

QUALITA' VITA PER LE PERSONE CON DISABILITA'

PROCESSI DEL CAMBIAMENTO

Simposio 9 - data 8 Sett 2023 14,00/16,30

Legge delega sulla Disabilità

Relatore: Giovanni Marino, Presidente ANGSA

Piuttosto che illustrarvi i contenuti della legge 227 ed i suoi principi innovativi che miglioreranno la vita delle persone con disabilità del nostro Paese, una volta che saranno vigenti i decreti attuativi che essa prevede, ritengo appropriato per il mio ruolo di Presidente dell'Angsa, confrontare la normativa in relazione alle opportunità che ritengo siano più difficili da realizzare in favore delle persone con autismo.

Lo stereotipo della condizione di disabilità è quello sensoriale e quello motorio, che sono subito raffigurabili evidenti e riconoscibili, a differenza dello spettro autistico ed altre disabilità.

Nel 1985, anno di fondazione dell'Angsa, i neuropsichiatri diagnosticavano quasi soltanto l'autismo infantile grave e questa diagnosi veniva spesso persa col passaggio alla psichiatria adulti, mentre gli psichiatri non riconoscevano e quindi non diagnosticavano la sindrome di Asperger, che più si evidenzia in età adulta.

Ancora oggi in Italia la difficoltà a fare diagnosi di disturbi dello spettro autistico nella minore età permane, per cui una buona parte dell'aumento dei casi è dovuta al miglioramento della capacità di diagnosi, che si aggiunge all'aumento reale del fenomeno, pure rilevante. Nelle Regioni dove è attivo un registro di patologia, si nota un raddoppio della prevalenza sui bambini e adolescenti ma non su quella degli adulti che è ancora a livelli del passato millennio. Nella scuola si registrano dati del 2,8 %, e complessivamente, rispetto ai dati epidemiologici internazionali che riportano prevalenze di almeno tre volte superiori, si conferma la necessità di effettuare indagini su coorti di popolazione necessari per programmare efficacemente i servizi e l'impegno nel campo della ricerca, nella fase della prevenzione, della cura e dell'abilitazione.

L'autismo prevalentemente richiede, prima di ogni altro sostegno, servizi di tipo sanitario a partire dalla ricerca di base per individuare le innumerevoli patologie Rare note o ancora ignote che lo causano. Invece ci si ferma di solito alla diagnosi sintomatologica; sarebbe come se al pronto soccorso ci si limitasse a misurare la febbre, senza cercarne le cause.

Le persone con autismo fanno fatica ad essere riconosciute tali per godere degli stessi diritti degli altri. Si ricorda che l'equità in sanità non consiste nel dare a tutti le stesse prestazioni o gli stessi budget, ma nel commisurare l'impegno dei servizi ai bisogni che democraticamente devono essere stabiliti in scala di priorità

Lo scenario dell'associazionismo rileva:

- a) La condizione di autismo non consente alle famiglie gravate fin dalla età evolutiva del figlio/a da un peso assistenziale enorme, ad essere attive nell'associazionismo ed Angsa che pure è la più numerosa ed antica associazione di genitori, organizzata in quasi 100 associazioni regionali e locali, registra poche migliaia di associati come persone fisiche.
- b) All'interno di questa categoria di genitori o di persone con autismo coesistono associazioni che ancora difendono la psicodinamica o persone con Asperger che ritenendosi semplicemente neurodiversi e volendo conservare questa loro diversità contestano le rivendicazioni di Angsa sulla ricerca scientifica e sugli interventi comportamentali.
- c) Al contrario, quasi tutte le persone con disabilità fisica e sensoriale sono attivamente impegnate nel mondo dell'associazionismo e sono perciò in grado di fare lobbying su tutte le politiche sulla disabilità. Fish e Fand sono l'emblema di questa realtà. Alla politica è più facile intercettare queste associazioni e così ogni provvedimento è frutto di una cultura troppo piegata sui temi della disabilità fisica e sensoriale. Nel passato, infatti, ma ancora oggi sia pure in modo più discreto, quando si voleva fare intervenire qualcuno sui temi della disabilità, si individuava una persona in carrozzina. L'emblema stessa della disabilità è appunto una carrozzina. Alla faccia della Convenzione.

La legge 227 è figlia di queste premesse ed a poco o nulla sono valsi tutti gli interventi di associazioni sulle disabilità che colpisce il snc (anche di quelle aderenti a Fish o Fand) per tenere in conto le loro rivendicazioni.

Commenti :

1- Art 1 comma 1:

le persone con autismo non sono tutelate al pari di altre persone con disabilità nel riconoscimento della propria condizione in quanto la valutazione non è resa "agevole" e non consente il pieno esercizio dei diritti poichè essi hanno bisogno anche di diritti "sanitari " che questo articolo non prende in considerazione.

