

MINORI CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E/O CON AUTISMO: ALCUNE STORIE DI FAMILIARI CHE HANNO OTTENUTO PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE A SOSTEGNO DELLA DOMICILIARITÀ

MARIA GRAZIA BREDÀ

Nello scorso numero di "Prospettive assistenziali" ho segnalato le norme e gli strumenti che consentono di richiedere e ottenere le prestazioni socio-sanitarie domiciliari per le persone con disabilità intellettiva, oppure colpite da autismo, che hanno limitata o nulla autonomia (1). È bene ricordare che la normativa della Regione Piemonte, i risultati ottenuti, le conquiste in tema di diritti per le persone non autosufficienti che occorre quotidianamente difendere sono il risultato di iniziative ed azioni delle associazioni ed organizzazioni di volontariato dei diritti e del confronto, spesso serrato, con le istituzioni sulle reali esigenze delle persone colpite da disabilità e da non autosufficienza (2). Quelle esperienze, che continuano ad essere promosse dalle organizzazioni del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base e dalla Fondazione promozione sociale onlus, hanno reso possibili le vicende che raccontiamo qui di seguito nelle quali tutti i protagonisti hanno nomi o riferimenti di fantasia, ma la documentazione relativa alle loro esperienze è presente nell'archivio della Fondazione.

I casi riportati di seguito riguardano solo minori con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia. Le prestazioni domiciliari richieste dai genitori sono pertanto aggiuntive a quelle assicurate dallo Stato (scuola) e dagli enti locali (Asl/Comuni) per garantire l'assolvimento dell'obbligo scolastico e formativo.

Le ore di attività educativa pomeridiana e/o il contributo forfettario (massimo 400 euro mensili), ottenuti per compensare le maggiori spese sostenute dal nucleo familiare (o compensare perdite di reddito nel caso di riduzione dell'orario di lavoro), integrano l'importo dell'indennità

di accompagnamento (512,34 euro mensili nel 2016). Da tutto ciò si può concludere che gli interventi domiciliari rientranti nei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie, comportano spese molto limitate per Asl/Comuni, mentre rappresentano un importante sostegno per i minori con disabilità con limitata o nulla autonomia, in quanto il loro nucleo familiare può continuare a garantire loro adeguate cure e condizioni di vita.

STORIA 1

La famiglia D.G. chiede un progetto educativo per l'inserimento pomeridiano in un centro diurno del figlio minorenni

Con il racconto della vicenda che riguarda la famiglia D.G. l'obiettivo è di indicare in che modo si possono concretamente aiutare le persone ad ottenere i loro diritti, sostenendole nei momenti di difficoltà con le istituzioni, ma fornendo anche il necessario supporto affinché le istanze siano presentate correttamente.

Il 15 aprile 2014 la famiglia D.G. invia alla Fondazione promozione sociale onlus la seguente mail: «Siamo i genitori di una ragazzina di 12 anni autistica, che frequenta l'ultimo anno delle elementari. Abbiamo chiesto aiuto ai servizi sociali della nostra zona che, dopo innumerevoli colloqui, finalmente ci hanno dato il modulo per la richiesta dell'operatore territoriale, ma non ci assicurano che ci verrà dato, perché non ci sono fondi e poi nostra figlia prende l'assegno di accompagnamento. Il punto è che andando alle medie non avrà più il tempo pieno a scuola ed abbiamo bisogno di aiuto per la gestione pomeridiana, visto che al momento lavoriamo entrambi a tempo pieno. Con il denaro dell'indennità di accompagnamento facciamo fronte ai suoi bisogni di psicomotricità e di logopedia, che sono stati fondamentali: infatti adesso riesce a comunicare i suoi stati d'animo verbalmente. Come e cosa possiamo fare per

(1) Cfr. l'articolo di M. G. Breda, "Minori con disabilità intellettiva e/o autismo: come ottenere prestazioni socio-sanitarie a sostegno della domiciliarità", *Prospettive assistenziali*, n. 192, 2015.

(2) Cfr. l'articolo di M. G. Breda, "I livelli essenziali di assistenza sanitaria: i positivi risultati raggiunti dal volontariato dei diritti nella vertenza con la Regione Piemonte", *Ibidem*, n. 150, 2005.

avere diritto ad avere l'operatore territoriale? Se ci fate sapere qualcosa ci date un grande aiuto, visto che quotidianamente ci scontriamo con i mulini a vento. Vi ringraziamo».

Come ha agito

la Fondazione promozione sociale

Le informazioni fornite dalla famiglia non sono sufficienti. Per inquadrare bene la situazione, con una mail chiediamo di inviarci la diagnosi medica e i dati anagrafici della minore. Risulta che Anna, di anni 12, oltre ad essere affetta da autismo ha anche una minorazione sensoriale ed è stata riconosciuta persona con disabilità in situazione di gravità ai sensi della legge 104/1992 (3).

Il secondo aspetto da approfondire riguarda il percorso scolastico, trattandosi di minore che deve assolvere l'obbligo formativo. Su nostra richiesta – sempre per iscritto in modo da avere una memoria consultabile anche a distanza di tempo – la famiglia precisa che la figlia dovrà frequentare in autunno (2014) la prima media e che hanno già individuato la scuola di riferimento, quella che assicura maggiore copertura oraria giornaliera; precisa inoltre di avere ottenuto l'insegnante di sostegno per le ore richieste. Tuttavia la famiglia evidenzia che due pomeriggi della settimana non sono coperti dalla frequenza scolastica: questo è il problema, perché i genitori lavorano entrambi e non hanno parenti o affini a cui appoggiarsi. Per tali ragioni hanno pensato di inserire Anna in un centro diurno che conoscono e che Anna frequenta qualche volta al sabato, ma che ha posto come condizione la presenza di 6 ore settimanali di un educatore specifico per Anna. Chi deve sostenere gli oneri dell'educatore?

La Fondazione ritiene che la richiesta possa rientrare negli interventi di sostegno alla domiciliarità previsti dalla delibera della Giunta della Regione Piemonte n. 56/2010 (delibera di recepimento dei Lea) e verifica se la famiglia ha presentato correttamente una richiesta scritta

(3) Il comma 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" stabilisce che «qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici».

all'Asl di residenza, come previsto dalla normativa vigente. Risulta che la domanda è stata inoltrata il 3 aprile all'Unità multidisciplinare di valutazione e diagnosi (Umvd) dell'Asl di residenza con la seguente richiesta: *«Per il passaggio dalla scuola primaria alla scuola secondaria di primo grado Anna D.G. necessita di avere un intervento educativo di affiancamento con un educatore territoriale specializzato per l'inserimento con frequenza pomeridiana in un centro diurno per ragazzi affetti da sindrome dello spettro autistico [viene poi indicato il centro individuato, n.d.r.]».*

La famiglia ha correttamente unito alla domanda tutta la documentazione medica inerente le prestazioni di logopedia e psicomotricità, la relazione clinica della neuropsichiatra infantile dell'Asl e la relazione dell'insegnante di sostegno della 5° classe elementare, appena conclusa.

La risposta dell'Asl

Pochi giorni dopo l'Asl di residenza (cioè l'ente che decide il pagamento della prestazione per la quota sanitaria a carico del Servizio sanitario regionale in base ai Lea) comunica che nella riunione del 7 aprile (a soli 4 giorni dalla presentazione della richiesta) l'Umvd ha deciso *«che gli operatori del nucleo interdisciplinare della disabilità provvederanno ad attivare un percorso di approfondimento».*

Cosa vuol dire? La famiglia non si sente tranquilla e si rivolge alla Fondazione per sapere cosa può fare. Le consigliamo di scrivere al referente dell'Umvd indicato nella risposta dell'Asl per chiedere una data certa di presa in carico di Anna. Qualche giorno dopo risponderà, ma solo con una telefonata, l'assistente sociale del Consorzio socio-assistenziale, presente all'interno della Commissione Umvd, per tranquillizzarla sull'accettazione della richiesta e anticipa che la Commissione si riunirà probabilmente nel mese di agosto.

Infatti la famiglia D.G. riceverà una seconda comunicazione, datata 17 settembre 2014, con la quale la Commissione Umvd dell'Asl informa che il 6 agosto *«valutata la situazione di Anna ha espresso parere tecnico favorevole all'intervento educativo di 6 ore settimanali fornito da un operatore della Cooperativa AB per la frequenza presso il punto di incontro gestito dall'associazione XY».*

Contestualmente però la famiglia riceve anche una comunicazione del Direttore del Distretto dell'Asl in cui viene segnalato che *«sarà cura del Distretto dare comunicazione agli interessati sul momento in cui sarà possibile attivare l'intervento terapeutico»*.

La famiglia D.G. è costernata e lo siamo anche noi, che suggeriamo l'invio di una diffida all'Asl, con la riserva di ricorrere alle vie giudiziarie (il Giudice del lavoro), se l'educatore non sarà assegnato entro 15 giorni dal ricevimento della lettera raccomandata A/R.

La famiglia tenna; l'idea di una causa la spaventa e preferisce sollecitare telefonicamente il referente del Consorzio socio-assistenziale che, in questo caso, correttamente conferma il percorso suggerito dalla Fondazione.

Il 10 ottobre 2014 la famiglia predispone autonomamente una lettera raccomandata A/R, che invia al Direttore del Distretto dell'Asl e per conoscenza al Difensore civico regionale, con la quale ai sensi di quanto stabilito dalla sentenza 326/2013 dal Tar del Piemonte (4), chiede l'attivazione del progetto educativo approvato dalla Commissione Umvd. La diffida non pone termini entro i quali si chiede la risposta dell'Asl. Tuttavia l'esito è positivo. Con delibera del Direttore generale n. 3496 del 10 novembre (un mese dopo) l'Asl autorizza finalmente l'intervento richiesto, con decorrenza dal 1° dicembre 2014 al 30 giugno 2015, con un costo orario da ripartirsi per il 50% a carico del Distretto dell'Asl e per il 50% a carico del Consorzio socio-assistenziale. La prestazione è stata ottenuta, anche se non dall'inizio dell'anno scolastico. Tenuto conto che si tratta di una prestazione programmabile, in questo caso sarebbe stato necessario presentare l'istanza all'inizio della frequenza della 5ª classe elementare.

STORIA 2

L'autismo e la vita di una madre sola

L'esperienza di Michela, madre di E., viene segnalata per incoraggiare i genitori a non rinunciare ai propri diritti davanti agli ostacoli messi in atto dalle istituzioni e anche per spie-

gare l'importanza di seguire fedelmente i percorsi concordati.

Giovedì 19 febbraio 2015 Michela scrive alla Fondazione promozione sociale onlus. Ha un figlio di 10 anni affetto da autismo, con invalidità al 100% e il riconoscimento della situazione di gravità previsto dalla legge 104/1992. Ha solo l'aiuto di un educatore, ottenuto dai Servizi sociali del Comune, un'ora al mattino, per due volte a settimana, per aiutarla a preparare il bambino per la scuola. Non è assolutamente sufficiente, ma alla sua richiesta (verbale) l'assistente sociale ha risposto che l'ente non dispone dei necessari finanziamenti. Ci scrive: *«Sono sola a crescere mio figlio e lo devo mantenere, come devo comportarmi con una tale risposta? Ho bisogno di qualcuno che accompagni il bambino a scuola per poter lavorare e non posso più contare sull'aiuto di mio padre, che adesso si è ammalato gravemente. Vorrei scrivere una lettera ben fatta ai Servizi sociali, al Sindaco e all'Asl: potete aiutarmi? Grazie»*.

È quasi un grido d'aiuto. Anche in questo caso è necessario un approfondimento, ma la signora ha fretta e non attende la risposta della Fondazione. Infatti, il giorno seguente, riceviamo copia della lettera raccomandata A/R che intanto Michela aveva inoltrato agli Enti competenti, copiando da una richiesta avanzata da un conoscente, che aveva utilizzato il testo predisposto dalla Fondazione, contenente per fortuna il richiamo alle norme vigenti sui Lea.

Prendiamo contatto con Michela e, a questo punto, non resta che attendere le risposte dell'Asl e del Consorzio socio-assistenziale di residenza, che arrivano il 18 marzo. La richiesta di contributo è respinta, perché gli Enti ritengono adeguato il progetto educativo e assistenziale in atto. Le motivazioni, che vengono addotte per negare l'erogazione del contributo a sostegno della domiciliarità, sono però inquietanti. Nella risposta si legge che *«la valutazione espressa dall'Umvd è chiaramente basata su criteri multidimensionali che devono tenere conto della globalità della persona (barriere, facilitatori) con le risorse complessive a disposizione. Altro criterio di valutazione è il principio di equità che presuppone di conferire aiuti maggiori alle situazioni più gravi e mantenere un principio di proporzionalità tra gli aiuti presenti e le difficoltà della persona nel suo ambiente di*

(4) Cfr. l'articolo "Soggetti con grave disabilità intellettiva: esigibilità del diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali", *Prospettive assistenziali*, n. 185, 2014.

vita. Non sarebbe quindi stato possibile accogliere la sua richiesta mantenendo gli attuali interventi dell'educatore e al tempo stesso non fornire risposte positive ad altre richieste di ampliamento o attivazione a casi di maggior gravità già esaminati dalla Commissione. L'esame del caso con gli specialisti coinvolti ha fatto emergere che su E., come è giusto in considerazione della giovane età, sono stati forniti sia da strutture pubbliche, sia di interventi privati, diverse forme di aiuto ed appoggio. Anche la questione del suo lavoro, se da un lato costituisce elemento che oggettivamente sottrae tempo al lavoro di cura su E., dall'altro può essere visto come un elemento che aumenta la disponibilità economica che può essere utilizzata anche per l'acquisto di servizi». Infine la Commissione precisa: «Ci preme sottolineare che quanto da lei affermato nella sua lettera dove "accoglie volontariamente una persona disabile" risulta in contrasto con il dovere di assistenza ai minori che esercitano la 'responsabilità genitoriale' ai sensi dell'articolo 316 del codice civile».

Michela è scoraggiata e ci scrive: «Mi sento veramente presa in giro. L'educatore viene due ore alla settimana: come può essere sufficiente! E mi dicono pure che, lavorando, posso permettermi le spese...».

Valutazione sociale o valutazione patrimoniale?

Sono molteplici gli abusi e scorrettezze compiute dal personale dell'Umvd dell'Asl di residenza. In particolare:

- la valutazione deve riguardare i bisogni di salute del minore, tenuto conto della sua condizione di non autosufficienza e di gravità, con la finalità di assicurargli prioritariamente la permanenza in famiglia;
- un conto è considerare la condizione sociale della famiglia, allo scopo di sostenerla, un altro (non previsto dalle leggi) è quello di condizionare il diritto alla prestazione socio-sanitaria alla situazione economica e addirittura sulla base di criteri discrezionali degli operatori dell'Umvd;
- la prestazione richiesta rientra nei Lea socio-sanitari; è un diritto soggettivo, pertanto l'accesso alla prestazione domiciliare non può essere condizionato dalla valutazione economica, che deve essere attuata attraverso criteri omogenei (Isee) e avviene in un secondo tempo, dopo che

è stato riconosciuto il diritto alla prestazione e solo se l'interessato chiede al proprio Comune di intervenire sul piano economico.

Michela contesta la valutazione

Siamo tutti molto arrabbiati per l'arroganza e supponenza della risposta degli operatori, oltre che per la negazione del diritto. Aiutiamo quindi Michela a preparare la lettera di risposta, che questa volta viene spedita anche al Difensore civico regionale, con richiesta esplicita di intervenire a difesa del diritto alle cure domiciliari del minore. Inoltre suggeriamo di farsi accompagnare alla nuova valutazione dell'Asl dall'Angsa, Associazione nazionale genitori soggetti autistici, che accetta di sostenerla.

La Fondazione avverte Michela che, nel caso l'Asl continui a negare il contributo occorrerà rivolgersi al Giudice del lavoro e fare causa. L'auspicio è che il Difensore civico intervenga tempestivamente.

L'intervento del Difensore civico regionale

Il Difensore civico interviene con una sua nota, indirizzata al Direttore generale dell'Asl, all'Unione dei Comuni, all'Assessorato alla sanità della Regione e per conoscenza alle associazioni dell'autismo avente per oggetto "Richiesta di erogazione di servizi domiciliari a favore di minore affetto da autismo". Dopo una breve sintesi della situazione di Michela, il Difensore procede con un lungo e puntuale richiamo della normativa riferita al diritto agli interventi sanitari, socio-sanitari ed educativi. In particolare si sofferma sulla deliberazione della Giunta regionale del Piemonte n. 22-7178 del 3 marzo 2014 "Disturbi pervasivi dello sviluppo: recepimento dell'accordo Stato-Regioni del 22 novembre 2012. Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico. Modalità di attuazione Azione 14.4.6 di cui alla delibera di Giunta regionale 25-6992 del 30 dicembre 2013", nella quale vengono evidenziati gli interventi a favore dei minori con autismo garantiti dalla Regione.

Alla luce delle premesse normative, il Difensore richiede pertanto «una puntuale presa di posizione da parte degli Enti e strutture

ai quali spetta fornire concreto riscontro in ordine all'istanza formulata dalla Sig.ra Michela R. circa l'urgente attivazione di progetto individuale domiciliare a favore del figlio affetto da autismo, nei termini indicati ed ai fini del riconoscimento del contributo economico richiesto, ovvero di ogni altra misura idonea a garantire la presa in carico (...) in specie per quanto attiene all'appropriatezza delle cure e degli interventi erogati, nella garanzia di interventi sanitari e socio-sanitari che costituiscono Livelli essenziali di assistenza (...) volti a promuovere la migliore qualità di vita possibile per il minore e la sua famiglia».

Il Difensore civico si rivolge poi alla Direzione regionale della sanità della Regione Piemonte affinché valuti la «congruità e pertinenza di precisazioni fornite, ovvero di considerazioni rappresentate (...) nei confronti della richiesta della Sig.ra Michela R. dai Co-Presidenti della Commissione Umvd e dalla Neuropsichiatra infantile del Distretto di M. con la loro lettera del (...) che paiono non propriamente appartenere all'esercizio di funzioni valutative proprie di unità multidisciplinare di valutazione della disabilità, in specie per quanto concerne considerazioni, che possono apparire ultronee, in ordine alla "responsabilità genitoriale" in capo alla cittadina ed alla "questione del suo lavoro" (con affermazioni che appaiono obiettivamente sfornite di qualunque presupposto in termini di accertamento dei fatti e della condizione della Sig.ra Michela R., dalla stessa chiaramente rappresentati)».

Il 27 aprile 2015 Michela ottiene una nuova valutazione alla quale si presenta accompagnata da un rappresentante dell'Angsa. Subito dopo ci scrive: «Sono felice di dirvi che ho ottenuto un affido con 400 euro al mese di contributo, per poter sostenere il costo di una persona affidataria da me scelta per accompagnare mio figlio a scuola. Sono felice. Grazie per l'aiuto». E poi, in un post scriptum: «Ho preparato un libretto informativo, gratuito, dove racconto la mia esperienza per facilitare le famiglie con figli autistici; inserirò anche quanto ho imparato con questa storia». Prudentemente attendiamo la conferma scritta dell'Asl e dell'Unione dei Comuni, che arriva qualche giorno dopo e che «vista la condizione di nucleo monogenitoriale e le difficoltà esposte (l'Umvd, n.d.r.) ritiene di

attivare un affido diurno erogando un contributo di 400 euro mensili. La Signora Michela R. indicherà un affidatario di sua fiducia».

STORIA N. 3

Come ottenere per il proprio figlio, affetto da autismo, il contributo "perso" con il trasferimento in un altro Comune

La vicenda di Pietro, insegnante, inizia il 27 novembre 2014, quando si rivolge alla Fondazione promozione sociale con una mail per segnalare che, con il trasferimento a C., una piccola cittadina di provincia, ha perso il contributo per le cure domiciliari che aveva ottenuto dall'Asl dove risiedeva in precedenza.

