

CONVEGNO 4 MARZO – Intervento Irene Demelas

DOMANDE A: Irene Demelas, vicepresidente della associazione Luce per l'autismo, insieme all'associazione ... avete attivato da poco uno sportello sui diritti delle persone con disabilità intellettiva o autismo presso i locali della Fondazione promozione sociale in via Artisti.

Buongiorno a tutti, io sono Irene Demelas, madre di un ragazzo colpito da autismo... che vive in una comunità alloggio...

L'esperienza dello sportello è partita dalla convinzione che è necessario agire per la difesa delle persone disabili e non autosufficienti e l'affermazione del loro diritto a ricevere le prestazioni socio-sanitarie più adeguate e di qualità per la loro situazione. Per fare questo è fondamentale essere genitori e volontari preparati: cioè avere conoscenza delle leggi Nazionali e Regionali, delle delibere e dei percorsi attivabili per i nostri figli, un percorso che stiamo intraprendendo con buoni risultati insieme alla Fondazione promozione sociale.

Nel solco del volontariato dei diritti, non gestiamo servizi, ma forniamo consulenze e competenze affinché le famiglie con un componente autistico vedano riconosciuti i propri diritti, in particolare alla presa in carico socio-sanitaria. Richiediamo per i singoli casi le stesse cose che, ricordiamo, sono state condivise tra le associazioni qui presenti nella Piattaforma sulla disabilità presentata in Regione.

Si parte dal colloquio con la famiglia, l'ascolto di ciò che sono le loro richieste e sulla base di quelli che sono i bisogni del proprio figlio per costruire e pianificare la richiesta da inviare (prioritariamente) all'Asl. Poi subentra la fase di preparazione della richiesta scritta (seguendo per esempio i fac-simili specifici pubblicati sul sito www.fondazionepromozionesociale.it, che data la lunga esperienza in questo campo è consigliabile tenere informata per conoscenza, anche se ogni caso va visto nella sua particolarità e quindi è sempre meglio un confronto con lo sportello).

Una volta che la famiglia ha inviato le istanze per ottenere le prestazioni è importante essere a disposizione per valutare le risposte dell'Asl (valgono e devono essere prese in considerazione solo quelle scritte, niente di verbale o telefonico), predisporre solleciti, indirizzare la famiglia ad altre prestazioni cui ha diritto la persona colpita da autismo (per esempio l'integrazione economica del Comune alla retta alberghiera... oppure se non l'ha fatto presentare la richiesta per l'indennità di accompagnamento).

Un elemento importante che stiamo cercando di realizzare è quello di fornire alle sezioni e ai soci sul territorio competenze per poter seguire i singoli casi che gli si presentano secondo una linea comune, in modo che le richieste di prestazioni esigibili siano articolate tutte in modo efficace.

Ce ne sono diverse. Marco minore anni 14 affetto da autismo (di Pinerolo) aveva bisogno di essere accompagnato a svolgere attività abilitative e sociali in aggiunta alle attività di sostegno a scuola. Sono state riscontrate dall'Asl oggettivi bisogni di abilitazione e necessità a causa di problemi sanitari (cioè di carenza di salute) di un riconoscimento di prestazioni a casa per continuare e incrementare lo svolgimento dell'attività abilitante.

La richiesta delle prestazioni domiciliari è stata inoltrata all'Asl indicando fabbisogno e leggi e delibere di riferimento per ottenere le prestazioni. La risposta dell'Asl e della commissione Umvd ha dato esito positivo (è stato necessario un incontro a cui ho partecipato in base a quanto previsto dalla delibera regionale 51/2003, una importante conquista delle associazioni del Csa che erano presenti al tavolo Lea regionale) ed è stata attivata la prestazione domiciliare di 10 ore settimanali con la figura di un educatore professionale.

