

Cosa intendiamo per vita indipendente?

Uno sguardo attraverso i progetti sperimentali lombardi finanziati dal Fondo per la Non Autosufficienza. Discussioni in corso sul profilo delle persone da coinvolgere e sulla possibilità di trasferire gli esiti nella generalità degli interventi sociali locali.

a cura di Giovanni Merlo - martedì, maggio 10, 2016

<http://www.lombardiasociale.it/2016/05/10/cosa-intendiamo-per-vita-indipendente/>

Le sperimentazioni all'interno dell'FNA

Nel corso dell'ultimo biennio 15 diversi ambiti territoriali della Lombardia hanno percepito un finanziamento finalizzato alla progettazione e realizzazione di iniziative sperimentali in materia di vita indipendente e inclusione nella società delle persone con disabilità. Si tratta di risorse vincolate a tale scopo all'interno del Fondo per la Non Autosufficienza: 10 milioni di Euro a livello nazionale di cui circa un milione di Euro destinate alla Lombardia (955.412,28 nel 2015, 1.023.720 nel 2016). Gli ambiti territoriali coinvolti in Lombardia sono stati quelli di Bergamo, Certosa di Pavia, Como, Cremona, Erba, Garbagnate Milanese, Olgiate Comasco, Lecco, Milano, Rho, Saronno, Valle Trompia, Varese, Viadana e Vimercate. Ogni Ambito ha quindi ricevuto un finanziamento di 80.000 e l'uno, con l'eccezione di quello di Lecco che ha ricevuto un finanziamento leggermente minore. La gran parte degli ambito sono stati coinvolti in entrambe le annualità, alcuni solo per il 2015 (Saronno e Como), altri solo per il 2016 (Bergamo, Erba, Garbagnate Milanese). Ogni Ambito ha quindi ricevuto un finanziamento di 80.000 e l'uno, con l'eccezione di quello di Lecco (75.412,28). Si tratta di importi complessivamente modesti rispetto alle risorse complessivamente in gioco nell'ambito del welfare sociale regionale. L'iniziativa merita comunque un alto grado di attenzione per la sua intenzione esplicita di generare modelli di intervento, a cui fare riferimento in futuro anche nella gestione ordinaria delle risorse per la disabilità.

Una esperienza ancora più interessante per la Lombardia: un territorio che ha investito poco in questi anni sui progetti di vita indipendente. Il sostegno a queste iniziative è stato storicamente delegato ai comuni, con i fondi vincolati a tale scopo dalle Legge 162/1998, successivamente confluiti in modo indistinto nel Fondo Nazionale Politiche Sociali, e quindi a totale discrezione dei singoli Ambiti sociali. **A livello regionale, solo negli ultimi anni si è assistito da un certo grado di attivismo che ha portato alla formazione, in forma sperimentale, dei CTVAI (Centri Territoriali per la Vita Autonoma e Indipendente) e all'indicazione ai Comuni di utilizzare la quota di Fondo per la Non Autosufficienza loro assegnata per il sostegno alla disabilità grave (Misura B2), anche per i progetti di vita indipendente, limitatamente alle persone con disabilità motorie.** Iniziative significative ma ancora residuali, almeno in termini quantitativi.

Nel frattempo cresce la pressione e l'attesa delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni affinché si promuova sempre di più la vita indipendente e l'inclusione nella società delle persone con disabilità, che la Convenzione ONU delle persone con disabilità definisce come diritto di **tutte** le persone con disabilità^[1]. **Nel corso di questa legislatura sono stati depositati presso la Terza Commissione**

del Consiglio Regionale, non meno di tre diversi progetti di legge sul tema, la cui analisi e discussione è stata bloccata dai lavori e provvedimenti connessi alla Riforma sociosanitaria in atto. E' quindi interessante verificare come i diversi territori interpretino il concetto di vita indipendente e quali misure abbiano progettato di mettere in atto per promuoverne l'attuazione concreta. Non sono ancora disponibili, dati e riscontri sugli esiti di queste iniziative ma, in questa fase, è utile scorgere quale idea di vita indipendente emerge dai progetti presentati. L'analisi si sofferma sulle dichiarazioni dei sei dei dodici ambiti coinvolti. In cinque casi (Certosa di Pavia, Garbagnate Milanese, Lecco, Milano, Vimercate) ci si è basati sui progetti presentati alla Regione mentre in un caso (Como) sul bando pubblico che ne è scaturito. In particolare si è andati a verificare:

- la rete dei soggetti, istituzionali e non, esplicitamente citata e coinvolta nei progetti
- il profilo dei beneficiari e i criteri di selezione per essere ammessi alla sperimentazione
- le azioni previste e le figure professionali coinvolte.

In premessa è bene precisare che **tutti i progetti, in coerenza con il concetto “base” di vita indipendente, prevedono un forte coinvolgimento della persona con disabilità e del suo contesto familiare in tutte le fasi dell'iniziativa e l'attivazione di progetti fortemente personalizzati, fortemente orientati all'inclusione sociale.** Un segnale importante e significativo da enfatizzare e da non dare per scontato.

La rete dei soggetti “nominati”

Nei cinque progetti esaminati la rete che viene coinvolta appare estesa, mentre nel caso di Como non si trova traccia di questa dimensione nel bando pubblico. Tutti i progetti prevedono il coinvolgimento dell'ASL, dei CTVAI e di organizzazioni di terzo settore territoriali, in alcuni casi identificati per tipologia in altri casi invece includendo nella progettazione luoghi di lavoro e consultazioni già attivi, quali il Tavolo permanente sulla disabilità o del terzo settore. La descrizione della rete coinvolge nel caso di Lecco e Garbagnate anche le Aziende Ospedaliere, in particolare le Uonpia. A Pavia, Lecco e Garbagnate vengono citati anche i servizi a supporto dell'integrazione lavorativa.

