

Ma dove vanno le persone con disabilità?

Le principali soluzioni ad oggi adottate per le persone con disabilità prive del sostegno familiare

Una domanda complessa e di non facile risposta. Il contributo, a partire dal modello di welfare della nostra Regione e dai (pochi) dati a disposizione, riflette sul tema e formula delle ipotesi.

a cura di Giovanni Merlo - lunedì, 13 Gennaio, 2020

<http://www.lombardiasociale.it/2020/01/13/ma-dove-vanno-le-persone-con-disabilita/>

“Ma dove vanno i marinai con le loro giubbe bianche,...” canta Francesco De Gregori insieme a Lucio Dalla. La citazione non è casuale e la domanda non è retorica.

Fin che la barca va ... la famiglia come luogo privilegiato

Dove vadano a vivere le persone con disabilità, da adulte non è infatti una questione a cui sia facile rispondere: in particolare se parliamo delle persone con disabilità che richiedono un forte sostegno. Quelle persone che il nostro modello di welfare sociale affida ancora alle cure e all'assistenza familiare.

Infatti, nel lungo periodo di vita che inizia con la maggiore età e si prolunga per un tempo indefinito, le misure e i servizi destinati a questo vasto gruppo di persone con disabilità sostengono, spesso esplicitamente, questo obiettivo: che si parli di unità di offerta diurne, in particolare Cse e Cdd, o di misure in favore delle domiciliarità come il Fondo per la Non Autosufficienza, l'orizzonte è sempre quello di garantire, insieme all'assistenza e alla cura necessaria, il mantenimento delle persone a domicilio e “ritardarne l'istituzionalizzazione”. Domicilio che viene implicitamente identificato con la famiglia di provenienza dove lavoro di cura, sappiamo, è in gran parte affidato alle donne (Istat 2018, 2019)[1].

Ma cosa succede quando la famiglia non è più in grado, “non ce la fa più” o addirittura non esiste più.

La Legge sul “Dopo di Noi”: un “faro”, ma per chi, ad oggi?

Nelle intenzioni e nelle dichiarazioni, [la Legge 112/2016, conosciuta come legge per il “Dopo di noi”](#), avrebbe dovuto occuparsi proprio di questo problema: la sua denominazione ufficiale è infatti “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” e si propone di favorire la vita adulta delle persone con disabilità in abitazioni comuni, al di fuori quindi dei servizi di carattere residenziale. I dati disponibili, relativi all'applicazione dei primi due anni [della legge in Lombardia](#), dicono però altro. La proposta della “112” ha avuto un buono, forse ottimo, riscontro, sia come quantità e qualità di iniziative messe in campo e anche come numero di persone con disabilità a vario titolo coinvolte, circa 1600 nel corso della 2019.

Tra queste però sono relativamente poche le persone che sono andate effettivamente a vivere al di fuori del nucleo familiare, circa il 12% di quanti hanno usufruito delle risorse di questa legge che fino ad ora ha finanziato, in gran parte le cosiddette “sperimentazioni”, che spesso consistono in periodi di permanenza al di fuori della famiglia di carattere propedeutico a un successivo momento reale di distacco, che però, tranne rari casi, non risulta ancora avvenuto. I dati disponibili ci dicono che i maggiori beneficiari di questa opportunità non siano le persone adulte – anziane quindi a maggior rischio di rimanere effettivamente “prive del sostegno familiare” ma persone con disabilità relativamente più giovani che si interrogano, insieme ai loro familiari sul loro futuro, non ancora però prossimo[2].

Nulla di nuovo all’orizzonte?

Ma quindi, dove vanno a finire le persone con disabilità che oggi rimangono prive del sostegno familiare?

Come si diceva in apertura, la domanda non è retorica perché il numero di “posti” garantiti dal sistema di welfare sociale pubblico è sostanzialmente stabile nel tempo e si assestano, nel 2018, a 4.225 unità presso le RSD (Residenza Sanitarie Disabili), 1.441 presso le CSS (Comunità Sociosanitarie)[3] e circa 600 presso le Comunità alloggio. [Numeri che si sono leggermente incrementati a seguito della Dgr 1987/2019](#) grazie alla quale possiamo contare su 86 posti in più nelle di RSD e 37 nelle CSS. Nel tempo, possiamo quindi stimare anche una modesta crescita delle soluzioni “alternative” all’istituzionalizzazione, con alcune centinaia di persone che, con il sostegno o meno dei contributi della Legge 112 o di altri sostegni pubblici (Fondi ProVi, Legge 162 e altri) vivono in contesti definibili come familiari, senza l’assistenza di parenti.

