

DOCUMENTO SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ: INTEGRAZIONI NECESSARIE

Ai sensi dell'articolo 3 della legge 3 marzo 2009, n. 18 di ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, è stato costituito l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, presieduto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali, i cui compiti sono i seguenti:

«a) *promuovere l'attuazione della Convenzione di cui all'articolo 1 ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'articolo 35 della stessa Convenzione, in raccordo con il Comitato interministeriale dei diritti umani;*

«b) *predisporre un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale;*

«c) *promuovere la raccolta di dati statistici che illustrino le condizioni delle persone con disabilità, anche con riferimento alle diverse situazioni territoriali;*

«d) *predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità, di cui all'articolo 41, comma 8, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, come modificato dal comma 8 del presente articolo;*

«e) *promuovere la realizzazione di studi e ricerche che possano contribuire ad individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione dei diritti delle persone con disabilità».*

All'interno dell'Osservatorio è stato istituito un Comitato tecnico-scientifico con finalità di analisi ed indirizzo scientifico.

Documento elaborato dall'Osservatorio

L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ha predisposto un documento (reperibile nel sito www.lavoro.gov.it/Lavoro/Notizie/20130213_Programma_Azione.htm) che verrà emanato dal Consiglio dei Ministri per essere quindi emanato come decreto del Presidente della Repubblica.

Osservazioni e proposte

In data 8 marzo 2013 il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, ha

inviato al Ministro e la Sottosegretario del lavoro e delle politiche sociali Elsa Fornero e Maria Cecilia Guerra, le richieste di integrazione del succitato documento, che riportiamo integralmente.

Richieste di integrazione

A nome del Csa, Coordinamento che funziona ininterrottamente dal 1970 chiediamo che vengano predisposte le necessarie integrazioni al "Primo programma d'azione italiano per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità", in modo da:

a) **evidenziare le problematiche relative alle persone colpite da patologie e/o da handicap così gravemente invalidanti da determinare anche situazioni di non autosufficienza.** Al riguardo si precisa che il problema investe **oltre un milione** di nostri concittadini: soggetti con handicap intellettuale grave e gravissimo; giovani, adulti e anziani malati cronici; persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenze senili; pazienti con rilevanti disturbi psichiatrici e autonomia estremamente ridotta.

La richiesta è motivata dal fatto che vi è la necessità di una attenta considerazione dei bisogni e delle caratteristiche delle persone non autosufficienti sia per l'organizzazione e la formazione e la scelta del personale dei servizi semiresidenziali e residenziali, sia per assicurare il necessario sostegno ai familiari e alle terze persone che provvedono alle cure domiciliari;

b) **precisare nel documento in esame i tipi diversi di non autosufficienza.** Sono assai auspicabili alcune precisazioni da inserire nel documento in oggetto per quanto concerne le caratteristiche di fondo della non autosufficienza in quanto:

- vi sono persone totalmente incapaci di svolgere alcuna attività (alzarsi, vestirsi, camminare, assumere il cibo e le bevande, andare ai servizi, provvedere all'amministrazione dei propri beni, ecc.), ma che sono capaci di segnalare a terze persone le loro esigenze fondamentali di vita e le altre necessità comprese quelle di tipo amministrativo;

- fra le persone di cui sopra vi sono anche coloro che necessitano di cure sanitarie a causa delle patologie acute o croniche in atto. Al riguardo si veda l'articolo del prof. Mario Bo "La tutela della salute e dei malati non autosufficienti acuti e cronici";

- vi sono numerosi (alcune centinaia di migliaia) individui totalmente non autosufficienti e completamente incapaci di manifestare le loro esigenze. Le gravissime condizioni delle loro disabilità, molto spesso comportano non solo la necessità di adeguate prestazioni diagnostiche, terapeutiche e fisioterapiche volte a promuovere la massima autonomia possibile e ad evitare aggravamenti e comportamenti autoleSIONISTICI, ma richiedono anche interventi diretti a soddisfare i loro bisogni vitali (fame, sete, caldo, freddo, ecc.), che sovente queste persone non sono in grado di esprimere. Inoltre c'è l'esigenza di un continuo controllo di natura igienica, tenuto conto che vi sono soggetti colpiti da doppia incontinenza;

c) **garantire la piena attuazione delle norme vigenti, compresi i Lea (Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria).** È purtroppo assai diffuso il mancato rispetto delle leggi vigenti che, a volte anche da decenni, tutelano i diritti delle persone non autosufficienti. Chiediamo in particolare di richiamare, nel succitato documento dell'Osservatorio nazionale, il provvedimento più recente e cioè il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 "Definizione dei Livelli essenziali di assistenza" (Lea), le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002.

