

DURANTE E DOPO DI NOI:
LE LEGGI STABILISCONO IL DIRITTO
ALLE PRESTAZIONI DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ INTELLETTIVA,
MA I PARLAMENTARI LE NEGANO

Il 30 settembre 2014 si è tenuta l'audizione dell'Utlim e della Fondazione promozione sociale onlus alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati in relazione alle proposte di legge riguardanti "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare" (n. 698, 1352, 2205, 2456 e 2578) (1). Le proposte non considerano i Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, che da tredici anni garantiscono le prestazioni alle persone con handicap intellettivo in situazione di gravità e limitata o nulla autonomia. Il risultato è la disinformazione dei cittadini e la negazione del diritto delle persone con handicap alle prestazioni previste dalle leggi in vigore. L'Utlim ha chiesto il ritiro delle proposte di legge e l'approvazione di misure per l'attuazione dei Lea, il miglioramento delle strutture e dei percorsi di presa in carico delle persone non autosufficienti.

Sono Vincenzo Bozza, padre di una donna adulta di 43 anni con disabilità intellettiva in situazione di gravità che per 365 giorni all'anno deve essere alzata, lavata, portata in bagno, vestita, imboccata, e questo più volte al giorno. In base ai Lea – Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001) frequenta un Centro diurno per cinque giorni alla settimana per otto ore al giorno. Ciò ha facilitato la sua permanenza in famiglia e la possibilità a noi, suoi familiari, di svolgere un'attività lavorativa.

Sono anche il presidente dell'Utlim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intel-

lettiva. L'Utlim è una delle associazioni di volontariato che fanno parte del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base di Torino, attivo sin dal 1970. Mi preme sottolineare che tutte le associazioni del Csa, compresa l'Utlim, a norma di statuto, non gestiscono alcun servizio e dedicano tutte le loro attività alla tutela ed alla promozione dei diritti delle persone non autosufficienti a causa di gravi malattie e/o con gravi disabilità invalidanti. Intervengo in questa sede sulla base della mia attività rivolta in particolare ai familiari di persone con disabilità intellettiva e delle azioni assunte sia nei riguardi dei casi individuali, sia nei confronti delle istituzioni (Asl e Comuni) tenuti ad intervenire in base alle leggi vigenti per garantire i servizi del "durante e dopo e di noi".

Proposte di legge che negano i diritti

Sulla base di quanto sopra ritengo che le proposte di legge in discussione partano dall'assunto, sbagliato, che i familiari delle persone disabili siano disperati circa l'avvenire dei propri congiunti (il cosiddetto "Dopo di noi"), perché non sanno cosa succederà loro e perché, si lascia intendere, che non vi siano risposte né sul piano normativo, né su quello attuativo dei servizi.

In base alle norme vigenti, richiamate nell'intervento del rappresentante della Fondazione promozione sociale onlus che sottoscrivo e che fa parte integrante di questa memoria [pubblicato su questo numero di *Prospettive assistenziali*, n.d.r.], i familiari delle persone con disabilità, specie se intellettiva, sono disperati perché non sono correttamente informati sui loro diritti, già oggi esigibili. L'esperienza del Csa e, per quanto mi riguarda, dell'Utlim dimostra concretamente che se la famiglia è correttamente informata sul diritto alle prestazioni rientranti oggi nei Lea può chiedere e ottenere la frequenza del centro diurno o il ricovero in una struttura residenziale (comunità alloggio, gruppo appartamento) in base alle esigenze e ai bisogni del proprio figlio, persona con disabilità con limitata o nulla autonomia.

(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.

Vi invito a prendere visione dell'opuscolo *"Handicap intellettuale in situazione di gravità"*, che chiedo sia acquisito come documentazione dalla Commissione. Contiene le informazioni essenziali indispensabili per poter conoscere i servizi a cui si ha diritto e come attivare correttamente la richiesta – scritta – nei confronti degli enti tenuti a intervenire (Asl/Comuni) in base a quanto previsto dai Lea.

