

I DISABILI NON AUTOSUFFICIENTI: POVERI SOLAMENTE DA ASSISTERE O PERSONE CON GRAVI CARENZE DELLA LORO SALUTE?

Con il titolo “Essere disabili non vuol dire essere malati, punto”, *Press-in* del 29 novembre 2015 commenta con estremo favore la sentenza n.5337/2015 con la quale il Consiglio di Stato ha accolto il ricorso presentato dall’Azienda speciale consortile “Insieme per il sociale” contro quella del Tar della Lombardia n. 659/2015 in cui era stato affermato che i titoli professionali prescritti per la gestione dei centri diurni per le persone con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia relativi «*alle figure del coordinatore e dell’educatore non sono coerenti con la natura che tali soggetti sono tenuti a svolgere in base alla disciplina della gara*» poiché «*la gara è diretta all’aggiudicazione di un servizio complesso, a contenuto in primo luogo sanitario, da eseguire in favore anche di persone affette da grave disabilità e che necessitano, in base alla documentazione versata in atti, di prestazioni di natura sanitaria e riabilitativa e non solo assistenziale e rieducativa*» (1).

Nella citata nota di “Press-in” sono riferite anche le parole con cui Alberto Fontana, Presidente della Ledha, che aveva messo i suoi legali a disposizione dell’Azienda speciale consortile “Insieme per il sociale”, ha valutato positivamente la sentenza del Consiglio di Stato, sostenendo che «*ridurre il tutto di una persona ai suoi problemi di salute, più o meno connessi alla sua menomazione, è per noi sbagliato*» (2).

(1) Nell’articolo “Importanti provvedimenti sugli educatori professionali addetti ai servizi socio-sanitari per le persone con disabilità”, pubblicato sul n. 190, 2015 di questa rivista, avevamo valutato molto positivamente non solo la sentenza del Tar della Lombardia n. 659/2015 (promossa dall’Associazione senza limiti), ma anche la n. 1300/2015 dello stesso Tar in base alla quale il Comune di Pavia doveva mettere a disposizione di un soggetto con autismo e limitata autonomia un educatore professionale in possesso anche di adeguate cognizioni sanitarie di base.

(2) Si tratta ancora una volta del frusto, abusato e devastante concetto della cosiddetta “sanitarizzazione”, secondo il quale il settore sanitario non avrebbe la finalità di ridurre in tutta la misura possibile le limitazioni personali e sociali provocate dalla disabilità, ma solamente lo scopo di curare gli organi malati senza considerare le peculiari esigenze e personali caratteristiche dei singoli cittadini. Sulla base di queste distorsioni culturali e operative, ampio spazio è stato e viene dato tuttora alla badanza assistenziale, edulcorata con “socio-assistenziale”, con il passaggio dai diritti esigibili della sanità e dalla gratuità delle prestazioni, alla discrezionalità dell’assistenza e al coinvolgimento economico dei congiunti. Anche nel caso degli interventi socio-sanitari, il “socio” è stato ed è utilizzato per imporre contributi economici non richiesti

Come ripetiamo da anni su questa rivista e come dovrebbe essere per tutti ovvio, le persone con disabilità, come tutti i cittadini, non hanno solamente esigenze sanitarie, ma anche necessità vitali concernenti l’istruzione, la cultura, la casa, i trasporti e via dicendo. Ma è incontrovertibile che i centri diurni per i soggetti con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia sono frequentati da individui la cui esistenza è condizionata soprattutto e in primo luogo dalle rilevanti carenze di salute.

D’altra parte tali centri sono istituiti solamente per coloro che, al termine della scuola dell’obbligo, non sono oggettivamente in grado, a causa delle notevoli limitazioni imposte dalle menomazioni dalle quali sono colpiti, di proseguire gli studi e di svolgere attività lavorative proficue.