Oppure l'esempio di un ragazzo adulto, 21 anni autistico di Cuneo, Pietro che frequenta il centro diurno. È stato necessario richiedere un affidamento a terzi con la figura dell'educatore professionale per 10 ore settimanali. La richiesta è stata costruita e preparata e inviata dalla famiglia, la risposta della commissione Unità di valutazione multidimensionale (Umvd) ha accettato la richiesta perché era ben specificato nella raccomandata inviata il bisogno del giovane e di conseguenza veniva evidenziato il sostegno che era indispensabile assicurare alla famiglia per garantire il mantenimento al domicilio. Tuttavia dopo qualche tempo anche questo non è stato sufficiente e la famiglia ha richiesto e ottenuto il ricovero in una comunità alloggio di tipo familiare.

Bisogna anche sapersi non arrendersi e continuare a pretendere il diritto di fronte agli ostacoli e alle negazioni dello stesso. È IL CASO di un altro adulto, 26 anni, autistico di Torino, Ivano già inserito in una struttura residenziale Raf, che comprende due nuclei da 12 posti letto fissi, purtroppo presenti nello stesso edificio. Una struttura che non prevede attività esterne abilitative/riabilitative esempio le attività proposte settimanali sportive di piscina e attività motoria si svolgono in gruppo e a causa della gravità degli utenti non è possibile svolgere una concreta abilitazione/riabilitazione, le altre attività esterne hanno la stessa peculiarità e si svolgono soprattutto in base alle condizioni meteo sono invece favorite le attività interne alla comunità da considerare che per ogni utente nell'arco della giornata sono previsti 96 minuti al giorno di educativa pertanto sono insufficienti in quanto le persone autistiche non sono in grado di svolgere nessuna azione della loro vita quotidiana senza un'intervento educativo abilitativo/riabilitativo e la continua assenza crea alle persone autistiche gravi problemi sanitari.

La famiglia ha assunto le informazioni necessarie su quanto previsto dalle norme vigenti e, sempre in base a quanto previsto dalla Dgr 51/2003, la norma in base alla quale la Regione Piemonte ha recepito i Lea, ha chiesto e ottenuto la revisione del progetto individuale. Ci sono voluti circa tre anni di interlocuzione – sempre tramite riaccomandate – con Asl e Comune, ma si è alla fine arrivati all'attivazione di 10 ore settimanali per svolgere attività abilitative esterne alla comunità con un educatore professionale formato in autismo. Su questo punto è indispensabile ottenere come associazioni dalla Regione Piemonte una delibera che preveda per tutti le attività esterne, altrimenti riproponiamo piccoli istituti, che mantengono gli effetti negativi tristemente noti.

Si parla spesso di diagnosi precoce, mi sembra allora utile dire che alla diagnosi deve seguire tutto il resto, cioè la presa in carico da parte dell'Asl, la cura, l'abilitazione, come da leggi in vigore (833/1978)...

Nei minori da 0/3 anni appena avuta la diagnosi e che ancora non frequentano nido o la scuola materna si può costruire una richiesta di Cure Domiciliari, per esempio un affidamento a terzi con un monte ore di 10 ore settimanali o più. O altre prestazioni socio-sanitarie fornite dall'Asl come psicomotricità e logopedia (che sono prestazioni sanitarie)

I casi seguiti provano che poter avere a domicilio la figura dell'educatore professionale è positivo per lavorare sulle autonomie e i problemi comportamentali, si tratta di interventi indispensabili e indifferibili per il minore e, di riflesso, di sostegno alla famiglia .

Quel che va sottolineato è che in primo luogo si rammenta che i minori devono assolvere l'obbligo scolastico/formativo , e pertanto alla scuola deve essere richiesta una copertura di orario pieno che si diversifica anche con insegnante di sostegno e assistenza educativa specialistica. Gli interventi domiciliari sono aggiuntivi e non sostitutivi a quelli scolastici e quindi, ove ci sia necessità di richiederli, occorre documentare il bisogno specifico con gli specialisti sanitari dell'Asl che ha in carico il minore. Quando siamo in presenza di persone in situazione di gravità con limitata o nulla autonomia, che non potrebbero quindi svolgere attività lavorative produttive ed essere avviate a corsi di formazione al lavoro, è bene sapere che a partire dal 16° anno di età si può richiedere l'inserimento in un centro diurno in base ai Lea, ad esempio per alcune ore al pomeriggio. In tal modo è possibile un graduale inserimento e non si rischia di arrivare al termine del percorso scolastico obbligatorio senza avere la garanzia della frequenza di un centro diurno.

