

DOPO DI NOI: ISTRUZIONI PER I GENITORI PER AFFRONTARE IL PROBLEMA CON IL DOVEROSO IMPEGNO E OTTENERE PRESTAZIONI GARANTITE DALLA LEGGE

MARIA GRAZIA BREDA

La riflessione che segue mi è stata sollecitata da più persone e, in particolare da Giovanni, padre di una giovane con disabilità intellettiva e autismo di 28 anni e limitata autonomia. Attualmente la giovane frequenta un centro diurno socio-sanitario, ma giustamente Giovanni si pone il problema del “dopo di noi”. Come per un figlio per il quale ci si preoccupa del suo avvenire, così Giovanni si sta ponendo il problema di che cosa può fare per garantire una risposta adeguata alle esigenze di sua figlia Paola (nome di fantasia) quando verrà il momento in cui né lui, né sua moglie saranno più in grado di accoglierla a casa loro. Forse anche prima, osserva giustamente, perché potrebbe essere un bene anche per Paola inserirsi in una comunità alloggio e vivere una vita da adulta. Mi ha manifestato più volte le sue preoccupazioni e le poche certezze avute dall'approvazione della legge sul “dopo di noi” (1), fortemente sostenuta invece da alcune famiglie del suo territorio, organizzatesi in associazione proprio allo scopo di poter accedere ai fondi che la legge ha stanziato.

Il diritto esigibile alla comunità alloggio c'è

Giovanni ha partecipato ad alcuni incontri di promozione dei diritti organizzati nel 2016 dal Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) e dalla Fondazione promozione sociale onlus ed ha compreso che sua figlia ha il diritto di ottenere comunque un ricovero quando sarà il momento, come è stato descritto da Mario Benetti nell'articolo “Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il durante e dopo di noi a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva”, riportato sul n. 189, 2015 di questa rivista.

Ha letto inoltre la documentazione da noi pubblicata a seguito delle azioni intraprese nei riguardi del Parlamento perché venissero superate le gravi lacune della legge sul dopo di noi

(1) Ci riferiamo alla legge 112/2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare”.

più volte denunciate su “Prospettive assistenziali” (2) e, tra le più gravi, il mancato richiamo alle norme vigenti sui Lea (Livelli essenziali delle attività socio-sanitarie), che assicurano il diritto pienamente esigibile al ricovero in una struttura residenziale (comunità alloggio/gruppo appartamento) alle persone con disabilità e limitata o nulla autonomia (3).

Adesso Giovanni è combattuto: deve fidarsi di quello che è previsto dalle norme sui Lea, oppure deve appoggiarsi alle soluzioni che stanno affiorando sul suo territorio, proposte da associazioni di familiari che si sono battute per ottenere la legge 112, 2016 sul dopo di noi? Giovanni, come tanti, non vuole che sua figlia finisca un domani ricoverata sì dall'Asl, ma chissà dove e, soprattutto, non vuole che la comunità alloggio sia situata lontano da dove vive e, peggio ancora, che sia ricoverata in una struttura residenziale da 40-60 posti letto, condivisa con anziani o ex dimessi da ospedali psichiatrici. Giustamente desidera una comunità alloggio, con non più di otto posti e due per le urgenze o il sollievo, situata nel paese in cui vive o nei paesi limitrofi, raggiungibili però con i mezzi di trasporto perché, quando sarà vecchio, non potrà più guidare l'automobile. Vuole insomma che Paola continui a frequentare il centro diurno e ad usufruire delle attività abilitative/educative organizzate anche all'esterno, perché in questo modo rallenterà il suo decadimento.

I gravi limiti di un progetto privato: il diritto al ricovero non è garantito

Per questo ha seguito con interesse il proget-

(2) Cfr. “Durante e dopo di noi: i vigenti diritti delle persone con disabilità e con autismo negati in Parlamento. È urgente intervenire”, *Prospettive assistenziali*, n. 188, 2014; “Aggiornamenti in merito all'iter legislativo delle proposte di legge sull'autismo e sul dopo di noi”, *Ibidem*, n. 190, 2015; “Che cosa è possibile fare per garantire un dopo di noi più sicuro ai propri congiunti con grave disabilità e limitata o nulla autonomia”, *Ibidem*, n. 191, 2015.