L'opuscolo, distribuito in ogni occasione (dibattiti, convegni, incontri con familiari, ecc.), riporta anche le parole della Risoluzione n. 8-00191, approvata dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati l'11 luglio 2012, con le quali i membri della Commissione stessa impegnano il Governo alla *«corretta attuazione e la concreta esigibilità delle prestazioni sanitarie e delle cure sociosanitarie, previste dai Lea, alle persone con handicap invalidante (...) assicurando loro l'erogazione delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali»*.

Provvedimenti per la piena attuazione dei Lea

La mia prima richiesta, specialmente ai Parlamentari che avessero già firmato la Risoluzione citata, è che si prosegua la pressione nei confronti del Governo per ottenere la piena attuazione dei Lea socio-sanitari e che siano quindi ritirate le proposte finora presentate, in quanto ignorano la loro stessa esistenza.

Oggi, proprio in base ai Lea, le associazioni che operano per la tutela dei diritti delle persone con disabilità, sono in grado di tutelarle proprio perché lo Stato ha ritenuto di garantire loro i Livelli essenziali di assistenza socio-sanitari. È sufficiente inviare tre lettere raccomandate con ricevuta di ritorno, di cui trovate il fac-simile nell'opuscolo, per chiedere, per iscritto, la frequenza di un centro diurno o di una comunità alloggio o di assistenza domiciliare.

Con questi semplici accorgimenti si garantisce l'informazione corretta alle famiglie e le si invita a presentare le richieste dei servizi per iscritto, che è la modalità prevista dalla legge, per chiamare in causa la titolarità di Asl e Comuni obbligati, in base ai Lea, a garantire le prestazioni. Se negate, infatti, è possibile il ricorso davanti al Giudice.

Ci sono sentenze al riguardo, che ribadiscono

che le leggi per tutelare le persone con disabilità che necessitano di prestazioni per il "durante e dopo di noi" ci sono già. Ogni intervento Parlamentare e del Governo, nonché delle Regioni e degli Enti locali non può che partire dalle norme vigenti.

Per garantire la realizzazione dei servizi previsti dai Lea (assistenza domiciliare, centri diurni, comunità alloggio) è altrettanto indispensabile che sia attuata una corretta e tempestiva programmazione sulla base dei bisogni degli utenti. I dati al riguardo sono rilevati dalle commissioni Uvdm, Unità di valutazione e diagnosi multidisciplinare, presenti nelle Asl e preposte a valutare le richieste presentate dalle famiglie. La valutazione comprende anche l'aspetto sociale e, pertanto, già oggi sono considerate prioritarie sia la condizione di gravità, sia eventuali situazioni di emergenza sociale.

Non si sono mai verificati in tutti questi anni casi di persone con gravi disabilità morte perché prive di assistenza a causa della morte dei genitori.

Succede, al contrario, che genitori disperati e angosciati perché non hanno avuto un adeguato sostegno e una corretta informazione, finiscono per uccidere i propri figli e poi sé stessi. Tragedie annunciate di cui la responsabilità ricade su Asl e Comuni, che sono in grado di conoscere gli utenti con disabilità grave, che al termine del percorso scolastico obbligatorio avranno necessità di centri diurni, e gli utenti che già frequentano i centri diurni, con genitori che a causa dell'età o di particolari problemi di salute non possono o non potranno più prendersi cura delle loro esigenze, e avranno necessità di una comunità alloggio. Anche i medici di base sono in grado di conoscere situazioni a rischio, che dovrebbero segnalare ai servizi sanitari dell'Asl.

Le modalità operative per evitare le tragedie ci sono, purché non si avvalli la cultura imperante che il *"problema del dopo di noi"* è un fatto privato.

Azioni di pressione delle associazioni

Le azioni intraprese pertanto dal Csa e dall'Utim prevedono iniziative anche nei confronti delle amministrazioni regionali e locali, affinché ci sia una adeguata programmazione dei servizi. Non è un caso che la città di Torino

e nei territori della provincia dove operano le associazioni aderenti al Csa dal 1970, siano presenti diverse tipologie di servizi, che tengono conto delle varie specificità delle persone con disabilità; si riportano in sintesi alcuni dati relativi a Torino:

Strutture residenziali

31 servizi di autonomia per persone inseribili in attività lavorative;

50 comunità alloggio da 8 posti letto per persone in situazione di gravità;

27 gruppi appartamento per persone con limitata autonomia.

