

LE NUOVE FRONTIERE DELL'ASSISTENZA ALLE PERSONE CON HANDICAP INTELLETTIVO E LIMITATA O NULLA AUTONOMIA

MARIA GRAZIA BREDA *

Organizzato dall'Utim (Unione per la tutela degli insufficienti mentali) con il patrocinio della Regione Piemonte e la collaborazione della Fondazione promozione sociale onlus, il 9 ottobre 2009 ha avuto luogo a Torino alla presenza di 300 persone il convegno regionale "Handicap intellettuale. Come garantire una reale integrazione alle persone con limitata o nulla autonomia. Riflessioni, esperienze e proposte".

Come risulta dal programma (cfr. l'ultima pagina di copertina del n. 167 di Prospettive assistenziali), il convegno è stato indetto per rafforzare l'integrazione reale delle persone con handicap intellettuale. Allo scopo, nella prima parte, sono stati presentati contributi di esperti ed esperienze positive già realizzate, ma ancora poco diffuse.

I promotori sono partiti dalla convinzione che questi soggetti non sono di per sé persone sempre da assistere o malate ma molto spesso hanno potenzialità e capacità da spendere nel mercato del lavoro. Salvo i casi dei soggetti con handicap intellettuale in situazione di gravità, tutti gli altri aspirano all'autonomia e all'indipendenza. L'inserimento lavorativo dovrebbe essere il filo conduttore di tutte le iniziative, dalla riabilitazione all'abbattimento delle barriere architettoniche, dalla prescuola alla scuola dell'obbligo e superiore, dalla formazione professionale ai trasporti, ecc. Ovviamente per dare a ciascuno ciò di cui ha bisogno secondo le sue autonomie e potenzialità sono indispensabili norme che sanciscano diritti esigibili e, conseguentemente, assicurino risorse adeguate per garantire servizi e prestazioni.

Nella seconda parte del convegno ha avuto luogo una tavola rotonda, preceduta dall'intervento di Maria Grazia Breda, che riportiamo integralmente.

Premessa: i soggetti di cui ci occupiamo

Per impostare correttamente il tema della tavola rotonda è indispensabile definire i soggetti di cui ci occuperemo, quali sono i loro bisogni, che cosa si intende per "situazione di gravità". Una delle principali difficoltà incontrate nella nostra attività di tutela dei diritti delle persone con handicap intellettuale è

la confusione che spesso istituzioni e anche operatori del settore ingenerano quando utilizzano indifferentemente la stessa definizione di "handicappati psichici" per gli individui con disturbi psichiatrici e quelli con difficoltà intellettive. In realtà siamo in presenza di due distinte tipologie di persone: i soggetti con handicap intellettuale la cui condizione deriva da una minorazione e le persone con malattia psichiatrica.

Si tratta di situazioni che presentano problematiche profondamente differenti e che esigono altrettanti differenti prestazioni. È vero che possono verificarsi situazioni in cui nella stessa persona sono presenti sia la malattia psichica che l'handicap intellettuale. In questi casi sarà considerata la condizione rilevante, che ci permette di individuare l'ente tenuto per legge a garantire i loro diritti.

Il nostro riferimento è la distinzione assunta dall'Oms, Organizzazione Mondiale della Sanità (1) che ha precisato che «malattia e disabilità sono costrutti distinti che possono essere considerati indipendentemente (...). Il concetto di menomazione è più ampio e comprensivo rispetto a quello di disturbo o malattia; per esempio, la perdita di una gamba è una menomazione della struttura corporea, non un disturbo o una malattia».

La tavola rotonda, come si evince dal titolo, affronta le questioni che riguardano le persone con handicap intellettuale con limitata o nulla autonomia ultradiciottenni che, al termine del percorso scolastico e formativo, sono state dichiarate non avviabili al lavoro dai servizi competenti.

Questi soggetti rientrano altresì "nella situazione di gravità", così come è stata definita dalla Regione Piemonte nella deliberazione della Giunta del 23 dicembre 2003, n. 51-11389 (2), con la quale «ha stabilito le prestazioni che il Servizio sanitario nazionale deve garantire con riferimento all'area dell'integrazione socio-sanitaria». Con questo atto la Regione Piemonte ha ampliato il concetto di gravità previsto dall'articolo 3 della legge 104/1992 comprendendo anche quei soggetti che, pur in presen-

(1) Cfr. *Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità*, edito nel 2000 da Erickson.

(2) Cfr. Deliberazione della Giunta regionale del Piemonte 23 dicembre 2003, n. 51-11389, "Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, Allegato 1, Punto 1.C, Applicazione Livelli essenziali di assistenza all'area dell'integrazione socio-sanitaria".

