

IN BASE A QUALI MOTIVI IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA E L'OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ HANNO IGNORATO GLI ANZIANI DISABILI? (*)

Il 4 ottobre 2013 il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, l'ex Presidente del Consiglio dei Ministri Enrico Letta e l'ex Ministro del lavoro e delle politiche sociali Enrico Giovannini, hanno sottoscritto il decreto "Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" nell'identico testo predisposto dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Come avevamo già segnalato (1) i compiti dell'Osservatorio 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».

Ricordiamo altresì che, allo scopo di ottenere un approfondimento delle problematiche delle persone con disabilità, è stato istituito all'interno dell'Osservatorio un Comitato tecnico-scientifico, presieduto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali e composto da ben 40 persone fra rappresentanti di Ministeri e di varie organizzazioni fra le quali Anffas, Anmic, Cgil, Cisl, Uil, Confindustria, Fand e Fish.

I principi fondamentali della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

Il decreto in oggetto ha assunto come riferimento la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità approvata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dal nostro Paese con la legge 3 marzo 2009, n. 18.

Di fondamentale importanza i principi enunciati nella Convenzione:

a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte e l'indipendenza delle persone;

b) la non discriminazione;

c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;

d) l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;

e) la parità di opportunità;

f) l'accessibilità;

g) la parità tra uomini e donne;

(*) Precisiamo che in data 18 aprile 2014 la Fondazione promozione sociale onlus ha inviato al Capo dello Stato la seguente e-mail certificata: «Segnaliamo alla Sua attenzione che nel decreto del 4 ottobre 2013, da Lei controfirmato, concernente "Adozione del programma di azione biennale per la promozione del diritto e l'integrazione delle persone con disabilità" sono contenute le preoccupanti omissioni precisate nel documento allegato. Infatti, in netto e assurdo contrasto con la realtà, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità approvata il 13 dicembre 2006 e ratificata dal nostro Paese con la legge 18/2009 non considererebbe fra le persone disabili gli anziani colpiti da patologie così gravemente invalidanti da determinare anche la devastante condizione di non autosufficienza, nonché i soggetti affetti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile.

«Al riguardo La informiamo che l'allegato documento verrà pubblicato sul n. 186 della nostra rivista Prospettive assistenziali i cui articoli verranno consegnati alla tipografia entro il 15 giugno p.v. Se Lei ritenesse, come speriamo, di accompagnare il documento con un Suo commento, saremo ben lieti di pubblicarlo.

«Ringraziamo per la Sua attenzione e rimanendo a disposizione Sua e degli Uffici della Presidenza della Repubblica, porgiamo i nostri cordiali saluti». Maria Grazia Breda, Andrea Ciattaglia e Giuseppe D'Angelo. P.S. Finora non abbiamo ricevuto alcuna risposta.

(1) Cfr. l'articolo "Documento sui diritti delle persone con disabilità: integrazioni necessarie", *Prospettive assistenziali* n. 182, 2013.

h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e del diritto dei fanciulli con disabilità a preservare la propria identità.

Ne consegue, come giustamente viene rilevato nel decreto in oggetto, la necessità della definizione di adeguate politiche «*in tutti gli ambiti della vita sociale, in cui le persone con disabilità incontrano barriere, ostacoli e pregiudizi che si cristallizzano in uno stigma sociale che spesso preclude alle persone con disabilità l'accesso al mondo del lavoro, alla piena mobilità, alla possibilità di contribuire allo sviluppo della comunità in cui vivono e di beneficiare di beni e servizi come gli altri cittadini*» (2).

Programma d'azione biennale

Nel documento predisposto dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, fatto proprio dal decreto in oggetto, sono individuate sette linee di intervento:

1. revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario;
2. lavoro e occupazione;
3. politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società;
4. promozione e attuazione di principi di accessibilità e mobilità;
5. processi formativi e inclusione scolastica;
6. salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione;
7. cooperazione internazionale.

