

## ALTRI PARLAMENTARI IGNORANO LE LEGGI VIGENTI SUI DIRITTI DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI

*Deputati e Senatori che omettono nelle loro proposte di legge ogni riferimento ai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria: ne risultano spesso indicazioni inutili e assurde, mentre alle persone deboli ed ai loro congiunti sono fornite informazioni gravemente fuorvianti.*

Nello scorso numero di questa rivista avevamo segnalato le proposte di legge presentate al Senato e alla Camera dei Deputati, caratterizzate dall'omissione delle leggi che stabiliscono i diritti pienamente e immediatamente esigibili alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali di oltre un milione di nostri concittadini: soggetti con disabilità intellettiva grave e gravissima, anziani malati cronici non autosufficienti, persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, ecc. (1). Nel frattempo sono state presentate alla Camera dei Deputati e al Senato altre analoghe iniziative (2), che i Parlamentari presentatori dovrebbero ritirare.

Com'è purtroppo evidente i Senatori ed i Deputati, che hanno omesso di segnalare le leggi vigenti, forniscono notizie fuorvianti alla popolazione e, in particolare, ai loro elettori, e provocano nefaste conseguenze alla fascia più debole della popolazione e ai loro congiunti costretti a ricercare soluzioni a pagamento per la cura dei propri cari (ad esempio il versamento dell'intera retta di ricovero delle Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, ammontante in media a 3mila euro mensili). Va altresì ricordato che il settore pubblico è obbligato in questi casi ad intervenire con un abbattimento degli oneri a carico degli utenti di almeno il 50%.

### Analisi delle proposte di legge

1. Camera dei Deputati 8 luglio 2013, n. 1323, *“Norme per l'integrazione sociale dei disabili e per l'istituzione di centri di ricerca”*, presentata dall'on. Lello Di Gioia.

(1) Cfr. l'articolo “Molto preoccupante il numero dei Parlamentari che ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti”, *Prospettive assistenziali*, n. 184, 2013. Al riguardo segnaliamo che l'On. Caterina Bini ci ha informati di aver ritirato la sua firma dalla proposta di legge n. 142/Camera.

(2) In questa nota sono esaminate le proposte di legge il cui testo, pur essendo stato presentato prima della predisposizione del precedente nostro articolo, non era disponibile sui siti della Camera dei Deputati e del Senato.

Nella relazione non solo viene erroneamente affermato che «la legge 5 febbraio 1992 n. 104 (...) è stata la prima legge in Europa a riconoscere i diritti dei disabili» (3), ma anche che detta legge «è stata in parte disattesa per alcune difficoltà oggettive legate alla pratica dell'integrazione di tali soggetti», “dimenticando” di segnalare che, a parte i permessi dal lavoro per i congiunti dei soggetti con disabilità grave, nella legge 104/1992 non è riconosciuto alcun nuovo diritto esigibile.

Diritti estremamente importanti sono invece previsti – ma l'on. Di Gioia nemmeno li richiama – dai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, la cui vigenza è stata confermata dalla sentenza della Corte costituzionale n. 36/2013 (4).

Ne consegue che nella proposta di legge in oggetto viene prevista l'erogazione da parte dello Stato di contributi economici alle organizzazioni, alle Onlus e alle Fondazioni (indicate nell'articolo 1) che realizzano «progetti sperimentali a favore di disabili, effettuando appositi screening per predisporre interventi personalizzati e per monitorare le varie fasi», nonché per la promozione della «ricerca scientifica sulla disabilità e la valorizzazione dei suoi risultati» senza però avanzare alcuna proposta definitoria della disabilità (5).

(3) L'on. Di Gioia dimentica i regi decreti 6535/1889 e 773/1931 in base ai quali i Comuni erano obbligati a provvedere al ricovero dei soggetti con handicap invalidante (definiti inabili al lavoro) in tutti i casi in cui detta prestazione non era assicurata da altri enti.

(4) Come abbiamo più volte ricordato nella sentenza n. 36/2013 la Corte costituzionale ha precisato che «l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001». Nella stessa sentenza la Corte costituzionale 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».

(5) Nella proposta di legge in oggetto sono anche omessi i compiti dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità istituito in base all'articolo 3 della legge 18/2009

2. Camera dei Deputati 10 luglio 2013, n. 1348, *“Disposizioni per la prevenzione e la cura del morbo di Alzheimer e per l’assistenza delle persone affette da tale malattia”* di iniziativa degli on. Biondelli (6), Antezza, Rosato, Amato, Amoddio, Arlotti, Ascani, Boccuzzi, Paola Bragantini, Buonanno, Capone, Casati, Fabrizio Di Stefano, D’Incecco, Iori, Lavagno, Nastri, Piccione, Rabino e Sbröllini.