* Presidente della Fondazione promozione sociale onlus (www.fondazionepromozionesociale.it, Via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011.812.44.69, fax 011.812.25.95, info@fondazionepromozionesociale.it).

za di una limitata autonomia, non possono comunque essere inseriti in attività produttive proficue.

Le persone di cui ci occuperemo sono quindi soggetti con handicap intellettivo, che non hanno problemi sanitari rilevanti o psicosi prevalenti.

Purtroppo la mancata chiarezza fa sì che spesso vi siano malati psichici (soprattutto autistici o psicotici) inseriti inopportuno nei servizi socio-assistenziali (centri diurni, comunità alloggio), organizzati per rispondere alle esigenze dei soggetti con handicap intellettivo. Anche il personale è impreparato e non possiede le competenze indispensabili per la cura delle persone malate affette da psicosi. I risultati sono a volte anche drammatici: aggressioni agli utenti più deboli, oppure agli educatori o autoleisionismo.

Queste persone hanno il diritto alla tutela del Servizio sanitario nazionale, perché siano assicurati servizi e prestazioni sanitarie e sociali idonee a seconda dei loro bisogni specifici.

Fatta questa doverosa premessa vediamo quali sono le questioni per noi impellenti e che cosa proponiamo per affrontarle al fine di risolverle.

In primo luogo sostenere il nucleo familiare

La Fondazione promozione sociale e il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, che qui rappresento, hanno scelto di operare secondo l'impostazione del volontariato dei diritti, che parte dalla convinzione che solo il diritto tutela le persone, per cui a maggior ragione, più un soggetto è debole, più dovrebbe contare su diritti certi ed esigibili. La nostra azione mira quindi ad ottenere che siano approvate leggi e delibere che assicurino diritti esigibili alle persone non in grado di autodifendersi.

Per quanto riguarda le persone con handicap intellettivo, il nostro impegno è volto ad ottenere la loro massima integrazione sociale possibile attraverso il diritto all'accesso a tutti i servizi primari, al pari di ogni altro cittadino.

In primo luogo difendiamo il loro diritto a vivere in famiglia: la propria oppure affidataria o adottiva, anche per coloro che presentano una minorazione intellettiva e limitata o nulla autonomia, laddove è praticabile la vita al domicilio, sia per la disponibilità del nucleo familiare, sia perché è garantito il sostegno dei servizi, sia perché si tratta di una situazione della quale l'interessato ne può trarre benefici e vantaggi rispetto ad un ricovero.

Tuttavia – da sempre – sosteniamo che la famiglia non può né deve essere lasciata da sola a vivere il gravoso impegno che comporta l'accoglienza al domicilio di un soggetto con handicap intellettivo in situazione di gravità a causa della minorazione.

Il pre-pensionamento è un inganno

A questo proposito le numerose proposte di legge presentate in Parlamento per riconoscere il pensionamento anticipato ai familiari dei soggetti in situazione di gravità è un tentativo di scaricare sulle famiglie il peso dell'assistenza: le famiglie non devono farsi ingannare, perché non è un vantaggio andare in pensione prima per assistere direttamente il proprio figlio.

Per rispettare le esigenze dei soggetti con handicap lo Stato, le Regioni, gli Enti locali dovrebbero innanzitutto garantire l'esigibilità dei servizi e delle prestazioni sociali e quelle di assistenza. Oggi – è bene ricordarlo – gli interventi sono ancora molto discrezionali e legati alle risorse disponibili. In assenza di delibere che stabiliscano diritti esigibili, i finanziamenti sono sempre insufficienti rispetto al fabbisogno. In assenza di leggi e delibere che assicurino tali diritti il prepensionamento resta una soluzione vantaggiosa per le istituzioni che, con pochi soldi, illudono le famiglie di avere ottenuto un privilegio.

Andrebbe anche considerato che sempre più spesso i figli invecchiano e i genitori muoiono prima di loro: che senso ha investire risorse in questo ambito e non puntare invece all'esigibilità del diritto all'assistenza per il "dopo di noi"?

Chiediamo diritti esigibili

In coerenza con il volontariato dei diritti, la Fondazione promozione sociale e le organizzazioni aderenti al Csa hanno anche scelto di non gestire direttamente né in convenzione servizi per le persone con handicap, ma di attivarsi nei confronti delle istituzioni pubbliche (Stato, Governo, Regioni, Enti locali, Asl) per ottenere l'approvazione di leggi e deliberazioni che garantiscano i servizi indispensabili per i soggetti con handicap intellettivo con limitata o nulla autonomia e i loro familiari.

Usiamo il metodo della definizione delle richieste tramite una piattaforma scritta, concordata tra le organizzazioni aderenti: è il documento di riferimento per le nostre azioni.

