

Autismo, il progetto di vita personalizzato è già oggi esigibile

Cosa succede se il ministro e una delle più potenti associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità negano le leggi vigenti o le azioni concrete per ottenere le prestazioni che sono dovute alle persone con disabilità? Carteggio tra Fondazione promozione sociale e Fish sulla tutela dei diritti dei più deboli. La priorità: «Fornire ai familiari informazioni su quanto è già oggi previsto per le persone con disabilità, comprese quelle con autismo e grave limitazione dell'autonomia al termine del percorso scolastico»

di Antonio Colonna

Mentre andiamo in stampa, nell'elenco dei ministri del governo Meloni, è compreso (senza portafoglio) anche quello alla disabilità. A mio parere si tratta di una nomina che non aggiunge – anzi, rischia concretamente di togliere – efficacia alle istanze delle persone con disabilità o delle associazioni che operano per l'effettivo riconoscimento dei loro diritti. Ma, al di là di questa considerazione, la rinnovata previsione di un ministero per la disabilità mi ha convinto a riferire un significativo carteggio avuto nei primi mesi di quest'anno proprio a partire dal commento di alcune frasi dell'allora ministra per la disabilità Erika Stefani (Lega). L'osservazione – di cui si dà ampio conto

in quest'articolo – ha dato vita ad un interessante «botta e risposta» non con l'allora ministra (non pervenuta nella risposta alle istanze che avevo espresso per conto della Fondazione promozione sociale), ma con Vincenzo Falabella, Presidente della Fish, Federazione Italiana per il Superamento dell'handicap (che pure dallo Stato Italiano prende cospicui finanziamenti per un ammontare di 400mila euro all'anno nel 2020, 2021 e 2022).

Progetto di vita, diritto esigibile. Procediamo con ordine. La Ministra per le disabilità intervenne sul Corriere della Sera il 26 febbraio 2022 in un articolo intervista in cui dichiarò che «in molti anni non sono state elaborate vere 'poli-

tiche', che possano dare risposte concrete alle tante troppe persone con disabilità e le loro famiglie...» e, circa l'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 approvata lo scorso dicembre: l'esigibilità del progetto di vita personalizzato e partecipato per tutte le persone con disabilità».

Ritenni 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. Così scrissi al Direttore del giornale, alla Ministra e per conoscenza ai vertici di tre delle più grandi associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, Fish, Anffas e Angsa: «Spiace leggere quanto afferma la Ministra: 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'articolo 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».

Gli obblighi dell'Asl. In aggiunta, precisai: «L'esigibilità dell'intervento viene disposta successivamente da altre leggi. Oggi il riferimento è l'articolo 27 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1 comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502/1992". In esso 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...».

Ricordai poi che «nella norma sopra richiamata», è dettagliato un elenco dal quale richiamavo le parti più significative, quelle che maggiore utilità hanno nel lavoro della Fondazione promozione sociale, nell'attività di consulenza

È dovere dei servizi sanitari e socio-sanitari per la disabilità, attivati nelle Aziende Sanitarie, predisporre, coordinare e attuare il progetto individuale

ai singoli casi di persone con disabilità alle quali non viene riconosciuto il diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie dovute. La legge infatti prevede che «nell'ambito della assistenza distrettuale e territoriale ad accesso diretto il Servizio sanitario nazionale» si faccia carico della «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 – continuavo nella comunicazione alla Ministra – 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 ter-

mine 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».

Il compito della Ministra. A fronte di tali obblighi di legge per le istituzioni, sarebbe quindi stato opportuno, che la Ministra Stefani «avesse fornito – riporto l'ultima parte della mia comunicazione – 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 avrebbe dovuto inoltre adoperarsi perché fossero assicurate dal Governo le risorse necessarie in base all'effettivo bisogno degli utenti, «in particolare - concludevo - 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 attualmen-

La testimonianza: «I nostri figli esclusi dalla Comunità alloggio da qualunque progetto o iniziativa di inserimento in attività sul territorio, perchè troppo gravi»

te 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».