In base ai Lea le persone con disabilità intellettiva grave e limitata o nulla autonomia, gli anziani malati cronici non autosufficienti, i soggetti affetti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile ed i pazienti con rilevanti disturbi psichiatrici e autonomia estremamente ridotta, hanno il diritto pienamente e immediatamente esigibile alle prestazioni residenziali senza limiti di durata.

Le persone con disabilità intellettiva hanno inoltre il diritto pienamente e immediatamente esigibile alla frequenza di centri diurni al termine dell'obbligo scolastico (cfr. le sentenze del Tar della Lombardia n. 784 e 785/2011, l'ordinanza del Tar del Piemonte n. 381/2012 e la sentenza

della Sezione Lavoro del Tribunale di Firenze n. 1154/2010).

Quanto sopra è stato confermato dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati con la Risoluzione n. 8-00191 approvata all'unanimità l'11 luglio 2012;

d) **considerare solo la situazione economica personale della persona non autosufficiente (Ise e non Isee).** Chiediamo ai Componenti dell'Osservatorio di richiamare la validità delle attuali norme (articolo 25 della legge 328/2000 e decreti legislativi 109/1998 e 130/2000), che stabiliscono che le persone sopra indicate devono contribuire alle spese relative alle prestazioni semiresidenziali e residenziali esclusivamente sulla base delle loro personali risorse economiche (redditi e beni, dedotte le franchigie di legge), senza alcun onere a carico dei loro congiunti conviventi o non conviventi.

Al riguardo si ricorda, come risulta dal documento "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" predisposto dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ufficio del Ministro per la solidarietà sociale, e diffuso nell'ottobre 2000, che «*nel corso del 1999, 2 milioni di famiglie sono scese sotto la soglia della povertà a fronte del carico di spese sostenute per la "cura" di un componente affetto da una malattia cronica*».

Questa allarmante situazione si è ridotta a seguito dell'entrata in vigore dei decreti legislativi 109/1998 e 130/2000 in base ai quali i soggetti con handicap permanente grave o ultrasessantacinquenni non autosufficienti devono contribuire alle spese sostenute per la loro cura e assistenza esclusivamente in base alle loro risorse economiche (redditi e beni) senza alcun onere per i loro congiunti. Ciononostante, secondo le ricerche del Ceis Sanità, Università di Tor Vergata di Roma:

- Rapporto 2006: «*Risulta che 295.572 famiglie (pari a circa l'1,3% della popolazione) sono scese al di sotto della soglia di povertà a causa delle spese sanitarie sostenute*»;

- Rapporto 2008: «*Nel 2006 risultano impoverite 349.180 famiglie (pari a circa l'1,5% del totale); se si utilizzano le soglie epurate della componente sanitaria il numero di nuclei impoveriti risulta pari a 299.923 (circa l'1,3% del totale)*»;

(segue alla pag. 53)

- Rapporto 2009: «L'analisi per tipologia familiare (...) evidenzia ancora una volta il ruolo rilevante della presenza di anziani o figli a carico nel determinare le difficoltà della famiglia di far fronte a spese sanitarie. In particolare si sottolinea come (...) la presenza di anziani faccia salire notevolmente la probabilità (e quindi l'incidenza) di impoverirsi o di andare incontro a spese catastrofiche»;

e) **riconoscere la priorità effettiva (ed esigibile) alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari.** È universalmente riconosciuto che, nei casi in cui non debbano essere praticati interventi di alta specializzazione o utilizzate attrezzature sofisticate, dovrebbero essere prioritariamente promosse le cure domiciliari, che com-

portano oneri inferiori a carico della Sanità e benefici terapeutici anche notevoli per i pazienti e questo vale anche per i malati non autosufficienti e/o affetti da patologie croniche invalidanti. Si chiede pertanto che sia richiamata l'urgenza dell'approvazione da parte del Parlamento di una legge che ne assicuri l'effettiva esigibilità. Segnaliamo che dal 1° febbraio 2013 è in corso una Petizione popolare nazionale per il riconoscimento del prioritario diritto alle prestazioni domiciliari delle persone non autosufficienti, di cui uniamo il testo con l'elenco dei promotori.

Tutto ciò premesso, confidiamo nell'accoglimento della presente richiesta di integrazione del programma di azione in oggetto e restiamo quindi in attesa di conoscere le Vostre decisioni.