Strutture diurne

35 centri socio terapeutici riabilitativi per persone con nulla autonomia;

23 centri attività diurna (persone con limitata autonomia);

12 centri di attività (disabili intellettivi lievi).

Siamo consapevoli che in molte realtà la situazione è diversa ma ciò dimostra solamente che laddove le istituzioni operano nel rispetto delle norme vigenti i servizi ci sono e le famiglie non si sentono né abbandonate né disperate, e semmai proprio questa constatazione rafforza quanto sto dicendo.

Per questo, ribadisco, non è accettabile che si predispongano proposte di legge che si propongono di affrontare il “dopo di noi” come se non fosse già oggi previsto l’obbligo per le istituzioni di garantire tale prestazione in base alle leggi vigenti.

È indispensabile che il Governo, su sollecitazione del Parlamento, a partire dalla Risoluzione sopra richiamata, intervenga per garantire in ogni Regione l’attuazione dei Lea con adeguati finanziamenti del Fondo sanitario nazionale, per la quota Lea posta in capo alle Asl (dal 40 al 70% del costo totale della prestazione) e per quella a carico dei Comuni, in base alla legge 296/2006, che devono intervenire quando la situazione economica dell’interessato non è sufficiente a coprire la quota alberghiera di sua pertinenza. Su questo punto si è espresso anche il Consiglio regionale del Piemonte con l’ordine del giorno 1090, perché il problema che abbiamo di fronte per l’attuazione dei Lea non è la carenza della legge, ma delle risorse assegnate per la realizzazione e la

gestione dei servizi per il “durante e il dopo di noi”.

È vero che il singolo cittadino, come ho ricordato prima, può agire in sede di giudizio per ottenere la prestazione Lea cui ha diritto, ma il nostro obiettivo è che il diritto al centro diurno e alla comunità alloggio si concretizzi in una prestazione immediata e certa, come lo è la frequenza scolastica.

Le associazioni possono indicare degli standard di riferimento per stabilire il fabbisogno. Ad esempio in Piemonte abbiamo chiesto a Regioni ed Enti locali di calcolare il bisogno di almeno un centro diurno e una comunità alloggio ogni 30mila abitanti, che si è rivelato uno standard adeguato. Potrebbe essere indicato come standard nazionale da una legge approvata dal Parlamento.

Dalla lettura delle proposte di legge resto pertanto colpito in modo assai negativo dal fatto che non si faccia mai cenno all’obbligo del Servizio sanitario nazionale e dei Comuni a dare attuazione ai servizi già previsti dai Lea socio-sanitari obbligatori per legge. È l’ente pubblico, infatti, che può garantire il diritto all’accesso alla prestazione; non si può certamente rivolgersi ai privati, ai quali le suddette proposte di legge prevedono di destinare ingenti risorse.

Se voglio essere tranquillo che la comunità alloggio per mia figlia ci sarà nelle mie prospettive future non posso certo chiederlo ad un privato che non è tenuto a dare attuazione ai Lea. Certamente non avrò nessun problema se la comunità alloggio sarà gestita da privati, ad esempio attraverso la concessione di pubblico servizio, ma il mio interlocutore e garante dei diritti è e resta l’ente pubblico: Asl e Comune.

Tanto il Csa che l’Utlim si adoperano da sempre a chiedere agli enti tenuti a provvedere alla attuazione dei Lea la realizzazione di comunità alloggio di tipo familiare con al massimo 8 posti e 2 per il pronto intervento o per soggiorni di tregua. Il Parlamento dovrebbe intervenire per rivedere il decreto sugli standard delle strutture residenziali (decreto ministeriale n. 301/2001) che lascia aperta la possibilità di realizzare strutture residenziali per il “dopo di noi” con dimensioni fino a 20 posti letto per nucleo, che

non vieta che esse siano aggregate tra loro e/o inserite all'interno di strutture previste per anziani o malati psichiatrici, riproponendo i vecchi istituti. Pertanto chiediamo che il Parlamento modifichi tale decreto in modo che sia previsto un massimo di 8 posti letto per comunità non accorpate fra loro ed inserite nel normale contesto abitativo.