Omettendo totalmente le leggi vigenti (la n. 833/1978 ed i sopra citati Lea) che obbligano il Servizio sanitario nazionale a garantire le occorrenti prestazioni domiciliari e residenziali anche alle persone colpite dal morbo di Alzheimer, nella relazione alla proposta di legge in oggetto si afferma, contrariamente al vero, che le famiglie sono *«l’unico sostegno per i malati nella maggioranza dei casi»*.

Inoltre, senza nemmeno fare un cenno alle attività svolte dai servizi pubblici e da quelli privati convenzionati con le Asl, i proponenti sostengono che *«esistono molte strutture di volontariato che aiutano le famiglie ad aiutare il malato: è il welfare spontaneo, che spesso sostiene anche chi non può affrontare le spese ma che, evidentemente, non è sufficiente»*.

È vero che attualmente la stragrande maggioranza dei malati con demenza senile non riceve le cure previste dalle leggi vigenti, ma questa situazione è in larga misura dovuta alla mancata richiesta al settore pubblico da parte dei congiunti delle occorrenti prestazioni, mancate richieste dovute soprattutto all’assenza di informazioni corrette sui diritti. Al riguardo occorre tener presente l’inquietante comportamento omissivo di organizzazioni che asseriscono di tutelare proprio le persone colpite dal morbo di Alzheimer.

A nostro avviso non servono altre norme (fra l’altro, quelle della proposta di legge in oggetto non prevedono alcun diritto esigibile), ma vi è l’urgente necessità di prendere atto delle disposizioni che impongono al Servizio sanitario

---

con la quale l’Italia ha ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti di detti soggetti.

(6) Nel nostro precedente articolo (cfr. la nota 1) avevamo segnalato che l’on. Biondelli aveva presentato le proposte di legge n. 142, 696, 697 e 698 in cui non soltanto erano omesse le leggi vigenti riguardanti le obbligatorie prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali, ma anche la n. 696 aveva il devastante scopo di trasferire dal settore sanitario a quello socio-assistenziale le competenze delle persone non autosufficienti, comprese quelle colpite da patologie invalidanti.

nazionale di intervenire e di operare per la loro attuazione corretta e tempestiva.

È altresì significativo che la proposta di legge in oggetto riguardi esclusivamente la prevenzione e la cura delle persone affette dal morbo di Alzheimer e non le decine di migliaia degli infermi colpiti da altre forme di demenza senile.

3. Camera dei Deputati 11 luglio 2013, n. 1352, *“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare”* presentato dagli on. Argentin, Biondelli, Roberta Agostini, Albanella, Antezza, Arlotti, Basso, Bonaccorsi, Bonafè, Paola Bragantini, Capone, Carocci, Carra, Casati, Cenni, Chaouki, Coscia, De Micheli, D’Incecco, Fanucci, Fedi, Ferro, Fiano, Cinzia Maria Fontana, Gasparini, Ghizzoni, Ginoble, Giulietti, Gozi, Grassi, Laforgia, Lattuca, Lodolini, Madia, Magorno, Malpezzi, Marchetti, Martella, Mazzoli, Melilli, Meta, Mogherini, Mongiello, Morani, Moscatt, Murer, Giorgio Piccolo, Giuditta Pini, Quartapelle, Procopio, Rampi, Realacci, Rughetti, Scuvera, Senaldi, Stumpo, Valeria Valente, Velo, Venitelli, Verini, Zanin, Zappulla e Zardini.

Il testo – in larga misura copiato dalla n. 2024 depositata alla Camera dei Deputati il 17 dicembre 2008, mentre alcune parti sono riprese dalla proposta di legge n. 696 e 756 da noi analizzate nel precedente articolo (cfr. la nota 1) – ignora completamente le norme sancite dai Lea in vigore dal 2002.

È assai grave la prevista istituzione del “Fondo per l’assistenza alle persone affette da disabilità grave prive del nucleo familiare” (articolo 2) in quanto per le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali sono già operanti il Fondo sanitario nazionale a copertura degli oneri obbligatoriamente a carico della Sanità (dal 40 al 70% del costo totale) e il Fondo per le non autosufficienze istituito dalla legge 296/2006, articolo 1, comma 1264, a favore dei Comuni ai quali compete il versamento della parte della quota sociale (o alberghiera) non corrisposta dagli utenti sulla base delle loro personali risorse economiche (redditi e beni).

Mentre l’articolo 32 della Costituzione attribuisce al settore pubblico il compito di tutelare la salute dei cittadini e quindi anche quella delle persone con disabilità grave, la proposta di legge assegna le prestazioni al settore socio-assistenziale, settore che, in base alle positive

disposizioni vigenti in materia di Lea ha giustamente solo compiti complementari rispetto alle funzioni della sanità.