Ad esempio nei confronti della Regione Piemonte le richieste sono le seguenti:

- il riconoscimento del volontariato intrafamiliare, perché se la famiglia decide liberamente di continuare ad occuparsi del figlio maggiorenne handicappato intellettivo in situazione di gravità (ricordiamo che sono gli Enti locali e non i familiari ad avere obblighi di assistenza), la comunità locale ne trae indubbi vantaggi economici, mentre sono incalcolabili i benefici per l'interessato che può continuare a godere di un ambiente affettivo e socializzante, che non ha paragoni neppure con la migliore comunità alloggio;

- l'assistenza domiciliare ivi comprese le prestazioni economiche;

- il centro diurno aperto almeno 8 ore al giorno e per almeno 5 giorni alla settimana, senza oneri a carico dei familiari. Non chiediamo la frequenza gratuita, ma di considerare solo la situazione economica dell'interessato, così come stabilito dall'articolo 25 della legge 328/2000. Ovviamente riteniamo che se l'utente interessato si trova in una situazione di gravità ed ha un reddito inferiore al minimo vitale, nessun contributo va richiesto neppure per la mensa ed il trasporto;

- sostegno agli affidamenti familiari a scopo educativo e alle adozioni difficili di minori anche con handicap gravi;

- soggiorni estivi per i soggetti con handicap intellettuale e momenti di tregua per i familiari, ma anche per preparare il "distanziamento" del figlio dal nucleo familiare;

- ricovero in comunità alloggio di tipo familiare con al massimo 8 posti letto più 2 per il pronto intervento.

Nel libro *Handicap: come garantire una reale integrazione* (3), che trovate in cartellina, sono riportati i risultati ottenuti in termini di servizi e prestazioni, a favore delle persone con handicap intellettuale con limitata o nulla autonomia, con il metodo del volontariato dei diritti.

Le nostre azioni sono intraprese nei riguardi della Regione e dei singoli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali in quanto sia la legge quadro sull'handicap (104/1992) che la successiva legge 162/1998, nonché la legge quadro sull'assistenza (328/2000) non hanno stabilito alcun diritto esigibile alle prestazioni socio-assistenziali alternative al ricovero.

Non sono nemmeno stati recepiti quelli già previsti dalle legislazioni precedenti, come risulta dalla "dimenticanza" degli articoli 154 e 155 del regio decreto 773/1931 che obbligano i Comuni ad assistere (purtroppo solo mediante il ricovero) gli inabili al lavoro (minori, soggetti con handicap invalidanti, anziani autosufficienti in tutto o in parte) privi dei mezzi necessari per vivere, disposizioni che se applicate risolvono l'angosciante problema del "dopo di noi".

La legge della Regione Piemonte 1/2004: alcuni diritti "conquistati", ma non ancora sufficienti

La legge 8 gennaio 2004 n. 1 "Norme per la realizzazione del sistema regionale integrato di interventi e servizi sociali e riordino della legislazione di

(3) Vincenzo Bozza, Maria Grazia Breda, Giuseppe D'Angelo, *Handicap: come garantire una reale integrazione. Riflessioni, esperienze, proposte*, Utet Università, Torino, 2007.

riferimento", che la Regione Piemonte ha approvato, pur presentando criticità, ha accolto alcune delle richieste avanzate dal Csa e posto quindi le basi per il riconoscimento di prestazioni esigibili da parte dei cittadini piemontesi in condizioni di bisogno. È quindi un buon esempio da copiare. Infatti sono indicati non solo i Comuni quali enti titolari delle prestazioni socio-assistenziali, ma sono previste anche le prestazioni essenziali (articolo 18), sono definiti gli utenti aventi diritto (articolo 22) ed è assicurata la copertura economica (articolo 35) (4).

(4) Legge regionale n. 1/2004:

Art. 18. (Le prestazioni essenziali)

1. Il sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali fornisce risposte omogenee sul territorio finalizzate al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- a) superamento delle carenze del reddito familiare e contrasto della povertà;

- b) mantenimento a domicilio delle persone e sviluppo della loro autonomia;

- c) soddisfacimento delle esigenze di tutela residenziale e semi-residenziale delle persone non autonome e non autosufficienti;

- d) sostegno e promozione dell'infanzia, della adolescenza e delle responsabilità familiari;

- e) tutela dei diritti del minore e della donna in difficoltà;

- f) piena integrazione dei soggetti disabili;

- g) superamento, per quanto di competenza, degli stati di disagio sociale derivanti da forme di dipendenza;

- h) informazione e consulenza corrette e complete alle persone e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi;

- i) garanzia di ogni altro intervento qualificato quale prestazione sociale a rilevanza sanitaria ed inserito tra i livelli di assistenza, secondo la legislazione vigente.

