

Fondazione promozione sociale onlus

Da: Fondazione promozione sociale onlus <info@fondazionepromozionesociale.it>
Inviato: mercoledì 23 marzo 2022 14:35
A: 'presidenza@fishonlus.it'
Cc: 'nazionale@anffas.net'; 'segreteria@angsa.it'; 'lfontana@corriere.it';
'segreteria.ministrodisabilita@governo.it'; 'lettere@corriere.it';
'BuoneNotizie@corriere.it'
Oggetto: R: Il progetto di vita personalizzato per le persone con autismo è già oggi esigibile
Allegati: come abbiamo ottenuto i servizi per stefania.pdf

- *Gentile Presidenza Fish,*

Ringraziamo per la Vostra del 17 marzo u.s. (sotto riportata) in quanto ci offre l'opportunità di entrare nel merito delle modalità concrete per ottenere l'esigibilità del diritto alle prestazioni socio-sanitarie e al progetto individualizzato previsto dalle norme vigenti richiamate nel precedente scritto.

In primo luogo, si osserva che la normativa regionale è di rango inferiore a quella nazionale e non può ridurre o modificare il diritto riconosciuto dalla legge dello Stato e, nello specifico, siamo nell'ambito delle prestazioni socio-sanitarie che rientrano nei Livelli essenziali di assistenza sanitaria, costituzionalmente garantiti anche sotto il profilo delle risorse, come più volte ha ribadito la Corte Costituzionale.

Ricordiamo difatti che nella sentenza n. 509/2000 la Corte costituzionale ha evidenziato che «secondo un principio desumibile dalla giurisprudenza di questa Corte, il diritto ai trattamenti sanitari necessari per la tutela della salute è "garantito ad ogni persona come un diritto costituzionalmente condizionato all'attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento dell'interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti" (ex plurimis, sentenza n. 267 del 1988, n. 304 del 1994, n. 218 del 1994). Bilanciamento che, tra l'altro, deve tener conto dei limiti oggettivi che il legislatore incontra in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone, restando salvo, in ogni caso, quel "nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana" (sentenze n. 309 del 1999, n. 267 del 1998, n. 247 del 1992), il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l'attuazione di quel diritto». Altresì nella sentenza n. 157/2020 la Corte costituzionale ha evidenziato che «mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali [e quindi tutte quelle dell'assistenza sociale] deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei Lea [Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie], la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa (sentenza n. 62/2020)».

Il diritto è quindi soggettivo e, come tutti i diritti soggettivi, deve essere esercitato dal diretto interessato o da chi lo rappresenta. Entriamo più avanti sul caso che avete citato ad esempio.

È necessario precisare che la Fondazione promozione sociale onlus/Ets tra le sue attività svolge quella di difesa dei casi individuali, in tutto il Paese, sovente a fianco di altre associazioni di tutela della disabilità e a sostegno dei familiari, per cui è in base all'esperienza diretta che sosteniamo la necessità di partire dalla difesa di ciò che oggi è

esigibile, se correttamente richiesto. Le organizzazioni che ne fanno parte operano dal 1970 su questi temi.

Il nostro intervento precedente, a firma dott. Antonio Colonna, partiva dalla sua esperienza da poco conclusa di Direttore dei servizi socio-assistenziali di un Consorzio riferito a Comuni della provincia di Torino e, a partire dal suo ruolo, metteva in evidenza come compito delle istituzioni che rappresentava (e quindi anche della Ministra della disabilità) era in primo luogo fornire ai familiari informazioni su quanto è già oggi previsto per le persone con disabilità, comprese quelle con autismo, al termine del percorso scolastico. Compito che rientra nell'attuazione delle normative di settore e riteniamo che sia dovere degli amministratori pubblici e dei dirigenti operare nel rispetto delle leggi e nella loro applicazione. La funzione pubblica si sostanzia nel rispetto delle regole, diversamente vi sono solo comportamenti illegittimi o illegali da parte dei responsabili della pubblica amministrazione. Al contrasto di questi comportamenti fanno riferimenti i provvedimenti riguardanti la trasparenza e l'anticorruzione.

