

LA NUOVA LEGGE SUL "DOPO DI NOI"

È stata approvata in questi giorni dal Parlamento la nuova legge sul "Dopo di noi" per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

La nuova legge ha una pecca fondamentale, che le associazioni del Csa (Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base), di cui l'Utlim Nichelino fa parte, hanno denunciato nel corso di tutto l'iter di approvazione della norma: infatti il testo approvato non richiama le norme esistenti in materia di servizi sanitari e socio-sanitari per le persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia, non si armonizza con esse, cita solo che *<<restano comunque salvi i Livelli di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità>>*. Niente di più specifico.

In realtà, tale legge avrebbe dovuto mettere in premessa l'esistenza dei LEA, i Livelli essenziali di assistenza che assicurano già oggi alle persone disabili prestazioni esigibili (comunità alloggio, ma anche centri diurni e cure domiciliari), leggi che avrebbero bisogno di essere semplicemente aiutate ad essere conosciute (invece se ne parla pochissimo) ed applicate (mentre invece sono sovente negate).

Qui il ruolo delle associazioni di rappresentanza delle persone disabili è fondamentale: dovrebbero operare per far applicare le norme esistenti ove le istituzioni le negano, e fare pressione per il finanziamento dei servizi stessi.

Ciò è possibile: solo a Torino, dove opera l'Utlim assieme ad altre organizzazioni di tutela dei diritti, sono stati attivati negli ultimi trent'anni dai Servizi socio-sanitari ben 50 "Comunità alloggio familiari" da 8 posti letto per persone in situazione di gravità, 27 "Gruppi appartamento" per persone con limitata autonomia nonché 70 tra Centri diurni socio-riabilitativi per persone con nulla autonomia e Centri di attività diurna per persone con limitata autonomia o disabilità intellettiva lieve.

Davvero prima della legge sul "dopo di noi" non c'era nulla come si sente affermare?

Realtà positive per il "dopo di noi" sono state realizzate pure a Nichelino. Per esempio la piccola comunità familiare da 8 posti di Via Amendola, dove le persone disabili senza più i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno, sono seguiti con attenzione da operatori per conto dell'Asl e del Cisa12, attraverso un Progetto educativo individualizzato concordato. La comunità è al piano terra di una palazzina dell'Edilizia popolare in un normalissimo contesto sociale, due singoli alloggi uniti. La gestione, come prevedono obbligatoriamente i

Lea (dpcm 29/11/2001 e art. 54 legge 289/2002), è per il 70% a carico dell'Asl il resto a carico degli utenti conteggiando le sole loro risorse, e visto che in genere non bastano, interviene il Cisa12.

Nel nostro territorio (Nichelino, None, Vinovo e Candiolo), la positiva azione di pungolo verso le istituzioni pubbliche ha contribuito a realizzare negli anni nuovi importanti servizi diurni e residenziali, attualmente a disposizione delle nuove famiglie che vivono questa realtà.

Quindi già oggi queste prestazioni vi sono per i genitori che hanno figli con disabilità intellettiva e/o autismo. Basta chiederle correttamente ad Asl/Comuni (cioè per iscritto. E qui l'Utlim è disponibile a fornire tutto l'aiuto necessario in merito) e, come associazioni, sollecitarle affinché siano programmate per tempo.

Nel corso della recente campagna elettorale per l'elezione della nuova Amministrazione di Nichelino, l'Utlim ha richiamato l'attenzione dei candidati Sindaci sui prioritari bisogni del territorio evidenziando alcune essenziali priorità in relazione ai bisogni riscontrati sul nostro territorio, tra cui il "dopo di noi": *"Individuazione e predisposizione di una comunità alloggio di tipo parafamiliare max 8 posti letto (più 1 o 2 per le emergenze), inserita nel normale contesto sociale abitativo (sull'esempio di quella di Via Amendola 1/5 a Nichelino, alloggi dell'Edilizia residenziale pubblica) per persone con disabilità intellettiva e/o autismo con nulla autonomia"*. Perché anche se oggi non vi è lista di attesa immediata, occorre partire per tempo in considerazione dell'attuale invecchiamento delle famiglie che hanno a casa i loro congiunti disabili gravi.

In conclusione la nuova legge sul dopo di noi è una legge avulsa dal sistema, che non si armonizza con le programmazioni regionali, che in fondo dà soldi a pioggia a privati ai fini clientelari. Per quanto riguarda le disposizioni economico/burocratiche collegate alla legge, esse sembrano destinate solo a chi ha patrimoni tali da costruirsi un "trust" -- ovvero un sistema privato di finanziamento per la realizzazione di soluzioni residenziali per il "dopo di noi" -- che con questa legge godrà di speciali agevolazioni fiscali.

Di fatto la legge non ci serve: occorre e occorre semplicemente continuare a trasferire risorse adeguate alle Regioni affinché siano assicurati i fondi alle Asl e ai Comuni per finanziare comunità alloggio e centri diurni, senza dimenticare il sostegno al domicilio sempre in base alle norme sui Lea (la legge prevede 90 milioni per il primo anno, ma non vincolati alle attuali leggi vigenti). Gli Enti locali possono ovviamente avvalersi di convenzioni con privati, ma il diritto all'accesso

universalistico lo può garantire solo l'ente pubblico. Semmai servirebbe una legge nazionale per stabilire obbligatoriamente che le strutture residenziali abbiano non più di 8 posti letto (e uno o due per il sollievo o l'emergenza), che siano obbligatoriamente realizzate nel vivo del contesto sociale e abitativo (non isolate e difficili da raggiungere) e che non sia possibile accorparle tra di loro per non riproporre i vecchi ghettizzanti istituti.