2. Le prestazioni e i servizi essenziali per assicurare risposte adeguate alle finalità di cui al comma 1 sono identificabili, tenendo conto anche delle diverse esigenze delle aree urbane e rurali, nelle seguenti tipologie:

- a) servizio sociale professionale e segretariato sociale;

- b) servizio di assistenza domiciliare territoriale e di inserimento sociale;

- c) servizio di assistenza economica;

- d) servizi residenziali e semiresidenziali;

- e) servizi per l'affidamento e le adozioni;

- f) pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza personali e familiari.

Art. 22. (Destinatari degli interventi)

1. La Regione identifica nel bisogno il criterio di accesso al sistema integrato di interventi e servizi sociali e riconosce a ciascun cittadino il diritto di esigere, secondo le modalità previste dall'ente gestore istituzionale, le prestazioni sociali di livello essenziale di cui all'articolo 18, previa valutazione dell'ente medesimo e secondo i criteri di priorità di cui al comma 3. Contro l'eventuale motivato diniego è esperibile il ricorso per opposizione allo stesso ente competente per l'erogazione della prestazione negata.

2. Hanno diritto di fruire delle prestazioni e dei servizi del sistema integrato regionale di interventi e servizi sociali i cittadini residenti nel territorio della Regione Piemonte, i cittadini di Stati appartenenti all'Unione europea ed i loro familiari, gli stranieri individuati ai sensi dell'articolo 41 del decreto legislativo 25 luglio 1998, n. 286 (Testo unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero), i minori stranieri non accompagnati, gli stranieri con permesso di soggiorno per motivi di protezione sociale, i rifugiati e richiedenti asilo e gli apolidi.

3. I soggetti in condizioni di povertà o con limitato reddito o con incapacità totale o parziale di provvedere alle proprie esigenze

Sono state necessarie molte iniziative di pressione e anche una proposta di deliberazione popolare presentata al Consiglio regionale del Piemonte, ma alla fine siamo riusciti ad ottenere il diritto ad alcune prestazioni socio-assistenziali. Tuttavia è indispensabile un ulteriore recepimento da parte degli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali. Spetta a loro, infatti, definire le modalità di accesso alle prestazioni relative ad esempio ai soggetti con handicap intellettuale e limitata o nulla autonomia. Su un numero totale di 75 enti gestori dei servizi socio-assistenziali in Piemonte sono solo 4 ad averlo fatto: Grugliasco, Orbassano, Settimo e Ciriè, tutti in provincia di Torino.

È ancora lunga la strada per il riconoscimento del diritto esigibile alle prestazioni assistenziali alternative al ricovero. La Fondazione promozione sociale e le associazioni del Csa hanno avviato – anche per questa ragione – una petizione popolare (25mila firme raccolte finora) alla quale hanno aderito più di ottanta organizzazioni.

per inabilità di ordine fisico e psichico, con difficoltà di inserimento nella vita sociale attiva e nel mercato del lavoro, nonché i soggetti sottoposti a provvedimenti dell'autorità giudiziaria che rendono necessari interventi assistenziali, i minori, specie se in condizioni di disagio familiare, accedono prioritariamente ai servizi e alle prestazioni erogati dal sistema integrato di interventi e servizi sociali.

Art. 35. (Le risorse finanziarie di parte corrente)

1. Fatti salvi i finanziamenti provenienti dallo Stato vincolati a specifiche finalità, il sistema integrato degli interventi e servizi sociali è finanziato dai Comuni, con il concorso della Regione e degli utenti, nonché dal Fondo sanitario regionale per le attività integrate socio-sanitarie.

2. I Comuni, quali titolari delle funzioni amministrative relative alla realizzazione delle attività e degli interventi sociali, garantiscono risorse finanziarie che, affiancandosi alle risorse messe a disposizione dallo Stato, dalla Regione e dagli utenti, assicurino il raggiungimento di livelli di assistenza adeguati ai bisogni espressi dal proprio territorio. La Giunta regionale, di concerto con i Comuni singoli o associati, individua una quota capitaria sociale necessaria per assicurare i livelli essenziali e omogenei delle prestazioni di cui all'articolo 19.

3. I Comuni che partecipano alla gestione associata dei servizi sono tenuti ad iscrivere nel proprio bilancio le quote di finanziamento stabilite dall'organo associativo competente e ad operare i relativi trasferimenti in termini di cassa alle scadenze previste dagli enti gestori istituzionali.

4. La Regione concorre al finanziamento del sistema integrato di interventi e servizi sociali attraverso proprie specifiche risorse.

5. L'intervento finanziario regionale, con carattere contributivo rispetto all'intervento primario comunale, è finalizzato a sostenere lo sviluppo ed il consolidamento su tutto il territorio regionale di una rete di servizi sociali qualitativamente omogenei e rispondenti alle effettive esigenze delle comunità locali.

