

L'ANFFAS NEGA I DIRITTI ESIGIBILI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ: ANCORA UN RIFERIMENTO ALLA INEFFICACE LEGGE 328/2000, IGNORATI I VIGENTI DIRITTI PREVISTI DAI LIVELLI ESSENZIALI

Il 2 dicembre 2020 l'Anffas, Associazione nazionale delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale ha organizzato *on-line* con la collaborazione della Società cooperativa "Consorzio La Rosa Blu", il convegno "Dalla gentile concessione all'esigibilità dei diritti. Il progetto individuale di vita ex articolo 14 della legge 328/2000", il cui «*obiettivo primario è promuovere e garantire l'esigibilità dei diritti e della migliore qualità di vita possibile*».

Al riguardo occorre tener presente che l'articolo 14 della legge 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" stabilisce quanto segue: «1. *Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i Comuni, d'intesa con le Aziende Unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito dal comma 2*». Detto comma è così redatto: «2. *Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizione di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare*» (1).

Il citato articolo 2 prevede però, che le prestazioni siano fornite «*nell'ambito delle risorse disponibili*» ed è pertanto evidente che non sono previsti diritti esigibili per le persone con

disabilità. Infatti, nella legge 328/2000 non vi sono disposizioni che li prevedono. Conseguentemente il piano individuale personalizzato può non avere alcun seguito, salvo che l'esigibilità degli interventi sia disposta da altre leggi, come ad esempio nel caso del diritto all'istruzione e delle prestazioni sanitarie garantite dalla legge 833/1978, comprese quelle socio-sanitarie definite dal 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".

In particolare, si richiama l'attenzione all'articolo 27, "Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità". Questo articolo prevede che «*nell'ambito dell'assistenza distrettuale e territoriale ad accesso diretto, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disabilità complesse, la 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, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche necessarie e appropriate nei seguenti ambiti di attività*» (...). Nello specifico segue un elenco dettagliato, dalla lettera a) alla lettera n) di cui richiamiamo le seguenti per la parte che ci interessa:

«b) *definizione, attuazione e verifica del programma terapeutico e riabilitativo personalizzato, in collaborazione con la persona e la famiglia; (...)*

«f) *colloqui di orientamento, training e sostegno alla famiglia nella gestione dei sintomi e nell'uso degli ausili e delle protesi;*

«g) *abilitazione e riabilitazione estensiva (individuale e di gruppo) in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali motorie, cognitive, neurologiche e psichiche, finalizzate*

(1) I citati articoli 18 e 19 riguardano rispettivamente: "Piano nazionale e piano regionali degli interventi e dei servizi sociali" e "Piano di zona".

al recupero e al mantenimento dell'autonomia in tutti gli aspetti della 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 di riferimento alle prestazioni previste dalla legge 103/1992 e successive modificazioni e integrazioni;

“n) interventi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo (...).

Si rammenta che già il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 (la legge 328 è del 2000) le cui norme hanno assunto il valore di legge ai sensi dell'articolo 54 della legge 289/2002, aveva stabilito nell'ambito dei Lea (Livelli essenziali di assistenza (2) che il Servizio sanitario nazionale deve garantire, nell'ambito di programmi riabilitativi a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali) tutte le prestazioni ambulatoriali riabilitative e socio-riabilitative necessarie.

Altro aspetto importante da evidenziare è che con il sopracitato decreto del 29 novembre 2001 la titolarità delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie rientranti nei Lea è stata posta in capo al Servizio sanitario e, di conseguenza, il diritto deve essere garantito dalle aziende sanitarie, mentre ai Comuni è rimasto solo l'obbligo di integrare la quota di compartecipazione a carico dell'utente, prevista dai Lea, quando l'interessato non riesce a farvi fronte con le proprie risorse personali.

Come risulta dalla normativa qui riassunta, quindi, l'Anffas non fornisce una informazione corretta quando nel dépliant che annuncia il convegno del 2 dicembre 2020 afferma che la «legge n. 328/2000 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” prevede che, affinché si ottenga in pieno l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità,

(2) Il secondo comma dell'articolo 117 della Costituzione stabilisce che «lo Stato ha legislazione esclusiva nelle seguenti materie: (...) m) determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti diritti civili e sociali che devono essere garantiti in tutto il territorio nazionale».

si predisponga un progetto individuale per ogni singola persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva». La legge 328/2000 può prevedere il progetto individualizzato, ma **non ne garantisce l'esigibilità**.

