

CONVEGNO

PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA E/O AUTISMO CON LIMITATA O NULLA AUTONOMIA IL DURANTE E DOPO DI NOI È GIÀ UN DIRITTO ESIGIBILE

1

**Sala conferenze Ordine dei Medici della Provincia di Torino (g.c.)
Villa Raby - C.so Francia 8 - TORINO (5 min. a piedi dalla Stazione Porta Susa)
VENERDI' 4 marzo 2016 - ore 9.30/17.30**

RELAZIONE CONVEGNO 4 MARZO 2016

Andrea Ciattaglia

Intervento Andrea Ciattaglia (Fondazione promozione sociale onlus – direttore rivista Prospettive assistenziali)_al convegno “Persone con disabilità o autismo con limitata o nulla autonomia. Il durante e dopo di noi è già un diritto esigibile” del 4 marzo 2016 presso Ordine dei Medici della Provincia di Torino_c.so Francia 8_Torino.

Buongiorno a tutti, mi presento sono Andrea Ciattaglia della Fondazione Promozione sociale onlus, (direttore della rivista “Prospettive assistenziali”) che da sempre collabora attivamente con le organizzazioni del Csa – il Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base che dal 1970 opera per la promozione e la difesa dei diritti delle persone non autosufficienti (che non si possono difendere da sé) tra le quali rientrano anche quelle con disabilità grave o autismo.

In apertura del convegno vorrei fornirvi un inquadramento generale delle questioni che andremo a toccare nel corso della giornata e qualche premessa, i cui contenuti verranno comunque richiamati nel corso degli interventi che seguiranno, sia al mattino, sia al pomeriggio.

Il titolo del convegno dice: “Persone con disabilità o autismo con limitata o nulla autonomia”. Stiamo parlando, per inquadrarle nel nostro ordinamento, di persone che hanno carenza di salute, intesa come (definizione Oms) *«la capacità di mantenere un discreto livello di autonomia a dispetto delle multiple condizioni sanitarie, fisiche o sociali che minano una persona»*. Persone che non sono in grado di provvedere a tutte le loro necessità e i loro bisogni autonomamente e senza l’aiuto determinante di altri. Hanno esigenze (sanitarie e socio-sanitarie come vedremo) indifferibili; molto spesso non sono capaci di provvedere ad alcuna loro necessità senza l’aiuto di terzi. *

*

Perché citare questo aspetto per parlare delle prestazioni che possono efficacemente e concretamente essere richieste (pretese se del caso) e ottenute dalle Aziende sanitarie locali (in primo luogo)? E cosa abbiamo già oggi in questo senso che può fare da base per lo sviluppo, il miglioramento delle prestazioni in base alle esigenze di figli, fratelli, nostri parenti con disabilità? È importante non dimenticare il passato e le conquiste in materia di diritto (cioè di garanzia per questi soggetti deboli).

Sottolineiamo questa situazione di persone con carenza di salute intesa come autonomia **perché lo Stato e precisamente il Servizio sanitario nazionale** non (solo) curano la malattia, ma (in modo ben più esteso) *«tutela[no] la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività»*, così come da articolo 32 della Costituzione.

Per sgomberare il campo subito da collegamenti errati diciamo che questa posizione (che è quella delle leggi che ci sono, cioè delle garanzie) non è incentivo all’istituzionalizzazione delle persone disabili – contro la quale la Fondazione promozione sociale e il Csa si sono da sempre battuti con la massima decisione (soprattutto promuovendo il riconoscimento concreto delle prestazioni domiciliari).

È infatti opportuno precisare che il grado di intervento sanitario e le corrispondenti strutture/prestazioni (affidamenti e prestazioni domiciliari, gruppi appartamento, comunità alloggio) sarà diverso tra una persona con disabilità non autosufficiente che non può esprimere nemmeno i propri bisogni e una che non è in grado di provvedere *in toto* a se stessa, ma ha degli ambiti di autonomia, anche se ridotti.

In ogni caso, non si può negare che per tutti ci sia alla base un bisogno che deriva da una carenza di salute, la cui tutela è posta in carico al Servizio sanitario nazionale.

*

Ho detto di leggi:

la 833/1978 «*il SSN è tenuto a fornire la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano la causa, la fenomenologia e la durata*», e

i Lea (Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie)

Decreto del Presidente del Consiglio del 29 novembre 2001 e legge 289/2002, articolo, 54.