A nostro avviso, nei riguardi delle persone con disabilità intellettiva o con autismo e con limitata o nulla autonomia, il settore dell’assistenza sociale dovrebbe in primo luogo garantire il mantenimento a tutti coloro che sono sprovvisti dei mezzi necessari per vivere, come stabilisce il primo comma dell’articolo 38 della Costituzione.

A questo proposito è assai deplorabile che lo Stato versi a questi nostri concittadini la miserrima pensione di invalidità di euro 279,75 al mese per 13 mesi (3). Nello stesso tempo è parimenti deprecabile che questo importo, che non consente nemmeno la sopravvivenza, non sia stato e non sia contestato né dalle organizzazioni che asseriscono di tutelare le persone con disabilità grave, né dagli stessi loro congiunti. Al riguardo segnaliamo che sono stati assolutamente privi di sostegno concreto le richieste contenute negli articoli pubblicati su questa rivista, di cui riportiamo nell’allegato A quelli successivi al 2000.

agli utenti “sanitari” aventi identiche esigenze. Ad esempio il ricovero sanitario dei giovani malati cronici non autosufficienti è gratuito, mentre è a carico nella misura del 50% quello dei vecchi non autosufficienti aventi le medesime patologie.

(3) Al compimento del 60° anno di età delle persone con disabilità grave, l’importo del 2016 di euro 279,75 della pensione di invalidità viene elevato a euro 448,07, ammontare dell’assegno sociale.

Per quanto concerne i costi relativi ai centri diurni per i soggetti con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia, proprio in considerazione delle prevalenti competenze della Sanità, le Asl sono tenute a corrispondere il 70% dei costi, mentre la rimanenza è a carico dei frequentanti – non coniugati e senza figli – nei limiti delle loro personali risorse economiche e dei Comuni per il relativo saldo.

Se così non fosse l'Asl non sarebbe tenuta a corrispondere il 70% dei costi, ma una percentuale molto più bassa o addirittura nulla con la conseguente totale ricaduta degli oneri a carico della persona con disabilità e/o del Comune.

Nei centri diurni per disabili della Lombardia (vedi la delibera della Giunta regionale n. 18334/2004) la totalità degli utenti è colpita principalmente da menomazioni/minorazioni tali da non consentire il loro inserimento lavorativo. Una buona parte di essi è affetta anche da pluriminorazioni fisiche e/o sensoriali tali da richiedere specifici interventi socio-sanitari.

Visti gli utenti dei centri diurni, dal momento che la totalità di essi è colpita da menomazioni di tipo intellettivo e non è in grado di comunicare i propri bisogni in modo esaustivo, è fondamentale che gli operatori che interagiscono con loro siano professionisti preparati in modo da comprenderli ed agire di conseguenza.

Si evince dunque che gli educatori professionali, chiamati a relazionarsi significativamente con gli utenti, non possono non essere in possesso di alcune importanti cognizioni derivanti dalle discipline scientifiche di natura sanitaria.

Stante la prevalenza delle funzioni sanitarie sia per quanto concerne le fondamentali attività riabilitative e quelle dirette ad evitare per quanto possibile il peggioramento dei livelli di autonomia, è ovvio, a nostro avviso, che gli educatori, soprattutto quelli con compiti dirigenziali, debbano essere in possesso anche di una adeguata formazione sanitaria.

Allegato A

Elenco dei principali articoli pubblicati su "Prospettive assistenziali" a partire dal 2000: "Petizione popolare indirizzata alla Regione Piemonte" e "Competenze dell'assistenza sociale: interventi indispensabili e attività improprie o illegittime", n. 133, 2001; "Devono essere assistiti anche i benestanti?", n. 134, 2001; "Dal