Le ingiustificate carenze della Convenzione delle Nazioni Unite

Come era stato segnalato su questa rivista, nella Convenzione delle Nazioni Unite, pur essendo complessivamente un atto estremamente positivo, non sono evidenziati due aspetti molto importanti – le patologie invalidanti e l'handicap intellettuale – che riguardano gli anziani cronici non autosufficienti, oltre un milione di nostri concittadini, e le disabilità più gravi,

(2) Nella validissima sentenza del Consiglio di Stato n. 5185/2011 viene fatto esplicito riferimento all'articolo 3 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità per confermare che gli assistiti, qualora di tratti di soggetti con handicap in situazione di gravità (identiche sono le disposizioni riguardanti gli ultrasessantacinquenni non autosufficienti) devono contribuire alle spese relative alle prestazioni socio-sanitarie esclusivamente sulla base delle loro personali risorse economiche (redditi e beni, dedotte le franchigie).

le cui problematiche dovrebbero invece essere affrontate in via prioritaria sotto il profilo culturale, sociale ed economico (3).

Per quanto concerne il limite della Convenzione «*di non considerare la specificità dei soggetti con handicap intellettuale, soprattutto di quelli con limitata o nulla autonomia*», nell'articolo di Mauro Perino veniva evidenziata la necessità che «*nell'emanazione delle disposizioni finalizzate a tutelare i diritti e nella definizione delle misure per favorire l'inclusione, l'handicap intellettuale (cioè l'insufficienza mentale) venga considerato con puntuale riferimento alla sua natura e alla gravità che esso può assumere*»

Analoghe le considerazioni riguardanti le persone colpite da patologie invalidanti e da non autosufficienza.

Sulla base delle succitate valutazioni veniva evidenziata la necessità che il Parlamento al quale è sottoposto il provvedimento di ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite «*provvedesse alla contestuale formulazione delle proposte necessarie a migliorare il testo della Convenzione avvalendosi delle facoltà indicate dall'articolo 47 della stessa*» in base al quale «*qualunque Stato parte può proporre un emendamento alla presente Convenzione*» (4).

Purtroppo, anche per l'assenza di iniziative in merito da parte delle altre organizzazioni di tutela dei soggetti con gravi disabilità invalidanti e non autosufficienza, il Parlamento italiano ha ratificato la Convenzione con la sopra citata legge n. 18/2009 senza proporre alle Nazioni Unite alcun emendamento migliorativo riguardante le persone con handicap intellettuale grave e gli anziani colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza nonché i soggetti affetti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile.

(3) Cfr. Mauro Perino, "La Convenzione dell'Organizzazione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap", *Ibidem*, n. 159, 2007.

(4) Cfr. Mauro Perino, "Richieste al Parlamento in merito alla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap", *Ibidem*, n. 165, 2009. Di Mauro Perino segnaliamo anche l'articolo "Per il diritto delle persone con handicap fisico grave a costruirsi una vita indipendente", *Ibidem*, n. 164, 2008. Si veda altresì l'articolo di Roberto Tarditi, "Considerazioni sulla vita indipendente delle persone con handicap grave", *Ibidem*, n. 160, 2007 e quello con il titolo "La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap contiene norme valide anche per i soggetti colpiti sul piano intellettuale?", *Ibidem*, n. 167, 2009.

Le preoccupanti omissioni del decreto del Presidente della Repubblica: ignorate le persone con le disabilità più devastanti

Del tutto inutili sono stati altresì i nostri tentativi volti all'inserimento, nel documento predisposto dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e quindi anche nel decreto del Presidente della Repubblica, delle problematiche relative alle persone colpite da patologie e/o da handicap invalidanti e da non autosufficienza, ripetiamo oltre un milione di nostri concittadini, le cui condizioni di vita sono quasi sempre molto più devastanti di quelle, spesso molto serie, degli altri soggetti con disabilità.