6. Le risorse annuali regionali di cui al comma 4 sono almeno pari a quelle dell'anno precedente, incrementate del tasso di inflazione programmato.

7. È istituito il Fondo regionale per la gestione del sistema integrato degli interventi e servizi sociali nel quale confluiscono le risorse proprie della Regione di cui al comma 4, le risorse indistinte trasferite dallo Stato, le risorse trasferite dalle Province di cui all'articolo 5, comma 4, nonché le risorse provenienti da soggetti pubblici e privati.

In cartellina trovate il testo della petizione popolare – tuttora in corso – alla quale si può aderire e collaborare con la raccolta di firme, ma anche con l'organizzazione di iniziative per approfondire gli argomenti affrontati dalla petizione, a cominciare dalle richieste di diritti per i soggetti con handicap intellettuale.

Trovate anche una “Cartolina per Bresso”, che stiamo distribuendo sia per sensibilizzare i cittadini, sia per stimolare la Giunta regionale a stanziare le risorse di bilancio necessarie a garantire prioritariamente i livelli essenziali di assistenza alle persone non autosufficienti, prima di finanziare iniziative non indispensabili.

Cerchiamo alleanze e confidiamo in iniziative nel vostro territorio per ottenere le delibere che ancora devono essere approvate dagli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali per assicurare diritti e vincolare le risorse di bilancio, da utilizzare – anche a livello locale – prioritariamente per i servizi per le persone in difficoltà.

8. Il Fondo regionale di cui al comma 7 è annualmente ripartito tra i Comuni singoli o associati secondo criteri individuati dalla Giunta regionale, informata la Commissione consiliare competente, sulla base delle indicazioni contenute nel piano regionale di cui all'articolo 16; parte dello stesso fondo può essere ripartito tra le Province per lo svolgimento delle funzioni e dei compiti svolti dalle stesse a supporto degli Enti locali interessati e per il funzionamento dell'ufficio provinciale di pubblica tutela, ai sensi di quanto previsto dall'articolo 5.

9. In coerenza con la funzione programmatica ed organizzativa attribuita alla Regione, le risorse del fondo di cui al comma 7 sono prioritariamente destinate alla contribuzione finanziaria delle gestioni locali conformi, sul piano progettuale, organizzativo ed operativo, alle indicazioni e agli obiettivi fissati dalla Regione.

10. I criteri per il riparto del Fondo regionale sono finalizzati a privilegiare gli Enti gestori istituiti entro gli ambiti territoriali ottimali individuati dalla Regione, ai sensi dell'articolo 8, prevedendo anche eventuali disincentivi per la gestione in ambiti territoriali diversi, nonché i seguenti Enti gestori:

a) enti che assumono la gestione complessiva degli interventi e servizi sociali di livello essenziale;

b) enti che assicurano i livelli essenziali e uniformi delle prestazioni spostando l'attenzione dalla domanda espressa ai bisogni rilevati;

c) enti che favoriscono la diversificazione e la personalizzazione degli interventi;

d) enti che promuovono la partecipazione effettiva di tutti i soggetti pubblici e privati e delle famiglie nella progettazione e nella realizzazione del sistema;

e) enti che assicurano, in via prioritaria, la risposta alle esigenze di persone portatrici di bisogni gravi;

f) enti che realizzano la massima integrazione tra sanità e assistenza, nonché il coordinamento delle politiche dei servizi sociali con le politiche della casa, dell'istruzione, della formazione professionale e del lavoro;

g) enti che garantiscono, attraverso l'attuazione di forme di controllo direzionale e di analisi costante delle attività in corso di gestione, la corrispondenza dei risultati effettivamente conseguiti con gli obiettivi prefissati nella fase programmatica, in termini di efficacia ed efficienza dei servizi e delle prestazioni ed assicurano un impegno finanziario dei Comuni adeguato a sostenere le spese necessarie per fornire idonee risposte ai bisogni del territorio.

La legislazione tutela solo il diritto al ricovero, che può essere ancora l'istituto

Ad eccezione dei pochi casi dei Consorzi dei Comuni poc'anzi segnalati, la legislazione attuale prevede solo il diritto al ricovero. Una famiglia, in caso di emergenza, può infatti chiedere al Comune di residenza di intervenire che, come abbiamo già segnalato, è obbligato a provvedervi ai sensi degli ancora vigenti articoli 154 e 155 del regio decreto 773/1931.

