

L'ANFFAS SEGUITA A NON SEGNALARE LE LEGGI CHE STABILISCONO DIRITTI ESIGIBILI ALLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA O CON AUTISMO E LIMITATA O NULLA AUTONOMIA

Anche nella versione sintetica del recente documento dell'Anffas, Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale "In materia di salute, di disabilità e disturbi dello spettro autistico" non c'è una sola parola sui diritti esigibili alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali stabiliti – lo ripetiamo per l'ennesima volta – dai Lea, Livelli essenziali degli interventi socio-sanitari (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002). L'esigibilità dei diritti è stata confermata dalla sentenza n. 36/2013 della Corte costituzionale. Si tratta com'è evidente di una omissione che crea rilevanti e ingiustificati allarmismi da parte delle persone interessate e dei loro congiunti ed orienta con conseguenze autolesionistiche le loro azioni rivolte all'approvazione di leggi inutili e non alla loro corretta e tempestiva attuazione.

La devastante posizione dell'Anffas non è solo un fatto recente. Infatti sul numero 115, 1996 di questa rivista avevamo pubblicato l'articolo "L'Anffas, le leggi vigenti e il dopo di noi" in cui ricordavamo che i Comuni erano obbligati a provvedere al ricovero degli inabili al lavoro, e quindi anche dei soggetti con disabilità intellettiva grave, in base ai regi decreti 6535/1889, 773/1931 e 383/1934 le cui disposizioni sono state superate dei sopracitati Lea.

Oltre alle informazioni in materia fornite trimestralmente su questa rivista dal notiziario dell'Utlim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, nel numero 123, 1998 avevamo pubblicato l'articolo "Come abbiamo procurato un ricovero d'emergenza ad un nostro congiunto colpito da grave handicap intellettivo", mentre nel n. 145, 2004 avevamo sottoposto all'attenzione dell'Anffas e delle altre organizzazioni interessate l'interrogativo: "Il dopo di noi: perché non sono utilizzate le disposizioni vigenti?" senza ricevere alcun riscontro positivo o negativo.

Siamo ritornati sull'argomento con le note

"Handicap: il dopo di noi non è un fatto privato" (n. 149, 2005) e con l'articolo "L'Anffas e il dopo di noi", n. 156, 2006.

Nonostante l'incomprensibile assenza di risposte al nostro grido di allarme (cfr. l'editoriale del numero 172, 2010 "Anziani cronici non autosufficienti e soggetti con grave handicap intellettivo: perché gli utenti e le loro organizzazioni non rivendicano i fondamentali diritti esigibili sanciti dalle leggi vigenti?") abbiamo continuato insieme all'Utlim a sollecitare iniziative volte all'attuazione dei Lea riferendo anche in merito ai ricorsi presentati al Tar e al Consiglio di Stato, nonché nei riguardi della raccolta delle adesioni e delle firme per la presentazione al Parlamento, al Governo ed alle Regioni delle due petizioni popolari nazionali, la prima terminata il 1° marzo 2012 con la consegna alla Camera dei Deputati e al Senato di 40 adesioni di personalità e di organizzazioni pubbliche e private, nonché di 11.455 firme di cittadini adulti elettori (successivamente sono state depositate altre 25.538 firme e 46 adesioni); la seconda è in atto fino al 31 dicembre 2015. Siamo ridiscesi in campo con l'articolo di Maria Grazia Breda e di Giovanni Dosio "Come abbiamo ottenuto in base ai Lea il diritto alla frequenza del centro diurno di una giovane con handicap intellettivo grave", n. 181, 2013 e con quest'altro interrogativo: "Perché l'Anffas accetta l'imposizione di contributi economici ai congiunti dei soggetti con grave disabilità intellettiva?" n. 182, 2013, nonché con la pubblicazione della "Mozione sull'Isee approvata dall'Assemblea nazionale dell'Anffas onlus" n. 183, 2013.