Numeri che non sembrano in grado di fare fronte al flusso di persone che da diversi anni in modo costante ha bisogno (e quindi diritto) di assistenza personale che la famiglia non è più in grado di offrire.

Si ripropone quindi la domanda iniziale: “Ma dove vanno le persone con disabilità?”

Le scialuppe di salvataggio attualmente utilizzate

Sicuramente una parte si trova sempre nelle Residenze sanitarie, ma all’interno del mercato privato. Si tratta di una conseguenza anomala di [un sistema di welfare sociale che si basa ancora sull’offerta](#) e non, come spesso dichiarato, sulla domanda né tantomeno sul bisogno o sui progetti delle persone. Il ricorso al mercato privato è possibile da un lato dal blocco della contrattualizzazione da parte di Regione Lombardia e dall’altra dai regolamenti di accesso ai servizi comunali che prevedono l’intervento di “integrazione alla retta” solamente nel caso in cui la persona con disabilità sia sostanzialmente nullatenente[4].

Ma anche questa, sembra essere una risposta parziale che risolve il problema posto dalla nostra domanda, dato che la risposta ai bisogni assistenziali delle persone con disabilità prive del sostegno familiare non può essere eluso, grazie alla presenza in Costituzione dell’art. 38 che prevede che “Ogni cittadino inabile

al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.”

Per un certo periodo di tempo, i Comuni lombardi, in assenza di disponibilità di “posti” nel proprio territorio o comunque in Lombardia hanno provveduto, spesso sulle ali dell'emergenza, a “inviare” le persone con disabilità in contesti residenziali anche fuori regione. Un fenomeno sottotraccia, di cui si hanno pochi dati e anche poche notizie ma che ha riguardato molte più persone di quante non possiamo immaginare e che è oggi sostanzialmente in fase di esaurimento: i dati regionali parlano infatti di 58 persone con disabilità al di sotto dei 65 anni, inserite in strutture per anziani/disabili in altre regioni[5], pari circa all'1% della popolazione inserita nelle Unità di offerta sociosanitarie residenziali per disabili lombarde.

La questione cambia quando invece andiamo a contare quante persone con disabilità under 65 vivono nelle Unità di offerta destinata agli anziani: Regione Lombardia infatti dichiara che sono 1563 le persone comprese tra i 19 e i 64 anni inserite in RSA[6].

Un numero considerevole, in assoluto e anche in proporzione: si tratta infatti del 27,5% delle persone inserite nell'insieme delle Unità di offerta sociosanitarie destinate alle persone con disabilità. Una percentuale che arriva al 37% se si considera il solo numero delle persone inserite in RSD, ovvero nell'Unità di offerta sociosanitaria per disabili equivalente alla RSA.

Ecco forse trovata una risposta: quando “non si sa dove mandare” le persone con disabilità, le si colloca nelle RSA.

In che modo tutto ciò risponde al diritto umano di tutte le persone con disabilità di poter “scegliere su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione” è invece una questione che rimane, almeno per il momento, senza risposta.

[1] [Rapporto “Conciliazione lavoro e famiglia”, Istat 2018](#), [Rapporto “Conoscere la disabilità”, Istat 2019](#)

[2] Per approfondimenti si rimanda a due articoli pubblicati sul sito: [“Dopo di Noi lombardo: primo identikit dei beneficiari”](#) e [“Dopo di Noi: come sta andando? L'esperienza di ATS Milano”](#).

[3] Dati 2018 forniti su richiesta da Regione Lombardia.

[4] Per approfondimenti sul tema si rimanda ai seguenti articoli pubblicati sul sito: [“ISEE e residenzialità. Un altro nodo del dibattito”](#), [“Le osservazioni di ANCI sull'applicazione dell'ISEE per la residenzialità”](#), [“Nuovo ISEE e residenzialità: un parere giuridico”](#).

[5] Dati 2018 forniti su richiesta da Regione Lombardia.

[6] Ibidem.