Va detto però che il ricovero può avvenire in un istituto o in una struttura residenziale assistenziale anche di 40-50 posti letto, spesso lontana dal luogo in cui la persona ha vissuto e continua ad avere dei legami affettivi. Certo sempre più spesso gli edifici sono moderni o ben ristrutturati. Sovente, però, sono isolati e difficilmente raggiungibili con i mezzi di trasporto. Ad esempio abbiamo assistito proprio nella nostra Regione all'acquisto di cascinali sperduti in mezzo alla campagna, perché certamente poco appetibili sul mercato edilizio privato a causa della mancanza di infrastrutture, ma che si sono rivelati investimenti vantaggiosi per strutture residenziali destinate a utenti con limitata o nulla autonomia. Proprio perché isolati e grandi, queste strutture tendono a contenere tutto: piscina, palestra, bar, parrucchiere. In questo modo si accentua l'emarginazione delle persone ricoverate, che finiscono per non uscire più da quello che è in pratica un ghetto.

Neppure il fatto che siano organizzati in nuclei da 10 posti letto può garantirci una vita di tipo familiare: in ogni caso i servizi generali sono per tutti e l'organizzazione stessa del grande edificio spersonalizza persone ed ambienti. Non è quello che vogliamo.

Il "dopo di noi" è la comunità alloggio di tipo familiare

Una famiglia che si è fatta carico per una vita delle problematiche di un figlio con handicap intellettuale con limitata o nulla autonomia, nel momento in cui non ce la fa più da sola, neppure con il sostegno di interventi domiciliari, ha diritto di esigere che la naturale prosecuzione della vita del figlio sia assicurata in una comunità alloggio di tipo familiare.

Solo in un presenza di non più di 10 utenti è possibile ricreare una parvenza di vita familiare: relazioni affettive, rapporti personali, relazioni empatiche indispensabili per comprendere i bisogni di quei soggetti incapaci di esprimersi a parole.

Un segnale positivo la deliberazione della Giunta regionale del Piemonte 42/2002

Da tempo stiamo insistendo perché la Regione Piemonte riorganizzi il settore della residenzialità

dedicata all'handicap intellettuale, perché non è più rinviabile la necessità di: ridefinire la titolarità degli enti in base alle esigenze degli utenti, a seconda se si è in presenza di handicap o di malattia; semplificare le troppe tipologie di strutture esistenti (casa, ra, rab, raf, comunità alloggio di tipo a, comunità alloggio di tipo b, comunità alloggio socio-assistenziale, gruppo appartamento...); rivedere gli standard organizzativi e del personale.

Per quanto riguarda le caratteristiche che dovrebbe avere una comunità alloggio, molte sono state indicate nella delibera della Giunta della Regione Piemonte n. 42/2002 in base alla quale la comunità alloggio socio-assistenziale che accoglie soggetti con handicap intellettuale che non presentano rilevanti problemi sanitari deve:

- avere le caratteristiche di una civile abitazione (alloggio condominiale o dell'edilizia residenziale pubblica o una casa unifamiliare);
- prevedere al massimo 8 posti letto più due per i ricoveri di sollievo e pronto intervento per favorire un clima di relazioni anche affettive e risposte adeguate alle esigenze diverse di ciascun ospite;
- essere integrata con la rete dei servizi territoriali;
- garantire il collegamento con la rete dei trasporti;
- assicurare il collegamento con i servizi del territorio compresa la frequenza per almeno quattro ore al giorno di un centro diurno; anche le comunità alloggio che non prevedono attività esterne ripropongono di fatto la vita da istituto costringendo gli utenti a vivere 24 ore su 24 sempre con le stesse persone e nello stesso luogo.

Vigilanza e controllo

Una particolare attenzione dovrebbe essere rivolta alla vigilanza delle strutture e dei servizi di assistenza, tenuto conto soprattutto del fatto che l'utenza in genere è costituita da persone non in grado di autodifendersi. La situazione attuale non è soddisfacente.

In ogni caso le funzioni di controllo non dovrebbero essere assegnate agli Enti gestori (Comuni, Asl), ma ad un organismo, a nostro avviso la Provincia, non coinvolta nel funzionamento diretto o indiretto dei servizi, essendo per definizione inaccettabile la commistione fra controllore e controllato.

Inoltre Regioni, Comuni ed Asl dovrebbero introdurre obblighi e vincoli cogenti al momento dell'accreditamento. Ad esempio:

- consegnare agli utenti e/o a chi li rappresenta il regolamento e/o la carta dei servizi contenente ogni indicazione attinente le prestazioni assicurate da Comuni/Asl comprese o non comprese nella retta alberghiera;
- obbligo dell'esposizione in un locale di accesso

al pubblico di un tabellone permanente in cui siano indicati i vari turni di lavoro ed il relativo personale;

- indicazione di parametri che vincolino le ditte che concorrono al rispetto dei contratti di lavoro maggiormente rappresentativi con eventuale premio/incentivo finalizzato all'abbattimento del *turnover*;