Toscana, storia di diritti negati. Un paio di giorni dopo l'invio, all'indirizzo della Fondazione promozione sociale arrivò risposta dal Presidente della Fish, Vincenzo Falabella, che segnalava di essere a conoscenza della normativa nazionale citata anche se ravvisava nella «normativa regionale applicativa» uno degli scogli all'effettiva applicazione della legge. A dimostrazione della disapplicazione pratica dei Livelli essenziali – mai contestata dalla Fondazione promozione sociale, che anzi opera in buona parte proprio per affrontare situazioni concrete di negazione del diritto – il Presidente Falabella riportava nella sua risposta la testimonianza significativa di una componente della Giunta Nazionale della Federazione abitante in Toscana, che qui riportiamo per intero.

«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 Società della salute di competenza (consorzio pubblico tra Comuni e Azienda sanitaria, ndr), 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 Comunità alloggio da qualunque progetto o iniziativa di inserimento in attività sul territorio a causa, a detta della Comunità, 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 tasca nostra di ore aggiuntive di abilitazione presso la Comunità alloggio, 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 Comunità dopo un periodo passato all'esterno, è stata l'attivazione di un periodo di sei mesi di riabilitazione intensiva 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'articolo 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 Comunità alloggio. Si tratta di una cifra 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 che occorre affrontare. La stessa quota di rimborso ci è stata erogata per il periodo autorizzato di riabilitazione tempo-

Il ghetto (autoinflitto) del Ministero per la disabilità

Anche il governo guidato da Giorgia Meloni comprende un Ministro per la disabilità. Questa rivista, insieme al Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base – Csa, esprime la propria contrarietà rispetto alla previsione di un ministero «a parte» per le persone con disabilità.

Perché siamo contro il ministero della disabilità? Perché le esigenze delle persone con disabilità riguardano, come quelle degli altri cittadini, settori dell'amministrazione pubblica trasversali ai vari ministeri. Spesso il passaggio di istanze o specifiche questioni dal ministero della disabilità finisce per rivelarsi come un «giro più largo» rispetto all'interpello e il coinvolgimento dei dicasteri direttamente competenti. Anche perché il ministero della disabilità è «senza portafoglio», cioè può dare l'indirizzo politico al Governo, ma le funzioni conseguenti sono, eventualmente, realizzate in concreto dagli altri ministeri.

Emanuela Buffa, coordinatrice Gruppo Genitori per il diritto al Lavoro delle persone con disabilità intellettiva di Torino (aderente al Csa) ricorda ad ogni nomina «ad hoc» specifica per le persone con disabilità che «la disabilità non dovrebbe essere competenza di un unico ministero, di un apposito assessorato o di un Disability manager 'onnisciente'. Può chiarire questa posizione qualche esempio di attività delle associazioni di tutela (ed eventualmente dei singoli cittadini) dei diritti delle persone con disabilità, indicando i corretti riferimenti a livello istituzionale. Se ho un problema con l'inserimento scolastico di alunni con disabilità, mi rivolgo al Provveditorato agli Studi; se voglio che sia riconosciuto concretamente il diritto al lavoro delle persone con disabilità, mi rivolgo al Centro per l'Impiego o all'Assessorato al Lavoro della mia Regione; se ci sono problemi di barriere architettoniche, coinvolgo l'Assessorato ai Lavori Pubblici e sono loro che devono farsi carico del mio problema e risolverlo nei limiti del possibile. Idem, se si tratta di malattia, per l'assessorato alla Sanità, o il ministero della Salute. Ogni Assessorato, così come ogni Ministero, dovrebbe avere al proprio interno figure professionali competenti in materia di disabilità per quanto riguarda la loro materia e la competenza istituzionale dei ministeri. Se, invece, per ogni necessità, le persone con disabilità sono invitate a rivolgersi – come purtroppo avviene costantemente e senza reazione da parte delle grandi associazioni che dicono di operare per la difesa dei loro diritti – agli «Assessorati all'Assistenza» o al «Ministero alla Disabilità», il rischio è quello di autoghezzarsi e questo non farà fare nessun passo avanti verso il diritto di cittadinanza e la piena integrazione sociale delle persone con disabilità».

ranea, mentre per il periodo successivo ad oggi ci è stata rimborsata solo una quota di 80mila euro, a fronte di un debito accumulato dalla nostra famiglia nei confronti del servizio riabilitativo attualmente frequentato di 280.000 euro al 31 dicembre 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 il ricavato dalla vendita basterà più a coprire il debito accumulato.

Alla nostra richiesta di convenzione diretta della Asl con il servizio attuale extra-regionale 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 Servizio sanitario nazionale, né da quello regionale della 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'.

