

PUBBLICATO SULLA RIVISTA “PROSPETTIVE ASSISTENZIALI” N. 144/2003

VOLONTARIATO INTRAFAMILIARE: DALLA SPERIMENTAZIONE AL REGOLAMENTO

Mauro Perino

Il C.I.S.A.P, Consorzio intercomunale dei servizi alla persona dei Comuni di Collegno e Grugliasco, ha avviato il progetto sperimentale di affidamento intrafamiliare di parenti maggiorenni totalmente non autosufficienti a causa di gravi handicap intellettivi con la deliberazione del Consiglio di Amministrazione n.3 del 16.01.2001¹.

Il progetto è nato dalla considerazione che un gran numero di persone con disabilità continua ad essere accolto dai propri congiunti, anche dopo il raggiungimento della maggiore età, nonostante la gravità delle condizioni fisiche ed intellettive e che l'attività di cura svolta dai familiari risulta assai importante per la loro qualità di vita.

Ma per consentire ai disabili di continuare a vivere a casa loro occorre sostenere i parenti, tenendo conto del loro notevole e stressante impegno. In buona sostanza, non è sufficiente garantire ai familiari l'accesso ad una adeguata rete di servizi diurni e residenziali – atta ad offrire un valido supporto quotidiano e a consentire momenti di tregua nei quali recuperare le forze e provvedere alle questioni personali ed agli impegni familiari e sociali – ma vanno attivate ulteriori misure che riconoscano, almeno in parte, i maggiori costi sopportati dai congiunti conviventi.

Pur avendo maturato la convinzione che, per favorire la permanenza presso i loro congiunti dei soggetti con handicap grave, è opportuno il riconoscimento del prezioso apporto del *volontariato intrafamiliare* svolto da genitori, fratelli, sorelle e da altri parenti e che tale quotidiana attività deve venire concretamente sostenuta - al pari degli “affidamenti a parenti” previsti dalla vigente normativa in materia di tutela dei minori – è stata necessaria, nella fase di avvio del progetto, l'adozione di criteri selettivi finalizzati all'individuazione delle famiglie in situazione di maggiore difficoltà.

Le risorse a disposizione ad inizio 2001 erano infatti limitate e la convenzione triennale che regolava il riparto delle spese tra Consorzio ed ASL 5 non consentiva di realizzare quegli investimenti a sostegno della domiciliarità che potrebbero determinare sicuri risparmi nelle spese per ricoveri.

Si è dunque deciso di procedere per gradi, sperimentando i nuovi interventi di sostegno con criteri finalizzati a fornire l'aiuto necessario *almeno* alle situazioni familiari più vicine “al collasso” per il sovraccarico assistenziale quotidianamente sopportato. Fra le persone con gravi handicap residenti in famiglia - e frequentanti i tre centri diurni del consorzio - sono state pertanto censite le situazioni che potenzialmente richiedevano *ulteriori interventi di supporto* finalizzati a sostenere i parenti nell'esercizio delle funzioni di cura svolte a beneficio dei propri congiunti disabili.

In particolare sono state selezionate 13 convivenze familiari o parentali potenzialmente “a rischio”:

Con riferimento alle situazioni individuate sono stati successivamente elaborati ed approvati, da parte del Consorzio, i provvedimenti necessari a riconoscere *il fondamentale apporto fornito dai*

¹ Cfr. “Approvata la prima delibera sul volontariato intrafamiliare”, *Prospettive assistenziali*, n.133, 2001.

parenti delle persone con disabilità grave² in carico ai servizi diurni e che non utilizzano i servizi residenziali se non per ricoveri temporanei di sollievo. Al fine di favorire la permanenza di queste persone presso i congiunti - e di contenere gli aumenti di spesa derivanti dal ricorso all'inserimento in struttura se venisse meno l'assistenza parentale – si è pertanto assunta la decisione di riconoscere, ai parenti, un contributo mensile finalizzato a sostenere *l'affidamento intrafamiliare*.

Il contributo³ - erogato per far sì che *l'affido intrafamiliare si possa fondare sulla disponibilità e l'idoneità dell'accoglienza, indipendentemente dalle condizioni economiche dei congiunti affidatari* - è *complementare* all'utilizzo del centro diurno ed *alternativo* all'inserimento in struttura residenziale e viene, pertanto, ridotto (proporzionalmente) nei periodi di inserimento temporaneo della persona disabile in struttura residenziale o nei periodi di partecipazione ai "soggiorni lunghi" programmati dai centri diurni.

Il budget previsto per la sperimentazione dell'affidamento intrafamiliare delle persone disabili nell'anno 2001 è stato determinato, sulla base delle risorse reperite, in un massimo di L. 90.000.000 (46.481,12 euro).

Al Responsabile del progetto è stato richiesto di operare nell'ambito del budget assegnato, eventualmente *negoziando* - con i congiunti delle persone aventi titolo a beneficiare dell'intervento - una riduzione proporzionale delle quote di contribuzione, indicate nella deliberazione di approvazione del progetto, onde assicurare, a tutti i soggetti individuati, un minimo di sostegno.

Il progetto si è materialmente avviato il 29 febbraio 2001 con la convocazione di un incontro al quale sono stati invitati i parenti delle convivenze familiari o parentali individuate. Nel corso dell'incontro è stata illustrata l'iniziativa ai congiunti convenuti e, successivamente, si sono perfezionati gli accordi attraverso incontri individuali.

