

IL GESTORE DELLA STRUTTURA NON PUÒ DIMETTERE LA PERSONA CON AUTISMO INSERITA DALL'ASL NELLA COMUNITÀ ALLOGGIO. UN CASO POSITIVO

MARIA GRAZIA BREDA

Negli ultimi mesi è successo più volte di essere contattati dai genitori di persone con disabilità intellettiva e/o autismo, già inseriti in comunità alloggio in convenzione con l'Asl, perché la cooperativa che gestisce la comunità "minaccia" (così la vivono i genitori) le dimissioni del figlio, quasi sempre con la motivazione che l'interessato manifesta gravi problemi di gestione comportamentale che gli operatori non sono più in grado di gestire.

La cooperativa sbaglia però il destinatario della sua segnalazione. Non è alla famiglia che deve sottoporre il suo problema. In ogni caso, qualunque sia il motivo della proposta di dimissione, fosse anche solo per un avvicinamento alla residenza dei genitori, una persona malata/con disabilità non autosufficiente, ricoverata dall'Asl in una comunità alloggio (o struttura residenziale socio sanitaria), non può essere dimessa dal gestore privato.

L'ammissione e la dimissione degli utenti, che sono inseriti in convenzione, sono decisi dall'Azienda sanitaria di residenza del cittadino. Il Comune/Ente gestore dei servizi socio-assistenziali, che ha l'obbligo, in base ai Lea (Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria), di integrare la quota alberghiera, quando l'interessato non è in grado di far fronte con la sua situazione economica.

Sono disposizioni previste dalle norme sull'accreditamento, indispensabili per poter ottenere le convenzioni con l'ente pubblico, regolate dalle deliberazioni regionali e recepite con provvedimenti degli enti locali (Aziende sanitarie locali, Enti gestori dei servizi socio-assistenziali).

Ciò premesso può verificarsi la situazione in cui il gestore privato incontra difficoltà con gli utenti inseriti, così gravi da richiedere il loro allontanamento. Tuttavia mai, in nessun caso, il gestore privato può autonomamente dimetterlo e "scaricare" sui familiari l'onere e la responsabilità delle sue cure. La valutazione e

la soluzione deve essere sempre riportata in capo all'Asl di residenza della persona.

Vediamo, attraverso il racconto di una vicenda seguita dalla Fondazione promozione sociale onlus, quali sono i corretti comportamenti di tutte le parti in causa (Asl, Comune, cooperativa, famiglia/tutore).

Scoppia l'emergenza. Renata è la madre, nonché tutrice, di Luca, un 27enne con disabilità intellettiva e una forma autistica che limita considerevolmente la sua autonomia. Inoltre soffre anche di una forma severa di epilessia. Da tempo è inserito, a cura dell'Asl e del Comune di residenza, in una comunità alloggio socio-sanitaria, accreditata come esperta per le persone con autismo. Proprio per tale ragione la famiglia ha accettato l'inserimento di Luca, benché la comunità disti 70 chilometri dal luogo di residenza.

Per lungo tempo tutto si è svolto al meglio, con soddisfazione dei genitori e degli operatori della comunità per il buon inserimento di Luca. Dal mese di luglio di quest'anno (2017) Luca ha cominciato a reagire con insofferenza sempre più aggressiva sia alle richieste degli educatori, sia nei riguardi degli altri utenti della comunità, specialmente se con difficoltà maggiori di difesa.

Messa al corrente di quanto stava succedendo, Renata ha intensificato il supporto dello psicologo che, per sua scelta, ha deciso di affiancare a Luca, privatamente. Naturalmente in precedenza aveva sottoposto la sua richiesta alla Commissione di valutazione dell'Asl e al Responsabile della cooperativa, che avevano accettato volentieri la collaborazione offerta. Anche questa volta c'è massima disponibilità, convinti che i problemi di Luca possano essere affrontati con un approccio educativo. Purtroppo la situazione non migliora e la coo-

perativa riprende a premere sulla famiglia perché trovi un'alternativa al più presto. Ad un certo punto arriva un *ultimatum* di tre giorni: assolutamente inaccettabile per la famiglia. Ormai è chiaro che il problema è di natura sanitaria e che gli operatori della comunità non sono in grado di affrontarlo.

