

## **Vita Indipendente. E' tutto oro ciò che luccica?**

Contributo del dott. Carlo Francescutti, dirigente della Direzione Sociosanitaria e responsabile Servizio di integrazione lavorativa dell'Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, ex Coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Un commento alla proposta di Ledha "Verso un progetto di legge regionale", il documento illustrato nel convegno dedicato ai suoi 40 anni di attività, un'occasione per porre all'attenzione pubblica il tema e contribuire alla definizione di un progetto di legge regionale.

**a cura di Alice Melzi - giovedì, 30 Gennaio, 2020**

<http://www.lombardiasociale.it/2020/01/30/vita-indipendente-e-tutto-oro-cio-che-luccica/>

[Il testo di LEDHA sulla vita indipendente](#) è una interessante e ricca [ricostruzione del possibile razionale di un intervento normativo](#) e come tale pone questioni che meritano senz'altro un approfondimento e un dibattito, anzi hanno il pregio di "provocare" un dibattito perché richiamano temi centrali e ineludibili per lo sviluppo del sistema di welfare e in generale delle politiche a sostegno delle persone con disabilità nel nostro paese.

Senza alcuna pretesa di esaustività, e con una logica non riferita in modo puntuale allo sviluppo dei contenuti, provo a riprendere alcuni temi in un ideale dialogo con gli estensori della proposta di legge.

### **Fare politiche per tutte le persone con disabilità, esplorare tutte le opportunità di promozione dei diritti**

Intanto mi pare di poter condividere completamente il richiamo del testo alla **necessità di una "nuova generazione di servizi" i cui principi ispiratori siano quelli della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità**. Non si tratta di fare dichiarazioni di principio o affermazioni astratte, quanto piuttosto di far penetrare all'interno dei testi normativi del welfare e quindi nelle logiche di gestione dei servizi l'idea che non si possono fare distinzioni tra le diverse persone con disabilità. I diritti, o meglio, l'impegno degli "Stati" e quindi a cascata delle istituzioni regionali e locali, deve essere quello di trovare i modi per promuovere partecipazione, rispetto, dignità, autodeterminazione per tutti, indipendentemente dalla loro menomazione, dalla natura ed estensione delle limitazioni nelle attività, oltre che dalla loro condizione sociale, dall'età e dal genere. La sfida per le politiche e per i servizi è da questo punto di vista molto chiara e si può descrivere come la necessità di coniugare l'universalità dello sguardo con la capacità di cogliere la particolarità della condizione personale. Non basta al riguardo ripetere la "litania" dei progetti personalizzati, **si tratta di affermare che qualsiasi meta di inclusione sociale, di partecipazione alla vita di comunità nonché il sostegno all'autodeterminazione richiede interventi specifici, competenze specifiche e una pratica di lavoro che si differenzia e adatta** se ad essere accompagnato e sostenuto è una persona con disabilità intellettiva, piuttosto che una persona con paraplegia o una patologia neurodegenerativa.

Tom Shakespeare[1] ha usato parole di fuoco nei confronti di quegli attivisti delle organizzazioni delle persone con disabilità che, interpreti di una visione ideologica del cosiddetto modello sociale della disabilità, hanno ignorato o totalmente sottovalutato il ruolo che ha la menomazione nella generazione della condizione di disabilità. Nel lavoro di riflessione di Hans Reinders[2] la critica del modello sociale ha messo in evidenza in modo particolare come l'enfasi eccessiva e scorretta di una visione costruzionistica della disabilità abbia sottovalutato il contributo essenziale che, oltre l'eliminazione delle barriere sociali e culturali e fisiche, viene dalla competenza degli operatori, dagli interventi specialistici, dal dialogo interdisciplinare necessario tra professioni senza il quale ogni obiettivo importante di inclusione sociale resta velleitario o, peggio, considerato a priori impossibile. È questo il caso delle persone con disabilità intellettiva e autismo che per troppo tempo si è pensato di catalogare come non in grado di auto-rappresentarsi e quindi per definizione oggetto di soli interventi di protezione e assistenza. Il tempo dell'ignoranza è finito, la ricerca internazionale ha fatto progressi significativi, il sapere è a disposizione di tutti gli operatori. Non ci sono motivi per continuare con distinzioni obsolete e talvolta odiose, tra diversi gruppi di persone con disabilità.

