

DURANTE E DOPO DI NOI. COME UNA PICCOLA ASSOCIAZIONE HA OTTENUTO L'APERTURA DI UNA COMUNITÀ ALLOGGIO IN CONVENZIONE CON L'AZIENDA SANITARIA LOCALE

MARIA GRAZIA BREDA

L'Associazione La Scintilla di Collegno (To), una piccola associazione di familiari di persone con disabilità intellettiva e/o autismo con gravi carenze di salute ed autonomia molto limitata o nulla, grazie alla determinazione del suo presidente, Silverio Sacilotto, e di alcuni soci volenterosi, ha ottenuto l'apertura di una nuova Comunità Alloggio. Non è stato facile, ma è utile ripercorrere le tappe del percorso intrapreso perché altre associazioni o gruppi di cittadini possano seguirne l'esempio, che si può replicare altrove in tutta Italia.

Il ragionamento da cui sono partiti i volontari dell'Associazione è semplice: come i genitori si preoccupano, di norma, di «sistemare» i figli normodotati, ad esempio aiutandoli a «metter su casa», allo stesso modo essi devono adoperare per ottenere «la casa» ovvero la Comunità alloggio a carattere familiare per il figlio con disabilità intellettiva e/o autismo, che diventa suo luogo di vita una volta diventato adulto. Anche per lui va previsto un momento di uscita dalla famiglia, preferibilmente non traumatico, a passi progressivi.

Per arrivare all'obiettivo in questo modo, bisogna attivarsi per tempo, quando i genitori della persona con disabilità sono in forze e hanno sufficienti energia e tempo da dedicare per ottenere la sistemazione migliore; dover decidere in momenti di emergenza è un'opzione che non garantisce una sistemazione studiata e progettata. In questi casi si finisce per accettare la prima proposta che viene fatta dalle istituzioni e non è detto che sia quella a cui si aspirava.

L'esempio di Antonietta

Antonietta è stata previdente. Non era tanto avanti negli anni, ma sapeva che il marito era a rischio per la malattia cronica che non curava a sufficienza. Appena è andata in pensione, si è data da fare per costituire un'associazione con le famiglie della zona in cui vive che, come lei, avevano figli con disabilità intellettiva con molto limitata o nulla autonomia. Viveva in un paesino delle valli torinesi, a 40 chilometri da Torino, ma questo non le ha impedito di fre-

quentare una volta al mese gli incontri del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base - Csa (1) di Torino per «imparare» a chiedere i diritti. Molto si è lavorato per telefono (le mail, all'inizio di questa esperienza, non c'erano ancora) e per corrispondenza; attraverso i contributi della rivista *Prospettive assistenziali* e il bollettino *ControCittà*, dal quale Antonietta prendeva spunto leggendo delle iniziative intraprese dalle altre associazioni aderenti al Coordinamento.

Dopo essersi battuta - e avere vinto - con l'allora Provincia di Torino per ottenere l'apertura di un Centro diurno per persone con disabilità e limitata o nulla autonomia con sede nel suo Comune di residenza, compresi mensa trasporto senza costi a carico degli utenti, si è impegnata anima e corpo per ottenere la realizzazione di una Comunità alloggio e ci è riuscita. Quando si è resa conto che continuava

(1) Attualmente fanno parte del Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) le seguenti organizzazioni: Associazione Geaph, Genitori e amici dei portatori di handicap di Sangano (To); Agafh, Associazione genitori di adulti e fanciulli handicappati di Orbassano (To); Aias, Associazione italiana assistenza spastici, sezione di Torino; Associazione "La Scintilla" di Collegno-Grugliasco (To); Associazione "Luce per l'autismo" ODV, Torino; Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie, Torino; Associazione "Odissea 33" di Chivasso (To); Associazione "Oltre il Ponte" di Lanzo Torinese (To); Associazione "Prader Willi", sezione di Torino; Aps, Associazione promozione sociale, Torino; Associazione tutori volontari, Torino; Cogeha, Collettivo genitori dei portatori di handicap, Settimo Torinese (To); Comitato per l'integrazione scolastica, Torino; Ggl, Gruppo genitori per il diritto al lavoro delle persone con handicap intellettivo, Torino; Grh, Genitori ragazzi handicappati di Venaria-Druento (To); Gruppo inserimento sociale handicappati di Ciriè (To); Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, Torino; Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, Torino.

ad esserne rinviava l'apertura, ha chiesto aiuto alle associazioni del Csa e, insieme, sono stati organizzati presidi e volantaggi con i quali si è fatta pressione sugli amministratori e si è raggiunto l'obiettivo.

Antonietta ha da subito chiesto – per iscritto – ricoveri di sollievo per il figlio, ultraquarantenne; ha cominciato con il sabato e la domenica e ha visto che stava bene e a volte faticava a farlo rientrare a casa. Ha vinto i timori del marito e ha dimostrato agli altri genitori che l'inserimento residenziale era una risposta anche ai bisogni dei loro figli: in Comunità trovavano gente più giovane (gli educatori) con i quali potevano divertirsi e fare esperienze interessanti, più che con i genitori anziani.

Poi il figlio è stato inserito definitivamente in Comunità, ma rientrava tutte le settimane per il fine settimana. Poco dopo Antonietta ha cominciato a stare male e se ne è andata nel giro di pochi mesi. Anche il marito è morto e Daniele, il figlio, è rimasto senza parenti vicini.