- richiesta agli enti accreditati dell'invio della fotocopia o cedolino originale della rilevazione delle presenze degli operatori e copia del modello DM con attestazione dell'avvenuto pagamento con autocertificazione che lo stesso è afferente ai versamenti contributivi del personale impiegato nel servizio accreditato;

- l'introduzione della richiesta di una certificazione di idoneità del personale: tale esigenza è motivata dalla necessità di prevenire maltrattamenti e/o abusi nei confronti degli utenti non in grado di autodifendersi. Si dovrebbe disporre che ciascun nuovo operatore delle strutture assistenziali pubbliche e/o private convenzionate a diretto contatto con gli utenti deve essere in possesso di una certificazione attestante che non presenta controindicazioni, per le caratteristiche della sua personalità, allo svolgimento delle proprie mansioni. Gli Enti locali dovrebbero individuare un centro scientificamente valido (d'intesa con le organizzazioni sindacali ed i rappresentanti dell'utenza) cui conferire questo incarico. Detto centro, vincolato al segreto di ufficio, dovrà limitarsi a rilasciare l'attestazione in cui si segnala che non ci sono controindicazioni all'assunzione. In caso contrario non rilascerà nulla e non ci saranno pertanto informazioni scritte riferite alla persona esaminata. Tale procedura potrebbe essere adottata anche prima della frequenza dei corsi di studio per gli operatori del settore socio-sanitario;

- previsione dell'obbligo per Asl e Comuni di garantire l'accesso, senza preavviso, ai servizi (centri diurni, comunità alloggio, ecc.) alle forze sociali organizzate sull'esempio positivo della deliberazione comunale della Città di Torino del 21 febbraio 1983 n. 301958/19 "Accesso a strutture residenziali e diurne socio-assistenziali da parte delle associazioni dell'utenza e dei movimenti di base con facoltà di osservazione e verifica della gestione. Regolamentazione generale".

Per quanto concerne invece gli standard relativi al personale le posizioni sono ancora lontane perché il Csa continua a ritenere valido il rapporto di un educatore ogni tre utenti, anche quando si tratta di utenti in situazione di gravità.

Come reperire le abitazioni per comunità alloggio e i relativi finanziamenti per la gestione

Come abbiamo visto in precedenza i Comuni sono obbligati a intervenire per il ricovero e, quindi, a

stanziare i fondi necessari per provvedervi (5). Ovviamente queste risorse oggi dovrebbero essere utilizzate per realizzare comunità alloggio con le caratteristiche precedentemente elencate. Il fabbisogno a nostro avviso è di almeno 1 comunità alloggio e di 1 centro diurno ogni 30mila abitanti.

In base all'esperienza di questi ultimi vent'anni, riteniamo che i finanziamenti regionali dovrebbero essere destinati esclusivamente agli enti locali, affinché la proprietà delle comunità alloggio resti in capo all'ente pubblico. Questi potranno poi affidarne la gestione a soggetti privati accreditati o in convenzione. In questo modo verrebbe assicurato l'aumento di un patrimonio pubblico a garanzia del diritto al ricovero delle persone con handicap intellettuale non autonome. Inoltre nel caso in cui venissero rilevati gravi omissioni o carenze da parte dei gestori privati, questi possono essere sostituiti – senza spostare gli utenti – se la proprietà è dell'ente locale.

Altro strumento per costruire comunità alloggio senza oneri per gli Enti locali è l'utilizzo della concessione (6).

È poi indispensabile istituire un percorso che porti alla messa a disposizione degli alloggi di edilizia pubblica in misura di almeno il 5% di quelli disponibili per la realizzazione di comunità alloggio, gruppi appartamento o convivenze guidate, ai sensi di quanto previsto dalla legge 179/1992 (7).

Perché le Fondazioni non sono una soluzione al problema del "dopo di noi"

Il problema più rilevante del "dopo di noi" non è tanto la realizzazione della comunità alloggio, quanto la sua gestione il cui costo annuale per 9 persone con handicap intellettuale con limitata o nulla autonomia è di circa 400-450mila euro.

Altro aspetto rilevante, di cui però non si tiene mai abbastanza conto, è che i cittadini non possono rivendicare alcunché nei confronti delle suddette Fondazioni, in quanto sono organismi privati e

(5) Ci riferiamo ai citati articoli 154 e 155 del regio decreto 773/1931 e, per la Regione Piemonte, agli articoli 18, 22 e 35 della legge 1/2004.

(6) Cfr. Mauro Perino, "Come gli Enti locali possono realizzare idonee strutture socio-sanitarie senza alcuna spesa di investimento: l'esperienza del Comune di Grugliasco", *Prospettive assistenziali*, n. 156, 2006.

