



REGIONE LIGURIA
CONSULTA REGIONALE PER LA TUTELA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA HANDICAPPATA

RB/ Prot. N. 37/2020
Genova 24 Maggio 2020

Egr. Presidente Giunta regionale GIOVANNI TOTI

Egr. Assessore alla Salute Regione Liguria SONIA VIALE

AGLI ORGANI DI INFORMAZIONE

p.c. Egr. Commissario Straordinario ALISA- WALTER LOCATELLI

p.c. Egr. Difensore Civico FRANCESCO LALLA

Fin dall'inizio in cui il virus Covid-19 iniziava a circolare abbiamo scritto ad ALISA per offrire la nostra collaborazione, per essere coinvolti in incontri a distanza che riguardassero la disabilità, fornendo nostri precisi riferimenti per raggiungerci facilmente per via telematica.

Sono stati diversi i documenti inviati per sottoporre alla Loro attenzione problematicità - sia di ordine burocratico - amministrativo, sia nel merito dell'organizzazione di Servizi e di risposte alle persone disabili e Loro famiglie.

In questi documenti abbiamo fatto anche riferimento al bisogno del nostro Territorio, ai numeri delle persone raggiunte da qualche servizio evidenziando quanto fosse profonda la differenza tra quanto sarebbe necessario e quanto invece venga effettivamente erogato.

Pur constatando questa evidenza è chiaro che nessuno di noi pensa che sia possibile colmare questa enorme differenza tra bisogno e risposte in termini di servizi, mentre siamo consapevoli che dovrà essere un dovere per i rappresentanti dell'Istituzione regionale quella di programmare risposte efficaci all'interno dei Servizi socio sanitari educativi del Territorio. ALISA ha certamente prodotto delle Normative a cui riferirsi, anche molto elaborate, quasi sempre scaricando però la responsabilità finale delle scelte alle direzioni Sanitarie dei vari Centri.

In questo periodo di pandemia, da ALISA non abbiamo ricevuto alcun segnale di coinvolgimento e tantomeno di ricerca di condivisione rispetto ai seguenti temi che ci stanno a cuore perché rappresentano una insostituibile risposta per molte persone:

1. CENTRI RESIDENZIALI, SEMIRESIDENZIALI SOCIO SANITARI –
EDUCATIVI E CAR
2. FONDO NON AUTOSUFFICIENZA
3. VITA INDIPENDENTE
4. FONDO GRAVISSIME DISABILITA'
5. DOPO DI NOI
6. RICOVERI OSPEDALIERI PERSONE CON DISABILITA' COMPLESSA
7. ASSISTENZA DOMICILIARE
8. TRASPORTI

CENTRI RESIDENZIALI E SEMIRESIDENZIALI SOCIO SANITARI EDUCATIVI E CAR

Non abbiamo dati precisi di quante sono state le persone disabili di età (18-65) colpite dal virus Covid-19 tra gli ospiti (circa 1350) persone disabili in carico ai Servizi nelle circa 87 strutture residenziali del territorio ligure.

Senza neanche voler trascurare le persone inserite nelle circa 84 strutture ospitanti le oltre 1.000 persone disabili in carico ai Servizi di Salute Mentale.

Quanti sono stati i contagiati, quanti i guariti, quante le persone decedute a causa dell'infezione da virus Covid-19. Conoscere nel dettaglio questi dati ci permetterà ulteriori riflessioni su questo tema.

Un dato di ritorno, in nostro possesso è quello che nella grande maggioranza delle strutture gli Enti gestori hanno dovuto riorganizzare una programmazione ed una serie di specifici interventi che meriterebbero – anche dal punto di vista economico – maggiore considerazione ed integrazioni delle attuali rette, peraltro già in sofferenza nella residenzialità.

Dovrebbe risultare evidente, non solo a questa Consulta, quanto sia indispensabile mettere a punto misure eccezionali, come il momento richiede. Già oggi e ancor più nel prossimo futuro le Associazioni, gli Enti che si occupano di disabilità, insieme alla Consulta dovranno avere la capacità e se necessario la forza per essere ascoltati da ALISA, dai suoi massimi referenti che dovranno necessariamente mutare questo attuale atteggiamento di superiorità e di mancato coinvolgimento.

Invece siamo costretti a prendere atto che vengono messe in evidenza delle "storture" che già consideravamo tali, in momenti di normalità, oggi - in periodo di pandemia - raggiungono i limiti del grottesco,.

Rilevare il superamento dei 40 giorni di assenza da un Centro residenziale e legare questo alla sospensione della retta, nonostante la struttura si sia attivata nel mantenere il contatto a distanza, come suggerito dalle ordinanze stesse, sembra ignorare tutti gli sforzi che vengono fatti, con atti amministrativi che davvero ci appaiono fuori luogo.

Ci spiace dover rilevare che ALISA non ha forse ancora ben compreso quali sacrifici, quale impegno sia necessario approfondire – anche

economico – per mantenere lontano il contagio all'interno di queste strutture.