diritto alle cure sanitarie gratuite alla beneficenza a pagamento: queste le nuove ciniche norme riguardanti gli ultradiciottenni con patologie cronico-degenerative e non autosufficienti", "Anche l'esperta dell'ex Ministro Livia Turco riconosce che nella legge 328/2000 non ci sono diritti esigibili, anzi" e "La Presidente nazionale dell'Anffas ed i diritti inesistenti", n. 135, 2001; Vincenzo Bozza, "Le esigenze essenziali delle persone con handicap e limitata autonomia", n. 136, 2001; "Esperienze e risultati conseguiti dal volontariato dei diritti dal 1998 al 2002", n. 140, 2002; "Una petizione popolare per ottenere dalle istituzioni pubbliche il rispetto delle leggi vigenti in materia di contribuzioni economiche", n. 142, 2003; Mauro Perino, "Volontariato intrafamiliare: dalla sperimentazione alla regolamentazione definitiva", n. 144, 2003; "Un'altra petizione popolare contro le illegittime richieste di contributi economici avanzate da Comuni e Asl del Piemonte ai congiunti degli assistiti maggiorrenni", n. 145, 2004; "Asl Torino 3: l'esperienza di due comunità terapeutiche per handicappati intellettivi con gravi malattie croniche", n. 150, 2005; "Chiediamo al nuovo Parlamento e al nuovo Governo provvedimenti che superino la discrezionalità/beneficenza e riconoscano diritti esigibili ai soggetti deboli" e Mauro Perino "Per una corretta ridefinizione del ruolo del settore socio-assistenziale", n. 154, 2006; Associazione tutori volontari, "Sulla proposta di abolizione dell'interdizione e dell'inabilitazione", n. 155, 2006; Mauro Perino, "Come gli Enti locali possono realizzare idonee strutture socio-sanitarie senza alcuna spesa di investimento: l'esperienza del Comune di Grugliasco", "Lettera al Presidente della Repubblica", "Il 'Dopo di noi': la Fondazione Zancan e Salvatore Nocera forniscono notizie errate" e "L'Anffas e il 'Dopo di noi'", n.156, 2006; Maria Grazia Breda, "Petizione popolare per il Piemonte: primi risultati ottenuti" e "È corretto incentivare l'assistenza familiare 'totale' dei soggetti con handicap in situazione di gravità", n. 157, 2007; Roberto Tarditi "Come si fa a vivere con 242,84 euro al mese", Mauro Perino "Esempio di Convenzione tra enti pubblici e soggetti privati: norme volte a garantire idonei standard qualitativi e quantitativi di personale", "Lettera aperta ai promotori, agli organizzatori e ai partecipanti della Conferenza nazionale della famiglia", "Convenzione per l'inserimento in servizi diurni e residenziali di soggetti con handicap intellettivi

vo e di pluriminorati”, “Un valido modello di Unità valutativa handicap”, “Botta e risposta in merito alla proposta di legge sull’assistenza familiare ‘totale’ dei soggetti con handicap grave” e “Iniziativa per l’abrogazione dell’interdizione e dell’inabilitazione e la modifica dell’amministrazione di sostegno”, n. 158, 2007; “Basta con la pensione da fame (253 euro mensili) erogata alle persone inabili totali: un appello alle istituzioni e alle forze sociali” e Mauro Perino, “La Convenzione dell’Organizzazione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap”, n. 159, 2007; “Regolamento del Cisap sulla compartecipazione alle spese assistenziali dei soggetti con handicap grave e degli ultrasessantacinquenni non autosufficienti”, n. 160, 2007; Maria Grazia Breda, “Come affrontare in modo efficace le questioni relative al durante e dopo di noi”, n. 161, 2008; “Agiranno il nuovo Parlamento e il Governo per migliorare le attuali incivili condizioni di vita delle persone più deboli e bisognose?” e “Deludente il discorso pronunciato dal Presidente della Repubblica in occasione della Giornata internazionale delle persone con handicap”, n. 162, 2008; “Provvedimento della Giunta della Regione Piemonte per l’esonero dei parenti dei soggetti con handicap dalla compartecipazione alle rette per la residenzialità”, n. 164, 2008; Mauro Perino, “Richieste al Parlamento in merito alla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap”, n. 165, 2009; “Negati o ignorati alcuni fondamentali diritti dei soggetti deboli: un appello alla solidarietà dei fatti concreti”, n. 167, 2009; Maria Grazia Breda, “Le nuove frontiere dell’assistenza alle persone con handicap intellettivo e limitata o nulla autonomia”, n. 169, 2010; “Finanziamenti pubblici per le esigenze imprescindibili delle persone e sovvenzioni per il miglioramento della qualità della vita”, n. 170, 2010; “Indifferibili esigenze vitali dei soggetti deboli: valutazioni e proposte in merito all’evasione fiscale, agli sprechi e ai patrimoni sottratti ai poveri” e “Legge della Regione Piemonte sui servizi domiciliari per le persone non autosufficienti”, n. 171, 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?” e “Prestazioni semi-residenziali e residenziali per le persone ultradiciottenni con handicap intellettivo”, n. 172,