Nel corso di un incontro informativo sull'autismo, al quale chi scrive era intervenuta per spiegare le questioni relative alle prestazioni socio-sanitarie a cui si ha diritto in base ai Lea, Pietro era venuto a conoscenza della possibilità di richiedere un contributo per le cure socio-sanitarie domiciliari. Presentata la domanda all'Asl e al Comune di residenza, aveva ottenuto il riconoscimento di 400 euro mensili (50% a carico Asl; 50% a carico dell'Ente gestore dei servizi socio-assistenziali). Il caso, infatti, rientrava nell'ambito delle attività di cura prestate volontariamente da un familiare. Inoltre si deve considerare che il minore può contare per almeno cinque ore al giorno sulla frequenza scolastica, assicurata dallo Stato (5).

Il contributo è indispensabile per garantire al figlio di 8 anni, autistico in situazione di gravità e con diritto all'indennità di accompagnamento, le prestazioni di assistenza tutelare di cui necessita, quando rientra dalla scuola. La madre ha ridotto l'orario di lavoro, passando dal tempo pieno a quello parziale per poterlo seguire e per permettergli di frequentare attività sportive, nonché sedute di logopedia necessarie per lo sviluppo del linguaggio. In precedenza, a causa della condizione di gravità, la madre aveva chiesto e ottenuto un lungo periodo di aspettativa (circa un anno) a stipendio ridotto.

(5) L'importo massimo dell'assegno di cura, stabilito dalla Regione Piemonte in 1.350 euro mensili, viene riconosciuto per le situazioni di non autosufficienza nel caso in cui sia indispensabile l'assunzione di un assistente privato. Come previsto dalla normativa sui Lea l'importo è a carico del Servizio sanitario nazionale per il 50% e per il restante 50% a carico dell'utente/Comune.

Anche se l'importo era modesto, comunque veniva giudicato sufficiente. In base al contributo assegnato la madre aveva ripreso il lavoro, ma a tempo ridotto. Perdere definitivamente quel contributo avrebbe comportato un danno economico e la necessità di ritornare al lavoro a tempo pieno per la moglie con gravi conseguenze per il benessere e la salute del figlio.

«È mai possibile – si chiede Pietro in una mail inviata alla Fondazione – che, pur continuando a far parte della stessa Regione e della stessa Provincia, ogni Asl possa decidere autonomamente? La delibera è regionale e quindi ho diritto alla continuità del contributo, che mi è indispensabile».

Prepariamo quindi la lettera raccomandata A/R da inviare alle istituzioni secondo il modello predisposto dalla Fondazione. Nella lettera si chiede *«l'erogazione del contributo previsto per i familiari che volontariamente accolgono a casa un proprio congiunto con disabilità e non autosufficiente»* e si precisa che la richiesta *«è motivata dal fatto che la madre ha dovuto optare per il lavoro part-time in modo da garantire al figlio l'assistenza tutelare personale di cui necessita al rientro dalla scuola dell'obbligo, ovvero dalle ore 13,30. Inoltre, a causa della gravità delle sue condizioni sanitarie (di cui si allega la certificazione medica), si evidenzia la necessità di interventi del logopedista, di psicomotricità e di attività sportiva (ciascuna due volte alla settimana), tutte attività che possono essere effettuate solo se accompagnato».*

Prima di spedire la lettera Pietro decide, autonomamente, di sottoporla in visione al neuropsichiatra *«per evitare – come spiega nella mail inviata alla Fondazione – che si senta sorpassato generando attriti».* È evidente il timore di ritorsioni e la confusione dei ruoli e delle competenze.

Pietro è anche socio attivo di un'associazione di famiglie con figli autistici e, quindi, ci preme che intraprenda il percorso da compiere e si relazioni correttamente con l'Asl e il Consorzio socio-assistenziale. Nella mail che gli inviamo precisiamo che chi ha la competenza di assicurare la prestazione socio-sanitaria e deve erogarla in base alle norme sui Lea, è il Direttore generale dell'Asl e, solo per l'eventuale integrazione economica della quota relativa all'utente,

il Consorzio socio-assistenziale. Il neuropsichiatra è un clinico, non ha responsabilità nella decisione dell'erogazione del contributo; semmai ha competenza e voce in capitolo nella definizione del percorso di cura e del Progetto assistenziale individuale (Pai), che peraltro, non essendo ancora stato definito, dovrebbe essere sollecitato.

Pur riconoscendo la validità del percorso prospettato, Pietro non spedisce la lettera. Tra un colloquio con il neuropsichiatra dell'Asl e l'assistente sociale del Consorzio socio-assistenziale arriviamo a inizio febbraio. La Fondazione continua a insistere perché, se vuole ottenere quanto spetta a suo figlio di diritto, invii le lettere raccomandate A/R. Finalmente Pietro si decide a far protocollare la sua comunicazione il 6 febbraio 2015, presso lo sportello socio-sanitario del Consorzio socio-assistenziale.