Sono trascorsi vent'anni dai primi Lea (2001); l'Anffas dovrebbe avere ormai capito che il diritto è esigibile, quando non è condizionato dalla disponibilità delle risorse. E i Lea lo sono, come ha ribadito più volte la Corte Costituzionale (3).

Allora viene da chiedersi: per quali ragioni l'Anffas non informa correttamente le famiglie delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo?

I Lea devono essere recepiti dalle Regioni. Il ruolo delle associazioni per ottenere diritti esigibili

La Regione Piemonte con la deliberazione della Giunta regionale 23 dicembre 2003, n. 51-11389 (tuttora in vigore) ha recepito il Decreto del presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, allegato 1, punto 1.C, Applicazione Livelli essenziali di assistenza all'area dell'integrazione socio-sanitaria. Nell'allegato B, della citata deliberazione, sono previsti al punto 3) i “Criteri per individuare il livello d'intensità da attribuire ad un progetto” e viene precisato in seguito che tale livello d'intervento «*deve essere individuato e valutato dall'Unità valutativa handicap (dal 2010 Unità valutativa multidimensionale), 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 procedu-*

(3) 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)».

re ed i tempi di valutazione e di verifica”. La delibera regionale 51/2003 è stata approvata dopo un approfondito confronto tra le istituzioni regionali e locali, le organizzazioni sindacali, le associazioni di volontariato e della disabilità intellettiva (4).

Con la successiva Deliberazione della Giunta regionale n. 88-8997 del 16 maggio 2019 “Approvazione del documento regionale ‘Linee di indirizzo operative per interventi programmatici relativi alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico in età adulta’”, il percorso di presa in carico pone una attenzione particolare al progetto individuale che, una volta definito, prevede che sia attivato attraverso la valutazione multidimensionale dell’Asl ed è finalizzato a ottenere le prestazioni domiciliari, semi-residenziali o residenziali definite nei Lea (Dpcm 12 gennaio 2017), che per quanto riguarda la Regione Piemonte, erano già definite come sopra richiamato dalla citata delibera 51/2003, ma con la nuova deliberazione vengono ulteriormente dettagliati (5).

Come ottenere l’esigibilità del diritto al progetto individualizzato ai sensi della legge 833/1978 e del Dpcm sui Lea

Il ruolo delle associazioni che operano nell’ambito del volontariato dei diritti è cruciale nell’azione di sostegno ai familiari di persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia. Uno degli obiettivi della Fondazione promozione sociale Ets è stato quello di fornire consulenza gratuita alle associazioni del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base (attivo dal 1970), nonché alle nuove realtà sorte a tutela delle persone con la sindrome dello spettro autistico. In particolare con l’associazione “Luce per l’autismo” si è attivato uno sportello specifico, che ha permesso di verificare, attraverso la tutela dei casi singoli, l’erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie e la messa in atto del

(4) Cfr. “I livelli essenziali di assistenza sanitaria: i positivi risultati raggiunti dal volontariato dei diritti nella vertenza con la Regione Piemonte”, Prospettive assistenziali, n. 150, 2005.

(5) Cfr. “Regione Piemonte: una delibera per le persone con disabilità intellettiva e autismo in età adulta, scritta con il contributo delle associazioni”, Prospettive assistenziali, n. 207, 2019.

progetto individualizzato da parte delle Asl e degli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali in base alle norme vigenti sopra richiamate.

L’aspetto fondamentale, sul quale richiamiamo ancora una volta l’attenzione, è l’utilizzo della corrispondenza scritta (lettere raccomandate a/r) per relazionarsi con le istituzioni, obbligate, ai sensi della legge 241/1990 e s.m.i. a rispondere a loro volta per iscritto (6).

A titolo di esempio di come si procede, riportiamo il caso di Marco (nome di fantasia), nato nel 2005, persona con disabilità intellettiva e autismo grave, che non parla ed è riconosciuto persona con disabilità in situazione di gravità e dipendente in tutto per le funzioni vitali quotidiane con diritto all’indennità di accompagnamento. È seguito dal servizio di neuropsichiatria dell’Asl di residenza e, in quanto minore, frequenta la scuola dell’obbligo. Inoltre, l’Asl di residenza, con la valutazione della commissione (Umvd) ha riconosciuto «un intervento educativo individuale di 8 ore settimanali», che viene incrementato di «ulteriori 5 ore di intervento di un operatore sociosanitario territoriale che, come condiviso, avrebbero visto attivazione con l’inizio della frequenza al centro diurno (...) dove Marco avrebbe potuto implementare i trattamenti», come precisato nella comunicazione scritta dell’8 luglio 2020. Nella stessa comunicazione l’Asl conferma che, come concordato con i genitori nel precedente incontro del 30 giugno nell’ambito della videoconferenza con la commissione di unità valutativa dell’Asl, sarà possibile «di usufruire dell’intervento educativo presso il Centro “.....” per 15 ore settimanali», in sostituzione dell’intervento educativo precedente, a partire dal mese di settembre 2020 come richiesto dai genitori stessi.