La situazione precipita: il ricovero di Luca con Tso. I problemi comportamentali, ma anche le crisi epilettiche, aumentano al punto che la comunità decide per un ricovero d'urgenza al Dipartimento di salute mentale, nel reparto struttura complessa psichiatria dell'ospedale di riferimento. La diagnosi è disturbo predominante della sfera psicomotoria in soggetto con autismo.

Luca viene sottoposto ad una serie di accertamenti diagnostici e di esami di laboratorio; al termine si propone una nuova terapia, monitorata nei sette giorni successivi di ricovero ospedaliero. Luca reagisce bene per cui il medico del reparto propone il rientro nella comunità.

Nel documento consegnato alla dimissione si prevede «*visita psichiatrica di controllo con lo psichiatra dell'Asl di residenza, eventualmente prendere contatto con il servizio psichiatrico territoriale di B. (località in cui sorge la comunità)*».

La situazione è purtroppo complicata dal fatto che la comunità dipende da una Asl, mentre Luca è in carico ad un'altra, distante per l'appunto 70 chilometri.

Renata aveva suggerito la prosecuzione in una casa di cura convenzionata, almeno per garantire un adeguato monitoraggio farmacologico, che non era immediatamente garantito in comunità.

Lo psichiatra di riferimento di Luca, titolare della presa in carico, ritiene invece che non sia appropriato e, quindi, dispone il rientro nella comunità (1).

(1) A questo riguardo è necessario precisare che le case di cura convenzionate garantiscono una copertura 24 ore su 24 di personale medico e infermieristico. Certamente non sono adeguate per garantire prestazioni abilitative/educative. In quel momento Luca aveva necessità sanitarie più rilevanti. Renata, tuttavia non ha voluto opporsi alle dimissioni dall'ospedale ed ha accettato il rientro in comunità.

La comunità insiste per la dimissione. Il rientro in comunità è subito dagli operatori e dalla cooperativa, che immediatamente invia una lettera ai responsabili dell'Asl e del Comune, nonché alla famiglia con la quale conferma l'impossibilità di continuare ad accogliere per lungo tempo Luca.

Scrivo che le esigenze di cure sanitarie e socio-sanitarie, nonostante la modifica della terapia, sono di molto aumentate e «*richiedono risorse di personale ed economiche non sostenibili*» inoltre «*il rientro in comunità è stato oltremodo difficoltoso per gli operatori e per gli altri utenti, che sono saturi dei comportamenti ossessivi di Luca*».

Ricorda infine che «*il ricovero è stato ottenuto con il ricorso al 112, perché ormai allo stremo delle forze*». In conclusione la cooperativa insiste nel chiedere una soluzione alternativa alla comunità dove è attualmente inserito.

La madre tutrice chiama in causa l'Asl. Renata è angosciata da questa situazione e dal fatto che non riesce a sapere se la nuova cura funziona e soprattutto se viene monitorata. Senza appuntamento si precipita nei nostri uffici e chiede aiuto.

Innanzitutto la tranquillizziamo: la cooperativa non può imporre nulla per i motivi sopra citati. Infatti, nonostante le pressioni verbali, alla fine della sua comunicazione la cooperativa ha correttamente scritto all'Asl di residenza di Luca che è l'ente responsabile della salute del ragazzo e deve adoperarsi, semmai, per risolvere il problema della carenza di personale adeguato a far fronte ai suoi bisogni.

Si potrà valutare anche l'eventuale trasferimento in un'altra comunità, magari più vicino alla famiglia, ma la scelta dovrà essere fatta tenendo conto delle esigenze di Luca e con il coinvolgimento dei familiari.

Tenuto conto che il problema è sanitario, invitiamo Renata ad inviare una lettera raccomandata A/R al Direttore generale dell'Asl di residenza che ha in carico Luca. Renata è titubante: è chiaro che le sembra di perdere tempo, ma alla fine segue il consiglio.

Nella lettera raccomandata, che firma in qualità di tutore e genitore di Luca, chiede di essere convocata dai servizi sanitari dell'Asl per essere informata:

a) sulla situazione sanitaria di Luca e, in particolare, per sapere se e come viene effettuato il monitoraggio della terapia;

b) verificare la possibilità di proseguire la permanenza nella comunità alloggio nella quale è attualmente inserito ma, in questo caso, accogliendo le richieste della cooperativa e, quindi, assicurando l'incremento del personale così come previsto dalla delibera di Giunta regionale 51/2003 (2) con la messa a punto di un progetto individualizzato.