Nella Vostra risposta non si evince quale sia la modalità alternativa da mettere in campo per garantire i servizi.

Dobbiamo affidarci a nuovi provvedimenti normativi che a differenza di quelli attuali verranno senz'altro applicati? E perché non proviamo a interrogarci sul mancato rispetto delle leggi da chi dovrebbe attuarle? Ciascuno di noi opera per ottenere miglioramenti, ma non si può negare l'esistente.

Anche nell'ambito dell'integrazione scolastica incontriamo progetti educativi individualizzati che vengono ridotti o negati o non considerano le reali esigenze dell'alunno con disabilità, ma nessuno si sogna di dire a una famiglia che deve iscrivere il proprio figlio a scuola di aspettare l'approvazione del nuovo provvedimento che migliorerà il Pei. Tra l'altro, proprio nell'ambito scolastico, le famiglie hanno imparato a esercitare il diritto esigibile dei loro figli con disabilità all'istruzione (analogo a quello per le prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea di cui sopra) e non esitano a ricorrere in sede di giudizio, dove regolarmente vincono. Ci sono però anche esempi positivi di sentenze ottenute da ricorsi avanzati da familiari per ottenere Pai individualizzati, che riportiamo nel nostro sito www.fondazionepromozionesociale.it

Pertanto, quando un familiare, come nel caso del signore che ha scritto al Corriere, si rivolge alle organizzazioni che si riferiscono o collaborano con la Fondazione, in primo luogo si cerca di comprendere quali siano le autonomie del figlio con disabilità intellettiva o autismo, per indirizzarlo a percorsi di formazione/inserimento lavorativo oppure ai percorsi garantiti dalle Asl e dai Comuni singoli o associati.

In questo secondo caso, che è il tema sollevato con la lettera della Fish, le richieste sono avanzate con lettere raccomandate a/r (facsimili disponibili sul nostro sito www.fondazionepromozionesociale.it) e, se necessario, al momento della valutazione multidimensionale della commissione dell'Asl si è presenti a fianco dell'interessato. A titolo di esempio segnaliamo un caso seguito nel 2018, di cui abbiamo riferito nell'articolo pubblicato sul n. 208/2018 della rivista Prospettive assistenziali - archivio reperibile sempre sul nostro sito - che in questo caso alleghiamo.

Per quanto riguarda l'applicazione delle norme approvate dalle Regioni, in Piemonte abbiamo partecipato al Tavolo di recepimento della prima normativa sui Lea (2001) ottenendo l'approvazione della Dgr 51/2003, tuttora in vigore, che prevede un Allegato B, per le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali delle persone con disabilità con limitata o nulla autonomia non avviabili ad attività lavorative produttive. Il punto 4, è dedicato al progetto individualizzato. Si è in seguito ottenuto, con il coinvolgimento delle

altre associazioni della disabilità intellettiva e dell'autismo, altri provvedimenti di attuazione della normativa nazionale: Dgr 2/2016 per i minori con autismo e Dgr 88/2019 per quanto concerne la residenzialità. La norma è importante ma bisogna esercitare il diritto, come in ogni ambito della nostra vita.

Entrando nel merito dell'esempio citato nella lettera della Fish, spiace che l'interessata non fosse al corrente dei diritti previsti dalla normativa vigente. La situazione l'abbiamo affrontata più volte, perché si ritiene – sbagliando – che il gestore della struttura residenziale socio-sanitaria possa disporre dimissioni.

Non è così. Quando l'inserimento è predisposto attraverso la competente Commissione di valutazione dell'Asl, ed è quindi attuato in base alla normativa sui Lea (dpcm del 12 gennaio 2017, di cui al d.lgs.vo 502/1992), la struttura è accreditata con il Servizio sanitario nazionale. Chi dispone l'inserimento o l'eventuale dimissione è quindi l'Asl di residenza.

