

IL DIRITTO ALLE CURE SANITARIE E SOCIO-SANITARIE DELLE PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA E/O AUTISMO. LE RICHIESTE DELLE ASSOCIAZIONI ALLA REGIONE PIEMONTE

Le persone con disabilità intellettiva e/o autismo, oggetto della presente piattaforma, sono minori e adulti con limitata o nulla autonomia.

Per quanto riguarda le persone (minori e adulti) con autismo ci preme evidenziare che siamo in presenza di una sindrome di natura neurobiologica, che implica una significativa compromissione dello sviluppo delle funzioni mentali con conseguenti gravi disabilità, presenti già nella prima infanzia, nell'area della comunicazione, dell'interazione sociale e dell'attività immaginativa, che ostacolano l'apprendimento delle abilità utili al vivere quotidiano. Circa l'80% delle persone con autismo presenta anche una condizione di ritardo intellettivo ed almeno il 50% non sviluppa nessuna forma di linguaggio. Spesso sono presenti condizioni cliniche associate, di cui la più comune è l'epilessia e rilevanti problemi di intolleranza (ad esempio agli ambienti rumorosi, luminosi, colorati...) con conseguenti alterazioni comportamentali.

Tuttavia, nonostante si tratti di un quadro clinico complesso, la letteratura scientifica internazionale concorda nel ritenere che le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie devono essere integrate da interventi educativi (in particolare di tipo cognitivo/comportamentale), da attivare sin dai primi mesi di vita e che devono proseguire in modo continuativo e indifferibile al fine di favorire lo sviluppo e il mantenimento dei livelli di autonomia potenzialmente raggiungibili.

Il quadro normativo di riferimento

Al Consiglio e alla Giunta regionale del Piemonte chiediamo il pieno rispetto delle norme vigenti che sanciscono i diritti in materia sanitaria e socio-sanitaria per le persone con disabilità intellettiva e/o autismo e qui si richiamano:

- articolo 32 della Costituzione, che tutela *“la salute come fondamentale diritto dell'individuo”*;
- articolo 2 della legge 833/1978, che obbliga il Servizio sanitario nazionale ad assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata»;
- 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, che confermano che il Servizio sanitario nazionale deve fornire le necessarie prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali alle persone con disabilità intellettiva in situazione di gravità e/o autismo, agli anziani malati cronici non autosufficienti, alle persone con demenza senile, alle persone con rilevanti disturbi psichiatrici e limitatissima autonomia, nonché a coloro che sono colpiti da patologie e/o da disabilità analoghe;
- sentenza n. 36/2013 della Corte costituzionale, che ha precisato che «l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001»; Nella stessa sentenza la Corte costituzionale ha definito non autosufficienti le «persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri». Si ricorda inoltre che la sentenza del Tar del Piemonte n. 326/2013 conferma la piena esigibilità dei diritti di cui sopra;
- legge 18/2009, con la quale il Parlamento italiano ha ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità;
- legge regionale del Piemonte 10/2010, per l'attuazione delle cure domiciliari;
- delibera della Regione Piemonte n. 51/2003, allegato B, L'articolazione dei servizi e degli interventi socio-sanitari per persone con disabilità;
- deliberazione della Giunta regionale del Piemonte n. 22/2014, Disturbi pervasivi dello sviluppo: recepimento accordo Stato Regioni del 2012.

Destinazione prioritaria delle risorse disponibili per il finanziamento dei Lea socio-sanitari

In base alle norme sopracitate il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie è esigibile.

Si chiede pertanto al Consiglio e alla Giunta regionale del Piemonte che le risorse disponibili siano destinate prioritariamente (che non significa esclusivamente) per il finanziamento delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie delle persone i cui bisogni sono indifferibili a causa della gravità delle loro condizioni di salute e di non autosufficienza.