## **La vita indipendente è un settore a parte delle politiche di intervento e sostegno alle persone con disabilità?**

Il dibattito internazionale sulla configurazione che dovrebbero assumere le politiche per il sostegno alle persone con disabilità, è stato negli ultimi 10 anni, molto ricco alimentato dalle “provocazioni” offerte da una lettura aperta e onesta della [Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità](#).

Inevitabile che alcuni temi “sacri” come quello delle politiche per la vita indipendente siano entrati nella discussione e diventati oggetto di riflessione anche critica. Di fatto anche il testo di LEDHA, sia pure con il dovuto rispetto, lascia intendere che l'espressione “vita indipendente”, per certi versi debba ritenersi superata. Non voglio qui richiamare la facile critica secondo cui nessuno è indipendente ma tutti siamo interdipendenti, versione che somiglia tanto alle ragioni che spingono molti a pensare che sia meglio parlare di diversa abilità piuttosto che di disabilità, perché la disabilità è una cosa “brutta”.

L'osservazione critica è piuttosto relativa alla natura delle politiche per la vita indipendente: si tratta di un settore, di un ambito specifico che debba essere tenuto separato, distinto, tanto da meritare non solo una legge ma anche un servizio specifico: l'agenzia per la vita indipendente, come suggerisce il testo di LEDHA? In realtà la posizione nel testo di LEDHA è più articolata. Prima si argomenta la necessità di portare la “logica” della vita indipendente in tutte le azioni del sistema di welfare, facendo un passo avanti fondamentale rispetto all'assetto attuale dei servizi; poi però si fanno due passi indietro descrivendo compiti e funzioni delle agenzie per la vita indipendente.

La questione è quella definitoria: possiamo continuare a utilizzare la bandiera e il simbolo della vita indipendente, ma se la sua declinazione è quella dell'art. 19 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, **si tratta di garantire una qualità del vivere e dell'abitare che può e deve essere di orientamento per tutto il sistema di servizi, una sorta di lievito che penetra in tutta la pasta del sistema di welfare, non la prerogativa di un'agenzia specialistica.**

Ogni declinazione specifica dei progetti di vita indipendente ci riporta a modelli pensati per alcune categorie di persone con disabilità. Così ad esempio “l’ossessivo” tema dell’assistente personale che si ritrova in moltissimi documenti tecnici e politici in tema di vita indipendente non è così strategico o importante quando si ragiona di un progetto di abitare indipendente nelle persone con disabilità intellettiva che in molti casi non hanno assolutamente bisogno di aiuto assistenziale nelle classiche aree delimitate da ADL e IADL ma di supervisione educativa competente.

## **Le litanie dell’ultimo ventennio**

Il “gergo” ancora in voga nel dibattito sui servizi per le persone con disabilità è infarcito di litanie. Una comune litania parte dalla valutazione “multidisciplinare” per arrivare al progetto personalizzato attraverso un rito magico che si svolge in qualche UVM. Equipe multidisciplinari con tante figure professionali sono chiamate a fare l’integrazione sociosanitaria, osservare e valutare, decidere. Le sigle dei luoghi in cui si ritrovano sono diverse da regione a regione e talvolta diverse a seconda del tipo di caso che devono trattare. Una poderosa mistificazione ha fatto di scale di valutazione multidimensionale lo strumento attraverso cui magicamente si valuta e si progetta. La fatica del conoscere, decifrare la complessità della persona e del suo contesto, l’arte difficile di capire gli spazi di “empowerment” o, per chi preferisce”, di sviluppo prossimale è stata confusa per il riempimento di moduli e l’apposizione di crocette su domande a scelta multipla. Algoritmi “opachi” generano livelli di assistenza e priorità per l’accesso, Pai e Pei e altre sigle di cui molti ignorano il significato. La proposta di un’Agenzia per la vita indipendente non è in fondo il riconoscimento che c’è bisogno di competenza prima che di formulari? Che bisogna essere esperti per fare valutazioni? Che i progetti di intervento non nascono nella babele della multi professionalità ma nel confronto prolungato, serio e approfondito di un team di professionisti accomunato da una visione comune della persona?

