

LE PROPOSTE DI LEGGE SUL “DOPO DI NOI”: NECESSARIO IL LORO IMMEDIATO RITIRO

Cinque proposte di legge (n. 698, 1352, 2205, 2456 e 2578 contenenti “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare”) (1) sono all’esame della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati. Questi provvedimenti, come già denunciato su Prospettive assistenziali (2), omettono qualsiasi riferimento ai Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria - Lea che prevedono per le persone con handicap grave e non autosufficienza prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali (in centro diurno) o in strutture residenziali, in qualsiasi momento della loro vita e senza limiti di durata, non solo quando moriranno i genitori. Il 30 settembre 2014 rappresentanti della Fondazione promozione sociale e dell’Utlim – Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, sono stati auditi dalla Commissione affari sociali in merito alle proposte di legge. L’intervento della Fondazione promozione sociale è riportato qui di seguito, quello dell’Utlim nel notiziario dell’associazione su questo numero della rivista.

La Fondazione promozione sociale onlus, che opera dal 2003, insieme al Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, che funziona ininterrottamente dal 1970, promuove i diritti delle persone che non possono difendersi da sé: soggetti con disabilità intellettiva grave e/o autismo, anziani malati cronici non autosufficienti e persone colpite da demenza senile, persone con rilevanti problemi psichiatrici e limitata o nulla autonomia. Inoltre la Fondazione dà consulenza sui casi singoli per rivendicare i diritti dei soggetti citati e ottenere le pre-

(1) Dopo le audizioni in merito alle proposte di legge citate, sullo stesso tema è stata presentata una ulteriore proposta, la numero 2682, primo firmatario il Deputato Marco Rondini, anch’essa omette i Livelli essenziali di assistenza e presenta gli aspetti negativi comuni alle altre proposte di legge.

(2) Si vedano gli articoli: “Molto preoccupante il numero di Parlamentari che ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti”, *Prospettive assistenziali*, 184, 2013; “Altri Parlamentari ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti”, *Ibidem*, 185, 2014.

stazioni previste dalla legge per le persone non autosufficienti.

È pertanto con profondo e allarmato sconcerto che abbiamo letto i testi delle proposte di legge n. 698, 1352, 2205, 2456 e 2578 che la presente Commissione affari sociali sta esaminando. Esse, infatti, non tengono in alcuna considerazione le norme vigenti in merito alle persone con disabilità prive del sostegno familiare (norme che addirittura non sono nemmeno citate e che, invece, garantiscono la piena e concreta erogazione delle prestazioni socio-sanitarie in loro favore). Non è accettabile che si predispongano proposte di legge che si propongono di affrontare il tema del “Dopo di noi” come se non fosse già oggi previsto l’obbligo per le istituzioni di garantire tale prestazione in base alle leggi vigenti. A nostro avviso risulta chiaro che se tali proposte di legge dovessero essere approvate, sarebbe un plateale e contraddittorio passo falso prima della Commissione e poi, eventualmente, del Parlamento, che negherebbero provvedimenti già in vigore che assicurano diritti esigibili alle persone con disabilità. È invece d’obbligo per il Governo, le Regioni e gli Enti locali (Asl/Comuni) di stanziare le risorse indispensabili per garantire le prestazioni Lea, in base alla normativa vigente di cui esporrò in seguito.

Il “Dopo di noi”

Nel nostro Paese la questione del “Dopo di noi” è stata affrontata dal punto di vista del diritto da lunghissimo tempo. Già in base al regio decreto 6535 del 1889 i Comuni erano obbligati a sostenere le spese di ricovero degli inabili al lavoro e cioè delle «*persone dell’uno e dell’altro sesso, le quali per infermità cronica o per insanabili difetti fisici o intellettuali non possono procurarsi il modo di sussistenza*», salvo che i relativi oneri fossero assunti da altri enti preposti all’assistenza. In base agli articoli 154 e 155 del regio decreto 773/1931 (a nostro avviso in parte ancora operativi) i Comuni erano obbligati a provvedere al ricovero delle «*persone riconosciute dall’autorità locale di pubblica sicurezza inabili a qualsiasi lavoro proficuo e che non abbiano i mezzi di sussistenza né parenti tenuti*

per legge agli alimenti e in condizione di poterli prestare».

Un positivo passo avanti era stato realizzato con il regio decreto 383/1934 in base al quale i Comuni erano obbligati a provvedere al «*mantenimento degli inabili al lavoro*» e quindi anche al sostegno volto a consentire la permanenza a domicilio. Che queste norme consentissero di accedere agli interventi appena citati è dimostrato dalle vicende descritte nell'articolo "Come abbiamo procurato un ricovero di emergenza a un nostro congiunto colpito da grave handicap intellettuale", pubblicato sul n. 123, 1998 della nostra rivista *Prospettive assistenziali*. Nell'articolo è descritto come, proprio sulla base delle sopra citate norme, è stata realizzata la sua accoglienza in una comunità alloggio parafamiliare, ottenuta in appena 21 giorni e tuttora in atto presso la stessa struttura il cui funzionamento è descritto in un altro articolo della medesima pubblicazione ("Caratteristiche della comunità alloggio 'La Crisalide' per soggetti con grave disabilità intellettiva", n. 184, 2013).

I Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, articolo 54 della legge 289 del 2002)

Attualmente, in base ai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002) le Asl e i Comuni sono obbligati a fornire alle persone con disabilità grave le occorrenti prestazioni domiciliari, semiresidenziali (frequenza del centro diurno) e residenziali (in particolare, a nostro avviso, la soluzione migliore è quella rappresentata dalle comunità alloggio parafamiliari di 8-10 posti al massimo, inserite nel normale contesto abitativo, oppure gruppi appartamento per persone con disabilità e limitata autonomia). La sentenza della Corte costituzionale 36/2013 ha inoltre precisato che «*l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti è elencata nei livelli essenziali di assistenza sanitaria del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001*» ed 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».