La famiglia e il minore sono convocati dalla Commissione Uvdm del distretto dell'Asl il 12 marzo successivo per la messa a punto del progetto (in base alle delibere regionali le Asl hanno 60 giorni di tempo per questo procedimento). La Fondazione suggerisce a Pietro di farsi accompagnare da un rappresentante della sua associazione, di portare con sé ogni altra documentazione utile e di far presente il problema delle vacanze per richiedere un affidamento educativo al mattino, nonché di richiedere un verbale scritto al termine dell'incontro.

Il giorno successivo Pietro ci scrive: *«Mi hanno proposto 400 euro di contributo per le prestazioni domiciliari familiari e sono riuscito ad ottenere anche l'affidamento educativo per 5 settimane, al mattino, quando inizieranno le vacanze scolastiche. Inoltre mi assicurano sin d'ora 3 ore di affidamento educativo alla settimana, ma sono disponibili a portarle a 5. Mi sembra già un buon risultato!».*

A distanza di due mesi, abbiamo scritto al Sig. Pietro per sapere se quanto stabilito nella seduta Uvdm era stato poi attuato. Nella sua mail del 6 maggio risponde: *«Avevo mandato 2 o 3 mail di sollecito, ma alla fine il contributo è partito dal mese di aprile e così anche le 5 ore alla settimana dell'educatore al pomeriggio»*, aggiungendo *«ho inoltrato le mie mail ad amici delle due associazioni di cui faccio parte perché altri possano sapere come fare e sono disponibile ad aiutarli».*

STORIA 4

L'esperienza di Marcello, ovvero il modo più semplice per ottenere il diritto: non parlare, inviare raccomandate e pretendere risposte scritte

La vicenda che segue ha lo scopo di dimostrare quanto sarebbe molto più semplice se i familiari si attenessero scrupolosamente alle indicazioni contenute nella premessa al facsimile della lettera A/R predisposta dalla Fondazione promozione sociale onlus per la richiesta delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari (6). È quanto è successo con il signor Marcello, che ha seguito scrupolosamente quanto indicato e, in tal modo, ha ottenuto entro tempi ragionevolmente brevi (due mesi circa) il contributo a sostegno della domiciliarità che aveva richiesto.

Tutto ha inizio a fine ottobre 2014, quando la famiglia ci contatta su segnalazione della Fondazione Paideia. Ha un bimbo di 9 anni, Luciano, a cui è stato diagnosticato un disturbo pervasivo dello sviluppo psicologico, complicato da epilessia e da episodi di iperattività. Si tratta di una diagnosi che comporta una situazione di gravità. I genitori sono stati informati dell'esistenza del diritto ad un aiuto domiciliare, ma non su che cosa fare per ottenerlo. Alle nostre richieste di maggiori informazioni, veniamo in possesso di una relazione della neuropsichiatra dell'Asl di residenza che certifica il bisogno di Luciano di *«fare esperienze in orario extrascolastico volte a favorire l'integrazione sociale e a migliorare la comprensione e l'interazione nelle situazioni di gruppo e a migliorare le autonomie personali»*, che si concretizza con l'inserimento in attività di ippoterapia alle quali dovrà essere accompagnato. Nella relazione la neuropsichiatra precisa inoltre che *«il ragazzo necessita di assistenza da parte dei genitori rispetto alle attività della vita quotidiana e deve essere accompagnato ai controlli della neuropsichiatria infantile e alle sedute settimanali di logopedia presso la terapeuta privata»*.

Con queste indicazioni e la certificazione dell'esigenza di *«assistenza tutelare alla persona»*

garantita dai familiari possiamo indicare alla famiglia di procedere all'invio delle lettere raccomandate A/R. Correttamente il signor Marcello ci segnala di avere già un appuntamento fissato da tempo con i Servizi socio-sanitari del Distretto, ma conferma la volontà di chiedere per iscritto la rivalutazione del suo caso per ottenere, oltre al servizio educativo, anche il contributo previsto dalla normativa vigente quale rimborso forfettario delle spese sostenute dai genitori che, dopo l'orario scolastico, provvedono direttamente ai bisogni di assistenza tutelare del loro figlio con disabilità in situazione di gravità. Il signor Marcello chiede quindi di essere aiutato nella compilazione della lettera, per calibrare le motivazioni della richiesta sul suo caso specifico, in modo da poterla spedire subito dopo l'incontro con i servizi, salvo che emergano novità positive rilevanti. Poi ci ripensa e decide di compilare subito la richiesta e di consegnarla e protocollarla al momento dell'incontro che ha luogo a metà novembre 2014.

A seguito della riunione della Commissione valutativa Umvd, Marcello riceve le telefonate del referente dei servizi socio-sanitari e del medico del distretto: ad entrambi conferma le sue richieste e chiede, mediante l'invio di una e-mail certificata, una risposta scritta alla sua lettera raccomandata consegnata a mano e protocollata il giorno della visita Umvd.

Il 17 dicembre 2014 ci scrive: *«È doveroso riferirle che, grazie alle vostre indicazioni, abbiamo ricevuto ieri delibera dell'Umvd con il raddoppio delle ore del servizio di affidamento familiare (ovvero di un educatore, n.d.r.) ed un importo soddisfacente mensile per le prestazioni familiari con decorrenza retrodatata ad agosto 2014»*.