(7) L'articolo 4 della legge 17 febbraio 1992, n. 179 stabilisce che «*Le Regioni, nell'ambito delle disponibilità loro attribuite, possono riservare una quota non superiore al 15 per cento dei fondi di edilizia agevolata e sovvenzionata per la realizzazione di interventi da destinare alla soluzione di problemi abitativi di particolari categorie sociali individuate, di volta in volta, dalle Regioni stesse. Per tali interventi requisiti soggettivi ed oggettivi sono stabiliti dalle Regioni, anche in deroga a quelli previsti dalla legge 5 agosto 1978, n. 457, e successive modificazioni all'articolo 6, in modo da promuovere un diffuso accettabile inserimento abitativo dei soggetti più deboli*».

rispondono solo a quanto stabilito dal loro Statuto e deciso dal Consiglio di amministrazione.

Pertanto, solo una delibera approvata dall'ente locale è in grado di assicurare il "dopo di noi".

Conclusioni

L'auspicio è che le associazioni di tutela, dei familiari e del volontariato dirigano i loro sforzi verso le istituzioni (Parlamento, Governo, Regioni, Enti locali, Asl) per ottenere leggi e delibere che, finalmente, stabiliscano diritti esigibili e, quindi assicurino le risorse che sono necessarie per garantire le prestazioni in base al fabbisogno reale delle persone.

Siamo stanchi di diritti di carta, condizionati dalle risorse disponibili che non ci sono mai per chi non è in grado di protestare e di autodifendersi.

Le associazioni sono in grado di incidere, come dimostrano i risultati ottenuti con l'attività di volontariato del Csa, ma anche con la più recente petizione popolare, come riportato nel volantino che avete in cartellina.

Ottenere delibere che riconoscano il diritto esigibile alle prestazioni socio-assistenziali consente di

vincolare i bilanci comunali e impedisce o almeno limita che risorse importanti siano sprecate in "cose" non indispensabili (si veda il supplemento al n. 1/2, 2009 del notiziario *Controcittà*).

Avere delibere che stabiliscono standard organizzativi e strutturali che rispettano la qualità della vita degli utenti significa garantire anche una adeguata tutela dei lavoratori dei servizi.

Infine, stabilire regole regionali per l'accreditamento, concordate con tutte le parti in causa, compresi i rappresentanti degli utenti, contribuisce a migliorare le prestazioni erogate e ad eliminare o almeno a ridurre la presenza di gestori inidonei.

In conclusione la questione vera è la seguente: hanno diritto le persone con handicap intellettuale con limitata o nulla autonomia ad un'assistenza dignitosa? Se sì, è evidente che bisogna trovare le risorse per finanziare le strutture necessarie.

Occorre quindi stimolare tutte le persone che credono nella giustizia ad impegnarsi perché, specie in tempi di crisi, le risorse disponibili siano impiegate da chi ci amministra in modo consapevole ed eticamente accettabile.

PUBBLICAZIONE SULLE CURE DOMICILIARI

È stato pubblicato il quaderno *Sostenere la domiciliarità. Assistere e curare a casa* che analizza il quadro normativo nazionale delle cure domiciliari: le scelte organizzative delle singole Regioni, l'esperienza del sostegno alla domiciliarità attraverso lo strumento dei buoni servizio e degli assegni di cura, il ruolo delle Unità valutative.

Un'ultima parte è dedicata alla Regione Marche attraverso la verifica del funzionamento del sistema delle cure a domicilio, seguita da una doppia analisi del sistema dei servizi territoriali per la disabilità e per i malati non autosufficienti.

Il quaderno intende richiamare l'attenzione sul sostegno alla domiciliarità, indicando quali sono i diritti delle persone ed i doveri delle istituzioni insieme alle scelte organizzative che possono aiutare le famiglie che intendono assistere un proprio congiunto a domicilio.

Le ricorrenti analisi che segnalano una maggiore diffusione delle cure a domicilio non devono trarre in inganno: una cosa sono le prestazioni erogate, altro è la presenza di un effettivo servizio di cura a domicilio.

Troppo spesso, purtroppo, le famiglie che scelgono la strada dell'accoglienza a casa di malati gravi si sentono tradite e abbandonate dai servizi socio-sanitari territoriali.

Il quaderno – a dieci anni dalla pubblicazione di *Curare e prendersi cura: la priorità delle cure domiciliari* (1999) – intende portare nuovamente l'attenzione sulle cure a domicilio affinché siano più compiutamente sviluppate.

Per ricevere il volume versare euro 11,50 al Gruppo Solidarietà, Via S. Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (An), tel. e fax 0731.703327, e-mail: grusol@grusol.it. Per ordinare direttamente il volume versamento su ccp n. 10878601 intestato a: Gruppo Solidarietà, Via Calcinaro 15, 60031 Castelplanio (An).