Al riguardo si chiede il mantenimento delle indicazioni contenute nella sopracitata Dgr 51/2003, allegato B, che riproduciamo di seguito:

- *“Per soggetti privi di sostegno familiare si intendono tutti coloro il cui nucleo familiare si rivolge ai servizi socio-sanitari per una richiesta di ricovero e per i quali non sono più sufficienti gli interventi diurni e domiciliari;*
- *“Per soggetti in situazione di gravità si intendono coloro che sono in possesso di una certificazione di gravità ai sensi dell’art. 3 legge 104/1992 ed i soggetti che, anche in possesso di un certo grado di autonomia, non sono inseribili nel mondo del lavoro in base alla certificazione rilasciata ai sensi della legge 68/1999 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”.*

Gli interventi sanitari

In attuazione di quanto disposto dalla legge 833/1978 devono essere assicurate, sin dalla nascita e senza interruzione, le seguenti prestazioni sanitarie:

1. accesso ai servizi sanitari con la presa in carico garantita, in ambito distrettuale, dall’Asl di residenza (neuropsichiatria infantile per i minori e psichiatria per gli adulti). In particolare si richiede la garanzia di percorsi di continuità terapeutica, tra il 17° ed il 18° anno di età. Per le persone con autismo i percorsi terapeutici-abilitativi sono quelli individuati dalla Dgr 22/2014 prima citata e, a supporto dell’attività dell’ambulatorio Regionale “Disturbi dello spettro autistico in età adulta”, si richiede la formazione di personale professionale (medici, psicologi, educatori) esperto nella presa in carico delle persone con disabilità intellettiva e dell’autismo, nella misura minima di una figura professionale di medico psichiatra in ogni Dipartimento di salute mentale delle Asl.
2. creazione di una equipe multidisciplinare specializzata nelle disabilità intellettive e in autismo, una per ogni ASL del Piemonte, che garantisca la valutazione diagnostica sanitaria e il percorso riabilitativo attraverso la definizione del programma terapeutico personalizzato, con la previsione di interventi educativi e di supporto alle autonomie ed alle attività quotidiane secondo i bisogni definiti in base all’età, in collaborazione con la persona, se in grado di collaborare, e il nucleo familiare. Per i minori e gli adulti con autismo gli interventi devono essere attivati secondo i criteri e le metodologie scientificamente validate per l'autismo dall'Istituto superiore di sanità e ratificate nel “Documento della Conferenza Stato Regioni “(2012), recepito dalla Regione Piemonte con la Delibera 22/2014;
3. gestione delle problematiche mediche specialistiche nei servizi ospedalieri, distrettuali territoriali, semiresidenziali, residenziali, anche attraverso la stipula di protocolli di cura e consulenze specifiche con l'equipe Multidisciplinare delle Asl di cui al punto 2;
4. monitoraggio del trattamento farmacologico assicurato attraverso l’individuazione di centri di riferimento per la supervisione e le indicazioni verso i centri territoriali;
5. collaborazione con i medici pediatri nell’età evolutiva da 0/18 e nell’età adulta con i medici di medicina generale attraverso consulenze specialistiche con le unità Multidisciplinari ed i centri di riferimento regionali e nazionali per l'autismo;
collaborazioni e consulenze specifiche tra Equipe multidisciplinari delle Asl di riferimento e la neuropsichiatria infantile per i minori 0-18 anni e le Istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione delle persone con disabilità intellettive e/o con autismo nelle scuole di ogni ordine e grado, in riferimento alle prestazioni previste dalla Legge 104/1992 e successive modificazioni e integrazioni, secondo il programma terapeutico-riabilitativo personalizzato;
6. garantire i necessari interventi terapeutici-riabilitativi individualizzati a supporto delle attività formative finalizzati all'inserimento lavorativo nonché attività mirate al raggiungimento delle autonomie della vita quotidiana e sociale;

7. sostegno alla famiglia (individuale e in gruppo), cicli di *parent-training*, colloqui psicologici e psicoterapeutici con figure professionali
8. attivare un programma strutturale di formazione specifica e continua del personale socio-sanitario, scolastico, familiare che preveda altresì:
 - l'attivazione di una sperimentazione di crediti ECM regionali specifici sull'autismo e la creazione di un Albo Regionale dei Professionisti dell'autismo e della disabilità intellettiva;
 - la sensibilizzazione del MIUR affinché attivi corsi specifici sulla disabilità intellettiva e sull'autismo in ambito universitario, al fine di preparare le future figure professionali.

