

SOGGIORNI ESTIVI: OPPORTUNITA' DI SOCIALIZZAZIONE PER GLI UTENTI DEI CENTRI DIURNI E MOMENTO DI SOLLIEVO PER I LORO FAMILIARI.

MAURO PERINO*

Tempi duri, in Piemonte, per le persone con gravi handicap invalidanti e per i loro congiunti. Nonostante il Tribunale amministrativo, con la sentenza n.381/2012, abbia dichiarato l'illegittimità delle liste d'attesa si continua ancora, da parte di alcune Aziende sanitarie ed Enti gestori socio-assistenziali, a non assicurare la frequenza a tempo pieno dei centri diurni. Centri che dovrebbero garantire otto ore di apertura, per quaranta ore settimanali, ed applicare standard strutturali ed organizzativi che andrebbero concertati a livello regionale con le associazioni di utenza.

Si tratta infatti di servizi semi residenziali che forniscono prestazioni rientranti tra i Lea socio-sanitari e che, pertanto, devono obbligatoriamente operare in regime di accreditamento regionale a prescindere se a gestirli sono gli Enti gestori socio-assistenziali o altri soggetti privati. Nei contratti di accreditamento – ed è il caso di quelli che regolano l'attività dei Centri diurni del territorio del Consorzio che dirigo – è infatti possibile prevedere una ripartizione della spesa tra il comparto sanitario e quello sociale che si applichi ad una retta giornaliera doverosamente comprensiva di tutte le voci di costo: inclusi la mensa ed i trasporti che costituiscono innegabilmente una componente sostanziale – e quindi da esse non scindibile - delle prestazioni riabilitative fornite dai centri.

Accade però che, a fronte della concreta possibilità di inserire la mensa e il trasporto tra le voci di spesa da ripartire con l'Azienda sanitaria (alla quale compete il 60 o il 70 per cento della spesa per la frequenza, calcolata in base alle caratteristiche dell'utenza), alcuni Enti gestori socio-assistenziali adottino invece la prassi – autolesionista in termini di concreto risparmio – di richiedere il contributo relativo alle suddette spese esclusivamente agli utenti. Fingendo di ignorare che una persona adulta con gravi handicap intellettivi deve vivere con la bellezza di 275,00 euro al mese e dunque, se non ci fosse la famiglia a farsi carico delle spese per le esigenze basilari del congiunto, questi non potrebbe sopravvivere.

Certo in molti casi il livello di gravità è tale da consentire all'utente del centro di beneficiare dell'indennità di accompagnamento: ma con circa 16 euro al giorno è ben difficile soddisfare i bisogni quotidiani, indispensabili per la sopravvivenza, di persone spesso incontinenti che necessitano dell'aiuto di terzi per mangiare, bere, lavarsi, vestirsi, ecc. Per questo è sommamente ingiusto richiedere ad esse, o ai già vessati familiari, di sopportare ulteriori spese.

La compartecipazione al costo di alcune delle prestazioni socio-sanitarie di livello essenziale è per legge collegata alla disponibilità economica *individuale* della persona in condizione di handicap grave e può essere effettivamente richiesta a condizione che rimanga, nella disponibilità dell'utente, quanto serve per fare fronte alle spese necessarie per vivere e per essere assistito nel corso dell'intera giornata (della quale, la frequenza del

* Direttore del Cisap, Consorzio dei servizi alla persona dei Comuni di Collegno e Grugliasco (Torino).

centro, è solo una parte). Peccato che con gli attuali valori della pensione di invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento ciò sia assolutamente impossibile.

Ne consegue allora che, nella pratica, la richiesta di contributo viene di fatto rivolta ai congiunti degli utenti anche se, come più volte affermato dalle pagine di questa rivista, le famiglie non hanno alcun obbligo giuridico di farsi carico dei propri figli maggiorenni e per i nuclei familiari il centro diurno costituisce l'indispensabile supporto che consente di rinviare le richieste di ricovero alle quali potrebbero ricorrere anzitempo.