Antonietta era però stata previdente anche in questo: aveva nominato come tutore del figlio la sua ex insegnante di sostegno, che aveva continuato a frequentarlo e ha accettato di occuparsi di Daniele, che per fortuna aveva trovato negli altri utenti della Comunità e negli educatori la sua nuova dimensione familiare.

“Dopo di noi”: si inizia “durante noi”

Un altro esempio. Il Presidente dell'associazione La Scintilla che abbiamo citato in apertura, pur non avendo più il problema in prima persona (il figlio con disabilità è mancato), si è subito reso disponibile a sostenere alcune famiglie del territorio che si sono rivolte all'associazione in cerca di aiuto. Genitori anziani che, alla loro richiesta di disponibilità di Comunità alloggio in zona per inserire il loro figlio, si sono sentiti rispondere, a voce, dai servizi socio-sanitari del territorio, che posti nelle Comunità della zona non c'erano. L'inserimento si poteva programmare, ma in Comunità distanti anche 40-50 chilometri da casa loro. Come avrebbero potuto seguire il figlio con continuità?

L'associazione La Scintilla, ha contattato quindi il Csa di Torino, al quale aderisce sin dalla sua nascita, per definire insieme una strategia di intervento e le azioni da intrapren-

dere per ottenere una nuova Comunità alloggio in zona.

Tanto l'associazione, quanto il coordinamento, operano secondo il metodo del volontariato dei diritti. Pertanto la prima azione concordata e messa in atto è stata quella di informare i genitori sulle norme vigenti, che sanciscono diritti esigibili per i loro figli e, dall'altro, promuovere tutte le iniziative utili per ottenere il loro rispetto da parte delle istituzioni preposte.

L'Associazione ha agito sul territorio principalmente su due fronti: da un lato ha lavorato con i Comuni e il Consorzio socio-assistenziale per ottenere la pubblicazione di depliant informativi sulle prestazioni a cui si ha diritto in base alle norme vigenti per il «durante e dopo di noi»; dall'altro si è impegnata per far emergere il fabbisogno ed evidenziare la necessità di un'altra Comunità alloggio sul territorio, per evitare che le persone con disabilità intellettiva adulte e con autonomia molto limitata o nulla, fossero ricoverate fuori dal loro territorio di residenza o, peggio, in strutture residenziali per anziani malati non autosufficienti (Rsa), fatto questo che capita quando le istituzioni non programmano per tempo la realizzazione di Comunità alloggio di tipo familiare.

L'iniziativa d'informazione e promozione dei diritti è stata sposata anche dai Comuni sul territorio dei quali veniva richiesta la nuova Comunità alloggio: Collegno e Grugliasco, due popolosi centri della cintura Ovest di Torino. Le due amministrazioni hanno provveduto alla stampa di un dépliant informativo (2), grazie anche alla fattiva collaborazione del Direttore del Consorzio socio-assistenziale, il volantino cartaceo è stato lasciato alla libera disposizione degli utenti nei locali di sportello dei Comuni e del Consorzio socio-assistenziale e distribuito dai volontari dell'Associazione La Scintilla nei luoghi pubblici – mercati, all'uscita delle messe – e prima di ogni iniziativa/convegno che avesse come tema la sanità, la disabilità, ma anche altre iniziative di aggregazione sociale. Lo scopo della distribuzione capillare era trasmettere l'informazione sulle norme vigenti alle famiglie, ma anche agli amministratori, agli operatori dei servizi sanitari e socio-

(2) Copia del volantino è scaricabile sul sito della Fondazione promozione sociale onlus (www.fondazionepromozionesociale.it) nella sezione «Opuscoli».

sanitari, ai gestori pubblici e privati dei servizi, alle scuole, alle altre associazioni del territorio, ai fedeli frequentatori delle parrocchie e ai preti, ai cittadini durante le feste di paese.

Tanto La Scintilla, quanto il Csa sono convinti che la serenità necessaria ad affrontare il «dopo di noi» può esserci solo se i genitori hanno la certezza che non saranno lasciati da soli e che Asl è obbligata a garantire una collocazione dignitosa in una Comunità alloggio di tipo familiare al loro figlio, mentre il Comune deve intervenire per l'integrazione economica della retta a suo carico. Va infatti ricordato che il diritto all'inserimento in una struttura residenziale è esigibile per le persone con disabilità intellettiva con limitata o nulla autonomia ed è un obbligo in primo luogo per l'Asl e per i Comuni per quanto riguarda l'integrazione della retta.

Servizi residenziali come diritto esigibile

Considerato che, quando si tratta il tema dei servizi residenziali per le persone con grave disabilità o autismo che hanno limitata o nulla autonomia, siamo in presenza di persone con gravi carenze di salute, va ricordato che ai sensi degli articoli 1 e 2 della legge 833/1978 (istitutiva del Servizio sanitario nazionale) hanno il diritto soggettivo alle cure sanitarie e, in base ai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria (3) alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

(3) Il pieno e immediato diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie di tutti i cittadini italiani è sancito non solo dalla Costituzione, ma anche dalla legge 833/1978 il cui articolo 2 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» e deve altresì provvedere «alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione». Inoltre l'articolo 1 della stessa legge 833/1978 sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve fornire le prestazioni domiciliari e residenziali «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio» sanitario nazionale. Il Servizio sanitario nazionale garantisce inoltre le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali degli anziani malati cronici non autosufficienti, delle persone con demenza senile, dei pazienti con rilevanti disturbi psichiatrici e autonomia molto limitata e dei soggetti con disabilità intellettiva (articolo 1, nel decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, n. 15). Le suddette prestazioni Lea sono cogenti in base alla legge 833/1978 e all'articolo 54 della legge 289/2002.