È soprattutto assai preoccupante che detta esclusione sia stata disposta con la seguente inaccettabile affermazione contenuta nel decreto in oggetto: «*La nozione di non autosufficienza, che è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla Convenzione Onu, dovrebbe essere rivista e ridefinita*».

Pertanto secondo il decreto del 4 ottobre 2013 le persone con disabilità colpite da non autosufficienza non rientrano – incredibile ma vero – fra le persone disabili alle quali fa riferimento la Convenzione delle Nazioni Unite!

Emergono pertanto – amarissima e allarmante constatazione – i motivi in base ai quali gli esperti dell'Osservatorio nazionale ed i Parlamentari, e poi il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, ed i Presidenti della Repubblica e del Consiglio dei Ministri abbiano deciso di non considerare fra le persone con disabilità quelle così duramente colpite dalle menomazioni da subire anche la totale dipendenza dagli altri.

Purtroppo non soltanto non sono state prese in considerazione le esigenze di queste persone, ma si è arrivati al punto di omettere l'esistenza di leggi pienamente in vigore e assai valide.

Infatti nel decreto viene asserito quanto segue: «*In ambito sanitario per adeguare l'ordinamento italiano alla Convenzione Onu, coerentemente a quanto già previsto nella linea di intervento 1, sarebbe necessario: individuare livelli essenziali di assistenza sociale e socio-sanitaria alle persone con disabilità*» omettendo di tener conto che il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 ha definito i livelli essenziali di assistenza sanitaria

e socio-sanitaria e che, in base all'articolo 54 della legge 289/2002, le relative disposizioni sono cogenti.

Si tenga presente che l'Allegato 1 del sopra citato decreto stabilisce che «*le prestazioni di assistenza sanitaria garantite dal Servizio sanitario nazionale sono quelle riconducibili ai seguenti livelli essenziali di assistenza: (...) Attività sanitaria e socio-sanitaria nell'ambito di programmi riabilitativi a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali* (5).

È assai allarmante osservare che in data 8 marzo 2013 (e quindi 7 mesi prima dell'emanazione del decreto del Presidente della Repubblica in oggetto), il Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) con una e-mail certificata aveva inviato al Ministro e al Sottosegretario del lavoro e delle politiche sociali Elsa Fornero e Maria Cecilia Guerra la richiesta di integrazione del documento predisposto dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità segnalando, fra l'altro, la necessità di inserirvi «*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*».

(5) Le attività obbligatorie di competenza del Servizio sanitario nazionale sono le seguenti:

1. per quanto riguarda la «*assistenza territoriale ambulatoriale e domiciliare*» sono previste: «*a) prestazioni ambulatoriali, riabilitative e socio-riabilitative presso il domicilio; b) assistenza protesica*» con oneri a totale carico del Servizio sanitario nazionale;

2. in merito alla «*assistenza territoriale semi-residenziale*» sono indicate: «*a) prestazioni diagnostiche, terapeutiche e socio-riabilitative in regime semi-residenziale; [...] c) rimborso delle spese di cura e soggiorno per programmi riabilitativi all'estero in centri di elevata specializzazione; d) prestazioni diagnostiche e terapeutiche a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico*» con oneri interamente a carico della Sanità, nonché «*b) prestazioni diagnostiche, terapeutiche e socio-riabilitative in regime semi-residenziale per disabili gravi*» con compartecipazione della Sanità nella misura del 70%;

3. nei confronti della «*assistenza territoriale residenziale*» sono individuate: «*a) prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socio-riabilitative in regime residenziale ivi compresi i soggetti con responsività minimale; b) prestazioni diagnostiche e terapeutiche a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico; [...] d) rimborso delle spese di cura e soggiorno per programmi riabilitativi all'estero in centri di elevata specializzazione*» con oneri a totale carico della Sanità; «*c) prestazioni terapeutiche e socioriabilitative in regime residenziale per:*

- «*disabili gravi*» con oneri a carico della Sanità nella misura del 70%

- «*disabili privi di sostegno familiare*» per i quali alla Sanità è attribuito il 40% delle spese.

