

COME ABBIAMO OTTENUTO I SERVIZI – PREVISTI DALLE LEGGI VIGENTI – PER STEFANIA, PERSONA CON DISABILITÀ INTELLETTIVA NON AUTOSUFFICIENTE

MARIA GRAZIA BREDA (1)

Stefania è una donna di 48 anni, tetraplegica e con disabilità intellettiva grave dalla nascita, costretta su una sedia a rotelle; è completamente dipendente dagli altri per il compimento delle funzioni fisiologiche e dei più normali atti della vita quotidiana: spostarsi, nutrirsi, coricarsi; non è in grado di parlare e, disponendo di limitate risorse comunicative, non sempre è in grado di esprimere il proprio disagio o una eventuale sofferenza.

Stefania ha dunque bisogno di essere accudita continuamente e, proprio per questo, ha bisogno di relazioni personali ed affettive: proprio perché non parla, è indispensabile entrare in empatia con lei per poter capire i suoi bisogni, più o meno con una relazione simile a quella con i neonati per capire le sue emozioni ed il suo stato d'animo.

Vive da sempre in famiglia, che non ha mai voluto ricorrere al ricovero; ma ciò è stato possibile fino ad ora e lo sarà in futuro, nella misura in cui i suoi genitori otterranno il necessario supporto in servizi sanitari e sociosanitari previsti dalle leggi vigenti (2) e, ovviamente, dalle condizioni di salute e di età dei suoi familiari.

Il Centro Diurno

Al termine della frequenza della scuola dell'obbligo (14 anni allora) fu inserita in un centro diurno per persone con disabilità intellettiva con autonomie molto limitate o nulle, che frequenta da allora per cinque giorni alla settimana, dal lunedì al venerdì, a tempo pieno e cioè dalle 8,20 alle 16,30 compreso il trasporto e la mensa, che fanno parte integrante della retta, a totale carico (3) dell'Asl e del Comune di Torino.

(1) Presidente della Fondazione promozione sociale.

(2) Legge 833/1978, decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 (Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria), delibera della Giunta regionale del Piemonte 51/2003 (attuazione dell'articolo 54 della legge 289/2002).

(3) Stefania percepisce una pensione di invalidità (295,99 euro al mese per 13 mensilità l'anno) e l'indennità di accompagnamento (517,84 euro al mese per 12 mesi l'anno); in base al

Per questa prestazione socio-sanitaria prevista dai Lea (Livelli essenziali di assistenza socio sanitaria) non le è mai stato richiesto alcun contributo in quanto esso è propedeutico alla possibilità di continuare vivere al domicilio presso la sua famiglia; è grazie a questo sostegno concreto che i suoi familiari hanno potuto svolgere una attività lavorativa pur continuando ad occuparsi di Stefania. Questo ha permesso a tutti di poter contare anche su una situazione economica favorevole, che ha consentito e consente anche a Stefania di poter usufruire di molte opportunità ricreative, di svago, culturali e di tempo libero.

Con il passare del tempo, sono subentrati problemi di salute per il papà che si occupa in prima persona delle prestazioni di cui Stefania necessita: ad esempio alzarla al mattino dal letto, provvedere alla sua igiene, vestirla e imboccarla per la colazione: tutte azioni che si compiono su una persona che è assolutamente incapace di collaborare e che per questo diventa molto difficile da spostare e alzare. È stato necessario a questo punto chiedere ai servizi socio-sanitari territoriali una prestazione domiciliare aggiuntiva al centro diurno e la proposta è stata l'attivazione di un affido diurno.

L'affido Diurno (4)

Il 3 maggio 2015 i genitori di Stefania (nonché suoi tutore e protutore), previa richiesta scritta

decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 159/2013, che definisce le modalità per il calcolo dell'Isee (Indicatore della situazione economica equivalente), le due erogazioni sopra indicate sono escluse dal computo.

(4) L'Affido Diurno è un supporto alla permanenza al proprio domicilio, all'interno del proprio nucleo familiare e del contesto sociale, alla ricerca del benessere della persona e dei suoi conviventi. È compito dell'UMVD (Unità multidimensionale di valutazione della disabilità) stabilire l'intensità dell'intervento sulla base della valutazione dei bisogni sanitari ed assistenziali della persona. L'affidamento si concretizza nell'individuazione di una persona segnalata dal Tutore o genitore, che svolge un ruolo di aiuto nella fruizione di socializzazione e supporto della famiglia, alla quale viene erogata direttamente dal Comune/Consorzio la cifra stabilita dall'UMVD come rimborso spese per la sua attività di volontario. A Torino l'Affido viene autorizzato dietro richiesta al

inviata all'Asl e al Comune di Torino hanno ottenuto la valutazione della commissione Umvd (Unità multidisciplinare valutazione disabilità), che insieme ai genitori di Stefania ha messo a punto un progetto individualizzato e attivato un affido diurno dell'importo di 300 euro mensili, aggiuntivo alla frequenza del Centro diurno a tempo pieno, che è sempre stato confermato nelle successive sedute periodicamente organizzate per monitorare il progetto.