Altri nostri interventi: gli editoriali "Basta con gli espedienti delle istituzioni: le Asl ed i Comuni sono obbligati dalle leggi vigenti a fornire alle persone non autosufficienti le occorrenti prestazioni socio-sanitarie e domiciliari e residenziali", n. 185, 2014 e "Durante e dopo di noi: i vigenti diritti delle persone con disabilità e con autismo negati in Parlamento. È urgente intervenire" e l'articolo "Durante e dopo di noi: le leggi stabiliscono il diritto alle prestazioni delle persone con

disabilità intellettiva ma i Parlamentari le negano” n. 188, 2014.

Anche in questi casi non solo nessuna risposta da parte delle numerose organizzazioni sociali del settore, ma loro adesione di fatto alle proposte di legge n. 698, 1352, 2205, 2456, 2578 e 2682 il cui testo unificato predisposto dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati omette (volutamente?) i diritti vigenti e stanziamenti rilevanti finanziamenti (83 milioni per il 2016; 36,8 per il 2017 e ben 140 milioni per il 2018 e successivi) destinati anche se non soprattutto ai privati.

Poiché sono stati ritenuti evidenti gli aspetti clientelari del testo succitato, il Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) in data 25 marzo 2015 ha inviato alla Presidente della Camera dei Deputati, al Presidente e Componenti della Commissione affari sociali, al Presidente dell’Autorità nazionale anticorruzione, agli Assessori regionali alla sanità e alle Organizzazioni di tutela della persona con disabilità la sotto riportata e-mail avente per oggetto: **“Aspetti gravemente ingannevoli del testo unificato elaborato dal Comitato ristretto della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati in merito al ‘Dopo di noi’. In reale pericolo i vigenti diritti esigibili delle persone con disabilità e limitata o nulla autonomia e ampia discrezionalità per la destinazione clientelare dei notevoli finanziamenti previsti: euro 83milioni nel 2016, 36,8 nel 2017 e 140 a decorrere dal 2018”**.

Come è stato precisato dal Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) e dalla Fondazione promozione sociale onlus nelle precedenti lettere inviate alle S.V. e nelle audizioni dell’Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, e della Fondazione promozione sociale onlus del 30 settembre 2014 presso la Commissione affari sociali della Camera dei Deputati, le proposte di legge n. 698, 1352, 2205, 2456, 2578 e 2682 riguardanti il “Dopo di noi” sono fondate sull’omissione – fatto gravemente ingannevole – dei diritti sanciti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 istitutivo dei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e

residenziali, le cui norme sono esigibili in base all’articolo 54 della legge 289/2002.

Di fronte a questa omissione, che ha ingannato e inganna decine di migliaia di persone con disabilità e limitata o nulla autonomia ed i relativi congiunti, il Comitato ristretto della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati ha tentato di tamponare la devastante situazione inserendo nell’articolo 1 la frase: *«Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza»* senza nemmeno citare la relativa fonte giuridica e non tenendone assolutamente conto in tutte le norme del testo unificato.

In particolare l’articolo 2 (“Definizione delle prestazioni assistenziali da garantire in tutto il territorio”) prevede la *«determinazione di livelli essenziali delle prestazioni (Lep)»* di cui non c’è assolutamente alcun bisogno per quanto riguarda le prestazioni per le persone colpite da disabilità intellettiva grave essendo – lo ripetiamo – già in vigore i Lea.

D’altra parte, mentre i Lea sono in vigore fin dal 2002 [sono trascorsi 13 anni ed i presentatori delle sei sopra citate proposte di legge (volutamente?) non lo sapevano], il testo in esame prevede il rinvio *sine die* della definizione dei Lep.

Particolarmente pericolose sono anche le norme degli articoli 3 e 4 in base alle quali i rilevanti finanziamenti (euro 83 milioni per il 2016, 36,8 per il 2017 e ben 140 annui a decorrere dal 2018) possono essere assegnati non solo alle Regioni e agli Enti locali ma anche *«agli organi del Terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato, ivi comprese le famiglie che si associano per le finalità di cui all’articolo 1»*.