Nelle succitate e-mail il Csa aveva inoltre richiesto che il documento dell'Osservatorio venisse integrato in modo da:

1. «evidenziare le problematiche relative alle persone colpite da patologie e/o da handicap così gravemente invalidanti da determinare anche situazioni di non autosufficienza»;

2. «precisare nel documento in esame i tipi diversi di non autosufficienza»;

3. «garantire la piena attuazione delle norme vigenti, compresi i Lea (Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria)»;

4. «considerare solo la situazione economica personale della persona non autosufficiente» nelle norme relative al nuovo Isee, Indicatore della situazione economica equivalente;

5. «riconoscere la priorità effettiva (ed esigibile) alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari».

Pensioni da fame

Nel documento dell'Osservatorio e quindi anche nel decreto in oggetto, non c'è alcuna richiesta riguardante l'adeguamento dell'attuale livello da fame della pensione erogata agli invalidi civili: per il 2014 l'importo mensile per 13 mensilità è infatti di euro 279,19 euro. Com'è possibile che i vari esperti non si siano accorti che con questa somma non è possibile alimentarsi, vestirsi, pagare l'affitto e provvedere alle altre spese vitali?

Del tutto insufficiente è anche il livello dell'indennità di accompagnamento (euro 504,07 per 12 mesi). Se detto importo è accettabile per la persona che «è nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore» (e quindi può anche svolgere una attività lavorativa proficua), è assolutamente inadeguato per il disabile che «abbisogna di un'assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita» e che deve essere alzato, vestito, pulito (numerosi sono i soggetti con doppia incontinenza), alimentato (e spesso imboccato) e richiede la presenza continua di una persona.

Conclusioni

Come abbiamo già asserito, nel decreto in oggetto viene affermato – incredibile ma vero – che «la nozione di non autosufficienza, che è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla Convenzione Onu, dovrebbe essere rivista e ridefinita».

Pertanto, secondo i Presidenti della Repubblica e del Consiglio dei Ministri, del Ministero del lavoro e delle politiche sociali e dei 40 esperti, compresi i rappresentanti delle organizzazioni di tutela dei soggetti con handicap, la Convenzione delle Nazioni Unite non riguarderebbe le persone con disabilità così gravi da provocare anche la non autosufficienza!

In particolare sarebbero esclusi non solo gli anziani malati cronici non autosufficienti, le persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, ma anche i soggetti con handicap intellettuale in situazione di gravità non autosufficienti.

Pertanto sulla base di questa inaccettabile interpretazione la Convenzione delle Nazioni Unite porrebbe le basi per l'emarginazione dei nostri concittadini con gravi disabilità e incapaci di autodifendersi!

È quindi necessario che, con la massima urgenza possibile, il Presidente della Repubblica, l'attuale Presidente del Consiglio dei Ministri e il nuovo Ministro del lavoro e delle politiche sociali assumano le occorrenti iniziative volte ad affermare che la Convenzione delle Nazioni Unite riguarda altresì le persone con disabilità così grave da aver determinato anche condizioni di non autosufficienza, e cioè coloro che hanno più degli altri l'esigenza e il diritto di essere tutelati.

Occorre altresì che le succitate Autorità, anche in questo caso con la massima celerità possibile, prendano atto dei diritti pienamente e immediatamente esigibili sanciti dai Lea e forniscano le relative informazioni agli esperti dell'Osservatorio nazionale, che non hanno tenuto conto del diritto pienamente e immediatamente esigibile alle prestazioni socio-sanitarie delle succitate persone (6).

Infine c'è la necessità che alle persone con invalidità totale che necessitano di essere assistite 24 ore su 24 vengano erogati la pensione di invalidità e l'assegno di accompagnamento con importi adeguati.

(6) Ancora una volta segnaliamo che 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».