Le prestazioni socio-sanitarie definite dai lea

In base alle norme sopra richiamate tutte le prestazioni a carattere domiciliare, semi-residenziale e residenziale sono esigibili e sono le Asl ad essere tenute ad assicurarne l'erogazione, attraverso modalità organizzative che consentano la valutazione multi disciplinare del bisogno, la definizione di un piano di lavoro integrato e personalizzato e la valutazione periodica dei risultati ottenuti.

Si chiede al Consiglio regionale e alla Giunta regionale di assumere tutte le iniziative opportune per la definizione, nell'ambito delle procedure di accreditamento, delle competenze assegnate alle aziende sanitarie e agli enti gestori delle attività socio-assistenziali al fine di garantire agli aventi diritto le informazioni necessarie per l'accesso alle prestazioni, per il regolare svolgimento delle funzioni e il corretto finanziamento dei servizi.

Le nostre proposte al riguardo sono le seguenti:

- a) **diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari**; tali prestazioni dovrebbero essere erogate, in caso di necessità, anche in aggiunta alla frequenza della scuola dell'obbligo e/o del centro diurno, se indispensabili per assicurare alla persona con disabilità intellettiva e/o autismo la permanenza al domicilio, qualora risulti comunque economicamente più vantaggioso anche per l'ente pubblico rispetto al ricovero in struttura residenziale. Si chiede quindi di **approvare il regolamento della legge regionale n. 10/2010** e la prosecuzione nell'ambito Lea del riconoscimento del contributo forfettario ai congiunti che volontariamente svolgono prestazioni di assistenza tutelare alla persona e/o di aiuto infermieristico;
- b) **diritto alla frequenza dei centri diurni**. I Centri diurni devono garantire almeno 8 ore di ciascun giorno feriali ai soggetti con disabilità intellettiva in situazione di gravità e con limitata o nulla autonomia che, concluso l'obbligo scolastico, non sono avviabili al lavoro e nei cui confronti le Commissioni per gli accertamenti di legge abbiano certificato una invalidità del 100 per cento e l'assegnazione dell'indennità di accompagnamento, che vivono presso i loro congiunti o terze persone, quale supporto per la prosecuzione della loro permanenza a domicilio. Per tutti i frequentanti il centro diurno occorrerebbe riconoscere i **servizi di mensa e trasporto** come **prestazioni socio-sanitarie** – quindi con la compartecipazione al costo in parte a carico dell'utente/Comune come previsto dai **Lea**, fermo restando una soglia economica considerata minimo vitale (si veda più avanti la nostra proposta) e completamente in franchigia. Si sottolinea qui che tale richiesta si richiama a quanto stabilito dal Decreto del presidente del consiglio dei ministri 159/2013, nuovo regolamento dell'Isee, che definisce come prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria gli interventi di «ospitalità alberghiera presso strutture residenziali e semiresidenziali incluse le prestazioni accessorie alla loro fruizione» quali sono la mensa ed il trasporto. Allo scopo di chiedere di regolamentare mediante apposita deliberazione i centri diurni;
- c) **diritto ad usufruire di un periodo di soggiorno terapeutico e/o di sollievo (almeno 14 giorni all'anno)**, in normali strutture alberghiere, ma con l'affiancamento di personale sufficiente in quantità e adeguatamente formato per rispondere ai bisogni di questa tipologia di persone; al riguardo si chiede l'approvazione di una delibera regionale per superare le discriminazioni esistenti tra i vari territori, riconoscendo che si tratta di un'importante occasione di stimolo per gli interessati e di tregua per i familiari;