2010; “Ricorso al Tar presentato da quattro organizzazioni di volontariato a tutela dei diritti di persone incapaci di autodifendersi”, n. 173, 2011; “Invito a collaborare alla riuscita della Petizione popolare nazionale indirizzata ai Parlamentari per richiedere le risorse necessarie per l’attuazione dei Lea (Livelli essenziali di assistenza)”, Mauro Perino, “I tagli dei fondi statali destinati al settore sociale”, Gianni Liprandi e Maria Clotilde Rossi, “Servizi forniti dal Comune di Torino alle persone con handicap”, “I finanziamenti pubblici per le strutture residenziali socio-sanitarie dei soggetti con handicap non devono essere erogati ai privati” e “Purtroppo approvate dalla Camera dei Deputati le norme sull’assistenza familiare totale dei soggetti con handicap grave”, n. 174, 2011; “Petizione popolare nazionale per l’attuazione dei Lea: la nostra controproposta al disegno di legge-delega del Governo per la riforma del settore assistenziale” e Maria Grazia Breda, “Manifestazione di protesta delle associazioni di volontariato del settore socio-sanitario del Piemonte”, n. 175, 2011; “Petizione popolare nazionale sul finanziamento dei Lea: consegnate le prime firme e adesioni”, n. 177, 2012; “La Giornata della memoria: ricordiamo anche lo sterminio dei bambini con handicap e dei malati psichiatrici”, n. 178, 2012; “I vigenti diritti esigibili alle prestazioni socio-sanitarie degli anziani cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile o con handicap intellettivo grave: confermati dalla Camera dei Deputati ma negati dalla legge 15/2012 della Provincia di Trento”, n. 179, 2012; “Dai positivi risultati della Petizione per il finanziamento dei Lea ad una nuova iniziativa diretta ad ottenere diritti esigibili per le prestazioni domiciliari rivolte alle persone non autosufficienti”, “Confermato il diritto esigibile dei soggetti con handicap intellettivo grave alla frequenza dei centri diurni” e “Quanto costa alla famiglia un congiunto con grave handicap intellettivo?”, n. 180, 2012; Maria Grazia Breda e 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; “Recenti importanti provvedimenti confermano i diritti pienamente e immediatamente esigibili alle cure socio-sanitarie sanciti dai Lea” e “Documento sui diritti delle persone con disabilità: integrazioni necessarie”, n. 182, 2013; Mauro Perino, “Soggiorni estivi: opportunità di socializzazione per gli utenti dei

