

Continuo a preferire
la severa giustizia
alla generosa solidarietà.
Norberto Bobbio

“DURANTE E DOPO DI NOI”: I VIGENTI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ E CON AUTISMO NEGATI IN PARLAMENTO. È URGENTE INTERVENIRE

“Durante e dopo di noi” senza requie: Parlamentari, Istituzioni ed Associazioni continuano a negare le leggi in vigore. Alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati sono in discussione sei proposte di legge (n. 698, 1352, 2205, 2456, 2578 e 2682) che hanno per oggetto “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare” (il cosiddetto “dopo di noi”). Si tratta, come già segnalato sugli scorsi numeri di *Prospettive assistenziali*, di provvedimenti che omettono e di fatto negano i diritti alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie sanciti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 “Definizione dei Livelli essenziali di assistenza” – Lea e dall’articolo 54 della legge 289 del 2002, concretamente esigibili per le persone con disabilità gravi e non autosufficienti (sia che abbiano il sostegno della famiglia, sia che ne siano privi), soggetti che non sono in grado di provvedere alle loro esigenze vitali.

Le proposte in discussione puntano a normare la questione del “dopo di noi”, ma non tengono in conto le leggi che hanno definito le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali per le persone con disabilità e limitata o nulla autonomia. L’omissione delle norme, che sono valide e attivabili dai singoli cittadini, è gravissima perché fa da presupposto a nuove leggi che non sanciscono diritti esigibili. Che si direbbe, per citare una situazione paragonabile a quella in corso, se venissero presentate proposte di legge sulla scuola che non tenessero in conto l’obbligo vigente all’integrazione scolastica degli alunni con disabilità?

Iniziative clientelari e illusioni per le famiglie?

È logico chiedersi: perché i Parlamentari si accaniscono in tale spreco di tempo ed ener-

gie, che finisce tra l’altro per disinformare e creare illusioni ed inquietudini nei cittadini che si trovano nella situazione di avere un parente con disabilità? A fronte di provvedimenti così smaccatamente omissivi dei diritti vigenti allarma che essi contengano ampie sezioni dedicate all’assegnazione di ingenti risorse (da 150 a 300 milioni di euro all’anno) a soggetti privati, che avrebbero la facoltà di scegliersi gli utenti in base alla loro convenienza. Si tratta di procedure che, in un quadro in cui quelle risorse dovrebbero essere assegnate alle Asl ed ai Comuni tenuti dalle leggi ad assicurare le necessarie prestazioni alle persone con disabilità grave, possono essere tacciate di clientelismo, a maggior ragione oggi che assistiamo a quotidiane cronache di malagestione e truffe ai danni dello Stato, che spesso riguardano proprio il nesso fra enti pubblici e soggetti privati convenzionati per la gestione dei servizi.

L’inganno dei Leps o dei Liveas

In alcune delle proposte di legge in oggetto è contenuta la previsione (che rimanda all’approvazione di un’ulteriore legge) di istituire i Livelli essenziali delle prestazioni sociali (Leps) o Liveas (Livelli essenziali delle prestazioni dell’assistenza sociale) che non sono affatto i Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, succitati. I Leps o i Liveas 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 ai quali deve per legge provvedere il Servizio sanitario nazionale.

Lo sconcertante silenzio delle Associazioni

Sorprendenti appaiono, alla luce dei testi delle proposte di legge, le relazioni depositate dalle associazioni e organizzazioni che nei

mesi di settembre e ottobre 2014 sono state audite in merito dalla Commissione affari sociali (1). Nessuno di questi resoconti contiene la segnalazione/denuncia che le proposte in discussione omettono i Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, non considerandoli come imprescindibile base di qualsiasi provvedimento che tratti il tema del "durante e dopo di noi". Molte relazioni (Anffas, Federazione italiana malattie rare, Auser) rilanciano l'inganno dei Leps o dei Liveas.

