

VENT'ANNI DI CONVIVENZA TRA PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA IN UN ALLOGGIO CONDOMINIALE

MAURO PERINO *

Nell'ambito delle riflessioni sul progetto di vita da adulti per le persone con disabilità intellettiva, proponiamo il racconto dell'esperienza di convivenza tra quattro persone con disabilità intellettiva medio-lieve, avviata nel 1999 quando non c'era ancora la legge 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". La precisazione è necessaria perché la legge, conosciuta come legge sul "Dopo di noi", oltre a non sancire diritti esigibili, non rappresenta, come è stato spesso erroneamente affermato dai parlamentari promotori, la prima e (fino al momento della sua approvazione) unica risposta normativa alle esigenze dei giovani ed adulti con disabilità con limitata autonomia, che necessitano di una progressiva presa in carico già durante l'esistenza in vita dei congiunti che di loro si occupano quotidianamente. L'esperienza di vita che documentiamo qui di seguito lo dimostra; il racconto dei fatti ha lo scopo di ispirare esempi analoghi, nell'ambito delle possibilità e delle prestazioni previste dal quadro normativo vigente.

Giovanna, Laura, Vittoria e Luisa (*nomi di fantasia*), quattro giovani donne quasi tutte sulla trentina, residenti nel territorio del Consorzio socio-assistenziale dei Comuni di Collegno e di Grugliasco (alle porte di Torino) decidono di andare a vivere insieme. È il 1999. Hanno una disabilità intellettiva medio-lieve con una percentuale di invalidità compresa tra il 46 e il 67%, ma famiglie che credono nelle loro capacità, e le hanno sollecitate a svolgere tutto ciò che era alla loro portata, e servizi territoriali che hanno puntato a ottenere per loro impieghi lavorativi sulla base delle norme sul collocamento al lavoro delle persone con disabilità. Tutte lavorano a metà tempo in cooperative che gestiscono servizi di pulizia o di ristorazione per le scuole e nelle Asl. Hanno quindi un «mezzo», lo stipendio, per potersi mantenere in autonomia, anche se è chiaro a tutti – loro stesse comprese – che sarà necessario contare su un supporto esterno sia economico che di aiuto alla gestione della nuova vita.

Il contesto di quegli anni vede la battaglia per

ottenere la piena integrazione sociale attraverso il lavoro di tutte le persone con disabilità, anche intellettiva, o con problemi psichiatrici, che mantengono una capacità lavorativa spendibile in attività produttive proficue, anche se ridotta.

Il 1999 è l'anno dell'approvazione della legge 68, che riforma il collocamento al lavoro delle persone con disabilità. Nella realtà di Collegno-Grugliasco è però da tempo che si punta a fare un passo in più, partendo dalla nuova legislazione: promuovere percorsi lavorativi finalizzati alla realizzazione dell'autonomia dalla famiglia di giovani con disabilità intellettiva, che hanno oggettive possibilità di riuscita, perché il lavoro è il mezzo attraverso cui ogni persona può acquisire l'autonomia per decidere di vivere la propria vita.

L'inizio della convivenza

Il primo passo, manifestata la volontà di attivare la convivenza e interessati i servizi, per le quattro giovani donne è la valutazione della commissione apposita dell'Asl per la definizione, insieme con i servizi sociali, del loro progetto individualizzato. Naturalmente sono coinvolte anche le loro famiglie. Le giovani vengo-

* Già Direttore Consorzio socio-assistenziale Cisap dei Comuni di Collegno-Grugliasco, è stato parte attiva per la realizzazione del gruppo appartamento, che ha seguito sin dal suo insediamento.

no scelte tra altre perché si conoscono già e si frequentano.

I servizi sociali del Consorzio mettono a disposizione l'appartamento dotato di cucina, soggiorno, quattro camere da letto e doppi servizi, collocato in uno stabile di edilizia popolare situato nella zona centrale del Comune al fine di permettere una reale integrazione delle giovani con l'ambito territoriale circostante. È un appartamento di proprietà dell'Agenzia territoriale per la casa (Atc) che il Consorzio socio-assistenziale dei Comuni di Collegno e Grugliasco ha avuto in affitto, (le coinquiline rimborseranno al Consorzio le spese di tale canone di affitto).