(3) Tenuto conto che siamo in presenza di persone con gravi carenze di salute la titolarità della prestazione è in capo alle Asl, che sono obbligate a garantire il ricovero e a sostenerne i costi in misura che va dal 40 al 70% del costo totale. La parte restante è a carico dell'utente e, nel caso di risorse insufficienti, deve intervenire l'ente gestore dei servizi socio-assistenziali.

to nato nel suo territorio, una iniziativa privata di un'associazione di familiari con il suo stesso problema, che hanno avviato una co-progettazione con il Comune di residenza. Hanno ottenuto in comodato d'uso gratuito una cascina nei pressi del vicino centro diurno (da ristrutturare con i fondi privati) ed è previsto per ogni futuro utente un contributo del Comune di 500 euro mensili, a fronte di una retta di ricovero totale, calcolata in circa 1.500 euro mensili a persona (ovvero per 65 euro circa al giorno). L'importo sarà coperto dai futuri utenti con la loro pensione di invalidità o di reversibilità e l'indennità di accompagnamento; per le quote mancanti si farà fronte con le risorse provenienti da un Fondo privato costituito tra vari partner (famiglie di persone con disabilità, cittadini, enti privati, associazioni, ecc.) e sui quali l'associazione conta di poter utilizzare il *trust* comunitario previsto dalla legge 112/2016. Il progetto coinvolge altri nove Comuni della zona. A nessuno è venuto in mente di chiedere l'accreditamento dell'Asl, come previsto dalle norme vigenti, per avere la garanzia della quota sanitaria prevista dalle norme sui Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria e l'obbligo (non la facoltà) dei Comuni di integrare la retta alberghiera, qualora l'utente non sia in grado di farvi fronte con la propria situazione economica.

L'esclusione dell'Asl, che in base alla legge è titolare della prestazione socio-sanitaria del ricovero in comunità alloggio, non garantisce il diritto alla prestazione. Ci sarà una graduatoria, che darà priorità a coloro che hanno partecipato ai percorsi attivati dall'associazione privata, in collaborazione con i servizi sociali e la cooperativa sociale del territorio e riguarderà i residenti dei Comuni che partecipano al progetto.

Giovanni mi ha chiesto cosa ne penso, perché ha intuito che il percorso dell'associazione non persegue la strada del diritto. A mio avviso, in questo modo, non garantisce neppure qualità, anche se, nelle intenzioni dei promotori, l'obiettivo è assicurare un 'dopo di noi' che rispetti la dignità delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo.

La qualità richiede risorse e obblighi per le Asl

Per rispondere ai timori di Giovanni, che condivido, bisogna sapere che una comunità alloggio socio-sanitaria accreditata dall'Asl e dalla

Città di Torino per l'inserimento di persone con disabilità intellettiva e sindrome dello spettro autistico con limitata o nulla autonomia, prevede una retta giornaliera pari a 175,49 euro (distinta in quota alberghiera di 52,65 euro e quota sanitaria di 122,84 euro) che corrisponde a 5.264,7 euro mensili (4) per ogni singolo utente.

Per la precisione la retta suddetta è suddivisa in base alle percentuali stabilite dai Lea e con oneri rispettivamente a carico dell'Asl, dell'utente (che compartecipa con la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento, salvo una somma di circa 120 euro lasciata per le sue spese personali), mentre la parte restante è obbligatoriamente a carico del Comune di residenza (5).

Nelle comunità attualmente funzionanti, tutti gli utenti sono stati inseriti su semplice richiesta scritta dei genitori, che si sono rivolti ai servizi socio-sanitari dell'Asl. La domanda era stata esaminata dalla Commissione di valutazione, che aveva definito insieme alla famiglia l'inserimento in una comunità alloggio di tipo familiare specificatamente accreditata per le persone autistiche.

L'unità di valutazione multidisciplinare aveva altresì predisposto un progetto individualizzato e definito il referente sanitario dell'utente. Sia gli inserimenti, sia le dimissioni sono stati disposti esclusivamente dall'Asl e non dal soggetto privato accreditato (cooperativa sociale, altri). Proprio appellandosi alle leggi in vigore, sono state respinte in più occasioni con comunicazioni scritte all'Asl minacce di dimissioni da parte della cooperativa, che al momento gestiva la comunità di utenti con disabilità intellettiva e autismo che avevano manifestato rilevanti problemi comportamentali.

