

### DOPO DI NOI, QUALI DIRITTI? (1) INCONTRO A SETTIMO TORINESE

Si è svolto venerdì 13 novembre 2015 a Settimo Torinese l'incontro "Dopo di noi, quali diritti? Il sostegno per i diversamente abili adulti soli" organizzato dal Gruppo consiliare del Partito democratico locale. Tema dell'incontro la proposta di legge sul cosiddetto "dopo di noi" all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati; all'appuntamento è stata purtroppo assente la relatrice del provvedimento, On. Elena Carnevali, invitata dagli organizzatori. Di seguito riportiamo l'intervento della Fondazione promozione sociale onlus e del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, contrari alla proposta di legge, che non tiene conto delle prestazioni socio-sanitarie già previste nei Lea e pienamente esigibili per le persone colpite da disabilità grave e non autosufficienza.

**Gli utenti e i bisogni indifferibili.** Le persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia (anche quelli cui si riferiscono le proposte di legge per il "Dopo di noi") sono sicuramente persone non autosufficienti che hanno carenza di salute, intesa come (definizione Oms) «la capacità di mantenere un discreto livello di autonomia a dispetto delle multiple condizioni sanitarie, fisiche o sociali che minano una persona». 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. Hanno perciò bisogni sanitari e socio-sanitari indifferibili, che non possono essere rimandati,

(1) Cfr. sul tema del "Dopo di noi" e delle proposte di legge presentate alla Camera dei Deputati si vedano gli articoli "Durante e dopo di noi: i vigenti diritti delle persone con disabilità e con autismo negati in Parlamento. È urgente intervenire" e i notiziari Utim, "Durante e dopo di noi: le leggi stabiliscono il diritto alle prestazioni delle persone con disabilità intellettiva, ma i Parlamentari le negano", e Fondazione promozione sociale onlus, "Le proposte di legge sul 'dopo di noi': necessario il loro immediato ritiro", *Prospettive assistenziali*, n. 188, 2014; M. Benetti, "Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il 'durante e dopo di noi' a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva", *Ibidem*, 189, 2015; "Aggiornamenti in merito all'iter legislativo delle proposte di legge sull'autismo e sul 'dopo di noi'", *Ibidem*, 190, 2015; "Che cosa è possibile fare per garantire un 'Dopo di noi' più sicuro ai propri congiunti con grave disabilità e limitata o nulla autonomia", *Ibidem*, 191, 2015.

pena il repentino decadimento delle condizioni di salute della persona fino alla morte nel giro di brevissimo tempo.

Ricordiamo 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 il Csa si è da sempre battuto 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 le proprie esigenze ed una che non è in grado di provvedere *in toto* a se stessa, ma ha degli ambiti di autonomia, anche se ridotti. Per nessuno dei due casi, però si può negare che ci sia alla base un bisogno che deriva da una carenza di salute, la cui tutela è posta in carico al Servizio sanitario nazionale.

**Le leggi, i Lea.** Tutto ciò si ricava dalle leggi e, nel concreto, dalle esperienze sui territori laddove, come a Settimo Torinese, sono stati attivati centri diurni e comunità alloggio per le persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia. Attualmente, infatti, 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 tenuti 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).

I costi di queste prestazioni sono coperte per una percentuale definita dal Servizio sanitario

nazionale: per le cure domiciliari il 100% delle prestazioni mediche, infermieristiche e riabilitative e il 50% di quelle di «aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona»; per il centro diurno il 70% della retta; per le strutture residenziali dal 40 al 70%.

Sappiamo che queste prestazioni vengono spesso negate, in Piemonte come in tutte le Regioni d'Italia, se le richieste sono fatte verbalmente o non citando le leggi vigenti e pretendendo che vengano erogate le prestazioni conseguenti, unica condizione in cui le prestazioni devono essere (ed effettivamente vengono) garantite. In Lombardia, per esempio, è ormai pubblicamente riscontrata una prassi di totale illegittimità, cioè di violazione di quanto prescritto dai Livelli essenziali delle prestazioni, nella ripartizione delle coperture delle prestazioni socio-sanitarie tra Servizio sanitario nazionale, utenti e Comuni.

**Le quote delle Asl.** Le coperture delle Asl sono costantemente inferiori a quelle prescritte per legge: «Se parliamo dei centri diurni socio-sanitari per persone con disabilità siamo mediamente al 57% in luogo del 70%» per «le strutture residenziali rivolte a persone con disabilità siamo al 60 invece che al 70%» e per le comunità alloggio al 24% anziché al 40%» (2). Si tratta, com'è facile capire, non di realtà in cui manca la legge e quindi sono necessari provvedimenti normativi sul "Dopo di noi" (peraltro fuori dai Lea, nel caso di quelli presentati alla Camera dei Deputati), ma di una realtà in cui la legge non è rispettata dalle istituzioni e quindi il rimedio è l'applicazione della legge.

La chiarezza di questa situazione rende evidente un altro fenomeno. È impossibile con questi parametri di riferimento confrontare le spese sanitarie delle Regioni (pertanto è illegittimo fare riferimento a Regioni "virtuose", se permangono queste condizioni di scostamento dalle prestazioni definite dai Lea). I dati sono truccati. Come abbiamo detto all'Assessore alla sanità della Regione Piemonte, Antonio Saitta, qualche settimana fa: «Occorre che la politica manifesti il reale fabbisogno delle persone non autosufficienti al Parlamento e al Governo e chiedi la piena e immediata garanzia delle prestazioni Lea nel rispetto dei principi costituzionali».

(2) M. Faini, G. Merlo "Isee e disabilità: dal dire al fare", *Welfare Oggi*, 4/2015, p. 84.

**Ritirare la proposta di legge.** Veniamo quindi alla proposta di legge sul "dopo di noi" (testo unificato all'esame della Commissione affari sociali della Camera) – che va definito "durante e dopo di noi", perché le prestazioni socio-sanitarie sono un diritto della persona con disabilità o autismo e limitata o nulla autonomia anche se ha parenti di primo o di altro grado intorno a sé, poiché essi non hanno l'obbligo di fornire le prestazioni del Servizio sanitario nazionale.

Da quanto detto fin qui è chiaro che la proposta di legge, che non riconosce l'inserimento nei Lea delle prestazioni socio-sanitarie per le persone con disabilità e non autosufficienti, è assolutamente negativa e non garantisce tutela alle persone, anzi, mina le tutele che già oggi ci sono, non riconoscendo le prestazioni alle quali è tenuto il Servizio sanitario nazionale.

Perciò ha ancora senso ripetere la finora inscoltata, ma a più riprese riproposta dal Csa, richiesta di ritirare questa proposta di legge e di sostituirla con una o più iniziative dirette:

- all'attuazione della Risoluzione n. 8-00191 approvata all'unanimità dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati l'11 luglio 2012;
- all'aumento dell'importo della pensione erogata alle persone con disabilità impossibilitate a svolgere qualsiasi attività lavorativa, la cui attuale entità mensile (anno 2015) è di euro 279,75, 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 508/1988. Tale importo è oggi (anno 2015) di euro 508,55: 16,9 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 (in relazione alla quale si è conclusa il 31 dicembre 2015 la raccolta delle adesioni e delle firme) lanciata dalla Fondazione promozione sociale onlus 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.