Sin dall'inizio dell'inserimento nell'appartamento le quattro giovani sono prese in carico congiuntamente dal Nucleo interdisciplinare dell'Asl e del Consorzio socio-assistenziale, che prevede la presenza di una psicologa e di un referente dei servizi socio-assistenziali. L'esperienza della convivenza nasce dalla collaborazione in un quadro di accreditamento con la cooperativa sociale Chronos che fin da subito ha messo a disposizione del personale educativo, dal lunedì al sabato dalle 15 alle 19 oppure dalle 16 alle 20, in base ai turni di lavoro delle inquiline. Per la notte la cooperativa garantisce la presenza dell'operatore per due «*notte passive*» (1) (lunedì e giovedì) con il compito di osservare se tutto funziona come dovrebbe. Succederà, più avanti, che una persona non si senta bene, ma le altre conviventi riusciranno da sole a chiamare il telesoccorso che è stato attivato. Le giovani hanno un buon grado di autonomia, per cui sbrigano da sé le faccende domestiche e riescono ad avere anche spazi di relazione oltre al lavoro: attività culturali, volontariato, piscina, palestra.

Compito dell'educatore della cooperativa è accoglierle al rientro dal lavoro, sorvegliare la gestione dei farmaci, verificare la conduzione familiare. Con la presenza dell'operatore vengono svolte attività risocializzanti, di crescita dell'autonomia, di gestione della casa e di

(1) Vengono così indicate le notti per le quali l'operatore è presente all'interno del servizio per cogliere eventuali necessità e risolvere eventuali problemi posti dalle conviventi. Sono notti durante le quali, se non vi sono particolari necessità, l'operatore può riposare nell'alloggio destinato alla convivenza, garantendo la sua presenza.

rinforzo relazionale per risolvere gli eventuali conflitti o dissapori emergenti. Per questo ultimo aspetto sono inoltre previsti incontri mensili programmati che coinvolgono gli educatori e le giovani. Come ricorda Irene Testa, l'educatrice storica della cooperativa (2), alla quale è affidato il gruppo appartamento, «*avere una presa in carico dei servizi sanitari e sociali programmata in modo stabile è il fattore vincente della vita in comune di queste giovani donne oggi adulte, perché è stato possibile gestire le relazioni all'interno del gruppo*». Come in ogni convivenza, ci possono essere normali discussioni per la gestione domestica o incomprensioni, che sarebbero però state difficilmente gestibili se le quattro donne, che hanno una disabilità intellettiva medio-lieve, fossero state lasciate da sole o seguite da personale non preparato.

La presa in carico dell'Asl è fondamentale in quanto assicura una quota sanitaria che sin dall'inizio (prima ancora dell'entrata in vigore dei Lea) (3) prevede la suddivisione dei costi che riguardano il personale educativo tra Asl e Consorzio socio-assistenziale in misura del 50%. In tal modo è stato possibile assicurare, come vedremo, l'aumento delle ore di presenza degli operatori, quando è stato ritenuto necessario. Questo aspetto sarà fondamentale nel momento in cui, anche per l'avanzare dell'età, cambieranno i bisogni delle persone.

La vita quotidiana

Ciascuna delle giovani contribuisce in base alle proprie possibilità per la gestione dell'alloggio e delle spese vive; il Consorzio socio-assistenziale integra una quota per chi non ha beni mobili e immobili sufficienti a far fronte alle sue esigenze. Nel progetto definito inizialmente con la commissione di valutazione viene stabilito di comune accordo che ognuna di esse versi una quota fissa di denaro di 450 euro al mese per fare fronte alle spese comuni di affitto, riscaldamento, spese condominiali e utenze. Allo scopo si apre un conto corrente

(2) Irene Testa è educatrice della cooperativa sociale Chronos, che ringraziamo per averci aiutato nel ricostruire l'esperienza della convivenza guidata nel gruppo appartamento di Collegno.

(3) Decreto del presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 reso cogente dall'articolo 54 della legge 289/2002

bancario (dedicato al servizio ed amministrato con il supporto del personale educativo). Mensilmente ciascuna versa inoltre 250 euro presso la cassa comune della convivenza per l'acquisto degli alimenti e per le spese quotidiane.

Ogni convivente gestisce, con l'aiuto dell'operatore della cooperativa, i soldi previsti per far fronte alle proprie spese personali (parrucchiere, abbigliamento, farmaci, ecc.) e per il pagamento di attività sportive (piscina e palestre), ludiche e ricreative (arte terapia, psicomotricità, danza terapia e teatro) che tutte frequentano con piacere. Le attività presenti nel territorio sono in grado di raggiungerle da sole, mentre per quelle che si trovano a Torino è necessario che siano accompagnate dall'educatore.