Le proposte di legge per il "Dopo di noi" riguardano sicuramente persone con limitata o nulla autonomia, che hanno carenza di salute, intesa come «*la capacità di adattarsi e mantenere l'autosufficienza in presenza e a dispetto di danni e compromissioni sociali, fisici, emotivi*» (Mario Bo, La tutela della salute dei malati non autosufficienti acuti e cronici, *Prospettive assistenziali* 182, 2013). Tali persone non sono infatti in grado di provvedere a tutte le loro necessità e i loro bisogni autonomamente e senza l'aiuto determinante di altri.

Va qui ricordato che lo Stato e il Servizio sanitario nazionale non (solo) curano la malattia, ma (in modo ben più esteso) «*tutela[no] la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività*», così come da articolo 32 della Costituzione. Poiché viene spesso scambiata, assolutamente a torto, questa posizione con un incentivo all'istituzionalizzazione delle persone disabili – contro la quale la Fondazione promozione sociale e il Csa si sono da sempre battuti con la massima decisione – è opportuno precisare che il grado di intervento sanitario e le corrispondenti strutture (prestazioni domiciliari, gruppi appartamento, comunità alloggio) sarà diverso tra una persona disabile non autosufficiente che non può esprimere nemmeno i propri bisogni e una che non è in grado di provvedere *in toto* a se stessa, ma ha degli ambiti di autonomia, anche se ridotti. Però non si può negare che per tutti ci sia alla base un bisogno che deriva da una carenza di salute, la cui tutela è posta in carico al Servizio sanitario nazionale.

In alcune delle proposte di legge in oggetto è contenuta la previsione di istituire Livelli essenziali delle prestazioni sociali (Leps) che non sono affatto i Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria succitati. I Leps, e simili, 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 nella condizione di persone che hanno carenze di salute alle quali deve per legge provvedere il Servizio sanitario nazionale. I Leps fanno riferimento al settore socio-assistenziale nel quale le prestazioni vengono erogate non per diritto soggettivo universale ed esigibile come avviene in Sanità, ma con criteri di beneficenza, legati, per esempio, alla condizione economica del richiedente.

La Risoluzione n.8-00191 approvata l'11 luglio 2012 dalla Commissione affari sociali della Camera dei deputati

Ricordiamo infine che la Commissione affari sociali della Camera aveva approvato all'unanimità, l'11 luglio 2012, la Risoluzione n. 8-00191, fondata sui vigenti diritti sanciti dai Lea anche per le persone con disabilità grave. Tale Risoluzione impegna il Governo: «- *ad assumere le iniziative necessarie per assicurare la corretta attuazione e la concreta esigibilità delle prestazioni sanitarie e delle cure socio-sanitarie, previste dai Lea, alle persone con handicap invalidanti, agli anziani malati cronici non autosufficienti, ai soggetti colpiti dal 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, ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, concernente i livelli essenziali di assistenza*». Essa viene peraltro ripresa dall'interrogazione n. 5/03543 presentata nella presente Commissione affari sociali della Camera dei Deputati in data 15 settembre 2014 dall'Onorevole Silvia Fregolent.

Inesistenti casi di rifiuto delle prestazioni previste dalle leggi vigenti

Sulla base delle nostre ultraquarantennali esperienze concernenti anche la difesa dei diritti delle persone singole che si rivolgono a noi, sfidiamo 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.

Al riguardo attendiamo di avere copia della richiesta delle prestazioni domiciliari, semi-residenziali o residenziali presentata dalla persona che esercita i poteri di rappresentanza mediante raccomandata A/R al direttore generale dell'Asl, al Sindaco competente in base alla residenza del soggetto, in cui:

a) sono precisate le prestazioni necessarie per

la persona con disabilità o con autismo, comprovate da apposita certificazione;

b) viene fatto esplicito riferimento al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 e all'articolo 54 della legge 289/2002;

c) è richiesta una risposta scritta ai sensi della legge 241/1990, risposta che, com'è noto, deve essere fornita dalle sopra citate autorità al massimo entro il 90° giorno successivo a quello di ricezione dell'istanza.

Il ritiro delle proposte di legge

Tutto ciò premesso, soprattutto in considerazione delle nefaste conseguenze per migliaia di persone con disabilità grave e per i loro congiunti che deriverebbero dall'errata impostazione delle proposte di legge in oggetto (ripetiamo, fondata sulla preoccupante omissione dei vigenti diritti), chiediamo a tutti gli onorevoli primi firmatari delle proposte di legge in oggetto di **voler ritirare queste proposte** e di sostituirle con una o più iniziative dirette:

- all'attuazione della citata Risoluzione n. 8-00191;

- all'aumento dell'importo della pensione erogata alle persone con disabilità impossibilitate a svolgere qualsiasi attività lavorativa, la cui attuale entità mensile (anno 2014) è di euro 279,19, una cifra "da fame" ed una vergognosa ingiustizia;

- all'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 504,07: 16,8 euro al giorno per soddisfare le attività di igiene personale – spesso si tratta di soggetti con doppia incontinenza –, alimentazione, vestizione, accompagnamento...;

- alla promozione e al soddisfacimento delle istanze contenute nella Petizione popolare nazionale (di cui è in corso sino al 31 dicembre 2015 la raccolta delle adesioni e delle firme) lanciata dalla Fondazione promozione sociale rivolta ad ottenere norme che facilitino l'attuazione del vigente diritto alle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti (soggetti con disabilità grave, anziani malati cronici non autosufficienti, infermi con demenza senile, ecc.) e ne stabiliscano l'assoluta priorità rispetto al ricovero.