Pertanto, nel caso in cui il gestore della comunità ritenga di non essere più in grado di fare fronte alle esigenze specifiche di un suo utente, deve segnalarlo all'Asl e chiedere una rivalutazione del progetto individualizzato e l'inserimento in un'altra struttura residenziale che sia in grado di garantire livelli prestazionali adeguati. Ovviamente informando i familiari e/o tutori o amministratori di sostegno.

Nel caso in cui questo non avvenga, è il familiare che può agire in base al diritto previsto dalla normativa vigente di opporsi alle dimissioni (rif.to art. 41 della legge 12 febbraio 1968 n. 132 che prevede il ricorso contro le dimissioni, e tenuto conto dell'art. 4 della legge 23 ottobre 1985 n. 595 e dell'art 14, n. 5 del decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 che consentono ai cittadini di presentare osservazioni e opposizioni in materia di sanità) e chiedere contestualmente il diritto alla continuità terapeutica, in quanto si è in presenza di persone con gravi patologie invalidanti o loro esiti, non autosufficienti, che hanno pertanto esigenze indifferibili che non possono essere rinviate.

Abbiamo seguito di recente un caso, analogo a quello da voi richiamato, una persona con disabilità intellettiva e autismo grave con limitatissima autonomia, non verbale, con epilessia in comorbidità e disturbo ossessivo compulsivo. La comunità non era più in grado di gestirlo e voleva dimetterlo con un rapporto diretto con la famiglia che, invece, ha immediatamente inviato lettera raccomandata a/r al Direttore generale dell'Asl della città di residenza con richiesta di predisporre con la massima urgenza "il ricovero in ospedale (...) affinché siano assicurate tutte le cure sanitarie (...); che durante il ricovero in ospedale sia assicurata l'assistenza h 24 (...); che la commissione Umvd proceda con la rivalutazione con urgenza del progetto di inserimento in altra comunità socio-sanitaria" (...).

A fronte della lettera raccomandata a/r inviata dalla madre nonché tutrice, è immediatamente intervenuta l'Asl di residenza, che ha disposto il ricovero in struttura ospedaliera con assistenza ospedaliera per 24 ore al giorno con operatore socio assistenziale fornita dall'ospedale.

Nel contempo è stata attivata la Commissione di rivalutazione e coinvolto il referente regionale dell'autismo per individuare una nuova comunità socio-sanitaria, con prestazioni sanitarie maggiori dove è stato inserito con un progetto abilitativo educativo individualizzato con rapporto 1+1 h24. Sono stati avviati altresì rapporti di consulenza con un istituto di riabilitazione specializzato in autismo al fine di integrare alcuni interventi educativi mirati alle necessità specifiche dell'utente.

Continuiamo a seguire il caso con l'associazione Luce per l'autismo di cui è socia la famiglia, in quanto si tratta di un progetto individualizzato innovativo e che pertanto intendiamo monitorare per migliorare le risposte per tutte le persone con autismo con

rilevanti problemi sanitari. Uno dei nodi che si incontrano è anche la carenza di personale professionalizzato sulle problematiche specifiche dell'autismo.

Tutto ciò premesso abbiamo letto e commentato il testo della legge delega al Governo per la disabilità sul n. 216/2021 della rivista "Prospettive: i nostri diritti sanitari e sociali" (si può leggere [cliccando qui](#)), che per ora non contiene nulla di più di quanto oggi è esigibile, ma che non ha neppure indicato criteri cogenti per nuovi diritti.

Siamo molto preoccupati per l'introduzione dell' "accomodamento ragionevole" tenuto conto che nell'ambito di una commissione dell'Asl o di fronte a un gestore privato, in base alla nostra esperienza il familiare è sempre la parte più debole e perdente, salvo che non sia affiancato da un'associazione che lo sostiene sulla base di richieste avanzate secondo quanto previsto da normative cogenti. Nel caso infatti che l'Asl rifiuti comunque la prestazione, proprio perché il diritto in sanità è esigibile, l'interessato o chi lo rappresenta può agire in sede di giudizio, come già ricordato in precedenza.