3

Livelli essenziali... cosa sono? Un elenco di prestazioni per le quali sono indicate competenze e le relative ripartizioni di costo Asl, utente/Comune. Per esempio: prestazione socio-sanitaria (per cui di responsabilità della Sanità) di centro diurno socio-terapeutico per persone con disabilità intellettiva o autismo: 70% del costo a carico Asl 30% a carico dell'Utente o Comune (laddove questo non abbia risorse sufficienti).

Questo ci dice che il sistema è tutto sommato facile: «Chi deve fare cosa e quanto paga». Per questo consente di appigliarsi ad esso e richiedere, ottenendo, le prestazioni dovute.

Tornerò in conclusione sul fatto che affermare questo sistema non vuol dire che viviamo nel migliore dei mondi possibili (che la qualità di servizi e strutture non necessiti di interventi, anche urgenti). E dirò più avanti che il ruolo dei gestori privati è importante ma non alternativo all'ente pubblico. Solo se stiamo nel Servizio sanitario pubblico abbiamo la garanzia del diritto, anche oltre, dato che parliamo di un diritto esigibile – esattamente come la frequenza della scuola dell'obbligo –, a qualsiasi motivazione (pretesto) di scarsità di risorse.

[Significativo e importante volantini dei Comuni: Agliè, Brandizzo, Candiolo, Collegno Grugliasco, Druento, Nichelino, None, Settimo Torinese, Vinovo e Villanova D'Asti]

Il quadro normativo di riferimento e la modalità per richiedere le prestazioni

Con questa premessa (Lea/Asl) rileggiamo la seconda parte del titolo del convegno: “il durante e dopo di noi è già un diritto esigibile”.

Non vogliamo censurare, sminuire, non considerare le difficoltà e le preoccupazioni vissute dai familiari delle persone con disabilità grave o autismo. **Il messaggio è però che non è vero che non c'è nulla**, che le persone con disabilità sono sole, senza strumenti per ottenere quello che magari sono anni che chiedono a voce senza risultato.

Il messaggio è che i diritti – le garanzie – ci sono e corrispondono a prestazioni. Non è qualcosa di discrezionale, qualcosa che “speriamo che me lo diano”. Ma qualcosa che i giusti strumenti, quelli del diritto, “mi fanno avere”.

Mi rendo conto che raccontarvelo così ha meno efficacia che sentirselo dire da chi ha vissuto sulla sua pelle l'esperienza, e ne è uscito ottenendo ciò per cui si è battuto! Ci sarà il tempo questa mattina per sentire le loro esperienze, non preoccupatevi!

*

Ancora un attimo, però, sul quadro generale: in questi mesi il “dopo di noi” (che è sempre durante e dopo di noi, cioè presa in carico di una persona sia che siano in vita i suoi parenti, sia che no) è stato invece associato a proposte di legge che non tengono in conto le reali esigenze delle persone con disabilità e limitata o nulla autonomia e mettono in reale pericolo i diritti che già oggi ci sono (diritto di accesso alle prestazioni socio-sanitarie del Servizio sanitario nazionale: cure a casa, centri diurni, permanenza presso comunità alloggio).

Nelle scorse settimane un testo unificato è stato approvato dalla Camera dei Deputati e inviato al Senato, ma già il 30 settembre 2014 – un anno e mezzo fa – nelle audizioni dell'Utlim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, e della Fondazione promozione sociale è stato denunciato alla Camera che la proposta di legge è fondata sull'omissione – fatto che rappresenta un grave inganno – dei diritti sanciti dai Lea.

I presentatori della proposta hanno tentato di tamponare la situazione inserendo nell'articolo 1 la frase «*Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza*» senza nemmeno citare la relativa fonte giuridica e non tenendone assolutamente conto in tutte le norme del testo unificato.

Né migliora la situazione la previsione contenuta nel progetto di legge di prevedere, senza alcuna indicazione di tempo, la «*determinazione di livelli essenziali delle prestazioni (Lep)*» sociali. Quando ci riferiamo a persone con autismo o disabilità grave, limitata autonomia, si tratta forse di “casi sociali”? O come abbiamo detto di persone che hanno rilevanti carenze di

salute (come mantenimento dei livelli di autonomia) e che hanno diritto e necessità di prestazioni cliniche, di cura e tutela del loro stato di salute. Assume in questo senso un valore significativo il fatto che questo convegno sia stato ospitato, dall'Ordine dei Medici, che ha accordato il suo patrocinio all'iniziativa.

5

Non solo. La destinazione di risorse (di sgravi fiscali e agevolazioni) prevista dal progetto di legge apre alla gestione clientelare delle attività rivolte alle persone con disabilità, in netto contrasto con i vigenti Lea. L'abbiamo detto prima: le reali garanzie dei Lea non sono attuabili se la competenza degli interventi è esclusivamente affidata a soggetti privati. La gestione dei servizi può certamente essere data in concessione a organizzazioni private, ma la competenza per l'attuazione dei diritti deve restare al settore pubblico, come ad esempio è da decenni previsto per i servizi sanitari privati.