Il diritto c'è ed è esigibile, nessuno viene lasciato solo. Il ricovero è assicurato; è un obbligo per l'Asl che deve garantire la continuità terapeutica, per cui non sussiste a livello giuridico il problema del «dopo di noi».

Giustamente, però, le famiglie chiedono piccole Comunità, di tipo familiare; non vogliono ricoveri in istituti di grandi dimensioni e di triste memoria, né inserimenti in nuclei da dieci posti letto, ma accorpati ad altri nello stesso edificio a formare, di nuovo, un vecchio istituto, magari con persone con esigenze diverse.

Fondamentale diventa a questo proposito l'attività di promozione delle associazioni che operano per la tutela dei diritti delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo.

L'esperienza dell'associazione La Scintilla, come vedremo, dimostra che i risultati non mancano, ma a condizione che per affermare i diritti le associazioni si muovano nei confronti delle istituzioni in modo continuativo e siano sempre preparate sul piano normativo, con dati aggiornati sulle richieste di prestazioni socio-sanitarie delle famiglie e sulle esigenze dei loro figli.

È altresì importante utilizzare la forma scritta per comunicare con le istituzioni, essere costanti e disponibili a organizzare forme pacifiche di protesta per coinvolgere l'opinione pubblica, i giornali, le altre organizzazioni sociali (scuole, chiese, sindacati, associazioni culturali...) per aumentare la pressione nei confronti di Asl e Comuni e fare opera di «persuasione» fino a quando si ottiene quanto richiesto attraverso l'approvazione dei necessari provvedimenti ufficiali (leggi, delibere...).

Non meno importante è avere una propria proposta, anch'essa scritta, ufficializzata nero su bianco, da presentare al momento del confronto con le istituzioni: per esempio avere individuato un luogo, un edificio, un terreno, appartamenti dell'edilizia residenziale pubblica, che possono essere idonei per ospitare o realizzare *ex-novo* la Comunità alloggio.

Il diritto alla piccola Comunità di tipo familiare

Le famiglie delle persone con disabilità intellettiva o autismo e limitata o nulla autonomia devono attivarsi per tempo per programmare il futuro da persona adulta del proprio familiare

non autosufficiente. La realizzazione di una Comunità alloggio di tipo familiare, con non più di 8 posti letto e 2 per il sollievo/emergenza, richiede tempo, e gli imprevisti non mancano.

Il consiglio ai genitori è di informarsi presso i servizi, aggregarsi ad altri genitori o, meglio ancora, ad associazioni di volontariato che operano per la promozione dei diritti, per conoscere per tempo se e come funzionano le Comunità alloggio della zona in cui si abita, se sono sufficienti o se non sia il caso di mobilitarsi nei confronti delle istituzioni (Asl e Comuni) che hanno l'obbligo di garantire il diritto e, quindi, sono tenute a programmare nuove Comunità per soddisfare le richieste.

Quando viene meno la sollecitazione dei genitori e delle associazioni e gli Enti locali e le Aziende sanitarie non svolgono correttamente la funzione di programmazione, in caso di necessità di ricovero urgente può succedere che la persona con disabilità intellettiva sia inserita nel primo posto disponibile: che può essere molto lontano dalla residenza della famiglia, con conseguente sradicamento della persona dai riferimenti territoriali, dal vissuto quotidiano, dalla rete relazionale ed affettiva stabilita negli anni proprio nel momento più difficile del distacco dal proprio nucleo familiare.

Può accadere, inoltre, che la persona non venga inserita in una Comunità alloggio di tipo familiare, ma in una struttura residenziale da 20, 30 posti letto, che richiama drammaticamente i vecchi istituti e che, proprio perché capiente, viene riempita con diverse tipologie di utenti ricoverati anche se in nuclei diversi, con la riproduzione di tutti gli aspetti nefasti di un ghetto emarginante.

La risposta al «dopo di noi» non deve essere l'istituto, o strutture similari, ma la Comunità alloggio di tipo familiare, inserita nel normale contesto abitativo, con la garanzia della partecipazione giornaliera ad attività esterne e/o la contestuale frequenza di un Centro diurno.

Solo in presenza di non più di 8/10 utenti è possibile creare condizioni di vita simili ad una famiglia: relazioni affettive stabili, rapporti personali, relazioni empatiche tra operatori e utenti. Si tratta di requisiti indispensabili per poter comprendere i bisogni, specialmente di persone che non sono neppure in grado di esprimere le loro esigenze a causa delle gravi carenze

di salute e dei livelli molto limitati se non nulli di autonomia di cui dispongono.

I bisogni del territorio

Una famiglia che si è fatta carico per una vita delle problematiche del figlio con disabilità intellettiva e limitata o nulla autonomia, nel momento in cui «non ce la fa più» da sola, neppure con il sostegno di interventi domiciliari, ha il diritto di esigere che al congiunto sia assicurato l'inserimento in una Comunità alloggio di tipo familiare con le caratteristiche descritte, nel territorio in cui ha vissuto. Occorre pertanto sollecitare l'Azienda sanitaria locale a monitorare le famiglie stesse, in particolare ultra 75enni che hanno figli con disabilità intellettiva e/o autismo, oppure con solo un genitore e/o con uno dei due coniugi che presenta problematiche sanitarie rilevanti e/o non autosufficienza. Queste avranno a breve bisogno di poter contare su un servizio residenziale adeguato.