Omettendo – fatto gravissimo – di prendere in considerazione i vigenti diritti sanciti dai Lea, nella proposta di legge in oggetto sono altresì previsti i “Fondi di sostegno” (articolo 5) «*dotti di personalità giuridica, quali strumenti destinati ad accrescere le capacità delle persone riconosciute in situazione di gravità, di seguito denominate «beneficiari», nonché ad assicurare la qualità della loro vita quotidiana e a garantire l’inserimento in un contesto sociale»*, nonché le “Polizze assicurative dopo di noi” (articolo 7) «*finalizzate alla tutela delle persone affette da disabilità grave di cui alla presente legge»*.

Segnaliamo infine che una parte degli stanziamenti previsti (300 milioni di euro annui) sono genericamente destinati al «*finanziamento di programmi di intervento, realizzati da associazioni e da altri organismi senza scopo di lucro, nonché dalle fondazioni di cui all’articolo 8, con comprovata esperienza nel settore dell’assistenza alle persone affette da disabilità grave, volti alla cura e all’assistenza di tali persone, con particolare attenzione ai casi di non autosufficienza»*, nonché al «*finanziamento di progetti volti alla costituzione di famiglie-comunità, di case-famiglia, o di soluzioni alloggiative di tipo familiare in cui inserire progressivamente le persone affette da disabilità grave; in vista della graduale sollevazione della famiglia dall’impegno dell’assistenza, con particolare riferimento agli oneri di acquisto, locazione e ristrutturazione degli immobili necessari per l’apertura delle suddette strutture nonché agli oneri di acquisto e messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento delle strutture stesse, compreso l’arredamento»*.

Circa le sopra riportate disposizioni è allarmante che nulla sia stato previsto in merito alla promozione da parte del settore pubblico dei progetti volti ad assicurare la vita autonoma dei soggetti con disabilità in grado di provvedere alle loro esigenze ed a sostenere i nuclei familiari che accolgono i loro congiunti con gravi menomazioni (7), ma vengano proposti finan-

(7) Cfr. la Petizione popolare nazionale sulle prestazioni socio-sanitarie domiciliari (il testo è riportato nel sito web [www.fondazionepromozionesociale.it](http://www.fondazionepromozionesociale.it)), la cui raccolta delle adesioni e delle firme proseguì fino al 31 dicembre 2014.

ziamenti «*in vista della graduale sollevazione della famiglia dall’impegno dell’assistenza»*.

Riteniamo inoltre inaccettabile che i finanziamenti siano destinati ai privati e non al settore pubblico come avevamo già osservato in merito all’identica succitata proposta di legge n. 2024 presentata alla Camera dei Deputati dall’On. Livia Turco e da altri Parlamentari in data 17 dicembre 2008 con lo stesso titolo del disegno di legge in oggetto (8).

4. Senato 11 luglio 2013, n. 940 “Disposizioni per favorire la qualità della vita delle persone non autosufficienti” presentato dai Sen. Volpi, Bitonci, Arrigoni, Bellot, Bisinella, Calderoli, Candiani, Centinaio, Comaroli, Consiglio, Crosio, Davico, Divina, Munerato, Stefani e Stucchi.

Anche questo disegno di legge ignora totalmente che da anni sono in vigore i Lea, che assicurano il diritto alle prestazioni domiciliari e residenziali alle persone colpite da patologie invalidanti e da non autosufficienza.

Di conseguenza le indicazioni contenute nel testo sono assolutamente inutili o assurde. Ad esempio l’articolo 3 stabilisce al primo comma che «*entro sei mesi dall’entrata in vigore della presente legge, le aziende sanitarie locali istituiscono unità operative semplici per la non autosufficienza, formate da personale già in servizio presso le medesime aziende»*.

Il comma 2 a sua volta stabilisce che dette unità operative semplici «*si avvalgano del supporto esterno, a titolo non oneroso, delle aziende ospedaliere, dei policlinici, degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e, ove presenti, delle istituzioni e degli enti pubblici e privati che hanno finalità sociali, sanitarie e assistenziali senza scopo di lucro»*.

Dunque, in applicazione delle disposizioni sopra riportate agli enti privati che gestiscono attività rivolte alle persone non autosufficienti (case di cura, comunità alloggio, centri diurni, residenze sanitarie assistenziali, ecc.), le Asl non potrebbero più versare alcuna somma per le prestazioni fornite, essendo escluse dal sopra riportato elenco.

(8) Si veda l’articolo “I finanziamenti pubblici per le strutture residenziali socio-sanitarie dei soggetti con handicap non devono essere erogati ai privati”, *Prospettive assistenziali*, n. 174, 2011. A detto articolo sono allegati le seguenti note: “Loschi affari”, “La Presidente nazionale dell’Anffas ed i diritti inesistenti” e “Assegnati all’Anffas altri cinque milioni di euro”.