

Il "Dopo di noi" esiste già: basta applicare le leggi vigenti!

Il 14 giugno scorso è stata approvata in via definitiva la cosiddetta legge del "Dopo di noi", nata dal disegno «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare», che aveva già avuto il via libera del Senato il mese prima.

La norma, come dice esplicitamente il testo di legge all'articolo 1 «è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità». L'obiettivo del provvedimento è «garantire la massima autonomia e indipendenza delle persone disabili, consentendogli per esempio di continuare a vivere nelle proprie case o in strutture gestite da associazioni ed evitando il ricorso all'assistenza sanitaria».

Da più parti politiche è considerata fondamentale perché, si afferma, «per la prima volta nell'ordinamento giuridico italiano vengono individuate e riconosciute specifiche tutele per le persone con disabilità quando vengono a mancare i parenti che li hanno seguiti fino a quel momento».

Eppure, il provvedimento è stato duramente contestato dalla Fondazione promozione sociale onlus/Csa - Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base che ha esposto la sua posizione durante due audizioni: una in Commissione Affari sociali alla Camera, l'altra in Commissione Lavoro e Previdenza sociale al Senato.

La Fondazione opera dal 2003 insieme al Csa (che funziona ininterrottamente dal 1970), per promuovere i diritti delle persone che non possono difendersi da sé: soggetti con disabilità intellettiva grave e/o autismo, anziani malati cronici non autosufficienti e persone colpite da demenza senile, persone con rilevanti problemi psichiatrici e limitata o nulla autonomia senza gestire alcun tipo di servizio. E tutto questo senza ricevere sovvenzioni da enti pubblici.

Visto che, a tutt'oggi, la Fondazione rappresenta una delle voci più significative sul tema della tutela dei diritti di persone con disabilità, abbiamo chiesto un parere ad Andrea Ciattaglia.

Intervista ad Andrea Ciattaglia
Fondazione promozione sociale onlus/Csa
Coordinamento sanità e assistenza
tra i movimenti di base

a cura di Stefania Collina

Fondazione
Promozione sociale
ONLUS

Non è accettabile che si predispongano disegni di legge che si propongono di affrontare il tema del "Dopo di noi" come se non fosse già oggi previsto l'obbligo per le istituzioni di garantire tale prestazione in base alle leggi vigenti.

La legge però è stata approvata... Che cosa intendi dire quando sostieni che il tema del "Dopo di noi", in realtà, era già incluso nelle leggi vigenti?

Nel nostro Paese la questione del "Dopo di noi" è risolta dal punto di vista del diritto da lunghissimo tempo. Già in base al regio decreto 6535 del 1889, i Comuni erano obbligati a sostenere le spese di ricovero degli inabili al lavoro e cioè delle «persone dell'uno e dell'altro sesso, le quali per infermità cronica o per insanabili difetti fisici o intellettuali non possono procacciarsi il modo di sussistenza», salvo che i relativi oneri fossero assunti da altri enti preposti all'assistenza.

In base agli articoli 154 e 155 del regio decreto 773/1931 (a nostro avviso in parte ancora operativi) i

Comuni erano obbligati a provvedere al ricovero delle «persone riconosciute dell'autorità locale di pubblica sicurezza inabili a qualsiasi lavoro proficuo e che non abbiano i mezzi di sussistenza né parenti tenuti per legge agli alimenti e in condizione di poterli prestare».

Un positivo passo avanti era stato realizzato con il regio decreto 383/1934 in base al quale i Comuni erano obbligati a provvedere al «mantenimento degli inabili al lavoro» e quindi anche al sostegno volto a consentire la permanenza a domicilio.

E poi esistono i LEA...

Esattamente: in base ai LEA (Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria) le Asl, e i Comuni per interventi di integrazione economica, sono obbligati a fornire alle persone con disabilità grave le occorrenti prestazioni domiciliari, semiresidenziali (frequenza del centro diurno) e residenziali (in particolare, a nostro avviso, la soluzione migliore è quella rappresentata dalle comunità alloggio parafamiliari di 8-10 posti al massimo, inserite nel normale contesto

abitativo, oppure gruppi appartamento per persone con disabilità e limitata autonomia).

La sentenza della Corte costituzionale 36/2013 ha inoltre precisato che «l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti è elencata nei livelli essenziali di assistenza sanitaria del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001», i LEA, appunto, e ha definito non autosufficienti «le persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri».