Vent'anni di storia

La convivenza ormai si appresta a festeggiare il suo ventesimo compleanno. Nel 2008, per l'aggravamento delle condizioni di salute di una delle donne, il gruppo è stato ridotto a tre componenti fino a luglio 2009, quando è stata nuovamente inserita una quarta ospite. Nell'estate 2012 è stata poi inserita in convivenza una quinta signora. Alla data odierna quattro continuano a svolgere la loro attività lavorativa (asilo nido; mensa comunale; mensa scolastica; scuola elementare), mentre una quinta frequenta i laboratori del Centro occupazionale territoriale "La Bottega", avendo ormai raggiunto l'età della pensione. È prevista una settimana di vacanza che le signore di solito collocano, in considerazione dei loro impegni lavorativi, nel mese di agosto scegliendo insieme il luogo di soggiorno.

Dal mese di dicembre 2016 a tutt'oggi la cooperativa garantisce la copertura di 11 ore al giorno, 6 con personale educativo e 5 con personale con qualifica di operatore socio-sanitario, mentre le notti sono rimaste invariate. La modifica progettuale è dovuta al crescente bisogno delle persone ormai adulte di essere aiutate nella gestione della quotidianità, nelle relazioni tra di loro e nelle difficoltà derivanti dal progressivo deterioramento di alcune autonomie, soprattutto per due di loro. In questi anni la convivenza nel gruppo appartamento ha fornito alle ospiti avviate all'inserimento

lavorativo e quindi all'autonomia economica, una risposta anche alla loro esigenza di conseguire una progressiva indipendenza dalla famiglia, sviluppando le capacità e le autonomie necessarie ad acquisire uno status adulto, attraverso passaggi graduali, in una situazione comunque "protetta". «Una palestra di abilità», così definisce l'esperienza Irene Testa, che ha consentito di perseguire con buoni risultati gli obiettivi, oggi dichiarati dalla legge 22 giugno 2016, n. 112, ben prima della sua approvazione.

Un successo conseguito grazie al preesistente quadro normativo, di per sé già adeguato, ma soprattutto alla pressante attività di sensibilizzazione e di promozione, svolta dall'associazione delle famiglie delle persone disabili di Collegno e Grugliasco "La Scintilla" (4) nei confronti delle Amministrazioni comunali e dell'Azienda sanitaria locale, puntualmente sollecitate, in tutti questi anni, ad assolvere ai propri obblighi istituzionali di intervento.

Il contesto legislativo

L'esperienza di Grugliasco dimostra nei fatti anche la storia della legislazione a tutela delle esigenze delle persone con disabilità intellettiva e limitata (o, in altri casi, nulla) autonomia. Una legislazione che, come su questa rivista si è più volte ricordato (5), risale a ben due secoli fa e non certo alla legge 22 giugno 2016, n.112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", falsamente propagandata come primo intervento sulla questione del "Dopo di noi".

La possibilità di accedere a programmi finalizzati di abilitazione e di sviluppo delle compe-

(4) L'associazione La Scintilla aderisce al Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, attivo dal 1970, con sede in via Artisti 36, 10124 Torino.

(5) Cfr. "Durante e dopo di noi: i vigenti diritti delle persone con disabilità e con autismo negati in Parlamento. È urgente intervenire", *Prospettive assistenziali*, n. 188, 2014; M. Benetti, "Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il durante e dopo di noi a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva", *Ibidem*, n. 189, 2015; "Aggiornamenti in merito all'iter legislativo delle proposte di legge sull'autismo e sul dopo di noi", *Ibidem*, n. 190, 2015; "Che cosa è possibile fare per garantire un dopo di noi più sicuro ai propri congiunti con grave disabilità e limitata o nulla autonomia", *Ibidem*, n. 191, 2015; "Dopo di noi, la legge che non serviva (e farà danni). Discriminazioni per le persone non autosufficienti e iniziative efficaci a loro tutela", *Ibidem*, n. 194, 2016.

tenze per la gestione della vita quotidiana e per favorire l'uscita dalla famiglia, attraverso l'utilizzo di soluzioni abitative che consentano la convivenza di piccoli nuclei di persone, era infatti già prevista da numerose leggi regionali prima dell'entrata in vigore, sul piano nazionale, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" che, con riferimento alla legge n. 833 del 1978, tutela la collocazione residenziale delle persone con disabilità in condizioni di gravità come un diritto pienamente esigibile.