- **diritto al ricovero in comunità alloggio di tipo familiare** come risposta al “*durante e dopo di noi*”, quando si rende necessario per favorire il percorso di crescita e di autonomia del giovane adulto o nel caso in cui non vi siano più le condizioni per garantire l'accoglienza al domicilio da parte dei familiari. L'inserimento in comunità alloggio non sostituisce le attività esterne quotidiane, che devono continuare ad essere assicurate, compresa la frequenza del centro diurno. Una famiglia che si è fatta carico per una vita delle problematiche di un figlio con autismo e/o 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 il figlio sia accolto in una comunità alloggio di tipo familiare. Solo in presenza di non più di 10 utenti (di cui due per il servizio di tregua) è possibile creare condizioni di vita simili a quella familiare: relazioni affettive, rapporti personali, relazioni empatiche indispensabili per comprendere i bisogni anche dei numerosi soggetti incapaci di esprimersi. Allo scopo chiediamo di **attivare una piano di ricognizione sul territorio** per:
 - programmare un numero sufficiente di comunità alloggio, con al massimo 8 posti letto più due per le emergenze e i ricoveri di sollievo, per i soggetti con disabilità intellettiva e/o autismo in situazione di gravità, con la previsione di attività esterne;
 - realizzare gruppi appartamento (3-5 utenti) per le persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata autonomia, inseriti in percorsi finalizzati all'acquisizione di autonomie, formativi e/o lavorativi;
 - convivenze guidate (o servizi per l'autonomia) per persone inseriti in attività lavorativa e quindi in possesso di una discreta autonomia. Le convivenze non devono prevedere più di due-tre utenti e sono facilmente attivabili in normali alloggi.

Caratteristiche delle strutture residenziali

Fermo restando la richiesta già avanzata di essere consultati in merito alla nuova deliberazione di definizione degli standard delle strutture residenziali, le nostre indicazioni al Consiglio e alla Giunta regionale sono le seguenti:

- le convivenze guidate, i gruppi appartamento e le comunità alloggio dovranno essere inserite nel vivo del contesto sociale e rispondere alle caratteristiche indicate nella Dgr 42/2002;
- alle Asl si chiede di garantire nelle comunità alloggio (o gruppi appartamento o convivenze guidate) le prestazioni sanitarie domiciliari già oggi previste nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata, ad esempio prevedendo passaggi programmati di infermieri assegnati al Servizio cure domiciliari del territorio, che sono attivi anche in giorni di sabato, domenica e festivi, in orario compreso tra le 8 e le 20. Inoltre, prevedere anche per le comunità, come già si fa con i familiari e/o gli/le assistenti familiari privati che accettano di svolgere il ruolo di accuditore di persone con disabilità al domicilio di fornire l'addestramento degli Oss disponibili per prestazioni di aiuto infermieristico, previo opportuno riconoscimento della mansione aggiuntiva. Nei casi di vicinanza con strutture socio-sanitarie residenziali (ad esempio Rsa) si potrebbe prevedere la stipula di convenzioni in modo da assicurare le prestazioni infermieristiche del personale della struttura. Le suddette prestazioni devono essere assicurate anche per le persone inserite per ricoveri di sollievo o per il fine settimana;
- alla Giunta si chiede la cessazione di ogni autorizzazione al funzionamento e/o accreditamento di Raf (Residenze assistenziali flessibili) da 20, 30, 40 e oltre posti letto e l'**abrogazione** delle relative deliberazioni, con particolare riferimento alla **Dgr 38/1992 e la riconversione delle attuali** (ad esempio in Rsa per anziani malati non autosufficienti). Le Raf, anche se organizzate in nuclei da 10 posti letto, non possono garantire una vita di tipo familiare. Ricordiamo che il Dpcm 21 maggio 2001, n. 308 “Requisiti minimi strutturali e organizzativi” prevede una capacità ricettiva da 7 a 20 posti letto, ma non obbliga a raggiungere i 20 posti, essendo una condizione di massima e non di minima.