L'inserimento in Comunità dovrebbe essere progressivo, con un avvicinamento graduale della persona affinché possa ambientarsi alla nuova realtà abitativa, essere conosciuta dagli operatori e arrivare pertanto pronta al momento in cui dovrà staccarsi definitivamente dai suoi familiari. Il distanziamento affettivo vale anche per i genitori, sovente molto ansiosi per il timore che al figlio non siano assicurate tutte le attenzioni che a loro avviso sono assicurate in famiglia o, al contrario, perché «soffrono» o si sentono inadeguati nel caso in cui vedano che il figlio – al contrario – reagisce molto bene e sta volentieri con gli educatori della Comunità. Non è certo facile per un genitore staccarsi dal figlio ed è più complicato se il figlio non è neppure in grado di esprimere appieno i propri bisogni. È comprensibile la paura, ma si può imparare a gestirla se si contribuisce a costruire per quanto possibile la sua nuova casa. Questo è un compito per le associazioni e in primo luogo per i servizi sanitari e socio-sanitari, che hanno il dovere di informare i genitori sulle prestazioni a cui hanno diritto i loro figli e dovrebbero prenderli in carico al termine del percorso scolastico-formativo, con incontri con le famiglie che permettano loro di esprimere bisogni e desideri o progetti che hanno in mente per il loro figlio adulto.

Di seguito una breve sintesi delle principali tappe del percorso intrapreso dai genitori dell'associazione La Scintilla.

LE TAPPE DEL PERCORSO INTRAPRESO DALL'ASSOCIAZIONE LA SCINTILLA PER OTTENERE LA COMUNITÀ ALLOGGIO

Maggio 2016 - Le famiglie invecchiano e cercano aiuto nell'associazione La Scintilla. L'Associazione è parte integrante del territorio e da sempre, grazie anche all'attività di promozione del suo Presidente, Silverio Sacilotto, è stata in prima fila per ottenere servizi domiciliari, Centri diurni, Comunità alloggio di tipo familiare. È quindi un punto di riferimento per le famiglie, per cui è normale che alcuni genitori, ormai avanti con gli anni e con figli con disabilità intellettiva e limitata autonomia adulti, che frequentano i centri diurni della zona, ad un certo punto si rivolgano all'associazione in cerca di aiuto. Le famiglie stanno pensando all'inserimento dei figli in una Comunità alloggio di tipo familiare; si sono già rivolti ai servizi territoriali, ma le Comunità alloggio proposte sono distanti anche 40-50 chilometri e diventerebbe per loro molto difficile seguire con frequenza i figli. Chiedono all'associazione se sia possibile mobilitarsi insieme per ottenere una nuova Comunità in zona. Il Direttivo dell'Associazione La Scintilla accetta di farsi carico delle loro istanze e acconsente ad appoggiarle nella richiesta all'Asl e alle Amministrazioni comunali di una nuova Comunità alloggio di tipo familiare. La Scintilla chiederà a sua volta il sostegno del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base di Torino al quale aderisce. Il 18 maggio viene inviata una richiesta formale al Direttore Generale dell'Asl, ai Sindaci dei Comuni ed al Presidente e al Direttore del Consorzio socio-assistenziale, con la quale si chiede la programmazione dell'apertura di una Comunità alloggio di tipo familiare. Tenuto conto che nel contempo si sono liberati i locali, prima occupati dagli uffici decentrati del Consorzio, nello stabile comunale di via Di Nanni, richiamandosi ad un precedente accordo del 2007, con l'Amministrazione Comunale, chiede di avviare i lavori di ristrutturazione per la realizzazione di una Comunità alloggio.

Nella lettera inviata si legge che la richiesta «è motivata dall'età mediamente avanzata dei genitori degli utenti che frequentano i Centri diurni nonché dai numerosi utenti seguiti a domicilio nel territorio». Si evidenzia, inoltre, che la programmazione di una Comunità di 8 posti letto + 2 è anche necessaria per garantire le emergenze e per assicurare sollievo alle famiglie nell'arco dell'anno. Infine, si ricorda che la Comunità alloggio, in quanto struttura residenziale socio-sanitaria, è un diritto esigibile della persona con disabilità e rientra nei Lea, così come definiti nell'allegato 1C Area integrazione socio-sanitaria del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 21 novembre 2001, reso legge dall'articolo 54 della legge 289/2002.

Gennaio 2017 – Un anno dopo ancora nulla di fatto. Il Direttivo dell'Associazione il 5 gennaio scrive all'Asl e ai Sindaci dei Comuni sui cui opera (Collegno e Grugliasco, due popolosi centri della cintura ovest di Torino) e al Presidente e al Direttore del Consorzio socio-assistenziale, rimarcando come fatto inaccettabile l'assenza di una risposta da parte dell'Amministrazione, «segno» di insensibilità e di distanza dai problemi dei genitori anziani che da 40-50 anni e per 365 giorni all'anno volontariamente si fanno carico del figlio con disabilità intellettiva e/o autismo.