I Lea socio-sanitari nazionali, resi cogenti dall'articolo 54 della legge 289/2002, da allora prevedono, nello specifico, la possibilità di accedere a strutture residenziali socio-riabilitative articolate in moduli, differenziati in base alle tipologie degli utenti, nelle quali:

- i trattamenti rivolti alle persone con disabilità in condizioni di gravità a causa dello loro carenza di salute, che richiedono interventi sanitari e un elevato impegno di assistenza socio-sanitaria vengano posti a carico del Servizio sanitario per una quota pari al 70% della tariffa giornaliera del servizio residenziale;

- i trattamenti rivolti a persone con disabilità che richiedono un moderato impegno di prestazioni sanitarie e di assistenza tutelare alla persona vengano posti a carico del Servizio sanitario per una quota pari al 40% della tariffa giornaliera del servizio residenziale.

La restante quota di spesa per la permanenza residenziale viene posta a carico dell'assistito e/o dell'Ente gestore socio-assistenziale nel caso in cui l'ospite non sia in grado di provvedere, in tutto o in parte, al pagamento con le risorse di cui dispone.

Sulla base degli accordi territoriali applicativi dei Lea formalizzati con la delibera di Giunta regionale n. 51-11389 del 23 gennaio 2003, tuttora vigente, in Regione Piemonte la quota sanitaria per l'accoglienza in un gruppo appartamento può essere elevata al 60%, in considerazione della gravità dei soggetti che ne fanno parte e dell'effettivo impegno socio-sanitario richiesto.

È invece previsto a carico del Servizio sanitario regionale il 50% del costo della retta in un gruppo appartamento o convivenza guidata

per persone con disabilità con limitata autonomia, generalmente in grado di svolgere attività lavorative anche se ridotte.

Di tale opportunità si avvale il gruppo appartamento, sito nel comune di Collegno in provincia di Torino, nel quale serenamente convivono oggi le cinque signore con disabilità intellettiva medio-lieve di cui abbiamo raccontato. La loro esperienza, avviata nell'ormai lontano marzo 1999, è una «convivenza guidata» o «alloggio in autonomia», secondo la recente definizione utilizzata nella deliberazione della Giunta regionale 11 maggio 2018, n. 18-6836, approvata dalla Regione Piemonte, che può rappresentare un utile modello di soluzione abitativa, oggi finanziabile anche con le risorse del fondo istituito dall'articolo 3 della legge n.112/2016 (6).

Conclusioni

L'esperienza sin qui sinteticamente descritta dimostra che – oltre ai necessari indirizzi normativi e a una forte motivazione e adeguata professionalità degli operatori impegnati nella definizione e nella realizzazione dei programmi di attività – è indispensabile la volontà politica delle Amministrazioni competenti ai vari livelli, di farsi carico degli obblighi di tutela delle persone con disabilità intellettiva con limitata autonomia, previsti dalle leggi nazionali e regionali, avendo cura di coinvolgere le organizzazioni sociali, le associazioni e gli organismi che ne conoscono e rappresentano le esigenze.

La storia di Giovanna, Laura, Vittoria e Luisa racconta l'importanza di aver collocato il progetto di vita delle persone con disabilità intellettiva, all'interno di un percorso istituzionale.

La presa in carico di Asl/Ente gestore dei servizi socio assistenziali ha garantito negli anni – e continua a garantire – il "durante e dopo di noi", compresa la tutela della salute di chi è stato inserito da giovane, ma ha mutato i suoi bisogni di salute diventando adulto.

(6) Il riferimento è alla deliberazione della Giunta Regionale 11 maggio 2018, n. 18-6836 pubblicata sul Bollettino ufficiale n. 20 del 17 maggio 2018, "L.112/2016. Istituzione della nuova tipologia "Gruppo appartamento per disabili" e approvazione dei requisiti strutturali e gestionali. Approvazione criteri per il finanziamento di soluzioni alloggiative, ai sensi degli art. 3. Comma 4 e 5 comma 4, lett.c) del Decreto ministeriale del 23 novembre 2016, destinate all'accoglienza di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".