In una lettera inviata il 17 ottobre alle associazioni ed organizzazioni audite dalla Commissione, il Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e la Fondazione promozione sociale onlus scrivevano: «*Rimaniamo sconcertati dal fatto che nessuna delle Vostre organizzazioni abbia citato i diritti esigibili che sono già oggi pienamente riconosciuti (con l'erogazione delle conseguenti prestazioni) alle persone con disabilità grave, prive o meno del sostegno familiare. A riprova della negazione dei Lea, che anche le Vostre organizzazioni hanno incredibilmente espresso nelle relazioni consegnate alla Commissione, – continua la lettera – citiamo qui solo le dichiarazioni della Federazione italiana per il superamento dell'handicap – Fish, secondo le quali "in Italia l'accesso ai servizi per le persone, e in particolare per gli adulti, con disabilità non è riconosciuto come un diritto esigibile, bensì come una possibilità condi-*

(1) Sono state audite dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati e hanno presentato relazioni le seguenti istituzioni e organizzazioni: Conferenza delle Regioni e delle Provincie autonome, Anci – Associazione nazionale dei Comuni italiani, Istat – Istituto nazionale di statistica, Fondazione dopo di noi Bologna, Auser – Associazione per l'autogestione dei servizi e la solidarietà, Fondazione Marino per l'autismo, Associazione risveglio, Ufha – Unione famiglie handicappati, Arpa – Associazione italiana per la ricerca sulla psicosi e sull'autismo, Fondazione dopo di noi – Empoli, Agenzia per la vita indipendente, Uniamo – Federazione italiana malattie rare, Società della salute della Valdinievole, Associazione Tuttinisieme, Anffas – Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, Angsa – Associazione nazionale genitori di soggetti autistici, Fish – Federazione italiana per il superamento dell'handicap, Fondazione prima del dopo Capodarco, Fand – Federazione tra le associazioni nazionali delle persone con disabilità, Inps – Istituto nazionale di previdenza sociale, Fondazione Cariplo, Associazione il trust in Italia. I rappresentanti del Csa – Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base e della Fondazione promozione sociale onlus sono stati auditi il 30 settembre 2014. Le relazioni depositate in Commissione affari sociali della Camera dei Deputati sono riportate in questo numero della rivista nei notiziari dell'Utlim e della stessa Fondazione.

zionata alla disponibilità di risorse", e della Federazione tra le associazioni nazionali delle persone con disabilità – Fand secondo la quale "ancora risultano non individuate le prestazioni essenziali di servizi e beni di cui la disabilità grave e gravissima ha bisogno"». Si tratta, purtroppo, di falsità, perché i Lea esistono e le prestazioni conseguenti vengono erogate se sono richieste per iscritto e facendo riferimento alle leggi vigenti (modalità che dà anche sempre la possibilità di presentare ricorso nel caso di prestazione negata, analogamente a quanto avviene, per esempio, nei casi in cui non viene concessa l'indennità di accompagnamento).

Altri negazionisti

Nella sintesi dell'intervento di don Franco Monterubbianesi, Presidente della Fondazione prima del dopo Capodarco onlus, viene invocata per le persone con disabilità grave la creazione di «*fattorie sociali*» dove esse possano, «*aiutate dalla famiglia*» ma senza il minimo accenno ai loro diritti, diventare «*testimoni privilegiati di un'umanità di cui tutti si avvantaggiano*» (!). L'Associazione nazionale genitori soggetti autistici (Angsa) segnala la necessità che nelle proposte di legge venga introdotta l'indicazione al «*rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione*» e afferma che l'autismo è un problema di carenza di salute che «*necessita di un'assistenza sanitaria per tutta la vita*». Nonostante ciò, la posizione dell'Angsa è, senza mai citare i provvedimenti già pienamente operativi, di «*pieno supporto ad iniziative legislative volte a dare una risposta al "dopo di noi"*».

La Fondazione Marino di Reggio Calabria nell'audizione ha presentato un piano economico, predisposto a partire dalle proposte di legge, in vista della costruzione di una nuova struttura per dieci persone con autismo: costo stimato 1,2 milioni di euro, di cui il 50% a carico dello Stato e le risorse rimanenti a carico delle famiglie degli utenti (60mila euro a famiglia). Dimenticando (?) che i soggetti autistici hanno pieno diritto, e senza limiti di durata, alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, il Presidente della Fondazione Marino reputa questa cifra di 60mila euro un «*importo abba-*

stanza sostenibile». Come definire questa indicazione, a fronte del fatto che in base alle leggi vigenti gli utenti affetti da autismo hanno diritto alle prestazioni socio-sanitarie (in caso di ricovero in comunità alloggio, almeno il 70% della retta coperta dal Servizio sanitario) e possono sempre rivendicarle presso l'Autorità giudiziaria se negate?

