

GIOVANNI MERLO, CIRO TARANTINO (a cura di), ***La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia***, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna 2018, pag. 129, euro 16,00.

Ancora una volta, purtroppo, persone con disabilità fisica anche grave, ma attive, esprimono giudizi di vera e propria emarginazione nei confronti dei loro e nostri concittadini con menomazioni così rilevanti da aver determinato la loro totale (o quasi) non autosufficienza e quindi l'assoluta e permanente dipendenza da terze persone, nonché – nei casi più gravi – la definitiva impossibilità di segnalare le loro fondamentali esigenze vitali. La loro situazione non può essere né negata, né dimenticata.

Su questa rivista insistiamo fin dai primi numeri (la pubblicazione di "Prospettive assistenziali" risale al 1968): tutte le persone con disabilità – ovviamente comprese quelle con disabilità intellettiva grave – sono cittadini a pieno titolo che, come tutti i componenti della società, hanno il diritto di ottenere le prestazioni occorrenti per il loro massimo sviluppo possibile e di essere e rimanere inseriti nella comunità nel miglior modo possibile. Pertanto, sono estremamente importanti e doverose tutte le iniziative volte alla maggiore e migliore indipendenza possibile di tutti i cittadini, evidentemente compresi quelli con disabilità.

Tuttavia non possiamo e non dobbiamo chiudere gli occhi, ma occorre operare per assicurare tutta la possibile autonomia anche ai soggetti con disabilità intellettiva, nonché, ad esempio, a coloro che vivono nella devastante condizione di persone colpite sia da cecità, che da sordità, che da invalidità fisica.

Non si tratta solamente di ottenere dalle autorità il rispetto delle loro esigenze vitali e dei loro diritti pienamente esigibili (1), ma anche di ope-

(1) In materia sanitaria e socio-sanitaria, i vigenti diritti esigibili sono stabiliti dalla legge 833/1978 e dai Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002). In merito ai nuovi Lea (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017) è stato presentato un ricorso al Consiglio di Stato.

rare attivamente per la creazione di un clima sociale e di servizi che domani, anche all'improvviso, possono essere indispensabili per ognuno di noi e dei nostri cari: nessuno ha mai avuto e molto probabilmente non avrà mai la certezza di non precipitare nella condizione di non autosufficienza.

Premesso ciò, precisiamo che il libro in oggetto è nato come esito della Conferenza "Disabilità: riconoscere la segregazione", organizzata dalla Fish, Federazione italiana per il superamento dell'handicap, svoltasi a Roma il 15 e 16 giugno 2017, il cui documento finale segnala quanto segue:

a) l'esigenza di «sostenere un'azione mirata e continuativa affinché per tutte le persone con disabilità sia pienamente realizzato il diritto "a scegliere dove e con chi vivere"» con la conseguente necessità di respingere «con forza ogni approccio nel quale la persona con disabilità venga considerata unicamente come persona da proteggere e/o assistere»;

b) l'inaccettabile constatazione che «il diritto di abitare umano e dignitoso (...) è lontano dall'essere pienamente realizzato e che anzi una parte cospicua di persone con disabilità nel nostro Paese, anche se non facilmente quantificabile, si trova a vivere in luoghi che configurano autentiche forme di segregazione»;

c) le condizioni di potenziale segregazione sono presenti «in diversi ambiti della vita delle persone, a partire dalla famiglia, fino a coinvolgere gli stessi servizi domiciliari e diurni che dovrebbero scongiurare l'istituzionalizzazione e la segregazione delle persone con disabilità».

Sono quindi prese in considerazione le situazioni che possono costituire rischi di segregazione, in particolare: gli ostacoli alla «partecipazione attiva»; la valutazione delle condizioni di vita e della necessità dei relativi sostegni senza garantire «un approccio multiprofessionale e multidimensionale»; il riconoscimento della «volontà delle persone»; l'impreparazione degli operatori; l'attuazione della «contenzione meccanica e farmacologica»; l'inadeguatezza delle risorse «da destinare alla vita relazionale esterna alla struttura»; i «sistemi di finanziamento

*che non favoriscono la de-istituzionalizzazione»; il «mantenimento di strutture di ampie dimensioni», nonché «l'assenza di un sistema di tutela e di controlli indipendenti che faciliti l'individuazione dei rischi di segregazione degli attuali servizi residenziali».*

Purtroppo nel volume non c'è una sola riga di contestazione in merito al decreto del 4 ottobre 2013 nel quale il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, il Presidente del Consiglio dei Ministri Enrico Letta e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali Enrico Giovannini hanno affermato il primo programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione della persone con disabilità, contenente la seguente disumana affermazione: «*La nozione di non autosufficienza, che è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla Convenzione Onu dovrebbe essere rivista e ridefinita*» (2).