Purtroppo il progetto individuale non parte alla data prevista, a causa delle restrizioni degli interventi autorizzati, ma ridotti per effetto della pandemia Covid-19. In data 16 dicembre 2020 i genitori inviano quindi una nuova lettera raccomandata a/r al Direttore generale dell’Asl e al Direttore dell’Ente gestore dei servizi socio-assistenziali per la parte di loro competenza (l’integrazione della quota a carico dell’utente) con la richiesta urgente di «una rivalutazione

(6) Cfr. http://www.fondazionepromozionesociale.it/dwld_lettere_facsimili.htm.

del progetto educativo abilitativo con intervento nei contesti di vita per il minore Marco». I genitori utilizzano anche in questo caso il fac-simile della lettera reperibile sul sito della Fondazione, che richiama la legge 833/1978 e l'articolo 54 della legge 289/2002, che ha reso cogenti i Decreti del Presidente del Consiglio dei ministri del 14 febbraio e del 29 novembre 2001, recepiti dalla delibera di Giunta regionale 51/2003 della Regione Piemonte. Con la consulenza dell'associazione Luce per l'autismo i genitori chiedono «che siano mantenute per nostro figlio Marco le 15 ore di frequenza presso il centro “...” autorizzate l'8 luglio 2020; l'attivazione di una supervisione mensile dell'Asl per il progetto educativo abilitativo e l'intervento comportamentale nei contesti di vita; 10 ore settimanali di un educatore formato in autismo (...) con il monitoraggio almeno ogni tre mesi (...)». Seguirà un sollecito, come previsto dalla legge 241/1990.

Il 15 marzo l'Asl di residenza risponde per iscritto e invia il verbale della rivalutazione del progetto individuale attivata in risposta alla richiesta urgente della famiglia di Marco inoltrata il 25 gennaio 2021. Nella comunicazione si legge che il minore Marco «beneficia di un progetto educativo individuale di 15 ore settimanali. Nella seduta della commissione Umvd del 25 gennaio 2021 è stato autorizzato un incremento dell'intervento educativo di 4 ore settimanali, suddivise in 1,5 ore a scuola e 2,5 ore da svolgere a casa. La Cooperativa “...” che gestisce l'intervento educativo, ha dato disponibilità per l'incremento orario ed è stato individuato l'orario dell'intervento a scuola nella giornata del giovedì. In merito all'intervento domiciliare è in corso la concertazione fra le SS.LL. e l'operatore specificamente formato in autismo, per

concordare l'orario di svolgimento al domicilio. L'intervento logopedico in ambito scolastico si effettua nella giornata del martedì, con frequenza settimanale. “E' stato altresì approvato, nel corso della seduta del 25 gennaio u.s., un intervento psicomotorio a scuola con un ente convenzionato, che inizierà al termine del coordinamento fra l'operatore e l'istituto scolastico. Per quanto concerne globalmente l'ambito formativo, è stato effettuato un accordo con la scuola da parte della Neuropsichiatra Dott.ssa..., per l'intervento di Teacher training, con monitoraggio del progetto e dell'intervento all'interno dell'istituto. Il progetto prevede una supervisione periodica con gli insegnanti e la figura educativa scolastica, al fine di rispondere ai bisogni didattici ed educativi con metodologie condivise. Il primo incontro della Dott.ssa... con gli operatori scolastici si è tenuto in data 22 febbraio 2021».

Conclusioni

Nonostante la pandemia da Covid 19, il progetto individuale per il minore Marco è stato ampliato e attivato, dimostrando la piena esigibilità del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste dai Lea.

L'auspicio è che le associazioni (a partire dall'Anffas) attivino ovunque sportelli di consulenza, stampino opuscoli informativi (7) e inseriscano sui loro siti informazioni sulle leggi vigenti che garantiscono diritti esigibili e non solo buone intenzioni, come è il caso della legge 328/2000.

(7) Si vedano i dépliant informativi promossi dall'Utlim, da Luce per l'autismo, dall'Ulces, ecc. consultabili sul sito www.fondazionepromozionesociale.it alla voce "opuscoli".