Nella lettera viene richiamata la recente legge 22 giugno 2016, n. 112 *“Disposizione in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”* per ricordare che, pur non prevedendo alcun diritto esigibile, già sancito dalle normative precedenti, i fondi stanziati con quella legge rendono maggiormente possibile la realizzazione ex novo di una Comunità alloggio socio-sanitaria o la ristrutturazione, per lo stesso fine, di edifici pubblici. Si sottolinea infine come *«a fronte del bisogno urgente e crescente di famiglie nei Comuni di Collegno e Grugliasco, che non trovano risposte adeguate di residenzialità per i propri figli, così come evidenziato nella lettera protocollata n. 20237 del 18 maggio, l'associazione Scintilla chiede ai Comuni di attivare da subito tutti i canali operativi per la realizzazione della struttura di via Di Nanni»*.

L'Associazione sollecita quindi l'Asl di competenza a presentare tempestivamente la richiesta di accreditamento alla Regione e il progetto per accedere ai finanziamenti del bando collegato alla legge 112/2016 ricordando che da una loro indagine risultano *«utenti con età da 47 fino a 60 anni che frequentano i centri diurni, ma ci sono utenti che non frequentano nessun servizio e vivono in famiglia senza alcun supporto da parte dei servizi socio-sanitari. Ci sono famiglie che hanno rifiutato l'inserimento in una Comunità, perché è stata proposta in un comune di un'altra provincia»*. Inoltre, *«è ingiusto – secondo l'Associazione – che queste persone debbano essere allontanate dal loro quartiere, dagli amici, dai vicini di casa che passando per strada li riconoscono, li salutano, li fanno sentire parte della comunità del quartiere»*. La lettera non manca di sottolineare come sia *«evidente che sarà sempre più difficile per i familiari (che diventano sempre più vecchi) assicurare con continuità e frequenza il loro sostegno affettivo asl figlio»*. E pertanto conclude sollecitando un incontro per avere garanzie e una risposta concreta al problema.

Febbraio 2017. Questa volta l'associazione non aspetta e, una volta spedito il sollecito motivato e scritto, organizza un volantinaggio con coinvolgimento della stampa locale, in occasione di un incontro pubblico al quale intervengono tutti gli interlocutori in causa: Asl, Comuni, Consorzio socio-assistenziale.

Aprile 2017. L'Asl dichiara la disponibilità a realizzare la Comunità alloggio. Dal Direttore del Consorzio socio-assistenziale il 12 aprile arriva via e-mail l'informazione che *«l'Asl è disponibile allo sviluppo di un progetto congiunto con le Amministrazioni Comunali che porti all'individuazione ed all'avvio di una risorsa residenziale destinata alle persone con disabilità psichica e psicofisica»*.

Dicembre 2017. Passano altri mesi e La Scintilla incalza gli amministratori pubblici. I componenti del Consiglio Direttivo dell'Associazione La Scintilla non perdono occasione per chiamare in causa i vari enti in ogni manifestazione pubblica a cui intervengono, sollecitando

una decisione rapida su dove aprire la Comunità alloggio. Sul fatto che sia necessaria e ne riconoscano l'urgenza, i Comuni e l'Asl si sono espressi favorevolmente. Tuttavia manca ancora il provvedimento scritto di formale assunzione dell'impegno espresso solo verbalmente.

Finalmente il 4 dicembre, con una nota scritta redatta a nome e per conto dei Comuni, il Direttore del Consorzio socio-assistenziale comunica quanto segue: *«Oggi nel corso dell'Assemblea del Consorzio C. abbiamo concordato con i due Assessori comunali alle Politiche sociali di provare a definire la questione della nuova Comunità alloggio per disabili entro il mese di dicembre»*.

È un primo segnale «ufficiale» che l'Associazione La Scintilla accoglie con favore. Il 19 dicembre il Presidente scrive che: *«Dalle informazioni in nostro possesso risulta che le Amministrazioni in indirizzo stanno verificando la possibilità che nell'edificio di via Di Nanni, assegnato in concessione alla Cooperativa 'M' si realizzi:*

a) al piano terra, un centro diurno aperto a utenti del territorio e dei comuni limitrofi afferenti al distretto sanitario;

b) al primo piano una Comunità alloggio da 10 posti letto, più due per il sollievo e/o il pronto intervento.

Il Csa e l'Associazione La Scintilla confidano che quanto appreso sia presto confermato con un atto di impegno da parte dei Comuni interessati, dei loro Consorzi e dell'Asl, perché è nota la necessità di garantire alle persone con disabilità intellettiva e/o autismo risposte diurne e residenziali nel territorio di Collegno e Grugliasco e limitrofi, in modo da favorire il mantenimento dei legami familiari.

Come già anticipato dall'Associazione La Scintilla con le sue precedenti comunicazioni, continuiamo a ritenere che i locali del seminterrato non debbano essere utilizzati, neppure in futuro, per l'inserimento residenziale di persone con disabilità intellettiva e/o autismo e, ovviamente, che il nuovo centro diurno di via Di Nanni, sia considerato aggiuntivo (e non sostitutivo) di quelli già attivi.

Confidiamo inoltre che le Amministrazioni comunali, consortili e l'Asl prendano in considerazione le seguenti richieste/proposte:

1. Per quanto riguarda il centro diurno:

- Prevedere personale diverso da quello della Comunità alloggio, in modo da evitare la riproposizione di modelli istituzionalizzanti onnicomprensivi;

- le persone con disabilità siano inserite tenendo conto della residenza del nucleo familiare di riferimento; eventualmente si verifichi se sia un'esigenza anche di altri utenti già inseriti in altro centro diurno dell'ambito intercomunale di Collegno e Grugliasco;

- siano previsti momenti di attività esterne, considerato che il piano terra ha alcuni ambienti privi di luce naturale;

- sia previsto al suo interno un piccolo angolo cucina.