Confidiamo che il Corriere della sera apra una finestra sulle norme vigenti a tutela dei diritti delle persone con disabilità intellettiva e autismo con limitata o nulla autonomia, perché la prima difesa è essere informati sui propri diritti.

Chiediamo alla Ministra della disabilità di intervenire nuovamente mediante il Corriere per una precisazione doverosa, perché come è noto l'angoscia del "dopo di noi", che deve essere costruito nel "durante noi", sfocia ancora in tragedie familiari con omicidi/suicidi perché non si è stati sufficientemente sostenuti proprio dalle istituzioni.

Si resta a disposizione anche per fornire ulteriore documentazione.

Cordiali saluti.

Maria Grazia Breda,

presidente

Fondazione promozione sociale ETS

Via Artisti 36 – 10124 Torino

Tel. 011 8124469 Fax 011 8122595

info@fondazionepromozionesociale.it

www.fondazionepromozionesociale.it

Da: presidenza@fishonlus.it <presidenza@fishonlus.it>

Inviato: giovedì 17 marzo 2022 18:34

A: 'Fondazione promozione sociale onlus' <info@fondazionepromozionesociale.it>; lfontana@corriere.it; segreteria.ministrodisabilita@governo.it; lettere@corriere.it; BuoneNotizie@corriere.it

Cc: nazionale@anffas.net; segreteria@angsa.it

Oggetto: R: Il progetto di vita personalizzato per le persone con autismo è già oggi esigibile

Gent.mi,

in risposta alla vostra del 15 marzo scorso, sappiamo tutti che all'art. 27 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza, di cui all'art.1 comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502/1992" si prevede che «nell'ambito della assistenza distrettuale e territoriale ad accesso diretto il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disabilità complesse, la realizzazione di un progetto individuale e personalizzato con una presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche e riabilitative...».

Peccato però che il punto H dell'art. 4 individui come garantite "le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste dalla normativa nazionale e dalla **normativa regionale applicativa**".

Vi riportiamo ad esempio la testimonianza significativa di una componente della Giunta Nazionale della Federazione.

“Abbiamo due figli con autismo e con incapacità fisica o psichica totale di provvedere alle proprie esigenze” (dalla definizione delle categorie che hanno prioritariamente accesso agli interventi e ai servizi erogati dal sistema integrato della legge regionale 41/2005 - Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale- di riferimento), inseriti dal 2008 in una Comunità Alloggio in Toscana, dal 2015, in seguito ad un deterioramento delle condizioni fisiche e psichiche prontamente segnalate alla SdS (Comune e ASL) di competenza, le nostre numerose richieste di Progetto Individuale e budget di progetto più consoni alle loro necessità sono cadute nel vuoto, come pure quelle di individuare un altro servizio in ambito regionale che potesse dare risposte più consone alle loro effettive necessità abilitative e di sostegno.

Nel frattempo i nostri figli venivano esclusi dalla CA da qualunque progetto o iniziativa di inserimento in attività sul territorio a causa, a detta della CA, della “gravità” della loro condizione, innescando un circolo vizioso di frustrazione, ribellione e peggioramento delle loro condizioni, tanto da rendere praticamente impossibile gestirli a casa o trovare un servizio alternativo disposto ad accoglierli. Dopo inutili tentativi di migliorare la situazione con ricorso a consulenze esterne e il pagamento di nostra tasca di ore aggiuntive di abilitazione presso la CA, in mancanza di proposte di soluzioni alternative nel territorio regionale da parte dell’amministrazione, nel 2019 l’unica soluzione possibile, alla ricerca ormai disperata di migliorare la loro condizione e nel rispetto della loro chiara volontà (anche se espressa solo con manifestazioni comportamentali) di non rientrare nella CA, è stato un periodo di sei mesi (da luglio a settembre 2019) di riabilitazione intensiva (da luglio a settembre 2019) presso un centro riabilitativo extra-regionale accreditato per l’autismo, cui sono tuttora grata per la disponibilità e l’impegno, periodo regolarmente autorizzato dalla ASL di appartenenza.