Come da prassi la Fondazione promozione sociale chiede l'invio della copia della decisione dell'Asl, dalla quale risulta effettivamente il *«parere favorevole all'attivazione di un nuovo progetto che prevede l'ampliamento da 10 a 20 ore settimanali dell'intervento del servizio educativo riabilitativo presso la cooperativa A. (...) e dell'attivazione delle cure familiari per euro 400 mensili a decorrere dal 1° agosto 2014. Parere favorevole a possibili periodi di tregua presso il Centro P. per specifico intervento nell'area di competenza riabilitativa per disturbo pervasivo dello sviluppo (...)»*.

(6) Il facsimile della lettera è pubblicato nel già citato articolo di M. G. Breda, "Minori con disabilità intellettiva e/o autismo: come ottenere prestazioni socio-sanitarie a sostegno della domiciliarità", *Prospettive assistenziali*, n. 192, 2015.

Anche Marcello, oltre a ringraziare la Fondazione, si impegna a trasferire le nuove competenze acquisite ai familiari, che conosce e frequenta presso la Fondazione Paideia, alla quale suggerisce di programmare un incontro con la Fondazione e di predisporre un dépliant informativo scritto per i familiari.

Conclusioni

Tutte queste famiglie potrebbero perdere il diritto alle prestazioni domiciliari sin qui ottenute e, con loro, almeno il 90% dei 13mila nuclei familiari che in Piemonte accolgono volontariamente a casa propria un anziano malato non autosufficiente o una persona con grave disabilità e limitata o nulla autonomia.

Come abbiamo spiegato nello scorso numero di "Prospettive assistenziali", nell'articolo "Minori con disabilità intellettiva e/o autismo: come ottenere prestazioni socio-sanitarie a sostegno della domiciliarità", che aveva la funzione di introduzione e chiarimento giuridico dei contenuti riportati in questo contributo, la Regione Piemonte, allineandosi a tutte le altre Regioni italiane, sostiene che l'«assistenza tutelare», quando è assicurata da un genitore o da una sua persona di fiducia in ambito domiciliare, non è una prestazione Lea e, quindi, non è obbligatoria per il Servizio sanitario nazionale che in tal modo non è obbligato a corrispondere il 50% del costo come previsto dalle norme vigenti.

Se questo orientamento venisse attuato molto gravi sarebbero le conseguenze per le persone malate e/o con gravi disabilità e non autosufficienti. In primo luogo esse perderebbero il diritto soggettivo al contributo per la prestazione di assistenza tutelare alla persona e/o di aiuto infermieristico prevista nell'ambito delle prestazioni dell'assistenza domiciliare integrata (Adi) o dell'assistenza domiciliare programmata (Apd) che, in base ai Lea, è immediatamente esigibile in relazione ai documentati bisogni indifferibili di tutte le persone malate o con gravi disabilità e non autosufficienti, indipendentemente dalla loro situazione economica, per le quali è prevista a carico del Servizio sanitario nazionale (Asl) la copertura per il 50% del costo dell'intervento.

Se la prestazione viene considerata extra-Lea, ai cittadini potrebbe essere riconosciuto un contributo economico, erogato dall'Asl o

dagli Enti dei gestori dei servizi socio-assistenziali, che hanno la facoltà di stabilire criteri propri, che possono variare da ente a ente. In ogni caso l'eventuale contributo verrebbe erogato sempre e solo sulla base delle risorse disponibili e previa valutazione della situazione economica familiare. Infatti non sarebbe più un diritto esigibile.

Lo evidenzia molto bene nella sua risposta del 23 aprile 2015 l'Ente gestore dei servizi socio-assistenziali di una cittadina della provincia di Torino. In relazione al contributo economico, denominato da questo ente "buono famiglia" finalizzato al sostegno alla domiciliarità, il Direttore scrive alla signora Giovanna M. quanto segue: «*Tale progetto prevede l'erogazione di un contributo per il rimborso delle spese sostenute per l'assunzione di assistenti personali od il contributo economico per i familiari (assegno di cura) che sono disoccupati ed assistono persone invalide civili e/o disabili. Il regolamento, che è in corso di valutazione da parte del Consorzio e dovrà ancora essere autorizzato dal Consiglio di amministrazione, può essere considerato integrativo della deliberazione regionale 56/2010, ma poiché prevede l'erogazione di contributi economici a totale carico del Consorzio (non è prevista (...)) l'integrazione economica al 50% dell'Asl) sarà possibile solo qualora il Consorzio possa individuare ed avere la copertura economica necessaria*». Nella lettera viene altresì precisato che per poter fornire la prestazione domiciliare (invio di un operatore dal Consorzio o assunzione di una persona da parte della famiglia) «*si richiede alla signora M. di far pervenire allo scrivente Consorzio la documentazione Isee ed il documento Inps relativo alle prestazioni pensionistiche a favore del figlio per la valutazione ed erogazione di uno dei suddetti progetti*».