Non crediamo sia sufficiente produrre – anche in ritardo – pagine di istruzioni, di allegati, inventare zone “buffer” che in certi casi diventano improponibili anche in strutture fino ad ieri definite d'eccellenza, con criterio di assoluta qualità.

E' doveroso capire esattamente quali sono le reali necessità delle persone disabili e famiglie, di rientrare ai Centri Diurni e di quante e quali sono le esigenze per fornire sostegno, supporto, assicurazione di poter effettuare esami sierologici, tamponi e quanto necessario, senza trascurare e rimandare le decisioni sul pagamento degli operatori coinvolti, che ci risulta da mesi risultano anch'essi INVISIBILI, al pari delle persone disabili e delle famiglie.

La Regione non ci risulta abbia avviato nessun atto per pagare i servizi a distanza fatti dai Centri in questi 3 mesi per cui gli operatori rischiano oggi di andare in cassa integrazione e quindi di non poter lavorare, oltretutto senza neanche la certezza di avere ancora nel prossimo futuro il posto di lavoro.

Siamo tra quelli più convinti che i Centri vadano riaperti e rispondano alle esigenze delle persone inserite e delle famiglie ormai allo stremo ma chiaramente si deve riaprire nella massima sicurezza sia per le persone disabili che per gli operatori. ALISA, la REGIONE devono puntualmente impegnarsi e farsi carico degli oneri derivanti dall'aprire un Centro con una riduzione nel numero dei presenti, con orari allungati e differenti, con un impegno di operatori superiore a quello del tempo antecedente alla pandemia, con l'esigenza di sanificazione continua e quant'altro necessario.

Nessuno di noi vorrebbe constatare che qualsiasi operatore, funzionario, dirigente Istituzionale, a partire da quelli di ALISA, dovesse essere penalizzato nel ricevere il proprio stipendio perché svolge il proprio impegno da casa in smart working e lo stesso metro ci appare altrettanto opportuno e doveroso riconoscere a tutti gli operatori, delle strutture che analogamente sono impegnati.

In questi oltre due mesi e mezzo i responsabili di ALISA sono stati molto distanti, non rispondendo neanche alle nostre specifiche richieste di confronto per determinare le migliori soluzioni condivise. Hanno preferito scrivere dei “trattati” che in ultima analisi scaricano tutte le responsabilità alle direzioni sanitarie dei Centri. Il silenzio di ALISA, il sottrarsi ad un confronto con la Consulta, congiuntamente con Corerh, Fish, Fand non è certamente una buona rappresentazione di come il Commissario Straordinario – Walter Locatelli - interpreta questo Suo ruolo di massimo responsabile della Sanità ligure.

E' anche vero che dovremmo poter distinguere e non coinvolgere in queste critiche quei funzionari, dirigenti che in diversi casi si impegnano per cercare di trovare, insieme con noi, delle possibili soluzioni ai problemi che via via si propongono.

In tutta sincerità e con un po' di rammarico dobbiamo ritenere che una responsabilità rispetto ai rapporti con ALISA sia anche dovuta all'aver abdicato, da parte dell'Assessorato alla Salute e quindi dello stesso Governatore Toti, nel momento in cui hanno avvallato l'iniziale scelta di questa unica regia della Salute del nostro Territorio, ridimensionando l'autonomia delle varie ASL del Territorio che forse avrebbero potuto mantenere un più diretto contatto con le realtà di Loro competenza e rispondere direttamente ad un'unica regia dell'assessore regionale .

9. FONDO NON AUTOSUFFICIENZA -VITA INDIPENDENTE -DOPO DI NOI – FONDO GRAVISSIME DISABILITA'

Non dobbiamo sottovalutare l'importanza che oggi assumono queste forme di sostegno per diverse tipologie di disabilità e di condizione familiare.

Nell'anno 2019 sono state circa 1260, nel territorio ligure le persone disabili beneficiarie con il Fondo Non Autosufficienza.

Sempre nell'anno 2019 risultano prese in carico 749 casi di Vita Indipendente e 1338 hanno percepito il contributo del Fondo per gravissime disabilità.

Non dimentichiamo un dato ISTAT 2019 che stima in oltre 50.000 le persone disabili della nostra Regione, pur considerando che nel 65% dei casi si tratta di anziani.

Ribadiamo un minimo di soddisfazione nell'apprendere che il Governo ha deciso di aumentare per l'anno 2020 il Fondo Non Autosufficienza di 90 mil. di euro, di 20 mil. il Fondo per il Dopo di Noi.

Nulla abbiamo saputo da parte della Regione, né da ALISA di come sarà utilizzato il Fondo di sostegno (40 mil. di euro a livello nazionale) che dovrà essere utilizzato per le strutture semiresidenziali (perché esclude quelle residenziali?) per garantire un riconoscimento agli Enti gestori. Da parte di ALISA sarebbe sicuramente inqualificabile decidere unilateralmente senza una preventiva consultazione con il Corerh, gli Enti gestori, in presenza dei rappresentanti la Consulta.

