

## **Siamo davvero liberi di scegliere?**

### **25 anni tra Progetto di vita delle persone con disabilità (articolo 14 legge n. 328/2000) e il Progetto di vita individuale personalizzato e partecipato (d. lgs. n. 62/2024)**

*a cura di Irene Ghezzi*

Come anticipato da Gianfranco, la nuova legge sulla disabilità ha delegato il Governo ad emanare i decreti attuativi per riordinare e riformare il sistema normativo sulla disabilità e, tra questi decreti attuativi, si trova il Decreto legislativo 62/2024 che definisce le caratteristiche del Progetto di vita individuale personalizzato e partecipato. E tutti ad osannare i promotori della legge e questa intuizione, questo nuovo strumento sicuramente life changing nella vita delle persone con disabilità e invece, spoiler, non è cambiato nulla.

Perché non è cambiato e non cambierà nulla? Perché Irene è una disfattista? Anche, ma stavolta non è colpa mia!

Il progetto di vita individuale personalizzato e partecipato non è nient'altro che la riscrittura con qualche modifica del Progetto di vita delle persone con disabilità istituito nel lontanissimo 2000, peccato che credo sia lo strumento meno conosciuto e utilizzato dalle persone con disabilità, e invece lo ritengo, almeno a livello teorico, uno dei più potenti, soprattutto se parliamo di bambini, adolescenti e adulti. E allora perché lo conoscono, e non sempre, solo gli addetti ai lavori?

Lato pubblica amministrazione non viene proposto proprio per la sua potenza: io persona con disabilità mi presento davanti a un team di esperti e si analizzano i miei bisogni e cosa mi serve, tutto in un unico documento che riunisce le indicazioni diagnostiche e i piani di intervento riferendosi sia agli aspetti sanitari, scolastici, lavorativi oltre che a quelli sociali: l'obiettivo è la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità. Deve fornire soluzioni concrete e qui ovviamente mi casca l'asino. Perché se viene stabilito che ho bisogno di fisioterapia tutto l'anno, l'ASL me la dovrà garantire, se ho bisogno dell'assistente ad personam a scuola, il comune me lo dovrà garantire. Questi sono costi, al netto della compartecipazione, quindi c'è sempre stata scarsa volontà di far conoscere questo strumento.

Dalla parte della persona con disabilità c'è, oltre alla non conoscenza, anche una pigrizia mentale verso uno strumento che non dà soldi diretti, l'ho sperimentato su di me!

E chi l'ha richiesto? Cosa ha ottenuto? La risposta è: dipende. Dipende dagli interlocutori e soprattutto dipende dalle sentenze dei tribunali perché abbiamo un problema: mancano le risorse, risorse economiche e risorse umane, non abbiamo abbastanza personale per gestire l'assistenza delle persone con disabilità, mancano i servizi. E, se alla carenza di risorse finanziarie, un giudice può dare risposta, non può certo creare servizi dove non abbiamo il personale che li eroghi.

Questa nuovo decreto del 2024, quindi, rispolvera un vecchissimo strumento, ci mette tante belle paroline nuove, la mia parte preferita è l'art. 20 "Libertà di scelta sul luogo di abitazione" che significherebbe deistituzionalizzazione, significa libertà di non finire in un istituto ma già nell'articolo c'è un ma "salvo il caso dell'impossibilità di assicurare, in termini di appropriatezza, l'intensità degli interventi o la qualità specialistica necessaria" e mi viene da chiedere: cosa significa? Chi lo decide?

Ma quello che spezza, a mio parere, ogni speranza è la relazione su questa legge della Commissione V Bilancio, tesoro e programmazione che scrive sul citato articolo 20 "restando il vincolo del budget di progetto quale limite alle soluzioni individuabili" e poi la relazione conclude "all'attuazione degli articoli 26 e 28 che disciplinano, rispettivamente, i contenuti del progetto di vita e il budget di progetto si provvede nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente" che vengono integrati da un Fondo di 25 milioni per il 2025.

Una persona con disabilità gravissima, tetraplegia, distrofia, sclerosi multipla avanzata, atrofia muscolare spinale, ha bisogno solo per l'assistenza di circa € 5000 al mese, 60 all'anno. Pensando solo a loro, riusciremmo a coprire ben 416 persone, forse non copriamo nemmeno Roma.

Quindi quanti davvero potranno essere liberi di scegliere?

Cosa possiamo fare come Coscioni? Sostenere il diritto di queste persone ad avere un budget adeguato, come? Chiedendo una modifica di legge che preveda delle fasce specifiche basate sui costi reali e non beneficenza di stato. Partiamo da casi concreti e portiamo avanti la lotta per tutelare chi vuole vivere ma viene costretto spesso a togliere il disturbo, da chi si professa sostenitore della vita. Perché sostenere la vita non è essere contrari al suicidio assistito o all'aborto ma permettere a persone che vogliono vivere di farlo in condizioni di dignità.