Programmazione di nuove risposte residenziali

In considerazione delle mutate esigenze delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo in relazione all'età e alla non autosufficienza determinata da problemi di salute rilevanti, si chiede la programmazione di:

- nuclei da 10 posti letto, annessi a ospedali con reparti pediatrici, per il ricovero definitivo di minori con gravissime complicanze sanitarie. Si propone di avviare la sperimentazione con l'ospedale infantile Regina Margherita. L'obiettivo è impedire il ricovero di minori in strutture residenziali socio-sanitarie lontane anche 100 chilometri dal domicilio dei genitori con la conseguente impossibilità di poterli seguire sul piano affettivo;
- strutture residenziali socio-sanitarie presenti in ogni Asl proporzionalmente alle esigenze territoriali, destinate alle persone con disabilità intellettiva e/o autismo affette da complesse e prevalenti patologie croniche invalidanti e da non autosufficienza e con età compresa tra i 18 e 60 anni, preferibilmente nelle vicinanze di strutture ospedaliere e/o sanitarie pubbliche; il modello di riferimento è la struttura residenziale socio-sanitaria realizzata in Corso Svizzera 140, a Torino;
- istituire nelle Rsa nuclei specifici per le persone con disabilità intellettiva che, con più di 60 anni e per le pluripatologie croniche invalidanti di cui soffrono, sono assimilabili agli anziani cronici non autosufficienti e non potrebbero essere adeguatamente curati in una comunità alloggio, neppure con le prestazioni domiciliari erogate dall'Asl nell'ambito dell'Adi.

Istituzione del minimo vitale

Le persone con disabilità intellettiva e/o autismo di competenza del settore sanitario e socio-sanitario e assistenziale sono coloro che, a causa delle gravità delle loro condizioni, al termine del percorso scolastico/formativo, non sono avviabili al lavoro. Nonostante la gravità delle loro condizioni la pensione erogata dallo Stato è di 279,75 euro mensili (anno 2015), mentre l'indennità di accompagnamento versata a coloro che necessitano di assistenza 24 ore su 24 è di euro 508,55 mensili (anno 2015). Pertanto si chiede l'erogazione del minimo vitale.

Al fine di avviare una concreta iniziativa volta ad eliminare la povertà economica delle persone completamente e definitivamente inabili al lavoro, si propone che il Consiglio Regionale del Piemonte approvi una legge diretta ad assicurare il minimo vitale.

L'importo non dovrebbe essere inferiore al livello della povertà assoluta. Si potrebbe assumere come riferimento il parametro previsto dalla Dgr 56/2010 (circa 600 euro mensili da aggiornare con gli adeguamenti Istat, più le spese riguardanti l'affitto, qualora dovute, o le spese condominiali e la quota di riscaldamento).

Aderiscono:

- Ama Torino, Associazione missione autismo, presidente *Olivia Mihaela Iuroaea*
- Autismo e società, presidente *Cristina Calandra*
- Coordinamento autismo, presidente *Benedetta Demartis* (a cui aderiscono Angsa Torino, Angsa Biella, Angsa Novara-Vercelli, Angsa VCO, Associazione per l'autismo Enrico Micheli di Novara, Associazione missione autismo (Ama) di Asti, Associazione Amica di Torino, Il sole Dentro di Alessandria, Alleanze per l'autismo di Alessandria, L'Airone di Manta Cuneo, Gruppo Asperger di Torino, Area GCA di Asti, Autismo Help di Cuneo)
- Cpd, Consulta per le persone in difficoltà, *Paolo Osiride Ferrero*
- Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base), responsabile *Maria Grazia Breda*
- Fish Piemonte, *Piergiorgio Maggiorotti*
- Gva, Gruppo volontariato assistenza handicappati onlus, presidente *Beppe Pavoletti*
- Luce per l'autismo, referente *Irene Demelas*

Segreteria c/o Fondazione promozione sociale onlus,

tel. 011-812.44.69

info@fondazionepromozionesociale.it

Torino, 24 luglio 2015