In ogni caso ricordo che sempre in base ai Lea gli adulti con disabilità intellettiva e/o autismo che vivono in famiglia hanno diritto a frequentare il centro diurno, in base al loro fabbisogno che può essere anche di 5 giorni alla settimana per 8 ore giornaliere; per chi ha limitata autonomia vi sono laboratori e/o centri di attività mirati che possono prevedere anche attività socializzanti svolte in ambienti esterni al centro.

Quando la famiglia non è più in grado di sostenere il mantenimento al domicilio, come nel mio caso, abbiamo il diritto ad ottenere l'inserimento in una comunità alloggio. Per cui non è vero che il "dopo di noi" è un problema. E' vero che il "dopo di noi" dobbiamo costruirlo come è stato spiegato dagli interventi precedenti e continuare ad occuparci del benessere dei nostri figli ricoverati anche con iniziative nei confronti delle istituzioni perché non riducano le risorse e i diritti. La qualità si ottiene sia con la formazione del personale ma anche con la garanzia di personale adeguato in misura sufficiente al bisogno degli utenti.

Prima con Bruna Pizzol abbiamo indicato le criticità, possiamo dire l'inganno, delle proposte di legge sul dopo di noi. Anche la legge sull'autismo approvata nel 2015 è stata contestata dalle vostre associazioni. Perché?

Le esperienze concrete dimostrano che le leggi in vigore assicurano le prestazioni nel modo più estensivo possibile. Tenendo quelle come basi dobbiamo lavorare per la qualità dei servizi. Per questo secondo noi le organizzazioni che intendono tutelare effettivamente le esigenze e i diritti delle persone con autismo devono assumere come riferimenti per richiedere e ottenere le prestazioni la legge 833/1978 e le vigenti norme sui livelli essenziali di prestazioni (Lea) ed occorre – porre se del caso – la questione del diritto delle persone con autismo a non essere discriminate dalle altre persone con disabilità , grave per quanto concerne le prestazioni domiciliari , semiresidenziali , e residenziali com'è stabilito dall'articolo 3 della costituzione

Una legge nuova sul diritto alle cure e alla presa in carico sanitaria e socio-sanitaria dedicata alle persone con autismo, non serviva (tra l'altro il testo di legge approvato dal Parlamento non ha questo scopo)... Le esperienze concrete dimostrano che le leggi in vigore assicurano le prestazioni nel modo più estensivo possibile. Tenendo quelle come basi dobbiamo lavorare per la qualità dei servizi.

Il testo di legge sull'autismo introduce invece due "fregature" palesi. Primo: il riferimento al Patto per la salute 2014-2016 , contenuto nell'articolo 3 del testo di legge, che stabilisce che le prestazioni dell'area socio-sanitaria *«sono effettuate nei limiti delle risorse previste»*. Cioè nei limiti delle risorse che Regioni e Comuni vorranno stanziare (essendo legittimate a non fare le prestazioni se non stanzieranno sufficienti fondi).

Secondo: l'articolo 6 del testo sull'autismo approvato dal Parlamento "Clausola di invarianza finanziaria" stabilisce: *«Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Le amministrazioni interessate alla relativa attuazione vi provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente»*. Quindi nemmeno un nuovo operatore assunto o un euro in più speso per prestazioni, campagne informative, interventi...

Il perverso effetto di queste norme è facilmente immaginabile, fino alla negazione delle cure: per questo secondo noi le organizzazioni che intendono tutelare effettivamente le esigenze ed i diritti delle persone con autismo devono assumere come riferimenti per richiedere e ottenere le prestazioni la legge 833/1978 e le vigenti norme sui Livelli essenziali delle prestazioni (Lea) ed occorre porre – se del caso – la questione del diritto delle persone con autismo a non essere discriminate dalle altre persone con disabilità grave, per quanto concerne le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali, com'è stabilito dall'articolo 3 della Costituzione.