(4) Il dato è stato fornito dal Responsabile del settore disabili del Comune di Torino con e-mail del 26 maggio 2016 ed è riferito alla retta di ricovero in una comunità alloggio di "tipo C" della Città di Torino.

(5) La tabella mette a confronto le due situazioni:

Comunità con rispetto dei Lea			Comunità Fondo/Associazione privata		
Asl	Utente	Comune	Asl	Utente	Comune
3.685 euro/mese	680 euro/mese (pensione + indennità - quota personale)	769,50 euro/mese	-	1.500 euro/mese	a discrezione
Totale retta mensile: 5.134,50 euro			Totale retta mensile: 1.500 euro (più eventuale contributo del Comune 500 euro)		

In questi casi la famiglia ha potuto opporsi alla dimissione del figlio e richiedere all'Asl di competenza un nuovo progetto individualizzato che, in alcuni casi, ha previsto un ulteriore incremento di risorse a carico dell'Asl per garantire rapporti più individualizzati.

Come si evince dai dati sopra citati riportati nella nota 5, non c'è confronto con il progetto proposto dall'associazione privata di cui sopra, le cui criticità al momento possono essere così riassunte:

➤ deresponsabilizzazione dell'Asl che finora non ha accreditato la struttura e, quindi, non ha assunto la titolarità della prestazione residenziale; ne consegue che non sono obbligati a garantire il diritto alla prestazione residenziale e i conseguenti oneri previsti dalla normativa vigente sui Lea;

➤ carenza delle risorse disponibili secondo il fabbisogno dell'utente, che può mutare nel tempo (il Fondo individuato ha gli aspetti critici e negativi di tutti i fondi: è discrezionale e limitato. Oggi c'è, ma domani? E sarà poi sufficiente?);

➤ grave carenza delle risorse previste e, quindi, impossibilità ad assicurare la presenza di personale adeguatamente formato e in misura necessaria al fabbisogno; come si possono assicurare prestazioni adeguate senza la garanzia della quota sanitaria, che deve essere assicurata dall'Asl e del contributo integrativo alla retta alberghiera, posto a carico dei Comuni in base ai Lea?

➤ discriminazione degli utenti: vengono privilegiati quanti hanno aderito al progetto dell'associazione privata;

➤ ricorso ai Fondi della legge 112/2016, che non dovrebbero essere erogati ai privati e comunque sono del tutto insufficienti; inaccettabile l'approccio caritatevole del Fondo (che interviene se può) per chi non ha mezzi economici propri per far parte della "cordata" dei beneficiari della comunità alloggio realizzata dall'associazione privata.

Il futuro delle persone con disabilità intellettiva e autismo non è garantito dalla legge n. 112/2016

Come è noto, il problema principale della gestione di una comunità alloggio di tipo familiare non è la spesa della ristrutturazione o della costruzione ex novo, ma la sua gestione, che richiede un elevato costo per il personale, tanto

più alto quanto più elevata è la professionalità e la presenza numerica dello stesso per garantire prestazioni adeguate ai bisogni degli utenti, che hanno esigenze e bisogni complessi. Pertanto, per chi ha una limitazione parziale o totale della propria autonomia a causa di disabilità intellettiva e/o di autismo, il futuro è garantito solamente dall'applicazione dei Lea.

Giovanni, per tornare al caso in esame, dovrebbe cominciare ad attivarsi per ottenere dall'Asl la realizzazione nel territorio, se ancora non c'è, di una comunità alloggio socio-sanitaria da otto posti letto con due per le situazioni di emergenza ed i ricoveri di sollievo. Da solo o attivandosi con altri familiari, ad esempio chi ha già un figlio che frequenta il centro diurno si trova nella sua stessa situazione e ha interesse ad attivarsi per garantirgli una comunità alloggio di tipo familiare.