Questa destinazione consente dunque la gestione clientelare delle attività rivolte alle persone con disabilità, in netto contrasto con i vigenti Lea. Infatti in base alle succitate norme vigenti le prestazioni domiciliari, semi-residenziali e residenziali:

- sono un diritto esigibile;
- compete al Servizio sanitario nazionale garantirne l’attuazione previo accertamento delle effettive esigenze degli aventi diritto;
- nei casi di inadempienza i cittadini interessati hanno la possibilità di ricorrere al Giudice competente, se del caso utilizzando le norme sul patrocinio a carico dello Stato;
- contro le delibere delle Asl possono ricorrere

le organizzazioni di tutela dei soggetti deboli, anch'esse utilizzando se del caso le norme sul patrocinio a carico dello Stato.

Tutte queste reali garanzie non sono attuabili se la competenza degli interventi è affidata a soggetti privati.

A nostro avviso la gestione dei servizi può essere concessa a organizzazioni private in base alle norme vigenti in materia, ma la competenza per l'attuazione dei diritti deve restare al settore pubblico, come ad esempio è da decenni previsto per tutti i servizi sanitari privati, nessuno escluso.

È altresì assai singolare che il testo predisposto dal Comitato ristretto non riconosca i vigenti diritti delle persone disabili, le cui norme sono fondate sulla carenza di salute di dette persone, e promuova il trasferimento delle competenze primarie dalla sanità all'assistenza, considerando quindi i disabili come soggetti «*inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere*» come stabilisce il 1° comma dell'articolo 38 della Costituzione riguardante l'assistenza.

Ciò premesso, è logico chiedersi perché i Parlamentari si accaniscono in tale spreco di tempo ed energie, 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 delle ingenti risorse sopra precisate a soggetti privati, che avrebbero la facoltà di scegliere gli utenti in base alla loro convenienza. Si

tratta di procedure che, in un quadro in cui quelle risorse dovrebbero essere assegnate alle Asl – che in base ai Lea hanno competenze primarie ed ai Comuni (ai quali le leggi vigenti hanno assegnato compiti integrativi) 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.

Tenuto conto degli aspetti clientelari del testo unificato e delle ingenti risorse economiche assegnate, la presente comunicazione viene inviata anche a Raffaele Cantone, Responsabile dell'Autorità nazionale anticorruzione.

Mentre è auspicabile che la Commissione affari sociali della Camera dei Deputati provveda a rivedere radicalmente il testo unificato predisposto dal Comitato ristretto assumendo come riferimento fondamentale le vigenti norme sopra citate e la Risoluzione n. 8-00191, approvata all'unanimità dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati l'11 luglio 2012, le organizzazioni scriventi ritengono che, prima della prosecuzione dell'esame da parte della Commissione affari sociali, l'attuale testo dovrebbe essere trasmesso alla Commissione affari costituzionali della Camera dei Deputati per l'opportuna valutazione sul rispetto o meno delle norme costituzionali stante l'omesso riferimento alle leggi vigenti.

La questione del rapporto tra diritti e doveri: una risposta... (segue dalla pag. 46)

c'entra niente con la casta (...). Tagli degni della Russia zarista". Solamente Casini, di fronte all'indignazione popolare, ha rinunciato all'assurdo privilegio. Di fronte alla pensione da fame (euro 257,67 al mese) delle persone con handicap grave, prive di risorse economiche, un'altra prova della insensibilità etica di politici di alto livello. Alla decisione di Casini, Violante che non essendosi ricandidato non fa più parte dei Parlamentari, ha reagito (La Stampa del 31 marzo 2012) "contro la fiera dell'ipocrisia e gli

esibizionismi ed ha rinviato ogni sua decisione tra un anno a fine legislatura"».

Per quanto concerne i diritti/doveri ci permettiamo di richiamare l'attenzione anche dell'On. Violante sul fatto che per le persone non autosufficienti e quindi non in grado di autodifendersi (oltre un milione di nostri concittadini) sono quasi sempre e continuamente violati i loro diritti alle cure socio-sanitarie e che le Autorità molto spesso si dimenticano del loro compito/dovere di rispettare e far rispettare le leggi vigenti.