• RICOVERI OSPEDALIERI PERSONE CON DISABILITA' COMPLESSA

Creare un percorso ed un protocollo specifico per le persone disabili complesse (gravi) che devono essere ricoverate in Ospedale è una richiesta che da tempo proponiamo. Ci riferiamo a persone disabili non in grado di autonomamente rappresentarsi che necessitano di una presenza continua dell'adulto e di un familiare e/o caregiver che lo assista sulle 24 ore. E' evidente che detto protocollo dovrà prevedere un certo tipo di "presa in carico" anche del familiare che con la sua presenza continua garantisce l'assistenza, l'incolumità e quant'altro necessario sollevando l'Ospedale da una indispensabile continuità di presenza che non sarebbe in grado di assicurare.

Con l'Ospedale Galliera già abbiamo sottoscritto un protocollo.

ASSISTENZA DOMICILIARE – TRASPORTI

Questi sono temi che ci vedono interloquire prevalentemente con il Comune. Con il Comune di Genova abbiamo recentemente rinnovato un dialogo volto ad un confronto diretto sui diversi temi.

ASSISTENZA DOMICILIARE

Sono molteplici le ragioni per le quali è corretto puntare sul potenziamento di questo Servizio. In altro documento abbiamo maggiormente dettagliato diversi aspetti evidenziando come dovrebbe essere il bisogno a determinare l'erogazione di ore di assistenza a casa, per uscire, ecc.. Con l'assessorato del Comune di Genova avremo prossimamente un ulteriore incontro su questo argomento.

L'assistenza domiciliare riesce ovviamente ad allontanare il tempo dell'inserimento della persona in strutture residenziali, a sostenere la famiglia. Oggi le misure del Fondo Non Autosufficienza con la Vita Indipendente, con il fondo gravissimi riescono a rispondere in parte anche alla domiciliarità prevedendo la messa in regola di un'assistente familiare, di un educatore.

Un dato negativo, anche se comprensibile è quello rilevabile in questo periodo di circolazione del Virus -Covid-19 di una diminuzione dei già esigui casi di questa forma di assistenza.

Rispetto al TRASPORTO persone disabili, possiamo rilevare che ci troviamo di fronte ad una situazione imbarazzante, perché nonostante la ns. sincera, chiara volontà di procedere in un serio confronto per provare a mettere in atto le soluzioni, possibilmente condivise e pur riconoscendo – in questo momento - ai rappresentanti dell'Assessorato la stessa nostra volontà di procedere con un diretto confronto sui vari temi, la situazione degli attuali gestori presenta una oggettiva precarietà preoccupante.

In altre parole, dopo un travagliato percorso sull'accreditamento di questo Servizio ed essere arrivati alla vigilia di una nuova partenza di questa modalità, rischiamo di non vedere accreditati anche gli attuali gestori, oltre ai nuovi soggetti.

Questo limiterebbe necessariamente la capacità di scelta dei 630 circa attuali beneficiari del servizio.

, anche da noi seguita con un previsto ed utile monitoraggio.

Il rischio è quello di sederci ad un tavolo per ipotizzare le migliori scelte partendo dall'ipotesi di poter contare su soggetti accreditati identificabili con gli attuali gestori e sui nuovi e trovarci invece di fronte ad una situazione che per mancanza di risposte, di impegni non consente più a quei soggetti di sostenere i costi di questa prolungata fermata.

Sarà un ulteriore motivo di confronto per meglio comprendere le possibili soluzioni alternative per garantire quantomeno la sopravvivenza di questi soggetti.

Anche l'ultimo documento di questi Enti gestori riporta l'impossibilità di mettere in atto la loro dichiarata volontà di avviare dal prossimo settembre una fase sperimentale di avviamento di un servizio secondo le nuove modalità di accreditamento.

Una conferma la leggiamo nel documento inviato al Sindaco di assoluta insostenibilità a far fronte alle spese dei costi fissi e conseguentemente in presenza di una precarietà così marcata dichiarano l'impossibilità, al momento, di procedere con una loro richiesta di accreditamento.

Non sarà certo nostra intenzione quella di sottrarci dalla possibilità di collaborazione e di confronto già programmata, consapevoli che anche l'informazione da fornire alle famiglie dovrà mutare rispetto alle ipotesi che avevamo invece forse troppo frettolosamente dato per scontate .

Per la Segreteria della Consulta regionale per
la tutela dei diritti la persona handicappata

Claudio Puppo *Giorgio Cereseto*

Aldo Moretti *Francesco Fontana* *Roberto Bottaro*

Claudio Puppo *Giorgio Cereseto* *Roberto Bottaro*

Per eventuali contatti:

Claudio Puppo 3922002610

Roberto Bottaro 3388261576