È necessario allora lavorare per la **profonda revisione del testo inviato al Senato. L'opportunità c'è, le vie non sono chiuse.** Se tutte le nostre associazioni, fondazioni, organizzazioni prendessero posizione (significa scrivere, esporsi, non telefonate che non lasciano traccia) sulla linea del rispetto dei Livelli essenziali, potremmo in qualche settimana far virare decisamente il provvedimento a favore e a tutela delle persone con disabilità e limitata o nulla autonomia. Ma si tratta di sostenere radicalmente che le risorse devono essere destinate al Fondo Sanitario nazionale e al Fondo per le non autosufficienze (per la parte di integrazione dei Comuni), nella cornice delle leggi e dei Livelli essenziali.

Purtroppo non è una novità questa di una proposta di legge che non tiene in conto i livelli essenziali. Nell'estate 2015 la legge 134 sull'autismo ha introdotto due palesi (come le abbiamo chiamate) "fregature". Primo: il riferimento al Patto per la salute 2014-2016, contenuto nell'articolo 3 del testo di legge, nel quale è previsto che le prestazioni dell'area socio-sanitaria «*sono effettuate nei limiti delle risorse previste*» (per cui basterà alle Regioni non stanziare i soldi per essere legittimate a non fare?). Secondo: l'articolo 6 del testo sull'autismo approvato dal Parlamento "Clausola di invarianza finanziaria" stabilisce: «*Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Le amministrazioni interessate alla relativa attuazione vi*

provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente».

Il perverso effetto di queste norme è facilmente immaginabile. Facendo riferimento esclusivamente a tale legge, chi potrà dare torto ad Asl ed Comuni che rifiuteranno le prestazioni e si trincereranno dietro l'impossibilità di aumentare gli oneri della finanza pubblica, nel momento in cui la famiglia chiederà una prestazione sanitaria o socio-sanitaria (che potrebbe per esempio prevedere l'assunzione di un educatore, la formazione di un neuropsichiatra, la frequenza di un centro diurno o il ricovero in comunità in base ai Lea)? Oppure, anche nel caso di richiesta di una prestazione socio-sanitaria senza maggiori oneri rispetto a quelli "storici", Asl e Comuni potranno legittimamente motivare il loro "no" con il riferimento al "Patto per la salute", sostenendo che non hanno ricevuto abbastanza risorse disponibili?

6

Tenete presente che lo stanziamento nazionale a copertura di questa legge è di 5 milioni all'anno, che nella ripartizione nazionale per il Piemonte salvo diverse disposizioni significherebbero circa 5-600mila euro. Ora vi do un dato di confronto per capire che se si infila la strada dei fondi vincolati, si rinuncia all'esigibilità del diritto per accettare il contingentamento delle risorse (senza spaventarvi, ricordate l'esigibilità anche a fronte dei pretesti di scarsità di risorse): 500 mila euro è il costo annuale degli interventi per l'autismo dell'Asl Cuneo1 nella fascia 0-3 anni per interventi di 4 ore la settimana. E il resto dei casi? Il resto del Piemonte!?

Le prestazioni "cucite" su misura dei singoli casi sono richieste ed esigenze legittime e condivisibili delle famiglie che hanno un loro parente colpito da autismo, ma per essere stabili ed affidabili **devono seguire sempre a ruota un diritto esigibile. Prima il diritto** (e quindi prima il riferimento alle leggi 833 e Lea/ richieste scritte / giusti interlocutori-Asl in primo luogo), poi tutto il resto.

Le affermazioni declamatorie sulla qualità dei servizi, e persino i servizi che funzionano, senza la garanzia del diritto alla base **sono come case senza fondamenta, cadono al primo girar di vento, di solito a riflettori spenti.**

Ribadisco e lo racconteranno molto meglio di quanto possa fare qui le storie che seguiranno. I recenti casi di disumani e inaccettabili

maltrattamenti nelle strutture per persone con disabilità, ma anche anziani, minori, tutto soggetti deboli, evidenziano sì che c'è da fare tantissimo sulla qualità – anche a garanzia degli operatori, perché il rispetto delle leggi significa per tutti condizioni di lavoro e di attività migliori, più soddisfacenti, più efficaci. Ma anche che è indispensabile per la garanzia del diritto e della qualità rimanere nell'alveo del Servizio sanitario pubblico, cioè di tutti noi, che deve essere spronato, se non lo fa, a eseguire tutti i suoi compiti, a partire dalla presa in carico, fino alla vigilanza!