**Sottoscrivo pienamente l’idea di poter contare su servizi per la disabilità in età adulta che costituiscano il “contesto” naturale in cui incontrare la persona con disabilità e i suoi familiari, decifrare la complessità clinica, funzionale e sociale di ogni persona, che negozino in modo aperto obiettivi, interventi e sostegni e si impegnino a raggiungere esiti condivisi in termini di qualità di vita, rispetto dei diritti, accesso ad opportunità di crescita e inclusione.** Poi può essere utile un momento di confronto aperto con i rappresentanti della rete istituzionale del welfare per una formalizzazione del progetto di intervento e per l’attivazione delle risorse necessarie alla sua attuazione. Ma l’istruttoria deve essere lasciata nelle mani di un servizio dedicato. Solo per la vita indipendente? No, non può essere. Deve essere lasciata per tutti e per tutti avere le stesse caratteristiche. Coprirà anche i temi propri della “vita indipendente”? Certo anzi sarà il contesto più opportuno per metterli a punto al meglio, per orientare ed attivare tutte le risorse economiche, umane e tecniche necessarie. Un’Agenzia dedicata, oltre a creare un problema complesso di definizione di cosa sia di sua competenza o cosa no, rischierebbe di creare ulteriore caos in un sistema già caotico.

## **Ma dove collocare i servizi per la disabilità in età adulta?**

Tutta la letteratura internazionale più recente sottolinea **l'importanza di team interdisciplinari che si facciano carico della complessità della condizione della persona con disabilità**. Sono team sanitari: no. Sono team sociali: no. Educativi: no. Sono team interdisciplinari appunto, che si nutrono di pratiche interdisciplinari e che sommano professionisti di tutte le discipline rilevanti. Operano in modo orizzontale piuttosto che verticale. La gerarchia è funzionale al coordinamento globale dell'attività e al suo disciplinamento non a definire chi fa che cosa perché tutti concorrono al medesimo obiettivo. Dove devono stare? In sanità? nella rete dei servizi sociali? Non ho risposte precise al riguardo. Nella mia esperienza assieme ai colleghi con cui condivido il lavoro quotidiano abbiamo cercato di occupare e colonizzare lo spazio che ci era offerto nella nostra regione: l'azienda sanitaria con delega ai servizi sociali per la disabilità adulta. Qui dentro abbiamo costruito le condizioni per creare un'unità di servizio capace di affrontare nel modo più serio possibile la progettazione personalizzata, la definizione degli interventi e sostegni e negoziarne la realizzazione con la rete degli servizi pubblici, del terzo settore e le risorse comunitarie. Rientra nel quadro di questa attività quello che il progetto della LEDHA indica come "vita indipendente" e che sarebbe lo spazio di lavoro dell'Agenzia per la vita indipendente? Sì, rientra completamente.