2. Per quanto concerne la Comunità alloggio:

- siano garantiti posti di sollievo e periodi di soggiorno agli utenti».

Febbraio 2018. L'associazione La Scintilla e il Csa sollecitano l'Asl e i Comuni. Al convegno del 2 febbraio distribuiscono un volantino con il seguente testo: «Durante e dopo di noi per i cittadini con disabilità e/o autismo dell'Asl To3: a quando l'avvio dei lavori della Comunità e del Centro diurno? Secondo i dati del terzo semestre 2017, nell'Asl To3 ci sono 14 persone già valutate in lista di attesa per una comunità alloggio e 41 in attesa del Centro diurno. Stiamo ancora aspettando la risposta alla nostra lettera qui sotto riportata». E poi l'invito a realizzare azioni concrete: «Asl e Comuni devono decidere (non i gestori privati) per garantire i Livelli essenziali socio-sanitari alle persone con disabilità intellettiva e/o autismo».

Al testo viene allegata la sopracitata lettera del 19 dicembre. Altri volantinaggi sono organizzati nel giorno di mercato sabato 13 marzo nel Comune di Grugliasco e il sabato successivo al Comune di Collegno.

Maggio 2018. Finalmente l'Associazione La Scintilla e il Csa sono convocate. Il 14 maggio il Sindaco di Grugliasco invita l'associazione a un incontro «al fine di confrontarci rispetto alla ricognizione e alle prospettive relative ai servizi per disabili del territorio. Saranno presenti anche i referenti dell'Asl e del Consorzio socio-assistenziale». Viene anticipato però che la struttura individuata non è più

quella ipotizzata ma un'altra, che richiede lavori di ristrutturazione più rapidi. L'Associazione La Scintilla e il Csa, previo sopralluogo presso la nuova struttura individuata, preparano un promemoria per l'incontro, che viene inviato in anticipo a tutti gli enti convocati.

Dopo avere espresso soddisfazione per la soluzione individuata in un edificio utilizzato in passato dai servizi socio-assistenziali e che si trova in un contesto sociale accogliente, si avanzano tuttavia alcune richieste:

- «Prevedere, oltre alle attività comprese nel piano personale individualizzato, altresì attività quotidiane esterne alla Comunità alloggio in misura di almeno quattro ore, in modo che agli utenti siano assicurati rapporti diversi da quelli con gli operatori/educatori della Comunità. Ciò al fine di impedire il ripetersi di situazioni istituzionalizzanti (24 ore su 24 sempre con le stesse figure professionali) e di sviluppare relazioni e potenzialità che favoriscano il mantenimento delle autonomie anche se limitate;

- assicurare il rinnovo degli arredi e la rimozione delle sbarre alle finestre:

- consegnare al Sig. Sacilotto, in qualità di rappresentante del Csa e dell'Associazione La Scintilla, copia della delibera della concessione del Comune dei locali che dovrà indicare anche le richieste in merito alla messa in sicurezza degli stessi, oltre alla previsione della realizzazione di una terrazza; autorizzarlo a effettuare sopralluoghi durante i lavori».

Luglio 2018. Secondo incontro. Sono presenti tutte le istituzioni e i responsabili della cooperativa sociale che ha ottenuto la gestione del servizio residenziale. La Scintilla prende atto favorevolmente che quasi tutte le richieste presentate a maggio sono state soddisfatte. Resta il problema della collocazione al primo piano della Comunità alloggio e, quindi, l'esigenza che l'ascensore attuale sia sostituito con uno che permetta di accedervi alle persone con disabilità intellettiva con problemi motori che utilizzano carrozzine elettriche.

L'amministrazione e la cooperativa si impegnano a trovare una soluzione, che a fine settembre viene individuata nella predisposizione di un ascensore esterno. Le famiglie dell'associazione si riservano di chiedere un parere alla Consulta per le persone in difficoltà (Cpd),

organizzazione impegnata per l'eliminazione delle barriere architettoniche. Con gli architetti consulenti della Cpd si procede ad un sopralluogo (25 ottobre). Sono presenti i rappresentanti dell'Asl e del Comune, della cooperativa sociale e il presidente dell'Associazione La Scintilla. Segue una relazione dettagliata dei due architetti consulenti della Cpd, che indicano i cambiamenti da apportare al progetto visionato, nel rispetto delle norme vigenti. Inoltre propongono migliorie agli arredi e ai servizi igienici. Gli architetti confermano la disponibilità a seguire i lavori, che proseguono sotto il controllo vigile anche dei soci dell'associazione.

Maggio 2019. L'assessorato alla sanità autorizza l'accreditamento della Comunità alloggio per disabili con una capienza massima di 10 posti letto + 2 per il pronto intervento.

Gennaio-Febbraio 2020. I lavori della Comunità alloggio terminano, l'inaugurazione si svolge il 22 febbraio con l'ingresso contestuale degli utenti del servizio.

Conclusioni

L'Associazione La Scintilla è soddisfatta, nonostante alcuni elementi di criticità. Ha accettato che la nuova Comunità alloggio sia aperta nei locali ristrutturati dell'edificio individuato dal Comune situati al primo piano (ovviamente dotati di ascensore esterno a norma). La richiesta era però per una Comunità alloggio da realizzarsi al piano terra, scelta più sensata e più sicura per un'utenza di persone con disabilità alle quali deve essere il più possibile facilitato l'accesso e l'uscita, soprattutto in caso di emergenza.

