

L'INGANNO DELLA «VITA INDIPENDENTE» PER LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA GRAVE

Il 16 maggio 2019 la Giunta regionale del Piemonte (10 giorni prima delle elezioni amministrative!) ha approvato la deliberazione “Nuove linee guida per la predisposizione dei progetti di vita indipendente”, con la quale si allarga la platea dei possibili utenti: oltre alle persone con disabilità fisica motoria o sensoriale, già destinatari dei progetti precedenti, anche le «*persone con disabilità intellettive e relazionali*».

La platea dei possibili utenti si allarga e quindi aumenteranno le richieste, ma è facile prevedere che più del 90 per cento degli utenti sarà escluso, perché il provvedimento non assicura alcun diritto esigibile (cioè non obbliga le istituzioni a fornire senza condizioni le prestazioni previste) (1) e le risorse messe a disposizione (già inadeguate prima) restano invariate. La delibera istituisce una prestazione assistenziale: il contributo per la vita indipendente non è un diritto esigibile ma solo un interesse legittimo, vincolato cioè a parametri di reddito e sociali, con la possibilità sempre incombente che esso possa non essere erogato.

Nella delibera, infatti, è stabilito che le domande saranno soddisfatte sulla base delle risorse disponibili (2). Data la limitatezza delle risorse, poi, il contributo erogato ai “fortunati” prescelti (sulla base di valutazioni economiche e non del fabbisogno rispetto alla disabilità) sarà molto contenuto, per cui la vita indipendente, così come prevista dalla delibera in

(1) Per avere forza di diritto ed essere cogente nei confronti dell'istituzione, che deve garantire il servizio o la prestazione, la norma deve soddisfare alcune precise condizioni. Roberto Carapelle, Giuseppe D'Angelo e Francesco Santanera, nel libro “A scuola di diritti” (Utet Libreria) a questo proposito ritengono che la legge debba non solo indicare esplicitamente gli obblighi imprescindibili dell'istituzione, ma anche gli aventi diritto, i soggetti che devono fornire il servizio, il contenuto degli interventi, le modalità organizzative, il luogo di erogazione dei servizi e di presentazione delle istanze, i tempi, i costi.

(2) Le prestazioni assistenziali fanno riferimento all'articolo 38 della Costituzione e sono rivolte alle persone «*inabili al lavoro e sprovviste dei mezzi necessari per vivere*»; le risorse destinate dal Governo e dalla Regione a questo settore sono non solo molto limitate, ma anche (anzi, proprio per questo) discrezionali. Si è dato il caso di Governi e amministrazioni che hanno senza conseguenze sospeso il loro finanziamento o ridotto l'importo stanziato per l'assistenza.

oggetto, continuerà ad essere assolutamente «dipendente», cioè possibile se la famiglia della persona con disabilità intellettiva se ne farà carico. Come è noto le prestazioni catalogate come «vita indipendente» finora hanno riguardato le persone con disabilità fisiche motorie o sensoriali, in grado di autodeterminarsi e con un reddito da lavoro (3); il contributo ottenuto per la vita indipendente, integra la situazione economica di base dell'interessato. Va fatto notare – vista l'improvvida estensione della platea (di sapore elettoralistico?) attuata dalla delibera – che le persone con disabilità intellettiva che hanno autonomie sufficienti a sostenere una vita autonoma hanno generalmente redditi da lavoro molto bassi perché sono assunte prevalentemente a metà tempo oppure inserite in mansioni lavorative dalla bassa retribuzione. Inoltre nella delibera in oggetto si prevede che possano trovarsi ancora in «*percorsi di studio e/o lavorativi*» o addirittura in «*percorsi di autonomia*», per cui totalmente dipendenti da un punto di vista economico.

Nell'articolo “Il progetto di vita indipendente non è adatto a tutte le persone con disabilità. Pensarle adulte invece si può, anzi si deve” (*Prospettive assistenziali* n. 203, 2018) si era già spiegato che nel grande dizionario Garzanti della lingua italiana alla voce «*indipendente*» si legge «*che non dipende da altri, autonomo; che non è soggetto a vincoli di alcun genere*». Non possiamo certo attribuire questa capacità a chi – con una disabilità intellettiva o una sindrome di autismo – non è in grado di provvedere al soddisfacimento delle sue esigenze fondamentali e in non pochi casi neppure in grado di esprimere i propri bisogni.

Altra cosa è sostenere, invece, che tutte le persone con disabilità hanno diritto ad essere considerate adulte, quando lo diventano (e non eterni «*ragazzi*») e, come ogni giovane adulto, avere la possibilità di una vita al di fuori della

(3) Cfr. “Per il diritto delle persone con handicap fisico grave a costruirsi una vita indipendente”, Mauro Perino, *Prospettive assistenziali* n. 164, 2008.

famiglia. Mario Tortello, per primo, con l'espressione «*pensami adulto*» aveva ben sintetizzato il concetto con il quale si sollecitavano gli insegnanti, ma ancor prima i genitori, a vedere nel loro giovane allievo o figlio una persona con potenzialità, anche se limitate; una persona da sostenere per sviluppare al massimo la sua autonomia, senza tuttavia mistificare e negare la realtà.

A ciascuno, quindi, il suo progetto di vita a seconda della sua autonomia: da un lato chi può essere avviato a un percorso prelaborativo finalizzato a un inserimento in attività lavorative produttive e poi ancora adatto per una convivenza o per la vita in un gruppo appartamento; oppure per chi è in situazione di gravità lo svolgimento di attività finalizzate al mantenimento delle autonomie attraverso la frequenza di un centro diurno e poi l'inserimento in una comunità alloggio familiare.

Già con le leggi vigenti questi sono tutti interventi che il Servizio sanitario nazionale in primis (le Aziende sanitarie), con l'integrazione dell'assistenza, devono erogare (sono tenuti a farlo, a precisa richiesta formale dell'utente o di chi lo rappresenta).

La delibera della Regione Piemonte non è per nulla un passo in avanti e creerà molte illusioni nelle famiglie e nei giovani adulti con disabilità intellettiva, che hanno la giusta aspirazione di costruirsi una vita da adulti. L'aspetto più preoccupante è che potrebbe mettere a rischio i diritti conquistati negli ultimi vent'anni, che ci hanno permesso di realizzare concrete e numerose esperienze di convivenze guidate per le persone con disabilità intellettiva con una autonomia adeguata a condurre un progetto di vita in un normale appartamento pur con il bisogno di supporti. Sono progetti di convivenza guidata, realizzati con i contributi della legge 43/1997 e le deliberazioni attuative, riprese dall'allegato B della deliberazione 51/2003, con la quale la Regione Piemonte ha recepito le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali definite nei Livelli essenziali: diritti esigibili ai sensi della legge 833/1978, del decreto legislativo 502/1992 e dei Decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 e 12 gennaio 2017.

L'inserimento in una convivenza guidata è una prestazione socio-sanitaria che, in base

alla normativa nazionale e regionale rientra nei Lea, per cui è previsto che il 50% del costo totale sia a carico dell'Asl e per la parte restante compartecipi l'utente con le proprie personali risorse, mentre l'Ente gestore dei servizi socio-assistenziali è tenuto ad integrare le eventuale cifra mancante sulla base dell'Isee dell'interessato, se adulto non è coniugato ed è senza figli. Alla persona viene lasciata una parte per le sue spese personali. L'appartamento può essere di proprietà dell'ente locale, della cooperativa che gestisce la convivenza in convenzione oppure, potrebbe essere la stessa famiglia che mette a disposizione un suo appartamento e le persone con disabilità intellettiva possono "scegliersi" per condividere il progetto di vita indipendente, ma con la garanzia di una presa in carico dei servizi sanitari e sociali, che continua "oltre i genitori".

In Piemonte sono decine e decine le convivenze guidate, formate da un minimo di 2 fino ad un massimo di 4 persone, che sono andate a vivere insieme in un normale appartamento (4), con il supporto di un progetto individualizzato che comprende: la presa in carico dell'Asl di residenza e dei servizi sociali che sostengono gli oneri per assicurare la presenza di un operatore per la gestione della casa (aiuto nella spesa, gestione utenze, denaro...), mentre gli utenti contribuiscono con i loro redditi da lavoro per il loro mantenimento e, in caso non siano sufficienti, vengono integrati dall'ente gestore dei servizi socio-assistenziali in base all'Isee personale.

È quindi incomprensibile e dannosa in primo luogo per i propri inconsapevoli associati l'iniziativa delle organizzazioni (5), che hanno chiesto all'assistenza prestazioni discrezionali mentre sono diritti già esigibili in ambito sanitario. Non c'era nessuna necessità di "aggrapparsi" alla delibera sulla vita indipendente nata dalla legge 162/1998 e che poggia da sempre sulla

(continua a pag. 30)

(4) Cfr. Mauro Perino, "Vent'anni di convivenza tra persone con disabilità intellettiva in un alloggio condominiale" *Prospettive assistenziali* n. 204, 2018.

(5) Al tavolo regionale dell'Assessorato all'assistenza erano presenti: Anffas Piemonte e Coordinamento para-tetraplegici del Piemonte (Aderenti alla Fish Piemonte), Comitato 162 Piemonte, Enil Italia – Associazione Consequor per la Vita indipendente, Cpd Consulta per le persone in difficoltà.

legge 104/1992, ormai famigerata “scatola vuota” caratterizzata dall’assenza totale di diritti esigibili in materia assistenziale, così come la legge 328/2000 e la 3/2019 della Regione Piemonte: tutti provvedimenti, non a caso, richiamati nella delibera in oggetto, ma tutte inefficaci per ottenere concretamente il finanziamento necessario per la realizzazione del progetto di vita indipendente.

Continueremo a sostenere le richieste di convivenza guidata delle famiglie che si rivolgeranno al Csa e alla Fondazione promozione sociale onlus, avvalendoci della normativa statale e regionale sopra richiamata e insistere per ottenere dalla Giunta regionale del Piemonte l’approvazione del regolamento necessario per dare piena attuazione alla legge regionale 10/2010, in modo da assicurare tutti gli interventi domiciliari previsti in alternativa al ricovero in strutture residenziali socio-sanitarie delle persone con disabilità, che diventano non autosufficienti a causa dell’aggravarsi della loro salute, fino a quando possono continuare ad

essere curate a casa propria, nella convivenza guidata, nel gruppo appartamento o nella comunità alloggio socio-sanitaria.

Il Csa - Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e la Fondazione promozione sociale hanno assicurato l’attenta vigilanza perché la delibera sulla vita indipendente non diventi il pretesto per Regione, Asl ed Enti gestori dei servizi socio-assistenziali per “scaricare” al settore assistenziale e, quindi, alle famiglie i costi del progetto di vita del figlio adulto con disabilità intellettiva o per ricoverare in strutture residenziali persone che potrebbero vivere in un normale alloggio in autonomia, ma con i dovuti supporti di Asl/Enti locali.

Non va poi dimenticato – altro elemento di criticità nelle politiche piemontesi sulla disabilità – che la Regione Piemonte continua ad accreditare ai gestori privati, anche religiosi, nuclei residenziali da 10 posti letto accorpati tra loro, riproponendo nuovi istituti, in contrasto con la legge 112/2016 e il decreto ministeriale del 22 novembre 2016.