La replica della Fish. Dopo aver riportato la testimonianza, il Presidente della Fish aggiunge: «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».

PIEMONTE

Tavolo Lea,
come le
associazioni
presidiarono
l'applicazione delle
leggi nazionali

Qual è la migliore garanzia di avere normative regionali applicative non contrastanti con quelle nazionali sui Livelli essenziali delle prestazioni? L'esperienza della Regione Piemonte dice che la migliore assicurazione è costituita dalla partecipazione delle organizzazioni di tutela dei diritti degli utenti alla scrittura delle norme. Requisito fondamentale di queste organizzazioni deve essere la totale indipendenza dalle istituzioni e dai gestori privati dei servizi, requisiti che «tagliano fuori» tante associazioni finanziate dall'ente pubblico, oppure gestori di servizi in convenzione.

In Piemonte per l'attuazione dei Lea sanitari e socio-sanitari del 2001 si applicò il positivo metodo del «Tavolo di recepimento normativa nazionale» al quale parteciparono tutti gli attori sociali interessati (sindacati, gestori e, appunto, organizzazioni

Nessuna garanzia da «nuove leggi». La prima reazione che ebbi e che condivisi con la Fondazione promozione sociale partiva proprio dalla conclusione del Presidente Falabella: «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». Già, ma come? Forse avallando, invece, la spesa privata delle famiglie, a fronte di un diritto? Nella risposta della Federazione non si evince quale sia la modalità alternativa alla negazione delle istituzioni per garantire i servizi: rivendicare concretamente quanto è di diritto, oppure cercare strade diverse, sulle spalle delle famiglie? È noto che la Fish e altre organizzazioni sostengono la necessità di «nuove leggi» (sulla «disabilità», sulla «non autosufficienza»...): vale la pena di chiedersi però se, a differenza di quelli attuali, questi nuovi provvedimenti eventualmente approvati sarebbero senz'altro applicati automaticamente dalle istituzioni.

La risposta, per quanto mi riguarda, è «no». Una volta ottenuta, ogni legge che concretamente riconosce le esigenze delle persone con grave disabilità – e non è il caso delle leggi o proposte di legge citate – deve essere «fatta applicare» dalle stesse persone con disabilità o da chi le rappresenta, dalle associazioni di rappresentanza, da organizzazioni sociali che operano per il rispetto concreto della legge. È un insegnamento della storia: nessuna legge di tutela dei deboli esaurisce il suo compito una volta approvata. È proprio allora, anzi, che inizia il suo percorso di applicazione, che va continuamente presidiato e difeso da chi ha

La legge non viene applicata? Il fenomeno è frequentissimo, ma non intacca le leggi e la necessità di chiederne all'istituzione competente completa attuazione

interesse che essa venga applicata.

Dopo la sua replica, al Presidente Falabella inviammo una richiesta: «Perché invece non proviamo a interrogarci sul mancato rispetto delle leggi da parte chi dovrebbe attuarle?». La proposta è rimasta lettera morta. Forse pesano sui margini di manovra della Fish i 400mila euro annuali delle ultime leggi finanziarie, oltre ai contributi delle singole Regioni?

Come ottenere il rispetto dei diritti. Riportiamo, però, l'intera risposta alla Fish, a favore di quanti hanno interesse di apprendere (e ricalcare) percorsi riusciti di ottenimento dei diritti per le persone con grave disabilità e/o autismo non autosufficienti.

«In merito alla vostra replica, 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.

Il diritto è quindi soggettivo e, come tutti i diritti soggettivi, deve essere esercitato dal diretto interessato o da chi lo rappresenta.

rappresentative dell'utenza tra le quali il Csa e, dal 2003, a Fondazione promozione sociale). Si ottennero l'approvazione della delibera regionale 51/2003, tuttora in vigore, che prevede, all'allegato B, le indicazioni operative per la garanzia delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali delle persone con disabilità con limitata o nulla autonomia non avviabili ad attività lavorative produttive.

Il punto 4 dell'Allegato, 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: le delibere regionali 2/2016 per i minori con autismo e 88/2019 per quanto concerne la residenzialità. Norme che è stato importantissimo ottenere e che è altrettanto importante presidiare nella loro concreta applicazione ogni giorno.