La fotografia che ne esce è quella quindi di un territorio consapevole che il riconoscimento del diritto alla vita indipendente sia una questione complessa che debba essere affrontata integrando e facendo collaborare le principali istituzioni e servizi locali.

Il profilo dei beneficiari e i criteri di selezione

Si tratta del punto più delicato. Il concetto stesso di vita indipendente proviene dall'esperienza storica di un movimento composto principalmente da persona con disabilità motoria, promotrice del diritto all'autodeterminazione. **La Regione Lombardia ha sempre circoscritto i provvedimenti in favore della vita indipendente (compresa la misura B2) alle persone con disabilità motorie desiderose di andare a vivere da sole. Una visione che ritroviamo in molti dei progetti di legge presentati in Terza Commissione. Una idea molto circoscritta del concetto di vita indipendente messa in discussione dall'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità che invece parla di “diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone” e dalle diverse esperienze e istanze che tendono a confermare l'universalità di questo diritto (si veda [articolo correlato](#)).** Una frattura che ritroviamo anche nella descrizione dei potenziali beneficiari così

come descritti nei progetti. Se infatti Garbagnate Milanese, Certosa di Pavia, e Milano non pongono limiti di accesso in base alla tipologia di menomazione (“persone con disabilità fisica, motoria, intellettuale e sensoriale”), gli ambiti di Como e Vimercate limitano il campo alle sole persone “con capacità di autodeterminazione”. Lecco invece indica come priorità le “persone con disabilità acquisita”, lasciando aperta la porta anche a quelle “con ridotta autonomia nell’autodeterminazione”. Indicazioni restrittive che sembrano non tenere conto di quanto indicato nelle Linee guida ministeriali per la presentazione di questi progetti, dove viene raccomandato: “Nella promozione della vita indipendente, intesa come facoltà di compiere autonomamente le proprie scelte e gestire direttamente la propria esistenza, si adottano progetti individualizzati che possono riguardare vari aspetti della quotidianità e investire diversi ambiti (istruzione, lavoro, salute, mobilità personale, accesso alla cultura). Nell’elaborazione dei progetti individualizzati è strettamente necessario il coinvolgimento diretto della persona, con attenzione adeguata nel caso in cui questa non sia in grado di autodeterminarsi”.

Passando invece ai criteri di selezione dei beneficiari, prevale sempre il criterio del massimo bisogno, ovvero del maggior bisogno di sostegno e delle peggiori condizioni socio-economiche: anche in questo occasione il sistema ritiene meritevoli di interesse prioritario le persone considerate “gravi e povere”. Una scelta di apparente buon senso, le cui conseguenze negative sulla vita delle persone e sulla sostenibilità complessiva del sistema dovranno presto essere esplorate.

A fronte di tutte queste considerazioni sarebbe interessante, poter andare a stendere un identikit delle persone realmente ammesse a questi programmi, che a livello regionale non dovrebbero superare le duecento unità. E’ facile comunque prevedere, che il numero di persone con disabilità intellettive e relazione non sia particolarmente alto.

Le azioni previste e le figure coinvolte

Su questo terreno assistiamo nuovamente a una discreta condivisione di intenti dei diversi progetti. Tutti prevedono il sostegno di azioni nel campo dell’assistenza personale, dell’abitare in autonomia (spesso con riferimenti al co-housing e alla possibilità di accedere a sperimentazione) e del lavoro, dell’occupazione e del tempo libero. Le figure professionali coinvolte sono generalmente quelle dell’Assistente personale, dell’Educatore e dell’Assistente Sociale ma spesso anche del Consulente alla pari, del Terapista occupazionale. In alcuni casi si fa riferimento anche allo Psicologo, dell’Infermiere e dell’Architetto.

Si assiste ad una significativa convergenza verso un modello distante da quello prestazionistico tipico della nostra regione, verso un modello maggiormente sociale, che sembra ispirarsi al pensiero del [Budget di salute](#). A fianco a queste aree di intervento troviamo anche il riferimento ad azioni nel campo della mobilità, della domotica. Significativi anche la possibilità di avviare interventi non solo rivolti direttamente alle persone ma anche alla promozione di un ambiente maggiormente favorevole ai percorsi di vita indipendente, quali azioni di sensibilizzazione delle famiglie, di formazione degli operatori e di nuove figure professionali e altre genericamente definibili come “azioni di sistema”.

Conclusioni

L’analisi dei progetti fa emergere un quadro molto interessante e in movimento, da cui varrebbe la pena avere maggiori dati e informazioni non solo sul quadro complessivo dei progetti ma anche e soprattutto sugli esiti nella vita delle persone, delle loro famiglie e delle loro comunità di appartenenza. Sarebbe interessante approfondire, quali siano le caratteristiche effettive dei beneficiari di queste iniziative, se e in

che misura questi progetti stiano “dialogando” con il resto degli interventi di politica sociale promossi da Comuni e quanti fra questi stiano divenendo servizi ordinari, uscendo dalla dimensione sperimentale che deve la sua esistenza a finanziamenti dedicati.

Un bagaglio di informazioni e esperienze importante nel momento in cui il sistema sociosanitario si sta interrogando sulle modalità concrete di implementazione della riforma del sistema sociosanitario regionale. La Legge 23/2015 che ha avviato questo processo riformatore richiama in più passaggi l’approccio basato sulla presa in carico e alla progettazione personalizzata e prevede, inoltre, la ridefinizione del mandato delle Unità di offerta sociosanitarie e socio-assistenziali.

[\[1\]](#) Articolo 19 Vita indipendente ed inclusione nella comunità.

Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l’eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all’interno della comunità, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l’assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all’interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.