

Oltre il "Dopo di noi"

Al di là delle misure previste dalla specifica legge, come si ottengono le prestazioni utilizzando norme e procedure già attive. Senza farsi arrestare dal pretesto della carenza delle risorse

Il diritto senza concrete prestazioni corrispondenti è, com'è facile capire, vuoto di contenuti e quindi, di fatto, inesistente nella quotidianità. Per questo, chi opera in realtà e associazioni che si occupano della tutela dei diritti deve concentrare gran parte della sua attività sulle iniziative pratiche, sulle modalità operative di accesso e fruizione delle prestazioni, non fermandosi esclusivamente alle enunciazioni di principio.

Così è anche sulla questione del cosiddetto "Dopo di noi".

di Andrea Ciattaglia

Per ovviare alle omissioni della nuova legge (approvata il 14 giugno 2016) e ricevere le prestazioni, senza possibilità di negazione da parte delle istituzioni, le organizzazioni che intendono tutelare effettivamente le esigenze e i diritti delle persone con disabilità grave e/o autismo (non solo quelle povere, o senza famiglia, ma tutte, così come vedremo, prevedono le leggi) devono assumere come riferimenti per la richiesta formale la legge 833/1978 e le vigenti norme sui Livelli essenziali delle prestazioni (LEA). Si tratta delle norme, come spiegato nei servizi di queste pagine, in base alle quali operano le cure domiciliari (coi relativi operatori, educatori, personale infermieristico), i centri diurni e le strutture residenziali.

Sono numerosi i casi, seguiti per esempio dallo Sportello autismo gestito in via Artisti 36 a Torino dalle associazioni Autismo e Società e Luce per l'autismo, di persone che hanno ottenuto interventi a casa, oppure si sono opposte con successo a riduzioni e annullamenti (tramite dimissione) del servizio al centro diurno o in comunità solo appellandosi alle leggi nazionali vigenti prima, e fortunatamente dopo, quella sul "Dopo di noi".

In aggiunta, le istanze che rivendicano i diritti delle persone con disabilità e non autosufficienza possono essere corredate da riferimenti alla normativa antidiscriminazione, per cui la tipologia della malattia o della disabilità non può giustificare disparità di trattamento tra i cittadini e quindi non può, per alcune categorie, negare il pieno diritto all'accesso alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie¹.

Risorse economiche

Mentre la legge sul "Dopo di noi" istituisce un fondo per gli interventi relativi alle persone con disabilità grave, limitando di fatto le risorse disponibili a quelle contenute nel fondo, le leggi in vigore che demandano le prestazioni di presa in carico prioritariamente al Servizio sanitario nazionale (e poi ai Comuni per l'integrazione economica), mai fanno riferimento a soglie di spesa².

Sempre in tema di risorse economiche e di azioni di giustizia, le associazioni che si occupano di tutela dei diritti delle persone con disabilità grave dovrebbero attivare azioni per:

- a) l'aumento dell'importo della pensione erogata alle persone con disabilità impossibilitate a svolgere qualsiasi attività lavorativa, la cui attuale entità mensile (anno 2016) è di euro 279,47, una cifra "da fame" e una vergognosa ingiustizia³;
- b) l'incremento dell'indennità di accompagnamento erogata per le persone invalide totali che hanno bisogno di un'assistenza continuativa, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, come stabilito dalla legge 18/1980. Tale importo è oggi (anno 2014) di euro 512,34, cioè 16,8 euro al giorno per soddisfare le attività di igiene personale – spesso si tratta di soggetti con doppia incontinenza, alimentazione, vestizione, accompagnamento...
- c) la promozione e il concreto riconoscimento delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, compreso il rimborso forfettario, da parte del Servizio sanitario, di una parte delle spese vive sostenute per l'accudimento a casa delle persone con limitata o nulla autonomia⁴.

Nuovi LEA

Mentre scriviamo questo articolo, il Parlamento sta esaminando il testo dei nuovi LEA (le prestazioni essenziali cui è tenuto il Servizio sanitario nazionale), dopo che la bozza di decreto è stato redatto dal Ministero della Salute e avallato dalla Conferenza delle Regioni.