(2) Purtroppo né il Parlamento, né l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, tempestivamente informati, non hanno mai voluto prendere in considerazione le esigenze vitali ed i vigenti diritti delle persone con disabilità grave e non autosufficienti. Da notare che nell'Osservatorio nazionale sono presenti ben 44 rappresentanti delle associazioni di persone con disabilità. Da notare che le norme della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata a New York il 13 dicembre 2006, poteva essere modificata dagli Stati che avevano la facoltà di proporre emendamenti migliorativi. Una richiesta in tal senso era stata proposta su questa rivista con gli interventi di Mauro Perino, "La Convenzione dell'Orga-

Disumana perché l'eliminazione della condizione di non autosufficienza, un fatto oggettivo e riscontrabile, dal campo delle persone con disabilità destinatarie di azioni di promozione dei loro diritti, traccia la strada, nei fatti, per l'eliminazione dell'obbligo per le istituzioni di garantire le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea), indispensabili e indifferibili per garantire la loro stessa sopravvivenza. Inoltre, la mancata considerazione della condizione di non autosufficienza rappresenta a nostro avviso un grave errore di mancata autotutela. Come fanno i referenti delle associazioni delle persone con disabilità fisica a sapere che loro o i loro associati non incorreranno mai in ictus, incidenti, infarti o demenze, patologie tali da avere spesso come esiti una condizione di limita o addirittura nulla autosufficienza?

nizzazione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap" e "Richieste al Parlamento in merito alla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap", n. 159, 2007 e 165, 2009, nonché con gli articoli "Documento sui diritti delle persone con disabilità: integrazioni necessarie", n. 182, 2013 e "In base a quali motivi il Presidente della Repubblica e l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità hanno ignorato gli anziani disabili?", n. 186, 2014. Si vedano anche gli articoli di questa rivista: "Clamorose cantonate del Ministero del lavoro e delle politiche sociali in merito al Fondo per le non autosufficienze", n. 195, 2016 e "Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali continua a non voler riconoscere la vigente competenza del settore sanitario nei riguardi delle persone non autosufficienti", n. 199, 2017.

## TORINO, ALLARME SUI DATI ASL: DIECIMILA NON AUTOSUFFICIENTI SENZA CURE

Quasi diecimila malati residenti a Torino hanno ricevuto il «No» dell'Azienda sanitaria della città alla loro domanda di essere curati per le loro patologie gravi, com'è nel loro diritto fondamentale alla tutela della salute. Si tratta di persone con malattie o disabilità tali da averle rese non autosufficienti, incapaci a provvedere a sé stesse anche per le esigenze fondamentali.

I dati sono stati comunicati ufficialmente dal direttore generale dell'Asl di Torino, Valerio Alberti, il 4 ottobre, in audizione di fronte alla Commissione sanità e assistenza del Consiglio comunale: 3504 malati non autosufficienti sono ricoverati in convenzione con l'Asl al 1° ottobre (erano 3482 al 1° gennaio, 3466 a inizio 2016 e 3412 nel 2014), ma quasi 2800 sono stati «rimbalzati» dall'Asl – pur avendo diritto al ricovero – e sono in attesa.

6600 malati/disabili sono in lista di attesa per le cure domiciliari (assegno di cura sanitario con eventuale intervento di personale e integrazione economica da parte del Comune). Sono 2900 gli anziani presi in carico a domicilio e 1500 le persone con disabilità. Questa la dimensione del tracollo delle prestazioni domiciliari Asl negli ultimi anni: -11,6% nel 2015, -9,4 nel 2016, -10,7 nel 2017.