Le istituzioni e la scomparsa dei Lea

Se le Associazioni negano i Lea, nemmeno le istituzioni li affermano. L'Associazione nazionale dei Comuni italiani – Anci nella memoria depositata il 16 ottobre 2014 scrive: *«Il problema della definizione dei Livelli essenziali per le persone affette da disabilità gravi va ricondotto alla questione più generale e non ancora risolta della definizione dei Lea previsto dall'articolo 117 comma 2 lettera m della Costituzione. In merito all'istituzione di un Fondo specifico per l'assistenza alle persone affette da disabilità grave e prive di sostegno familiare – continua l'Ance – si ritiene che questo potrebbe confluire nel Fondo non autosufficienza, reso stabile ed adeguatamente finanziato, con destinazione vincolata ai soggetti individuati nell'articolo 1 delle proposte*». Peccato che non una parola venga spesa per la parte più rilevante delle risorse necessarie per garantire le prestazioni socio-sanitarie, cioè quelle del Fondo sanitario nazionale, che dovrebbero essere, secondo le stime, da due a tre volte maggiori di quelle del Fondo delle non autosufficienze destinato per legge esclusivamente ai Comuni. Nemmeno l'Istat ha considerato nella sua relazione, presentata dalla dott.ssa Linda Laura Sabbadini il 15 ottobre 2014, la presenza delle leggi in materia di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie.

“Sfida” ai Parlamentari

Il Csa e la Fondazione promozione sociale onlus, sulla base delle ultraquarantenni esperienze concernenti anche la difesa dei diritti delle persone singole, hanno sfidato i Parlamentari che hanno presentato le proposte di legge in oggetto (ed anche i Deputati che hanno avanzato iniziative analoghe riguardanti gli anziani malati cronici non autosufficienti, le persone colpite dal morbo di Alzheimer o da

altre forme di demenza senile) a presentare anche un solo caso in cui siano state rifiutate le prestazioni previste dalle leggi vigenti e richieste come specificato di seguito a favore dei soggetti con disabilità intellettiva in situazione di gravità o con autismo e limitatissima autonomia. La sfida (si veda nel dettaglio il notiziario della Fondazione promozione sociale di questo numero della rivista) è stata estesa alle associazioni che sono state audite dalla Commissione.

Positivi ordine del giorno sul Patto per la salute e interrogazione sui Lea

Due lodevoli iniziative parlamentari di richiamo e conferma dei diritti delle persone colpite da malattie e/o da handicap invalidanti gravi e non autosufficienza meritano di essere citate in chiusura: l'interrogazione presentata proprio alla Commissione affari sociali della Camera dall'On. Silvia Fregolent e l'ordine del giorno 9/02679-bis-A/088 firmato dalla Deputata Adriana Galgano e approvato il 30 novembre 2014 dalla Camera dei Deputati.

Il primo documento ha richiamato i Lea come *«le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini malati, a totale carico del Servizio sanitario nazionale o con una quota di compartecipazione ai costi da parte dell'utente*».

Il secondo, premesse tutte le osservazioni negative relative alle disposizioni discriminanti e anti-costituzionali del Patto per la salute 2014-2016 (2) impegna il Governo a *«valutare l'opportunità, tenendo conto della Risoluzione n. 8-00191 (approvata all'unanimità dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati l'11 giugno 2012), di adottare in breve termine le iniziative necessarie per assicurare la corretta attuazione e la concreta esigibilità delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste dai Livelli essenziali di assistenza alle persone con morbo di Alzheimer o da altre forme neurodegenerative e di demenza senile e ai pazienti psichiatrici, assicurando loro l'erogazione delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali*».

(2) Vedi l'editoriale del n. 187, 2014 di *Prospettive assistenziali* “Il Patto per la salute 2014-2016 discrimina i malati: solo per le persone non autosufficienti cure vincolate alle risorse stanziate”.