Il disegno di legge sul "Dopo di noi" riguarda proprio persone con limitata o nulla autonomia, che hanno carenza di salute, intesa come «la capacità di adattarsi e mantenere l'autosufficienza in presenza e a dispetto di danni e compromissioni sociali, fisici, emotivi» (cfr. definizione Oms del concetto di salute).

Tali persone, infatti, non sono in grado di provvedere a tutte le loro necessità e ai loro bisogni autonomamente e senza l'aiuto determinante di altri.

E quindi che cosa cambia, in sostanza?

La legge prevede di istituire Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) che, però, non coincidono affatto con i Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria succitati.

I LEP, e simili, nulla hanno a che fare con le persone colpite da patologie e/o da disabilità e non autosufficienza che rientrano nel campo sanitario e socio-sanitario dei LEA in quanto soggetti nella condizione di persone che hanno carenze di salute alle quali deve per legge provvedere il Servizio sanitario nazionale.

I LEP fanno riferimento al settore socio-assistenziale nel quale le prestazioni vengono erogate non per diritto soggettivo universale ed esigibile come avviene in Sanità, ma con criteri di beneficenza, legati, per esempio, alla condizione economica del richiedente.

Ma le norme contemplate nei LEA, già consentivano e, di fatto consentono, di accedere a tutti gli interventi che abbiamo citato.

Quindi, secondo voi, la legge del "Dopo di noi" non era necessaria?

Possiamo dire così: le modalità operative per evitare le tragedie di familiari innescate da genitori che si sentono abbandonati insieme ai loro congiunti con disabilità grave ci sono e iniziano con gli interventi domiciliari o al centro diurno subito dopo la scuola dell'obbligo, non quando i genitori stanno per morire. Non si avalli la cultura imperante che il "problema del dopo di noi" è un fatto privato.

In attuazione delle leggi in vigore, nel Comune di Torino, anche sotto la spinta del Csa, sono state realizzate dal 1970 diverse tipologie di servizi, che tengono conto delle varie specificità delle persone con disabilità:

Strutture residenziali

31 Servizi di Autonomia per persone in-
seribili in attività lavorative

50 Comunità alloggio 8 posti letto per
persone in situazione di gravità

27 Gruppi appartamento per persone
con limitata autonomia

Strutture diurne

35 Centri Socio Terapeutici Riabilitati-
vi per persone con nulla autonomia

23 Centri attività diurna (persone con li-
mitata autonomia)

12 Centri di attività (disabili intellettivi
lievi).

Si tratta di strutture accreditate prioritariamente all'Asl (che si fa carico dal 40% al 70% del costo di tali prestazioni) e al Comune (che interviene per l'eventuale integrazione economica rispetto alla quota coperta dall'utente).

Siamo consapevoli che in molte realtà del nostro Paese la situazione è diversa, ma ciò dimostra solamente che laddove le istituzioni operano nel rispetto delle norme vigenti i servizi ci sono e le famiglie non si sentono né abbandonate né disperate.

Ma a fronte di questi dati, qual è il nodo più "pericoloso" della legge appena approvata, secondo voi?

Molto semplicemente: la mancata considerazione dei diritti vigenti per le persone colpite da disabilità grave e non autosufficienza.

Lo scorso anno, ci siamo rivolti direttamente al Presidente dell'Autorità nazionale anticorruzione, Raffaele Cantone, facendo presente che: tale «omissione dalle proposte di legge genera in noi la fortissima preoccupazione che tali atti possano generare iniziative clientelari e di corruzione».

Laddove, infatti, - continuava la lettera - «non sono affermate la legalità e la giustizia, prende il sopravvento in modo indiscriminato la forza del forte contro il debole».

Che cosa dobbiamo pensare, quindi, di proposte di legge che negano la legge esistente (in base alla quale centinaia di migliaia di persone con disabilità e limitata o nulla autonomia, ma anche anziani malati cronici non autosufficienti, persone con demenza senile... hanno ottenuto le cure socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali) e stanziato a favore di soggetti privatamente milionari che dovrebbero essere destinati ad Asl e Comuni per le prestazioni che sono chiamati a svolgere dalla legge?

Le recenti inchieste nazionali in materia di corruzione hanno confermato che, quando manca il riferimento alla legge e ai diritti vigenti, l'ambito della gestione di servizi diventa terreno fertile per iniziative illegali a danno degli utenti e della collettività.

Siamo seriamente allarmati dalla concreta possibilità di un illegittimo utilizzo clientelare delle risorse stanziato dalle proposte di legge e di un possibile esito tendenzialmente monopolistico dei privati su tutto il settore della disabilità intellettiva e dell'autismo».