Purtroppo la signora Giovanna M. ha accettato queste condizioni e, a differenza della protagonista della storia n. 2, Michela, non ha voluto ricorrere contro la decisione del Consorzio. Come ho ricordato in premessa, nel caso in esame vi erano tutte le condizioni per agire, ricorrendo al Giudice del lavoro, per ottenere dal Servizio sanitario nazionale il riconoscimento del contributo al 50% dell'Asl (oltre a quello eventuale del Comune).

Aspetti importanti da considerare.

Il nucleo ristretto per il calcolo dell'Isee

In tutti i casi presi in esame le Asl ed i Consorzi socio-assistenziali hanno assicurato la prestazione domiciliare richiesta o il contributo di 400 euro mensili previsto dalla deliberazione regionale (7) in misura del 50% a carico dell'Asl e per la parte restante a carico dell'utente/Ente gestore dei servizi socio-assistenziali, come stabilisce la normativa nazionale sui Lea (Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria) (8).

Qualora l'interessato non sia in grado di far fronte al pagamento della quota a suo carico, può richiedere l'integrazione economica al Comune/Ente gestore del servizio socio-assistenziali. In base a quanto stabilito dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 5 dicembre 2013, n. 159 (riforma Isee), nel caso di persone maggiorenni con disabilità non coniugate e senza figli, che richiedono prestazioni socio-sanitarie (9), l'Isee può essere calcolato sulla base del nucleo ristretto e quindi, prendendo in considerazione solo la situazione economica dell'interessato.

Indennità di accompagnamento e pensione di invalidità

Nel momento in cui scriviamo (gennaio 2016) è ancora valida la sentenza del Tar del Lazio n. 2458 dell'11 febbraio 2015 con la quale ha annullato l'articolo 4, comma 2, lettera f) del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159/2013 relativo all'Isee, dove è previsto che *«il reddito di ciascun componente il nucleo familiare è ottenuto sommando le seguenti componenti...f) trattamenti assistenziali, previdenziali*

(7) Il riferimento è alla deliberazione della Giunta regionale del Piemonte 15 febbraio 2010, n. 56 "Assegnazione risorse a sostegno della domiciliarietà per non autosufficienti in lungoassistenza a favore di anziani e persone con disabilità con età inferiore a 65 anni. Modifiche ed integrazioni alla delibera della Giunta regionale 39-11190 del 6 aprile 2009 (*Bollettino ufficiale* n. 8 del 25 febbraio 2010).

(8) I Lea sono stati definiti dal 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.

(9) Al punto 6 della Circolare Inps n. 171/2014 si precisa che *«il nucleo familiare ristretto è composto esclusivamente dal beneficiario della prestazione, dal coniuge, dai figli minorenni, e dai figli maggiorenni a carico Irpef (...) escludendo altri eventuali componenti la famiglia anagrafica»*. Pertanto esclusi i genitori del soggetto con disabilità.

e indennitari, incluse carte di debito, a qualunque titolo percepiti da amministrazioni pubbliche, laddove non siano già inclusi nel reddito complessivo di cui alla lettera a)», vale a dire nel reddito complessivo Irpef. Quindi l'indennità di accompagnamento e la pensione di invalidità non devono essere conteggiate ai fini dell'Isee.

In ogni caso, da tempo la Fondazione promozione sociale invita i genitori e/o i tutori a tenere un rendiconto delle spese sostenute (10) e a redigere un diario delle prestazioni di assistenza assicurata nell'arco delle 24 ore a dimostrazione che gli importi della pensione (279,47 euro nel 2016) e dell'indennità di accompagnamento sono assolutamente insufficienti per soddisfare i bisogni delle persone non autosufficienti.

Appello alle organizzazioni, alle associazioni ed ai singoli cittadini

Per quanto fin qui esposto, e ricordando sempre che la condizione di non autosufficienza, anziani e persone con demenza senile compresi, riguarda oltre un milione di cittadini italiani e le loro famiglie e potrebbe colpire anche ognuno di noi e dei nostri cari, risulta indispensabile mobilitarsi nei confronti del Parlamento, del Governo e delle Regioni per chiedere:

- l'abrogazione del limite di bilancio previsto nel Patto per la salute 2014-2016, indicato per le prestazioni socio-sanitarie di cui necessitano le persone malate e/o con gravi disabilità non autosufficienti (11);
- il riconoscimento nell'ambito dei redigenti nuovi Lea socio-sanitari del diritto prioritario alle prestazioni domiciliari con l'obbligo da parte delle Asl di contribuire al costo dell'assistenza tutelare della persona nella misura del 50% anche nei casi in cui le relative attività sono svolte da familiari o da persone da essi scelte assegnando ai Comuni il compito di assicurare l'eventuale integrazione economica;
- l'attribuzione al Fondo sanitario nazionale e al Fondo per le non autosufficienze delle relative risorse aggiuntive occorrenti per le Asl e per i Comuni.

(10) Si veda al riguardo l'articolo "Quanto costa alla famiglia un congiunto con grave handicap intellettuale?", *Prospettive assistenziali*, n. 180, 2012.

(11) Cfr. l'editoriale "Il patto per la salute 2014-2016 discrimina i malati: solo per le persone non autosufficienti, cure vincolate alle risorse stanziate", *Ibidem*, n. 187, 2014.