Le principali criticità di quella bozza riguardano proprio le prestazioni per le persone con limitata o nulla autonomia (quindi, oltre alle persone con disabilità grave, anche gli anziani malati cronici non autosufficienti, le persone con demenza senile o patologie psichiatriche).

In particolare gli aspetti negativi possono essere riassunti come segue:

1. Sono introdotte modalità di valutazione della condizione di non autosufficienza che considerano la **situazione reddituale e patrimoniale** non solo per definire la eventuale compartecipazione alla spesa, ma per accordare o negare la prestazione.
2. La **scelta delle famiglie di prendersi carico del congiunto** non autosufficiente, invece di essere premiata, prevede un sostegno delle istituzioni minore rispetto ai casi di ricovero in struttura (attraverso la negazione - fondata su dati non veri, come sa ogni famiglia che accudisce una persona con grave disabilità - che i suoi familiari non svolgano per lei prestazioni sanitarie, cioè volte alla tutela della sua salute)⁵.
3. In materia di strutture socio-sanitarie per persone con disabilità si apre alla possibilità di reintrodurre, nei fatti, **grandi aggregazioni** di utenti assimilabili ai vecchi Istituti.

Anche in relazione alla legge sul "Dopo di noi", spesso presentata in modo immotivato come un provvedimento capace di voltare pagina rispetto agli istituti e alle soluzioni di ricovero residenziale ghezzante (non contiene norme che vietano ciò), è significativo soffermarsi su quest'ultimo punto.

L'articolo 34 della bozza dei nuovi LEA definisce le prestazioni socio-sanitarie semi-residenziali e residenziali per le persone con disabilità, per le quali sono previsti moduli accorpabili tra loro differenziati per tipologia di utenti. Si apre quindi la strada alla possibilità di realizzare grandi strutture/istituti, poiché, in base al decreto legislativo 308/2001 sui requisiti minimi delle strutture residenziali e diurne, si possono prevedere fino a 20 posti letto per ciascun

modulo.

Il timore - fondato - è che nello stesso edificio potrebbero essere previsti, ad esempio: un nucleo da 20 per minori con disabilità, un nucleo da 20 per giovani adulti con disabilità in situazione di gravità, un nucleo da 20 per adulti disabili che richiedono moderato impegno assistenziale e tutelare, un nucleo per disabili anziani. Sommata alla diffusissima negazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, la misura comporta un sostanziale via libera a veri e propri ghetti emarginanti.

Note

1. Riferimenti utili sono l'articolo 3 della Costituzione, la legge 67/2006, l'articolo 1 della legge 833/1978, il decreto legislativo 286/1988, la Convenzione dell'Unione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, ratificata dall'Italia con la legge 848/1955, la Convenzione internazionale sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione approvata a New York il 7 marzo 1966, ratificata dal nostro Paese con la legge n. 654/1975. In Regione Piemonte l'ottima legge antidiscriminazione 5/2016.
2. L'articolo 6 del Patto per la salute 2014-2016 prevede che per le prestazioni socio-sanitarie vengano erogate «nei limiti delle risorse programmate». Contro tale provvedimento è stato presentato da dieci organizzazioni a livello nazionale, ricorso al Tar del Lazio.
3. Presso il Tribunale di Torino, sezione Lavoro, è stata presentata la prima causa (a notizia dell'autore) per l'innalzamento della pensione di invalidità alla somma del mantenimento (articolo 38 della Costituzione).
4. Le tre richieste sono il contenuto di una campagna indirizzata al Presidente del Consiglio dei Ministri e realizzata dall'Utlim - Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva e da altre associazioni del Csa (La Scintilla di Collegno e Grugliasco, il gruppo Grh di Druento).
5. Su www.fondazionepromozionesociale.it i riferimenti della mobilitazione/appello nei confronti della Giunta della Regione Piemonte e del presidente Sergio Chiamparino, affinché la Giunta si faccia interprete presso Parlamento e Governo delle istanze, rilanciate dal Consiglio regionale, dalla Conferenza nazionale dei Presidenti dei Consigli regionali e dal Comune di Torino, per il concreto riconoscimento del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari.