilo di funzionamento. Su queste basi, insieme alla persona interessata, definisce il Progetto di Vita, stanzia le risorse, individua e nomina per ciascuna persona il case manager.

A fine 2019 si è conclusa la prima fase di lavoro, con la definizione dei livelli organizzativi essenziali del percorso, che costituiscono lo standard minimo che tutti i territori devono garantire alla persona con disabilità: Rete dell’accesso, UVMD (composizione e funzioni), case manager, partecipazione della persona, garanzia della continuità assistenziale. La seconda fase è partita nello scorso ottobre, per la definizione del Profilo di funzionamento, la scheda di Progetto di vita da completare attraverso la metodologia del Budget di Salute, la scheda di valutazione dell’area di vita sociale della persona con disabilità. Si prevede di ultimare questa fase nel primo semestre del 2021.

Strettamente legato al progetto di vita c’è infatti il Budget di Salute, su cui abbiamo portato avanti una sperimentazione in sei Società della Salute, due per ciascuna Azienda USL toscana. Il Budget di Salute è inteso come un paniere di risorse economiche, strumentali, professionali e umane di cui dispone la UVMD per la realizzazione del Progetto di vita e ricomprende anche le risorse della rete informale e quelle della persona.
Si tratta di un nuovo strumento organizzativo e gestionale utile per la definizione e l’implementazione di progetti di vita personalizzati per persone con disabilità. A fine 2020 è stato avviato il percorso formativo per gli operatori in tutto il territorio regionale. È nostra intenzione andare avanti in questo progetto, estenderlo a tutto il territorio regionale, superando la sperimentazione e uniformando l’approccio.

I Progetti in Toscana

Tra questi sicuramente vorrei citare il “Dopo di noi”, per l’inclusione e l’autodeterminazione delle persone con disabilità attraverso la definizione di obiettivi per l’accrescimento dell'autonomia e di soluzioni per l’abitare.

Le parole chiave che ci guidano sono “coprogettazione” e “rete”. Tutti i progetti dovranno, infatti, essere frutto di una piena sinergia che valorizzi, anche attraverso l’individuazione di realtà del terzo settore, soggetti che possano supportare, mediante la costruzione di una rete di servizi formali ed informali, le soluzioni residenziali familiari e, più in generale, i progetti personalizzati dei singoli beneficiari e migliorarne la qualità di vita.

I bandi finanziati con le risorse del POR FSE 2014-2020 sono stati realizzati con l'obiettivo di promuovere su tutto il territorio regionale un sistema diffuso e articolato di servizi per l'accompagnamento al lavoro di persone disabili e soggetti vulnerabili in carico ai servizi socio-sanitari territoriali, attraverso percorsi di sostegno all'inserimento lavorativo.

Uno degli obiettivi prioritari del sistema sociosanitario toscano è poi quello di permettere alle persone di vivere al meglio nel proprio ambiente domiciliare e di relazioni, sostenendo percorsi di assistenza, di sviluppo e rafforzamento delle autonomie, di realizzazione di una vita il più possibile indipendente e autodeterminata.

All'interno di GiovaniSì, il progetto di regione Toscana per l'autonomia dei giovani, ha trovato la propria collocazione naturale il progetto "In-Aut" [https://www.toscana-accessibile.it/progetto-in-aut] dedicato all'indipendenza e all'autonomia – tramite sostegno a percorsi formativi, di studio universitario, di inserimento lavorativo - di under 40 con disabilità.

In Regione Toscana è infine attivo il Centro Regionale per l'Accessibilità (CRA), in grado di fornire informazione, valutazione e consulenza sulle problematiche connesse al superamento delle barriere, non solo architettoniche ma anche culturali, sensoriali e cognitive.

Per una società accogliente, accessibile e inclusiva

Abbiamo gli strumenti, quindi, per essere promotori e portatori di un cambiamento, già peraltro in atto, nell'approccio culturale alla disabilità. Un approccio che vuole per prima cosa prendersi cura della persona, che non può e non deve coincidere con la propria disabilità, come se fosse una gabbia, ma che tiene in considerazione le aspirazioni, i desideri, il progetto di crescita personale, di autodeterminazione, di inclusione e partecipazione sociale.

Tutti dobbiamo avere la possibilità di svolgere il proprio percorso, secondo le proprie possibilità e capacità, all'interno della società e della comunità. Una comunità che solo così può diventare davvero più ricca, sostenibile, inclusiva.

L'obiettivo di Regione Toscana è dunque quello di procedere nell'elaborazione di politiche che puntino sempre di più a una presa in carico complessiva, a rete e multidisciplinare, delle persone con disabilità. Mettendo al centro i diritti, il Progetto di vita e il grande tema del Budget di salute.

Vogliamo farlo con un sempre maggiore coinvolgimento di coloro che sono i destinatari di questi servizi e delle loro associazioni in quanto soggetti politici attivi, così da avvalerci del loro contributo nella programmazione di politiche in grado di migliorare la loro vita e quella dell'intera comunità, che voglia costruire intorno all'accoglimento delle esigenze di ognuno, a partire da chi ha maggiori bisogni e per questo più inclusiva, accessibile e sostenibile per tutte e tutti.