## **A chi dare servizi?**

Mentre sulle prime questioni credo di esprimere posizioni argomentabili anche sulla base di qualche evidenza scientifica, sul tema di chi dovrebbe beneficiare di questo sforzo progettuale personalizzato e di interventi e sostegni adeguati alle loro aspettative, diritti e preferenze mi trovo più in difficoltà. Sono sempre stato contrario alle logiche binarie: dentro o fuori. Ho sempre ragionato che il tema delle certificazioni non possa risolversi nel gettare alcune persone dove ci sono "pianto e stridor di denti" e le altre innalzarle "nel regno dei cieli". Ho sempre dubitato fortemente delle graduatorie di gravità, bisogno assistenziale, per non parlare di % di invalidità e altri residui archeologici del nostro sistema di welfare. Forse sarà semplicistico ma se ho un raffreddore prendo un'aspirina, se sono diabetico curo l'alimentazione e prendo un ipoglicemizzante. Non è che siccome il raffreddore è meno grave del diabete una commissione mi nega l'aspirina e mi concede invece di curarmi il diabete. **La questione quindi è l'appropriatezza dell'intervento, non se debba essere fatto o no.** Nel nostro paese mettere mano al sistema di accesso si è rivelato pressoché impossibile perlomeno negli ultimi 15 anni di tentativi, con il risultato di creare una sovrapposizione di sistemi di valutazione nazionali e locali che disegna un universo diseguale da nord a sud e da est a ovest del paese. Ma siccome nessuno crede più ad una "grande riforma", prime fra tutte le organizzazioni delle persone con disabilità, partiamo da quello che abbiamo. Dal percorso "perverso" dell'attuale sistema di certificazioni emerge che la gran parte delle persone con disabilità necessitano di sostegni. Non diamo troppo valore alla differenza tra handicap e handicap grave o tra percentuali di invalidità. La soglia "magica" del 50% che dà accesso ai benefici della legge 68/99 è una regola di buon senso. Tutti questi sono dentro e tutti questi devono avere una risposta. Un handicappato "semplice" con disabilità intellettiva, lasciato senza servizi, finisce per diventare grave in poco tempo e obbligarci ad intervenire. E se poi non trova servizi emancipativi, si aggrappa a qualche servizio semiresidenziali per il resto della sua vita generando costi impressionanti. **Possibile che non si riesca a ragionare in un'ottica sistemica e longitudinale? Possibile che si creda ancora che la condizione di "disabile intellettivo lieve" sia una quisquiglia rispetto a quella di un paraplegico? Siamo sicuri che cancelli più aperti possano far collassare il sistema? Non è che il sistema minaccia di collassare per la rigidità della sua offerta?** Per i sistemi di accreditamento che soffocano

l'innovazione, impediscono la creazione di servizi leggeri, l'articolazione flessibile dei sostegni? Per l'incapacità di evocare risorse di comunità, aprire il dialogo con le imprese, rivitalizzare i circuiti dell'economia sociale oggi intossicati dal miraggio delle quote riservate negli appalti pubblici? Abbiamo talvolta sistemi di servizi molto meno intelligenti del più "grave dei disabili intellettivi" in carico e molto più limitati del più grave dei tetraplegici.

## **In sintesi**

- Sì al concetto di vita indipendente come paradigma di riferimento per l'intero insieme dei servizi per la disabilità.
- Sì a team interdisciplinari per co-costruire con persone e famiglie progetti orientati alla qualità di vita, all'inclusione sociale e alla partecipazione comunitaria.
- Sì a risposte flessibili articolate in modo differenziato, attente all'appropriatezza degli interventi e a proporre solo quello che serve e niente di più al maggior numero possibile di persone con disabilità (sia pure certificare con il sistema attuale)
- No ad agenzie specializzate che rischierebbero di aumentare la confusione, generare un ulteriore sistema di accesso e selezione e ulteriori problemi di integrazione e raccordo con il già complicato sistema di welfare sociosanitario del nostro paese.

---

[1] Shakespeare, Tom. 2014. *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge (traduzione italiana: *Disabilità e società*. 2017, Trento, Edizioni Erickson

[2] Reinders, Hans S. 2008. *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Michigan, Grand Rapids: Eerdmans Publishing