Terminato il periodo con risultati positivi eclatanti, puntualmente verificati dalla ASL di appartenenza, sempre nel rispetto della volontà dei nostri figli di restare dove ormai si erano ambientati, anche sviluppando forti legami affettivi con gli operatori, abbiamo chiesto alla ASL di appartenenza di continuare l’esperienza positiva e il programma riabilitativo in atto attraverso il riconoscimento del loro diritto costituzionalmente garantito alla salute e sulla base dell’art. 60 dei LEA che evidenzia come il Servizio sanitario nazionale si debba occupare di ogni servizio e cura per le persone con spettro autistico, basate anche sulle più avanzate evidenze scientifiche. Mi è stato proposto di continuare l’esperienza a nostre spese, con il riconoscimento di un parziale rimborso corrispondente al loro “budget individuale”, che la ASL di competenza ha quantificato nella retta pagata precedentemente alla CA, retta che avevamo già segnalato da anni come insufficiente a rispondere alle loro necessità di abilitazione e cura, e che copre meno della metà delle spese. La stessa quota di rimborso ci è stata erogata per il periodo autorizzato di riabilitazione temporanea, mentre per il periodo successivo ad oggi ci è stata rimborsata solo una quota di 80.000 Euro, a fronte di un debito accumulato dalla nostra famiglia nei confronti del servizio riabilitativo attualmente frequentato di 280.000 Euro al 31.12.2021.

Per far fronte al nostro debito abbiamo dovuto vendere la nostra casa (naturalmente sottocosto, per l’urgenza di trovare la somma necessaria), ma in attesa del rogito ogni mese il nostro debito aumenta, e in mancanza di rimborsi nemmeno ricavato dalla vendita della nostra casa basterà più a coprire il debito accumulato. Alla nostra richiesta di convenzione diretta della ASL con il servizio attuale extra-regione non è stata data ad oggi alcuna risposta concreta, solo cavilli burocratici che ne impedirebbero il riconoscimento. Gli avvocati cui ci siamo rivolti per trovare una soluzione non ci hanno dato alcun riscontro positivo: a quanto pare abbiamo torto, non abbiamo alcun diritto di pretendere né dal SSN né dal SSR Toscana il sostegno e le cure di cui i nostri figli hanno bisogno. L’unica possibilità, finché ce la facciamo, di garantire salute e riabilitazione ai nostri figli è dunque di pagarne noi stessi i costi, cosa ovviamente impossibile avendo già dato fondo alle nostre risorse. Sollecitare almeno qualche ulteriore rimborso presso la ASL di appartenenza si è rivelato inutile, è come voler ***“negoziare con una tigre con la testa infilata nella sua bocca”***.

Pertanto e spero vogliate leggere con attenzione l’esperienza sopra riportata, ci viene spontanea la domanda:

Qual’ è la morale di questa storia?

Sventolare diritti sulla carta che non vengono garantiti nella realtà sarà anche in buona fede da parte vostra, ma per le persone in situazioni come la nostra è solo una beffa dolorosa, irrispettosa dei nostri sacrifici e della tragica realtà di tante famiglie di persone con autismo che non trovano risposte adeguate, specie se con necessità intensive di sostegno, e quindi con costi considerati esorbitanti dalle amministrazioni.

Allo stesso modo i progetti individuali (che sempre sulla carta sono applicabili anche presso i servizi residenziali) sono ad oggi un’illusione, di fatto non vengono garantiti se le necessità di sostegno, e quindi i costi, sono elevati.

Quanto alla valutazione individuale che tenga conto dei desideri e aspirazioni della persona a quanto pare è un altro diritto sulla carta, con buona pace delle priorità elencate dalle leggi, per non parlare della considerazione dei fattori ambientali nelle valutazioni multidimensionali: avere un gemello con le stesse problematiche con cui convivere e dividere le dovute attenzioni non viene considerata tale.