Nel primo anno di sperimentazione solamente cinque parenti hanno aderito, in tempi diversi, al progetto. Gli altri hanno preferito richiedere interventi di assistenza domiciliare o hanno dichiarato di "farcela ancora" grazie alla rete familiare allargata. Nel 2002 le famiglie coinvolte sono diventate nove ed hanno beneficiato degli interventi anche nel corso del 2003.

Con il progetto di sperimentazione dell'affidamento intra familiare si intendevano raggiungere due obiettivi:

- favorire la permanenza dei disabili già assistiti dai centri diurni presso i loro congiunti;
- contenere il ricorso all'inserimento in struttura con i conseguenti aumenti di spesa.

Per quanto attiene al primo obiettivo si può rilevare che l'intervento consortile ha effettivamente rappresentato un sostegno alla permanenza nelle proprie famiglie dei disabili intellettivi gravi: famiglie con le quali è stato possibile – grazie all'affido - instaurare *un nuovo rapporto*. Non è infatti sufficiente fornire servizi di aiuto se non si riconoscono, nel contempo, la *fatica* e la *conoscenza* che le famiglie mettono in campo per gestire le situazioni.

² Aveni un'invalidità del 100 per 100 e diritto all'indennità di accompagnamento, non autosufficienti a causa di handicaps fisici e/o intellettivi e non in grado di svolgere alcuna attività lavorativa proficua a causa della gravità delle condizioni psico-fisiche.

³ Corrispondente – asseconda dei casi - ad una mensilità o ai due terzi dell'indennità di accompagnamento di cui alla legge 11 febbraio 1980 n. 18 e s.m.i quantificata, nell'anno 2001, in L. 817.330 (422,12 Euro).

Sul secondo obiettivo è possibile formulare, a partire dalle situazioni descritte, la seguente considerazione: il ricovero in struttura residenziale dei cinque utenti affidati nel 2001, al costo di L.250.000 giornaliere (129,11 euro), avrebbe comportato una spesa complessiva annua di L. 456.250.000 pari a 235.633,46 euro (L.91.250.000, pari a 47.126,69 euro, annue pro capite). La spesa annua per la frequenza del centro diurno degli stessi cinque utenti (L.162.500.000 pari a 83.924,25 euro) sommata alla spesa effettivamente sostenuta nell'anno per l'affido intrafamiliare risulta pari a L. 192.500.000, corrispondenti a 99.417,95 euro, (L. 38.500.000, pari a 19.883,59 euro, pro capite). Si può dunque affermare che l'affido intrafamiliare è risultato *conveniente* - anche dal punto di vista economico - sin dal primo anno di sperimentazione.

Ma l'intervento – che deve essere considerato integrativo e non sostitutivo di quelli educativi/riabilitativi forniti dai servizi sociali e sanitari – ha consentito di rispondere anche ad alcune richieste, a volte inesprese, delle famiglie. La vecchiaia del genitore con un figlio disabile, è infatti “..gravosa perché pone in primo piano la domanda del ‘cosa accadrà dopo di noi’. Alla propria vecchiaia non corrisponde la vita autonoma del figlio in età adulta....Il disabile intellettivo continua a restare dipendente ed il futuro, per il genitore anziano, è pieno di incognite”.⁴.

Dalla conferma della convinzione che è necessario aiutare i genitori che invecchiano con interventi gradualmente più intensi e mirati - senza aspettare che le situazioni “esplodano” ma approntando aiuti preventivi e tempestivi – deriva la decisione, assunta dall'Assemblea Consortile del C.I.S.A.P nella seduta del 6.11.2003, di approvare il “Regolamento sui contributi di affidamento intrafamiliare di parenti maggiorenni totalmente non autosufficienti a causa di gravi handicap intellettivi”

Con il regolamento – che estende i criteri di accesso al contributo al fine di includere tutte le situazioni di maggior disagio presenti nei Centri Diurni del Consorzio – l'affidamento intrafamiliare diviene finalmente *una prestazione esigibile* da tutti coloro che si trovano nelle situazioni indicate nell'articolo 4 ed in particolare:

- al disabile privo di genitori e residente presso altri parenti; residente con un solo genitore ultrasessantacinquenne a causa di morte o di ricovero dell'altro genitore; residente con genitori di cui almeno uno ultrasessantacinquenne o non autosufficiente; in grave situazione di emergenza sanitaria o sociale ed al quale viene meno il supporto di chi ne ha abitualmente cura verrà erogato un contributo corrispondente ad una mensilità dell'indennità di accompagnamento;
- al disabile residente con un solo genitore infraseantacinquenne in caso di ricovero/morte dell'altro genitore; residente con genitori entrambi ultrasessantacinquenni; in situazione di gravità certificata tale da generare rilevanti problemi di natura sanitaria per i quali sono necessari interventi continuativi (anche per periodi definiti) verrà erogato un contributo corrispondente ai 2/3 di una mensilità dell'indennità di accompagnamento.

⁴ Elena Galetto. Relazione tenuta al seminario “Handicap grave: la programmazione locale dei servizi tra bisogni e risposte” organizzato dal “Gruppo Solidarietà” a Jesi il 10 novembre 2001