In buona sostanza la "revisione della spesa" che è in atto nei servizi socio-sanitari viene purtroppo condotta assumendo la famiglia degli utenti come un "costo da comprimere" invece di considerarla per il prezioso servizio che rende alla collettività facendosi carico – spesso con scarsi o nulli aiuti pubblici – dell'assistenza dei suoi componenti più deboli. Ma se si considerano i congiunti degli utenti come una risorsa, allora appare sommamente censurabile anche la prassi – di recente adottata da alcune Aziende sanitarie con l'avvallo di alcuni Enti gestori socio-assistenziali – di considerare i soggiorni estivi (organizzati nell'ambito delle attività dei centri diurni sin dalle origini di questi servizi) come non rientranti tra le prestazioni di livello essenziale che il Distretto sanitario e l'Ente gestore sono tenuti a fornire (direttamente o attraverso le strutture accreditate).

E con il venir meno dell'obbligatorietà – giustificata con una errata, ma evidentemente funzionale, interpretazione della norma – cessa anche la concreta disponibilità degli Enti preposti ad organizzare gli ormai facoltativi soggiorni! Con la giustificazione – propinata con tono moralistico all'utenza – che così come una famiglia responsabile rinuncia, in epoca di vacche magre, alle proprie ferie, anche per i centri, da quest'anno, niente vacanze per colpa della crisi. Un concetto, falsamente etico, che tende a rappresentare gli utenti e le loro famiglie come le cicale della nota fiaba: che se la cantano e se la suonano mentre le formichine, in questo caso impersonate dalle direzioni sanitarie e sociali, cercano di risparmiare sulle spese.

Ma le cose non stanno così. Il soggiorno estivo correttamente inteso è momento di *socializzazione degli utenti* ed intervento di *sollevio per loro i familiari*. Per questo motivo l'organizzazione di tale attività rientra a pieno titolo tra le prestazioni di livello essenziale per le persone in situazione di handicap. Come del resto viene affermato con chiarezza nell'Allegato 1, Punto 1.C. Area integrazione socio-sanitarie del decreto del presidente del Consiglio dei Ministri del 29.11.2001 ove si prevede che le «*prestazioni diagnostiche terapeutiche e socio-riabilitative in regime semiresidenziale per disabili gravi*» siano finalizzate alla «*tutela del disabile attraverso prestazioni di riabilitazione, in regime semiresidenziale, compresi interventi di sollevio alla famiglia*».

Dunque occorre che il concetto di "intervento di sollevio alla famiglia" non venga inteso dagli addetti ai lavori solamente come un inserimento residenziale da fornire alla famiglia quando, per qualche ragione, essa non riesce a farsi carico del proprio congiunto per un lasso di tempo più o meno lungo. Il sollevio è infatti anche un intervento da programmare nell'anno proprio per prevenire l'insorgere nella famiglia di una situazione di stress che, alla lunga, potrebbe provocare una, pur sempre sofferta, richiesta di ricovero definitivo.

Per queste ragioni la spesa per i soggiorni non va considerata come uno spreco, ma come un investimento finalizzato a posticipare e, se possibile, ad evitare il maggior aggravio di spesa costituito dal pagamento delle rette per il ricovero definitivo di persone che – con il

supporto dei centri e di validi e mirati interventi di sostegno e di sollievo al nucleo familiare – possono invece continuare a vivere con i loro cari.

In altre parole le Unità di valutazione responsabili della definizione, dell'attuazione e della verifica dei progetti riabilitativi dei soggetti ospiti dei centri diurni, dovrebbero prevedere che essi si articolino anche attraverso un soggiorno annuale (dal punto di vista normativo equiparabile ad un ricovero di sollievo), in coincidenza con il periodo estivo e da realizzare con modalità che prevedano l'aggregazione di più ospiti dei centri diurni al fine di favorirne la socializzazione nell'ambito di gruppi già affiatati. Date le finalità socio-riabilitative, per la scelta delle località devono naturalmente essere individuati luoghi e strutture che favoriscano l'integrazione sociale delle persone ospiti dei centri.