L'attenzione adesso sarà posta sugli utenti che saranno inseriti, affinché le loro esigenze e livelli di autonomia siano compatibili con la soluzione proposta. Inoltre l'associazione si adopererà con le famiglie perché, come previsto anche dall'ultima deliberazione della Giunta regionale del Piemonte (4), siano predi-

sposti progetti individualizzati ed attività esterne per i futuri utenti, possibilmente con personale educativo diverso da quello impiegato per la gestione della Comunità alloggio. Questo punto, poco considerato dalle istituzioni, è invece fondamentale. Separare il ruolo di educatore finalizzato alle attività, da quello educativo/affettivo assunto nell'ambito familiare sarebbe molto importante sia per le persone con disabilità intellettiva sia per gli operatori stessi.

Ci sono altri due aspetti che La Scintilla e il Csa contestano da sempre alla Regione Piemonte. Il primo è l'utilizzo del termine generico «disabili» nei provvedimenti di accreditamento; definizione generica che non precisa né la tipologia, né tanto meno le esigenze sanitarie e socio-sanitarie e il grado di autonomia delle persone che saranno inserite e neppure l'età. Nella Comunità alloggio accreditata potrebbero essere inseriti minori piuttosto che persone adulte con disabilità? Con minorazioni fisiche o con disabilità intellettiva o anche anziani malati non autosufficienti? Ricordiamo che con la Sentenza n. 339/2015 il Consiglio di Stato ha precisato che «*la qualifica di anziano non autosufficiente (...) non esclude che a detta condizione possa associarsi quella più grave di disabile*».

L'altro punto su cui non si è concordi è la capienza prevista. La dimensione, che nel tempo ha dimostrato di essere una soluzione idonea a favorire relazioni empatiche con gli utenti, è di 8 posti letto + 2 per le emergenze o il sollievo. Invece la Regione Piemonte non ha tenuto conto neppure della legge 112/2016 e del Decreto ministeriale del 21 novembre 2016 attuativo, che stabilisce al massimo 5 posti letto + 5, per un totale di 10.

Resta tuttavia il risultato di poter disporre adesso di una nuova Comunità alloggio in zona, ottenuta in tre anni circa da una piccola associazione di genitori e volontari. Un percorso che abbiamo riproposto perché sia «copiato» da altri genitori e associazioni. La strada suggerita vale anche per ottenere una convivenza guidata o un gruppo appartamento da Comuni ed Aziende sanitarie di altri territori

(4) Il riferimento è alla Deliberazione della Giunta Regionale 16 maggio 2019, n. 88-8997 "Approvazione delle "Linee di Indirizzo Operative per interventi programmatici relativi alle persone con

Disturbo dello Spettro Autistico in età adulta in Piemonte" in conformità alle DD.GG.RR. n. 22-7178 del 3 marzo 2014 e 50-8203 del 20 dicembre 2018".

che dovrebbero, a loro volta, «copiare» l'operato delle amministrazioni di Collegno e Grugliasco e dell'Asl che – superando l'iniziale atteggiamento di chiusura al confronto – hanno infine aderito con impegno alle richieste de La Scintilla.

Ricordiamo che, in base alla normativa vigente citata in precedenza, la prestazione residenziale per persone con disabilità e limitata o nulla autonomia rientra nei Livelli essen-

ziali Lea, in base ai quali il Servizio sanitario nazionale è tenuto a coprire il 70% del costo della retta di ricovero, mentre la parte restante è a carico dell'utente/Comune.

Insomma, le famiglie possono stare tranquille per il «dopo di noi» e se si impegnano per tempo a chiedere alle istituzioni di predisporre i servizi residenziali necessari, possono ottenere per i propri figli luoghi in cui vivere da adulti a dimensione familiare.

PENSAMI ADULTO: ALUNNI CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E LIMITATA O NULLA AUTONOMIA OLTRE LA SCUOLA, OLTRE LA FAMIGLIA

MARISA FALOPPA *

Scrivo queste considerazioni dopo aver partecipato ad un incontro delle Associazioni aderenti al Csa - Coordinamento Sanità e Assistenza fra i movimenti di base di Torino di cui il Comitato per l'Integrazione Scolastica fa parte da più di trent'anni.

Rivedo genitori che ho conosciuto tanto tempo fa, quando i loro figli frequentavano la scuola. Ora i problemi che affrontano sono diversi: la qualità dei servizi territoriali, i rapporti con i servizi sociali e le Asl, i Centri diurni, le Comunità alloggio...

Mi è capitato negli anni di accompagnare alcune le famiglie nel momento della decisione importante, spesso sofferta, di valutare l'opportunità di un percorso di inserimento dei figli in una Comunità alloggio. Si tratta a volte di accogliere la naturale esigenza dei giovani adulti con disabilità di uscire di casa, un normale bisogno di distanziamento che è simile a quello dei coetanei e che non sempre corrisponde alle scelte razionali dei genitori. Spesso, dopo la scuola secondaria, in particolare per quei giovani con disabilità complesse che non possono essere avviati a corsi di formazione per l'inserimento al lavoro,

si riducono le possibilità di incontro con i coetanei. Le famiglie, dopo anni di esperienza di integrazione nella scuola, vedono limitarsi le opportunità di vita sociale per i propri figli e a malincuore prendono in considerazione la possibilità che il percorso di crescita dei ragazzi possa continuare in contesti territoriali la cui utenza è costituita solo da persone con disabilità. Non bisogna dimenticare, tuttavia, che in una comunità alloggio si esercita anche un rapporto privilegiato con educatori specializzati, in un contesto informale con opportunità quotidiane di esperienze che sollecitano nuovi apprendimenti riferiti all'autonomia personale, alla comunicazione e alla relazione.