La revisione del Pai (Progetto assistenziale individuale)

Il 14 marzo 2018 la Commissione, a seguito della richiesta presentata dal papà di Stefania ai servizi sociosanitari (Asl/Comune), ha rimodulato il progetto individualizzato di Stefania, disponendo: «*Parere favorevole al rinnovo del Pai in corso che prevede un affido (300 euro mensili), in fascia di intensità medio-alta. Prosegue la frequenza a tempo pieno alla Raf (Cst) diurna, si autorizzano periodi di tregua (5) programmati di 30 giorni all'anno, presso la Comunità di tipo C (6) di via Paoli, in attesa dell'inserimento residenziale presso la stessa Comunità*». La famiglia non richiede nell'immediato l'inserimento in comunità ma, per fare fronte alla sempre più faticosa necessità di provvedere al sollevamento di Stefania, nonché per provvedere all'igiene personale e alle operazioni necessarie per vestirla ed a trasferirla sulla carrozzella chiede, nel gennaio 2019, ai servizi sociosanitari territoriali la revisione del

Servizio sociale della Circostrizione in cui la persona disabile risiede. È consigliabile comunque fare sempre la richiesta per iscritto indirizzandola alla Asl e all'Assessore ai Servizi sociali o al Presidente del Consorzio dei Servizi socio-assistenziali, se fuori Torino.

(5) Delibera della Giunta della Regione Piemonte n. 56/2010 del 25 febbraio 2010: "Assegnazione risorse a sostegno della domiciliarità per non autosufficienza in lungoassistenza a favore di anziani e persone con disabilità con età inferiore ai 65 anni", Allegato 1.

(6) La Comunità alloggio di tipo C è un servizio residenziale che prevede l'inserimento di persone con disabilità medio grave e grave. Il Gestore deve garantire almeno 4 ore di attività diurne strutturate (comprese nella retta) che è bene richiedere che siano indicate nel PAI.

Pai per ottenere un ulteriore supporto per gli accudimenti quotidiani, in quanto Stefania diventa più pesante e con movimenti più limitati ed anche i genitori invecchiano; la richiesta riguarda l'erogazione di un assegno di cura atto ad assicurare circa un'ora e mezza ogni mattina il supporto con un assistente familiare.

Approvato il nuovo Pai

La Commissione di valutazione dell'Asl (Umvd) prendeva atto della richiesta di revisione (7) del Pai (Piano assistenziale individualizzato) ed invitava il tutore alla seduta del 23 maggio 2019. In questa occasione vengono approfondite le esigenze e le richieste della famiglia che concretamente si individuavano nella necessità di essere aiutati per alzare dal letto, lavare e vestire Stefania; in quell'occasione viene anche richiesto il parere dei servizi sociosanitari, che concordano e sostengono la richiesta della famiglia.

Con il provvedimento preso nella seduta del 17 luglio 2019 la Umvd esprimeva: «*Parere favorevole alla variazione del Pai con attivazione di un assegno di cura per 9 ore settimanali (€ 669,83 mensili) e mantenimento dell'affido diurno (€ 300,00 mensili) la fascia di intensità è medio-alta. Proseguono gli altri interventi: frequenza centro diurno, servizio di tregua c/o Comunità alloggio*».

In conclusione, se la famiglia è correttamente informata dei suoi diritti e dei servizi sociosanitari a cui può accedere e quali sono i percorsi da attivare si possono ottenere anche più interventi cumulativi per favorire il mantenimento a domicilio di una persona adulta con disabilità intellettiva e quasi nulla autonomia. Stefania, infatti, per il momento rimane a casa sua, anche se è sicuramente un sollievo sapere che, in caso di improvvisi problemi gravi di salute, i genitori potranno contare sul suo inserimento in una comunità alloggio di tipo familiare.

(7) La revisione periodica del Piano di assistenza individualizzato è espressamente richiamata dalla delibera di Giunta regionale della Regione Piemonte 51/2003.

www.fondazionepromozionesociale.it