È diffusa la convinzione che il gestore della struttura residenziale socio-sanitaria possa disporre dimissioni a suo piacere. Non è così, quando l'inserimento è dell'Asl

La legge non viene applicata? Nella nostra attività di consulenza sui casi individuali, il fenomeno è frequentissimo. Ma non intacca le leggi, né tantomeno la necessità di chiederne all'istituzione competente completa attuazione. Anche nell'ambito dell'integrazione scolastica incontriamo Progetti educativi individualizzati (Pei) 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 e nel frattempo di pagarsi una scuola e dei professionisti privati.

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».

CHE SCIAGURA L'ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE DELLA LEGGE DELEGA SULLA DISABILITÀ

Sul numero 216 del 2021 di questa rivista abbiamo commentato il testo della legge delega al Governo per la disabilità che non contiene nulla di più di quanto oggi è esigibile, ma che non ha neppure indicato criteri cogenti per nuovi diritti. Un danno, però, l'ha già fatto. La delega al Governo in materia di definizione puntuale dell'«accomodamento ragionevole» istituito che così è stato riassunto dagli esperti del settore, facendo riferimento a normativa europea: «Tutte quelle soluzioni (provvedimenti normativi o amministrativi, adeguamenti dell'ambiente, modifiche del contesto, ecc.) che consentono in modo efficace alle persone con disabilità di godere dei diritti fondamentali e che allo stesso tempo non determinano, nel prisma della ragionevolezza, oneri finanziari sproporzionati a carico di chi è chiamato a porli in essere». 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, la norma suona come una difesa dell'istituzione e, di più, un'apertura a deroghe in materia di rispetto dei diritti quando questi dovessero «costare troppo». Nel caso infatti che l'Asl rifiuti comunque la prestazione, proprio perché il diritto in sanità è esigibile, l'interessato può far valere le sue ragioni fino davanti a un Giudice (soprattutto se è affiancato da un'associazione che lo sostiene sulla base di richieste avanzate secondo quanto previsto da normative cogenti). Cosa succederebbe, invece, se i mezzi per dare concreta attuazioni venissero giudicati «sproporzionati dal punto di vista finanziario»? Il taglio della spesa avrebbe la meglio sulle prestazioni previste per legge?

I casi individuali. Per completare la risposta alla Fish, era necessario fornire una breve relazione dell'attività della Fondazione promozione sociale a tutela dei singoli

casi di «diritti negati». Ecco come: «Quando un familiare si rivolge alle organizzazioni che si riferiscono o collaborano con la Fondazione promozione sociale, 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 (i cui facsimili sono disponibili sul 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 il caso seguito nel 2018, di cui abbiamo riferito nell'articolo della presidente della Fondazione, Maria Grazia Breda,

«Come abbiamo ottenuto i servizi – previsti dalle leggi vigenti – per Stefania, persona con disabilità intellettiva non autosufficiente», pubblicato sul numero 208 del 2018 della rivista *Prospettive assistenziali* (archivio disponibile sul sito www.fondazionepromozionesociale.it)».

Il controcanto della Fondazione promozione sociale. «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 degli utenti o pressioni indebite sui famigliari.

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 decreto legislativo 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 (articolo 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’articolo 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.

Nella risposta alla Fish ricordai: «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 comorbilità 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 re-

sidenza 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 del caso, è immediatamente intervenuta l’Asl di residenza, che ha disposto il ricovero in struttura ospedaliera con assistenza ospedaliera per 24 ore al giorno con assistente personale fornita dall’ospedale.

Nel frattempo, 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, al termine del ricovero ospedaliero, l’utente è stato inserito con un progetto abilitativo educativo individualizzato con rapporto «uno a uno» sulle 24 ore. 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. Il tutto, sempre, all’interno della presa in carico dell’Asl».

Non è un percorso facile, che va dato per scontato e non più presidiato. A chiusura della risposta, diedi conto della continuazione del caso: «Lo seguiamo ancora con l’associazione Luce per l’autismo di cui è socia la famiglia dell’utente, in quanto si tratta di un progetto individualizzato innovativo e che pertanto intendiamo monitorare per migliorare le risposte a favore di tutte le persone con autismo con rilevanti problemi sanitari, per le quali molto spesso si incontra nei servizi carenza di personale professionalizzato sulle problematiche specifiche». Motivo per arrendersi? Assolutamente no. Piuttosto, ancora una volta, per rilanciare la concreta difesa dei diritti.

La difesa dei casi singoli non è facile: richiede conoscenza, continuità d’azione e totale indipendenza dalle istituzioni