Può andare bene anche la struttura individuata dall'associazione privata, che può assicurare con le risorse del Fondo privato la ristrutturazione della stessa, purché venga richiesto l'accreditamento all'Asl di riferimento, secondo quanto previsto dalla normativa vigente (6). Sono infatti le norme riguardanti l'accreditamento che stabiliscono gli standard del personale, la tipologia degli utenti, i criteri di accesso, l'importo delle rette di ricovero. Queste saranno imputate, come previsto dalle norme vigenti sui Lea, per il 70% a carico dell'Asl e per la parte restante all'utente/Comune (7). La struttura accreditata viene così inserita nella programmazione regionale che assicura nel tempo il trasferimento delle risorse del Fondo sanitario

(6) A titolo di esempio riportiamo la determina dirigenziale approvata dall'Assessorato alla sanità della Regione Piemonte (n. 493 del 12 agosto 2016) «Verifica di compatibilità di cui all'articolo 8/ter, comma 3, decreto legislativo n. 502/1992 e s.m.i., relativamente alla realizzazione di una comunità socio-assistenziale e di due Gruppi appartamento per disabili, da ubicare nel Comune di Torino. Il Dirigente (Omissis) determina di esprimere, per le motivazioni in premessa illustrate, parere favorevole di verifica di compatibilità, di cui all'articolo 8/ter, comma 3, del decreto legislativo n. 502/1992 e s.m.i., relativamente al seguente intervento:

- Realizzazione di una comunità socio-assistenziale per disabili gravi denominata "San Giovanni Battista", con capienza n. 10 posti letto più 2 di pronto intervento, per limitati periodi temporali, e da ubicare in Via Almese n. 12 – Torino; - Realizzazione di due Gruppi appartamento per disabili – tipo A, denominati "Enea" e "Ulisse", con capienza n. 6 posti letto ciascuno e da ubicare in Via Adda n. 7 – Torino (...).

(7) In base al nuovo l. 112/2016 le persone adulte con disabilità intellettiva/autismo in situazione di gravità fanno nucleo familiare a sé. Ne consegue che nessun contributo può essere richiesto ai familiari.

nazionale all'Asl e del Fondo per le non autosufficienze ai Comuni per l'integrazione delle rette di ricovero.

In relazione alle spese sostenute per l'istituzione della comunità alloggio, l'associazione privata può ottenere la gestione della comunità alloggio socio-sanitaria mediante l'istituto della concessione pubblica di servizio per almeno 20-30 anni in modo da recuperare, attraverso l'introito certo delle rette, i costi sostenuti.

I fondi della legge sul dopo di noi, a mio avviso, devono essere destinati alle Asl perché acquisiscano i locali da destinare a comunità di tipo familiare o a gruppi appartamenti, mantenendo la proprietà in capo all'ente pubblico (che in tal modo aumenta il patrimonio disponibile). La gestione, invece, può essere assicurata da soggetti privati (associazioni di promozione sociale, cooperative, altri enti). La proprietà dei locali in capo all'ente pubblico tutela gli utenti perché, nel caso la gestione affidata a terzi non garantisca il rispetto delle loro esigenze, l'Asl può sostituirsi al gestore privato e affidare il servizio ad altri, senza essere obbligata a trasferire gli utenti con le conseguenze negative che ne deriverebbero per il loro benessere.

Da dove partire per ottenere una comunità alloggio?

Nel caso che si debba avviare l'iniziativa si può partire da una richiesta al Sindaco del proprio Comune e a quelli dei Comuni del territorio, perché i Sindaci, eletti dai cittadini, hanno il potere/dovere di evidenziare le esigenze dei soggetti deboli alle Regioni e alle Asl.

Riportiamo a titolo di esempio la richiesta datata 15 settembre 2016, dell'Associazione Grh (Genitori di ragazzi con disabilità intellettiva) di Druento, Comune della provincia di

(8) «Alla c.a. Egregio Sig. Sindaco del Comune di Druento e spett.le Giunta comunale e Consiglieri. Oggetto: Richiesta Gruppo appartamento. L'Associazione Genitori ragazzi handicappati chiede che l'Amministrazione comunale di Druento si adoperi con le altre Amministrazioni appartenenti al Consorzio intercomunale dei servizi socio-assistenziali di Pianezza (To) per la costituzione di una struttura denominata Gruppo appartamento per portatori di handicap medio lievi. Confidiamo nella sensibilità sempre dimostrata da codesta Amministrazione nei confronti delle fasce più deboli del territorio. Comuniciamo inoltre che ci sono famiglie con genitori ultra 65-80enni con a carico un figlio con disabilità medio-lieve preoccupati per il futuro dei loro figli incapaci di vivere autonomamente da soli ma che, inseriti in una convivenza guidata in appartamento di 3 o 4 utenti, potrebbero proficuamente operare nelle loro attività, assistiti e con meno costi per la collettività.