Quando tanti anni fa le associazioni hanno manifestato e dato fiato e corpo alle rivendicazioni per ottenere soggiorni estivi, Centri diurni, Comunità alloggio, erano spinte da diverse motivazioni: l'esigenza di dare un aiuto concreto ai genitori nella gestione quotidiana di situazioni molto complesse, la convinzione che, anche per i giovani con gravi disabilità intellettive, ci potessero essere opportunità di ulteriori apprendimenti, e certamente anche la preoccupazione di quel «dopo di noi» di cui tanto oggi si parla.

* Comitato per l'Integrazione Scolastica.

Si proposero allora Comunità alloggio e centri socio-riabilitativi che per dimensione, collocazione topografica, organizzazione e funzionamento fossero idonei a perseguire una costante socializzazione dei soggetti ospiti. Queste caratteristiche, stabilite poi dalla legge 104 del 1992, furono ribadite dalla legislazione successiva, a cui le famiglie possono tuttora appellarsi nel rivendicare la qualità dei servizi ed i diritti inalienabili per i loro figli.

Infatti, in base alla legge 833/1978, al decreto legislativo 502/1992 e all'articolo 54 della legge 289/2002 (Lea), il Servizio Sanitario Nazionale è obbligato a garantire alle persone con disabilità intellettiva e/o autismo, con limitata o nulla autonomia, le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Queste ultime comprendono la frequenza di un Centro diurno, l'inserimento in una struttura residenziale, preferibilmente una Comunità alloggio di tipo familiare e l'aiuto domiciliare. I Comuni e/o i Consorzi socio-assistenziali integrano obbligatoriamente la quota alberghiera dell'utente se quest'ultimo non dispone di risorse personali sufficienti, in base alla normativa Isee. Va però ricordato che le persone adulte con disabilità intellettiva e/o autismo in situazione di gravità, prive di coniuge e figli, fanno nucleo a sé e, pertanto, l'Isee è calcolato solo sulla base della loro situazione economica personale (decreto legislativo 159/2013 e Circolare Inps 137, 25 luglio 2016).

Per ottenere le prestazioni alle quali si ha diritto esigibile occorre che la richiesta sia presentata in forma scritta con lettera raccomandata A/R al Direttore generale dell'Asl e al Sindaco di residenza dell'interessato, precisando le prestazioni richieste. Sul sito www.fondazionepromozionesociale.it sono reperibili facsimili da utilizzare (per esempio per la richiesta della frequenza di un Centro diurno o di un ricovero in Comunità alloggio).

In molte situazioni le famiglie vengono invece dissuase o ricevono risposte negative. Raramente viene accolta con rispetto l'esigenza di avviare un percorso di distanziamento che è invece importante iniziare per tempo, quando si hanno ancora energie da

mettere in campo per quel lavoro di ricerca della struttura adatta e di vigilanza costante sulla qualità del servizio che viene offerto.

C'è anche un'esigenza di collegamento con i percorsi educativi precedenti, di continuità, di recupero di buone prassi che può influire in modo positivo nell'organizzazione dei servizi rivolti alle persone con disabilità complesse che hanno terminato il percorso scolastico. Quando un giovane viene accolto in un centro diurno o in una comunità alloggio ha alle spalle un lungo percorso scolastico, registrato in una ricca documentazione (relazioni osservative, Profili di funzionamento. Progetti Educativi Individualizzati) che dovrebbe seguirlo nella nuova struttura. Ma soprattutto c'è una consuetudine di collaborazione con la famiglia e con i servizi territoriali che si deve mantenere e rafforzare nel momento della prima accoglienza in una nuova struttura.

Potrebbe essere utile ad esempio riprendere le indicazioni delle Linee di indirizzo in merito all'accoglienza e alla presa in carico degli studenti con disabilità della Regione Piemonte (delibera della Regione Piemonte n.15/2013), che nella parte riferita al profilo di funzionamento suggerisce di coinvolgere attivamente i genitori, chiedendo loro di illustrare i punti di forza del figlio (cosa sa fare, cosa gli piace fare, gli aspetti positivi del suo carattere); le cose che trova difficili (cosa proprio non riesce a fare, cosa può fare se riceve aiuto, gli aspetti problematici del suo carattere) e ciò che è più importante fare per aiutarlo e come.

È di fondamentale importanza che i genitori vengano rassicurati non tanto sulla qualità dell'assistenza che verrà garantita al figlio, sull'efficienza organizzativa della struttura, sulle attività che saranno proposte, ma piuttosto sulla reale condivisione del progetto di vita del giovane, degli obiettivi riferiti alla sua autonomia, alle sue potenzialità di comunicazione e a possibili ulteriori apprendimenti in ambiti diversi. I genitori inoltre si sentiranno più tranquilli se saranno loro illustrati gli impegni della nuova struttura per garantire la socializzazione, per aprirsi al territorio e alla comunità locale.