Quanto alla durata dei "soggiorni residenziali di sollievo" si dovranno prevedere – per le famiglie che ne facciano richiesta ed ove non vengano rilevate controindicazioni con riferimento alle condizioni degli utenti – almeno 15 giorni di permanenza assumendo, come massimale di spesa giornaliera pro capite, i valori corrispondenti alla retta di una giornata di ricovero di sollievo in una struttura residenziale locale atta ad ospitare utenti con le medesime caratteristiche di quelli dei centri diurni.

Del resto è abbastanza evidente che se tutte le famiglie (o gran parte di esse) richiedessero di usufruire – come consentito dalla normativa vigente – di un periodo di sollievo attraverso il ricovero, in un qualunque periodo dell'anno, del proprio congiunto, gli oneri da sopportare per l'Ente gestore – ma soprattutto per il Distretto sanitario – sarebbero ben maggiori di quelli derivanti dall'organizzazione di un soggiorno collettivo programmato. E le risorse necessarie andrebbero comunque reperite, vista l'obbligatorietà della prestazione.

A fronte della ordinaria frequenza del centro diurno ad alta intensità assistenziale con retta a tempo pieno (posta a carico, come da normativa, per il 70% all'ASL e per il 30% all'Ente gestore socio-assistenziale), il progetto di "soggiorno residenziale di sollievo" genera ovviamente un supplemento di spesa giornaliera per l'ospitalità nella struttura ricettiva, ma è indubbio che la spesa da prevedere per realizzare il "soggiorno residenziale di sollievo" degli utenti di un centro è di norma inferiore a quella che andrebbe sostenuta per garantire il "ricovero di sollievo" di ognuno di essi, anche solo per lo stesso numero di giorni, nel corso dell'anno.

Nella mia realtà territoriale si è recentemente raggiunto un accordo tra il Consorzio e l'Azienda sanitaria TO 3 per la realizzazione dei soggiorni estivi 2013 fondato da un lato sulla piena accettazione da parte dell'Asl dei presupposti normativi che indicano gli interventi di sollievo alle famiglie come prestazioni di livello essenziale e, dall'altro, su un compromesso relativamente al numero di giornate di soggiorno (per quest'anno saranno 10 invece di 15) ed alla suddivisione della spesa tra gli Enti. Si è cioè convenuto che il supplemento di spesa giornaliero per l'ospitalità nella struttura ricettiva meta del soggiorno – aggiuntivo rispetto a quella sostenuta per l'ordinaria frequenza del Centro (e per il 70% addebitata comunque alla sanità) – verrà ripartita al 50% tra il Distretto sanitario ed il Consorzio che, come per gli altri anni, provvederà a richiedere agli utenti un contributo spese sulla base del vigente regolamento consortile (a suo tempo concertato con la locale associazione d'utenza).

In ogni caso – a prescindere dalle vicissitudini locali derivanti dalle difficoltà finanziarie contingenti – nei contratti di accreditamento che regolano i rapporti con i gestori dei centri

diurni andrà comunque prevista e regolamentata la possibilità di organizzare i soggiorni (in quanto sussistono i presupposti normativi per realizzarli), elaborando un programma di attività di gruppo (uno o più d'uno) che inglobi tutti gli ospiti dei centri coinvolti nei progetti di sollievo e ricercando ogni possibile economia di scala. Detto programma, da elaborare in tempo utile per la realizzazione delle attività nel periodo estivo, dovrà essere preventivamente approvato dall'Unità di valutazione competente che provvederà anche a verificarne l'efficacia, in quanto si tratta di un intervento di riabilitazione compreso tra le prestazioni di livello essenziale da fornire attraverso i servizi semi-residenziali per disabili gravi.