centri diurni per soggetti con grave disabilità intellettiva” e “Diritti fondamentali delle persone deboli: documento base del Csa per il loro riconoscimento e attuazione”, n. 183, 2013; “Proseguono con risultati positivi le iniziative della Fondazione promozione sociale a difesa delle esigenze e dei diritti delle persone colpite da patologie e/o handicap invalidanti e da non autosufficienza” e Catia Bonasera, Susanna Savoldi e Angelo Visentin, “Caratteristiche della comunità alloggio ‘La Crisalide’ per soggetti con grave disabilità intellettiva” e “Molto preoccupante il numero dei Parlamentari che ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti”, n. 184, 2013; “Soggetti con grave disabilità intellettiva: esigibilità del diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali”, “Ai congiunti delle persone con grave disabilità frequentanti i centri diurni non possono essere imposti contributi economici” e “Altri Parlamentari ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti”, n. 185, 2014; “Cpd, Csa e Fish Piemonte scrivono una piattaforma comune sulle esigenze e sui diritti dei cittadini disabili: per un welfare reale, equo e rispettoso dei diritti dei cittadini” e “Presentato il ricorso contro il nuovo Isee al Tar del Lazio. L’udienza di merito è fissata per il 19 novembre”, n. 186, 2014; Mauro Perino, “Centri diurni per persone con handicap intellettivo grave: accreditamento e corretta ripartizione degli oneri finanziari del servizio”, n. 187, 2014; “Durante e dopo di noi: i vigenti diritti delle persone con disabilità e con autismo negati in Parlamento. È urgente intervenire”, Francesco Santanera, “Persone con disabilità intellettiva grave: le dure lotte dell’Uipdm (Ulces) per il loro inserimento familiare e sociale”, “Aumenta il numero dei Parlamentari che presentano proposte di legge omettendo i vigenti diritti delle persone non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie”, “Ingannevoli dirottamenti dei finanziamenti statali destinati alle persone non autosufficienti e strumentale definizione delle disabilità gravissime” e “La Caritas continua a non segnalare i diritti esigibili delle persone non autosufficienti”, n. 188, 2014; “Il Consiglio di Stato sposa l’eugenetica sociale. Si riducono le risorse economiche ed ai disabili gravi e agli anziani malati cronici non autosufficienti non sono fornite le cure socio-sanitarie”, Mario Benetti, “Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il durante e

dopo di noi a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva”, “Nuovo Isee: il Tar bocchia in parte il decreto del Governo. Le indennità non sono redditi. Rimane l’inaccettabile quota aggiuntiva dei figli (anche non conviventi) per i ricoveri socio-sanitari”, “Cure domiciliari: il Tar del Piemonte conferma il diritto esigibile delle persone non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie prestate a casa da familiari e ‘badanti’”, “Si estende il numero dei negazionisti che non segnalano il vigente diritto alle cure socio-sanitarie dei cittadini non autosufficienti” e “La struttura residenziale di Forlimpopoli per persone con autismo e soggetti con disagio psichico: casa o ghetto?”, n. 189, 2015; “Aggiornamenti in merito all’iter legislativo delle proposte di legge sull’autismo e sul dopo di noi”, Maria Grazia Breda, “Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie: impariamo a chiedere correttamente il centro diurno”, “Petizione popolare nazionale sulla priorità delle cure domiciliari: intensificare la raccolta delle adesioni e delle firme”, “Le Regioni continuano a sottrarre alle persone colpite da patologie e/o da disabilità invalidanti e da non autosufficienza quote rilevanti dei finanziamenti erogati dallo Stato”, “Importanti provvedimenti sugli educatori professionali addetti ai servizi socio-sanitari per le persone con disabilità” e “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”, n. 190, 2015; “Contro la violazione dei diritti sanciti dalle leggi vigenti: necessarie iniziative per evitare nefaste ripercussioni sulle persone non autosufficienti”, Giuseppe D’Angelo, “La proposta di legge 1985 concernente l’abolizione dell’interdizione e dell’inabilitazione”, “Valide sentenze sul diritto delle persone non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie e sui relativi contributi economici”, “Che cosa è possibile fare per garantire un dopo di noi più sicuro ai propri congiunti con grave disabilità e limitata o nulla autonomia” e “Iniziative dell’Ulces e del Comune di Torino negli anni ‘70 in merito al minimo vitale economico”, n. 191, 2015; Maria Grazia Breda, “Minori con disabilità intellettiva e/o autismo: come ottenere prestazioni socio-sanitarie e sostegno della domiciliarità”, n. 192, 2015. Informazioni utili sulle problematiche delle persone con disabilità intellettiva sono riportate nei Notiziari dell’Utlim, pubblicati su “Prospettive assistenziali”.