La risposta dell'Asl: Luca rimane in carico ai servizi con un nuovo progetto di cura.

Nel giro di cinque giorni Renata riceve, per iscritto, la risposta del medico dell'Asl, referente di Luca per l'autismo, che accoglie la richiesta di un incontro e propone già la data con tutte le parti coinvolte, prevista a soli dieci giorni dalla spedizione della lettera raccomandata.

L'incontro avviene nei locali della comunità in cui vive attualmente Luca. La relazione, inviata in seguito a Renata, conferma che lo stato di agitazione di Luca è elevato, al punto che non trova tregua neppure con il sonno. Pertanto viene dapprima affrontata la questione farmacologica, per ristabilire un ritmo normale di

sonno-veglia. Si valuta altresì di escludere che vi siano altre patologie organiche, che Luca non può comunicare, ma che possono incidere sull'effetto dei farmaci. Per cui vengono proposte alcune visite specialistiche mirate.

Per quanto riguarda la questione educativa tutti concordano nel ritenere che Luca non accetta più sollecitazioni e reagisce con comportamenti disturbanti e ossessivi che gli operatori non sono più in grado di gestire, anche se sono già arrivati a un rapporto di 2:1.

La Commissione decide che l'esperienza nella comunità deve ritenersi conclusa e sia necessario ricercare una nuova soluzione abitativa per Luca; nel frattempo si presenterà alla Commissione di valutazione dell'Asl la richiesta di aumentare il personale, in modo da garantire un rapporto individualizzato 1:1 nelle 24 ore giornaliere e di altre 10 ore sempre di rapporto individualizzato da utilizzare nell'arco della giornata.

La commissione, riunitasi tre giorni dopo l'incontro, «*autorizza nell'immediato 20 ore di rapporto individualizzato 1:1*» e nel contempo «*dà mandato ai servizi di individuare una struttura alternativa che offra la disponibilità a prendere in carico Luca*».

Conclusioni. La corrispondenza scritta con l'Asl, titolare della prestazione e responsabile delle cure di Luca, utilizzata sia dalla madre/tutrice, che dalla responsabile della cooperativa sociale, è stata la soluzione più semplice per comunicare a tutti esigenze e richieste ed ha permesso di ottenere, nel giro di 20 giorni un intervento personalizzato sia sotto il profilo sanitario, che sotto quello educativo/abilitativo.

Le urgenze in sanità, è confermato, vengono sempre risolte, quando sono attivate in base alle norme vigenti.

Concludiamo quindi con una raccomandazione ai genitori/tutori e alle associazioni di tutela, perché sia sempre utilizzata la forma scritta, ovvero la lettera raccomandata con ricevuta di ritorno, per presentare segnalazioni e richiesta di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie all'amministrazione pubblica (Asl/Ente gestore dei servizi socio-assistenziali).

(2) La delibera della Regione Piemonte n. 51/2003 prevede prestazioni socio-sanitarie «*maggiori rispetto ai requisiti minimi stabiliti dalla normativa vigente, al fine di conseguire un recupero o un mantenimento delle funzioni* [della persona con disabilità, ndr.]». In particolare l'incremento dei livelli delle prestazioni socio-sanitarie «*si prefigge anche l'obiettivo di ridurre i ricoveri impropri a livello ospedaliero (...). Il livello d'intervento adeguato ed appropriato alle esigenze dell'utente deve essere individuato e valutato dall'Uvh, anche su richiesta dell'utente stesso, del familiare o del tutore nel caso di impossibilità del medesimo ad esprimere le proprie esigenze, e/o su segnalazione del responsabile della struttura ospitante. Il livello d'intervento è individuato attraverso la definizione del progetto personalizzato, il quale deve valutare tutti gli aspetti connessi con la natura del bisogno e deve stabilire la tipologia di risposta appropriata da erogare, le procedure ed i tempi di valutazione e di verifica (...). Il progetto verrà rivalutato da parte dell'Uvh nei tempi prefissati per verificare i risultati ottenuti, nonché l'attualità e la coerenza rispetto al livello assistenziale assegnato: in particolare, rispetto a progetti che prevedono un livello d'intensità elevato, la rivalutazione, sotto la diretta responsabilità dell'Uvh, deve avvenire almeno semestralmente*».