Attualmente le soluzioni proposte per persone con autismo e necessità elevate di sostegno sono per lo più servizi inadeguati, basati su un sistema di rette standardizzate che penalizza le persone con maggiori necessità di sostegno e cure, che peggiorano le loro condizioni anche vanificando anni di impegno e lavoro della famiglia, anziché garantire diritti. In altre parole, oggi se non mangi la minestra precotta dall'amministrazione regionale salti dalla finestra, **ovvero tieni il figlio a casa (se e fin quando ce la fai).**

Con buona pace dei suoi diritti.

E la Fish questo non lo avalla

Tanto ci sembrava dovuto.

Cordiali saluti

Vincenzo Falabella
Presidente FISH

Eleonora Caneti

Segreteria

FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

Via F. Corridoni, 13

00195 Roma

Tel. 06 78851262

mail: presidenza@fishonlus.it

"Tutte le informazioni contenute in questo messaggio, sono destinate unicamente alle persone/enti in indirizzo e le informazioni in essa contenute, incluso ogni allegato, sono di carattere confidenziale e riservato. Sono destinate ad uso esclusivo del ricevente ed ogni divulgazione, copia, distribuzione o riferimento è proibito e può essere considerato illegale. Se tale messaggio è stato ricevuto per errore, il mittente deve esserne prontamente avvisato ed il messaggio deve essere distrutto, compreso ogni allegato presente. La trasmissione via posta elettronica non può essere ritenuta sicura o priva di errori, in quanto le informazioni potrebbero essere intercettate, danneggiate, smarrite, distrutte, arrivare in ritardo o incomplete. Inoltre, il trattamento dei dati personali contenuti nella presente comunicazione è effettuato ai sensi del Reg (UE) 2016/679 e del D.Lgs. 196/2003 in materia di tutela dei dati personali."

Da: Fondazione promozione sociale onlus <info@fondazionepromozionesociale.it>

Inviato: martedì 15 marzo 2022 13:05

A: lfontana@corriere.it; segreteria.ministrodisabilita@governo.it; lettere@corriere.it; BuoneNotizie@corriere.it

Cc: presidenza@fishonlus.it; nazionale@anffas.net; segreteria@angsa.it

Oggetto: Il progetto di vita personalizzato per le persone con autismo è già oggi esigibile

Alla c.a. attenzione

- *Egr. Luciano Fontana*, Direttore del "Corriere della Sera"

- *Gent. Erika Stefani*, Ministra per le disabilità

E p.c.

- Spett.le *Fish* nazionale

- Spett.le *Anffas* nazionale

- Spett.le *Angsa* nazionale

“Il progetto di vita personalizzato per le persone con autismo è già oggi esigibile”

In merito alla comunicazione della Ministra per le disabilità, pubblicata sul *Corriere della Sera* il 26 febbraio 2022, ritengo doveroso intervenire, per una corretta informazione, **con riferimento anche alla mia esperienza di direttore di un consorzio socio-assistenziale della Regione Piemonte, da poco conclusa.**

Spiace leggere quanto afferma la Ministra in merito al fatto che *«in molti anni non sono state elaborate vere ‘politiche’, che possano dare risposte concrete alle tante troppe persone con disabilità e le loro famiglie...»* e in merito a quanto afferma circa all’attuazione del progetto di vita individuale, *«questo è uno degli obiettivi che mi sono posta in questo mio mandato per la Disabilità-che dovremmo rendere concreto con la legge delega sulla disabilità approvato lo scorso dicembre: l’esigibilità del progetto di vita personalizzato e partecipato per tutte le persone con disabilità».*

Ritengo doveroso ricordare alla Ministra e informare correttamente i lettori che il progetto di vita individuale per le **persone con disabilità, comprese le persone con disabilità intellettiva e autismo**, è previsto dalla normativa vigente e presente nei servizi sanitari e socio-sanitari da molti anni. Infatti viene normato nell’art.14 della legge 328/2000 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato dei servizi sociali”, con il limite – **allora** - che la loro attuazione dipendeva dalle risorse disponibili.