Torino (8). La presidente dell'Associazione, Bruna Pizzol, scrive anche al Presidente dell'Assemblea dei Sindaci del territorio dell'Ente gestore dei servizi socio-sanitari e ai Sindaci del territorio dell'Asl. Su "L'informatore" di Druento (dicembre 2016) viene riferito che il Gruppo consiliare Pd – Insieme per Druento denuncia che «in Comune giace senza risposta la richiesta del Grh, di destinare gli alloggi ai servizi sociali al fine di ospitare i ragazzi che le famiglie purtroppo in futuro non riusciranno più a gestire. Noi pensiamo che questa debba essere la destinazione di quegli alloggi e siamo disponibili a discutere la concreta realizzazione».

Ricordo che l'Associazione Grh, attiva da oltre 25 anni, ha già ottenuto dalle Amministrazioni comunali e dall'Asl l'apertura di due comunità alloggio e di un centro diurno che funziona a tempo pieno, 5 giorni alla settimana per 8 ore al giorno con trasporto e mensa senza oneri a carico degli utenti. Una comunità alloggio è stata realizzata ristrutturando una scuola materna inutilizzata; per l'altra il Comune ha messo a disposizione un terreno. Per la realizzazione di entrambe le amministrazioni locali si sono adoperate per ottenere finanziamenti regionali e l'accreditamento dell'Asl. Non è stato facile, ma con determinazione l'Associazione ha portato avanti le sue richieste incalzando i Sindaci e l'Assessorato regionale fino ad ottenere le due comunità alloggio (9).

Conclusioni

Per garantire il dopo di noi è indispensabile

(segue a pag. 49)

Questi sono servizi sostenuti dai Lea Livelli essenziali socio-sanitari e entrano nel finanziamento pubblico sanitario. Chiediamo pertanto che il piano superiore dell'edificio in Druento dove sono collocati i medici essendo una struttura pubblica venga adibito a tale servizio. È auspicabile che tale patrimonio rimanga dell'Amministrazione comunale anche se la gestione può essere data ad enti privati. La casa in questione è collocata in un posto vitale al centro del paese e per il paese sarebbe una risorsa in più. Fiduciosi in un riscontro in merito ringraziamo e porgiamo cordiali saluti».

(9) Si veda la relazione di Bruna Pizzol pubblicata sul sito internet della Fondazione promozione sociale onlus www.fondazione-promozionesociale.it presentata al convegno del 4 marzo 2016 sul tema "Persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia. Il durante e dopo di noi è già un diritto esigibile". È disponibile anche un dvd della mostra che documenta le iniziative dell'associazione messe in campo nei 25 anni di attività. Telefonare alla Fondazione promozione sociale onlus 011-812.44.69.

chiedere e ottenere dall'Asl di residenza l'attuazione dei Lea. La legge 112/2016 sul dopo di noi può mettere a disposizione risorse aggiuntive per la realizzazione della struttura, ma è fondamentale ottenere la certezza delle risorse stanziare dalle Asl per il pagamento delle rette di ricovero che sono molto elevate.

Consiglio alle famiglie (singole o associate) di attivarsi per tempo per ottenere dall'Asl l'attuazione di quanto previsto dalla legge (comunità alloggio, gruppo appartamento) in modo che, al momento del bisogno, sia garantito l'inserimento del figlio, che ha diritto alla prestazione socio-sanitaria ovvero alla comunità alloggio in base

alle norme sui Lea (Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria) (10).

Naturalmente una volta ottenute le prestazioni previste dai Lea, coloro che hanno la possibilità di assicurare al proprio figlio/a prestazioni aggiuntive a quelle previste dagli standard della comunità accreditata, possono prevedere altre forme di tutela (donazione modale, assicurazioni, affidamento fiduciario, trust) in base alle proprie disponibilità.

(10) Consigliamo di inviare sempre una richiesta scritta con raccomandata a/r al Direttore dell'Asl di residenza e al Comune/ente gestore dei servizi socio-assistenziali. I fac-simili sono disponibili sul sito www.fondazionepromozionesociale.it.