2- Art 1 comma 5:

sono previsti 5 decreti attuativi e la Ministro per le Disabilità ha tempestivamente nominato apposite commissioni di lavoro che ci risulta sono arrivati al termine del loro impegno.

a) “Revisione della definizione della condizione di disabilità”:

Mi preoccupa se questa revisione poggia sull’assunto molto pressante che “ io sono disabile perché la società ha costruito intorno a me barriere ed ostacoli” tipica espressione di una disabilità motoria . Inviterei quella commissione a partecipare alla Lezione magistrale del prof Guercio e Pascale, che segue questo mio intervento, prima di licenziare il loro lavoro. Capirebbero meglio che l’autismo non è conseguenza di barriere o ostacoli che la società ha costruito contro di loro.

c) “Valutazione multidimensionale e realizzazione del progetto di vita”:

Questo decreto è considerato da tutti la risposta ad ogni dubbio sulla universalità del godimento dei diritti di ogni forma di disabilità.

L’art 2 comma “c” che disciplina tutta questa materia e prevede:

punto 1: “ogni modalità di coordinamento tra le amministrazioni competenti per l’integrazione della programmazione sociale e sanitaria nazionale e regionale”.

Sarà il decreto attuativo sul Pdv che avrà un impatto decisivo sulle amministrazioni nazionali e regionali affinché questo diritto sia esigibile anche alle persone con autismo ?

Per raggiungere e facilitare il godimento di questo diritto con pari opportunità rispetto ad ogni altra forma di disabilità, si dovrebbe prevedere di: a) far coincidere il territorio degli ambiti territoriali e dei distretti sanitari. b) garantire la presenza in ogni Ambito dell’equipe multidisciplinare necessaria e competente a valutare e predisporre il PdV per la persona con autismo. c) dotare ogni distretto sanitario di un apposito budget per i PdV in mancanza del quale solo le ordinanze giudiziarie allo stato attuale garantiscono l’accesso.

Punto 12 : ... “modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle persone con disabilità in età adulta , favorendone la deistituzionalizzazione e prevedendone la istituzionalizzazione ...”

E’ un comma scritto e pensato da persone con disabilità fisiche e sensoriali a favore esclusivo di quelle forme di disabilità che non prende in considerazione altri bisogni di supporto per la vita indipendente oltre (punto 13) forme di finanziamento aggiuntivo e meccanismi di riconversione a favore di servizi a supporto della domiciliarità ecc. ecc.)

Questo punto avrebbe dovuto essere scritto in modo che anche alle persone con autismo venisse offerta la stessa opportunità di vivere una vita indipendente, lontano dalla famiglia di origine ed in situazioni alloggiative come quelle individuate dalle Linee Guida appena emanate dall'Istituto Superiore di Sanità. Non si tratta certamente di Istituti ma di modelli abitativi a misura dei bisogni di supporto e tutti orientati alla maggiore emancipazione e inclusione sociale possibile fino a progetti di inserimenti lavorativi.

La esigibilità di questi modelli alloggiativi rispetta delle logiche di programmazione sanitaria o socio sanitaria che richiedono una specifica programmazione ed un finanziamento da parte delle Regioni che non si può certo paragonare alle più semplici procedure dei Progetti di Vita sociali dove è sufficiente la presentazione del PdV da parte di un Ambito affinché quella Regione lo trasmetta al Ministero Affari Sociali che liquida l'assegno al beneficiario. Alle persone con autismo tutto questo nei fatti viene negato.

E' una responsabilità che le commissioni per la scrittura dei Decreti Attuativi devono mettere in luce ed indicare modelli di esigibilità in condizioni di pari opportunità.

Infine, appare evidente ancora di più come l'impianto normativo trascuri completamente le disabilità del neurosviluppo ed autismo quando nelle Note di riferimento che accompagnano l'articolato non è elencata la legge 134/15 che riguarda l'autismo mentre invece sono dettagliatamente incluse tutte quelle che riguardano tutte le altre forme di disabilità. (a titolo esemplificativo :L. 118/71 invalidi civili; L. 382/70 ciechi ; L. 138 /01 minoranze visive ; L. 381/70 sordomuti ; L. 107/10 sordocieche ecc .). Non si doveva escludere di indicare le specificità ?

Questo congresso prova che l'autismo è una particolare forma di disabilità che richiede ancora molta ricerca sui più appropriati modelli di intervento ed il coinvolgimento dei ministeri della Salute; dell'Istruzione e del Merito; dell'Università e della Ricerca, oltre ovviamente del Ministero per le Disabilità.

E' a questo ultimo ministero che facciamo appello nella sua capacità di coordinamento di ogni azione necessaria per orientare tutti gli interventi delle singole amministrazioni responsabili. E' prevista dal decreto di delega questa capacità di coordinare ogni azione che però nei fatti si infrange contro il muro dell'autarchia localistica.

Siamo impegnati a lavorare per favorire processi di pari opportunità nella esigibilità dei diritti e per promuovere la capacità di coordinamento tra ministeri da parte del Ministero per le Disabilità.

Altrimenti la legge delega 227 in materia di disabilità si deve considerare una legge che riguarda solo una parte minoritaria di persone con disabilità e che lascia indietro altre centinaia di migliaia di persone che hanno gravi necessità.

giovanni marino
Presidente ANGSA