Ma l’esigibilità dell’intervento viene disposta **successivamente** da altre leggi. **Oggi il riferimento è l’art. 27 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017** “Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza, di cui all’art.1 comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502/1992”. Si prevede che *«nell’ambito della assistenza distrettuale e territoriale ad accesso diretto il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disabilità complesse, la realizzazione di un progetto individuale e personalizzato con una presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche e riabilitative...».*

Nella norma sopra richiamata, è dettagliato un elenco dal quale richiamo le seguenti parti per l’utilità che hanno in relazione alla situazione evidenziata nella lettera del Sig. Cauli (*Corriere*, 17 febbraio 2022):

“ b) definizione, attuazione e verifica del programma terapeutico e riabilitativo personalizzato, in collaborazione con la persona e la famiglia;

g) abilitazione riabilitazione estensiva (individuale e di gruppo) in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali motorie, cognitive, neurologiche e psichiche, finalizzate al recupero e al mantenimento dell’autonomia in tutti gli aspetti di vita;

h) interventi psico-educativi, socio-educativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana;

m) collaborazione e consulenza con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole di ogni ordine e grado...;

n) interventi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo (...) in attuazione della legge 68/1999 per il diritto al lavoro delle persone disabili.

Mi preme evidenziare che siamo nell'ambito delle prestazioni che rientrano nei Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria che appartengono al nucleo irriducibile del diritto alla tutela della salute (che non è solo strettamente cura) costituzionalmente garantito.

Rientra quindi nella responsabilità dei servizi sanitari e socio-sanitari per la disabilità, attivati nei Distretti territoriali delle Aziende Sanitarie, predisporre, coordinare e attuare il progetto individuale coinvolgendo l'interessato (se ne ha le capacità) o chi lo rappresenta.

Al termine del percorso scolastico obbligatorio oggi sono previsti due possibili percorsi: uno indirizzato alla massima autonomia della persona con disabilità e all'inserimento nel mondo del lavoro, l'altro verso il mantenimento/miglioramento delle sue autonomie e abilità, all'interno di percorsi di integrazione sociale e in Centri diurni socio-sanitari normati sempre dal citato dpcm del 17 febbraio 2017, articolo 34.

Quindi sarebbe stato opportuno che la Ministra Stefani avesse **fornito in primo luogo** al Sig. Sauli (e conseguentemente a tutti i genitori che hanno la medesima preoccupazione) informazioni sulle prestazioni a cui hanno già oggi diritto tutte le persone con disabilità intellettiva o autismo al termine del percorso scolastico obbligatorio, nonché alla possibilità di ottenere la realizzazione di un progetto di vita personalizzato, per il futuro del proprio figlio, rivolgendosi ai servizi sanitari del proprio territorio.

Spiace che la Ministra si sia focalizzata su una sua proposta di legge sulla disabilità futura e che, per quanto finora ho avuto modo di leggere, nulla garantisce in più di quanto già sopra richiamato.

Ci saremmo attesi, piuttosto, l'impegno ad adoperarsi presso il Ministero della salute e delle Politiche sociali, perché Asl ed Enti locali informino per iscritto i loro cittadini in merito ai diritti già oggi esigibili a tutela delle persone con disabilità e li mettano in tal modo in grado di esigerli.

La Ministra dovrebbe inoltre adoperarsi perché siano assicurate dal Governo le risorse necessarie in base all'effettivo bisogno degli utenti, in particolare dal Ministro della salute che ha la titolarità del coordinamento e della realizzazione del progetto individualizzato, così come previsto nelle leggi sopra citate, per dotare i servizi territoriali delle Asl del personale e delle strutture attualmente carenti. La componente socio-assistenziale, come ben dovrebbe sapere la Ministra Stefani, interviene a sostegno del progetto individualizzato finanziato dalla componente

sanitaria, laddove il cittadino con disabilità è anche non abbiente. E, quindi, nei confronti di una parte residuale dei cittadini con disabilità.

Grato della pubblicazione della presente, ringrazio dell'attenzione e invio cordiali saluti.

Antonio Colonna

Fondazione promozione sociale onlus/Ets

Via Artisti 36 – 10124 Torino

Tel. 011 8124469 Fax 011 8122595

info@fondazionepromozionesociale.it

www.fondazionepromozionesociale.it