Inoltre il legislatore, per facilitare la realizzazione di strutture idonee, potrebbe individuarne lo strumento nell'articolo 4 della legge 179 del 17 febbraio 1992, Norme per l'edilizia residenziale pubblica: «*Le Regioni (...) possono riservare una quota non superiore al 15% dei fondi di edilizia agevolata e sovvenzionata per la realizzazione di interventi da destinare alla soluzione di problemi abitativi di particolari categorie sociali*». L'intervento legislativo dovrebbe fissare anche un minimo di riserva che non sia inferiore al 5%. Il Csa e l'Utlim chiedono che le comunità alloggio siano inserite nel normale contesto abitativo.

Ritirare le proposte di legge sul "Dopo di noi"

Chiediamo dunque agli onorevoli Deputati di ritirare le proposte di legge in questione e di attivarsi per garantire le risorse del Servizio sanitario nazionale per la quota Lea (almeno il 70% per i centri diurni e le comunità alloggio) e quelle del Fondo per le non autosufficienze ai Comuni, per la parte non coperta dagli utenti (la quasi totalità dei quali percepisce la miserrima pensione di 290 euro al mese con la quale dovrebbe vivere e 16,50 euro al giorno per procurarsi la necessaria assistenza per lavarsi, recarsi in bagno, essere pulito se incontinente, lavato, farsi accompagnare in qualsiasi posto desiderato).

Chiediamo altresì di adoperarsi perché il Governo dia piena attuazione alla Risoluzione 8-00191 in modo da realizzare nel nostro Paese i servizi necessari per garantire il diritto al centro diurno e alla comunità alloggio di tipo familiare.

Specchio nero (segue dalla pag. 66)

ria a suo carico, i familiari tenuti all'obbligo degli alimenti ai sensi dell'articolo 433 del Codice civile dovranno contribuire al pagamento della diaria stessa, in base alla propria capacità economica accertata nella procedura di ammissione».

Da notare – fatto di estrema gravità – che la Regione Puglia e il Comune di Bari continuano a pretendere contributi economici dai parenti degli ultrasessantacinquenni non autosufficienti non solo in violazione delle sopra citate norme delle leggi nazionali, ma anche nonostante che il Tar per la Puglia con la sentenza n. 169/2010 avesse stabilito che il sopra ricordato comma 2 ter dell'articolo 3 del testo unificato dei citati decreti legislativi 109/1998 e 130/2000 «*ha introdotto un principio, immediatamente applicabile, costituito dalla evidenziazione della situazione economica del solo assistito, rispetto alle persone con handicap permanente grave e ai soggetti ultrasessantacinquenni*» e avesse condannato il Comune di

Bari e la Regione Puglia «*alla rifusione in favore dei ricorrenti delle spese di lite*» (3).

3. Ricordiamo – fatto unico avvenuto nel nostro Paese – che il Direttore del Distretto socio-sanitario di Troia (Foggia) aveva addirittura sostenuto che «*la gestione di una persona non autosufficiente è in capo ai suoi familiari più prossimi ai sensi dell'articolo 433 del Codice civile*» (4).

4. Come avevamo segnalato sul n. 177, 2012 di questa rivista «*non è preoccupante che il Sindaco di Bari, Michele Emiliano, magistrato, e il Presidente della Regione Puglia, Nichi Vendola, autonominatosi difensore dei più deboli, abbiano avuto l'ardire di pretendere contributi economici non previsti dalle leggi vigenti?*».

(3) Cfr. l'articolo "Perché la Regione Puglia e il Comune di Bari pretendono contributi economici illegittimi dai congiunti dei soggetti con handicap grave?", *Prospettive assistenziali*, n. 177, 2012.

(4) Cfr. l'articolo "La strumentale invenzione dell'Asl della Provincia di Foggia", *Ibidem*, n. 171, 2010.