*

Quello che è infine insopportabile è che la negazione delle leggi, delle esperienze di chi ottiene le prestazioni vengano spettacolarizzate e costituiscano il filo rosso di certi (purtroppo numerosi) interventi pubblici sul tema che possiamo tranquillamente definire con tre aggettivi, che descrivono l'effetto che hanno sulle famiglie delle persone con disabilità grave e autismo: falsi, disfattisti e allarmistici.

Non si può francamente permettere, in nome dell'onestà intellettuale (e prima ancora di un minimo di etica – e della professione giornalistica) che a commento della proposta di legge sul “dopo di noi” siano scritte sui mezzi di comunicazione queste parole, anche se scritte da un padre di un ragazzo autistico: [virgolette] “Lo Stato si prende per la prima volta – notare che nulla è deciso, e ricordate le date del passato citate! – la responsabilità di farsi carico del nostro fardello di angoscia fino ad ora affidato al fatalismo che ci avrebbe voluto come martiri – eroi, comunque destinati a portarsi una croce, sperare nel miracolo o in subordine nella misericordia di chi potesse prendersi in carico i nostri figli dopo la nostra morte”. La soluzione? Il diritto? Assolutamente no: [virgolette] “Piccoli gruppi di famiglie – simile livello di disabilità dei componenti – che siano d'accordo ad organizzarsi come se fossero una piccola azienda(!), mettendo in comune risorse pubbliche e personali”. In questo progetto occorre naturalmente “coinvolgere ingegneri dell'organizzazione per capire quale sia il miglior modello economico e di regime fiscale”. Avete notato come le persone con disabilità / quelle con autismo e le prestazioni di cui hanno bisogno siano finite sullo sfondo... ci sono ancora? E i diritti che le tutelano? Vero che sembrano scomparsi?

Il risultato di proposte di legge e sostenitori del genere sono, adesso, le telefonate in Fondazione di persone che hanno casolari da ristrutturare in

campagna e che, “se lo Stato dà una mano”, li rimetterebbero a posto “aprendo un qualcosa per i disabili”. Ci potete dare una mano?

Un altro argomento è: “dopo i 18 anni siamo abbandonati a noi stessi, non c’è più niente, perché per la disabilità intellettiva grave e l’autismo ci sono solo interventi fino alla maggiore età!”. Da quanto abbiamo detto sappiamo che non è così. Ma è significativo che “sembri vero”, se non pensiamo che si tratta **di far applicare la legge** e non **di accettare la situazione “che le tutele non ci sono”**.

8

Avete mai letto di un genitore che scrive di essere disperato perché il figlio ha 5 anni e mezzo e l’anno prossimo sarà abbandonato a se stesso. No? Perché tutti sappiamo che esiste la scuola dell’obbligo – e l’esigibilità del diritto è la stessa di quella delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per le persone con disabilità intellettiva o autismo.

Io mi ricordo che i miei genitori mi dicevano: “Se non ti sbrighi ad andare a scuola vengono i Carabinieri a casa!”. Ora, non dico di erogare le prestazioni domiciliari con i militari o far portare da loro le persone nei centri diurni o in comunità alloggio, ma se viene formalmente fatta richiesta di un diritto così fondamentale, **Che trovi immediata soddisfazione, questo sì!**

Quindi affermare il diritto alle prestazioni socio-sanitarie è il punto di partenza. Lo si dice anche nella piattaforma che molte delle associazioni presenti in sala hanno presentato alla Regione e della quale si tratterà diffusamente nel pomeriggio.

*

Per chi vuole concretamente realizzare questa attività che è tutela e promozione dei diritti di tutte le persone che non possono autodifendersi per la loro condizione di carenza di salute e di autonomia siamo disponibili a camminare insieme, purché si parta da posizioni condivise e la coerenza e l’impegno (esplicito, si tratta di studiare, di esporsi, di scrivere e prendere responsabilità – **e anche soddisfazioni e felicità, ve lo posso assicurare**) siano in quella direzione. Per fare questo, è l’intento del convegno, occorre lavorare sul presente, senza dimenticare il passato.

“L’essere stato – ha scritto un pensatore francese – appartiene ad un terzo genere diverso dall’essere come dal non essere”. A noi la scelta se nel nostro cammino portarci dietro le esperienze e le conquiste-per-tutti del passato, quel che già c’è, e fare leva su di esse per affrontare il presente e il futuro.