

“LA STAMPA” CONTINUA A FORNIRE NOTIZIE FUORVIANTI SUL “DOPO DI NOI”

Ancora una volta “La Stampa” fornisce notizie fuorvianti sul “dopo di noi”, nonostante il Direttore sia stato informato più volte in merito alle vigenti norme di legge (1)

Per quanto riguarda l'importantissima questione del “dopo di noi”, e cioè del futuro dei figli con ridottissima o nulla autonomia quando i genitori sono nell'impossibilità di assicurare le occorrenti prestazioni domiciliari, ricordiamo che in data 8 febbraio 2016 il Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) aveva inviato una e-mail al Direttore de “La Stampa” per precisare che era falsa la notizia, pubblicata su detto quotidiano due giorni prima, in cui nell'articolo “Dopo di noi. Una legge ora è necessaria”, Gianluca Nicoletti sosteneva che nel nostro Paese non c'erano leggi che assicurassero i necessari interventi socio-sanitari alle persone con autismo e limitata capacità di autogestione. Al riguardo veniva precisato che la prima norma sul “dopo di noi” era addirittura nel regio decreto 6535 del 1889, sostituito dai regi decreti 773/1931 (2) e 383/1934, nonché del tuttora vigente articolo 54 della legge 289/2002.

In base alle norme sopra citate le persone con

(1) Si veda l'articolo pubblicato su questa rivista: “Perché ‘La Stampa’ diffonde allarmanti e false notizie ma non pubblica le documentate precisazioni ricevute?”, n. 194, 2016. Ricordiamo altresì che il 25 ottobre 2007 un gruppo di persone aderenti al Csa aveva distribuito davanti alla sede de “La Stampa” di Torino, via Marengo 32, il testo di una lettera aperta (il testo è integralmente riportato nell'articolo “Lettera aperta del Csa al direttore, ai dirigenti e ai giornalisti de ‘La Stampa’”, n. 160, 2007) in cui venivano evidenziate le carenze informative «sulle (quasi sempre) allarmanti condizioni di vita delle persone totalmente incapaci di autodifendersi (minori privi di adeguato sostegno familiare, soggetti con handicap invalidanti, adulti e anziani malati cronici non autosufficienti, dementi senili, ecc.)», erano precisate le proposte dello stesso Csa e veniva segnalato che «per tutelare la dignità di queste persone è indispensabile un'informazione corretta e continua delle loro esigenze e delle necessità delle loro famiglie». La lettera aperta terminava come segue: «Si possono vincere le ingiustizie sociali solo se non vengono ignorate. Auspichiamo vivamente che “La Stampa” predisponga una rubrica fissa, se possibile bisettimanale, sulle problematiche, le necessità e le esperienze riguardanti i soggetti incapaci di autodifendersi». Questa richiesta veniva inutilmente sollecitata più volte senza alcun risultato.

(2) In attuazione del regio decreto 773/1931 è stata ottenuta in 21 giorni l'accoglienza presso una comunità alloggio di una persona con grave disabilità, come risulta dall'articolo “Come abbiamo procurato un ricovero d'emergenza a un nostro congiunto colpito da grave handicap intellettuale”, *Prospettive assistenziali*, n.

disabilità intellettiva e/o con autismo e limitata o nulla autonomia avevano ed hanno il pieno diritto esigibile alle prestazioni domiciliari (3), semi-residenziali (frequenza di centri diurni al termine della scuola dell'obbligo) (4), residenziali nei casi in cui i genitori non sono più in grado per qualsiasi motivo di provvedere ai loro figli (5).

Nonostante le sopra citate precisazioni, su “La Stampa” del 26 febbraio 2016 Gianluca Nicoletti, ignorando ancora una volta le leggi esistenti, della cui vigenza era stato informato, nell'articolo con l'inquietante titolo “Compie 18 anni ed è autistico. La vita nuova di mio figlio Tommy” aveva falsamente affermato che al raggiungimento della maggiore età delle persone con grave disabilità, si verificherebbe «la guarigione forzata per cui sono passati tutti gli ex bambini autistici» che da maggiorenni «s'imbullonano definitivamente ai genitori». Ma non basta, Gianluca Nicoletti aveva sostenuto che quando i genitori non ce la faranno più a prov-

123, 1998. Il ricovero è tuttora in atto nella struttura di cui alla relazione di Catia Bonasera, Susanna Savoldi e Angelo Visentin”, “Caratteristiche della comunità alloggio ‘La Crisalide’ per soggetti con gravi disabilità intellettive”, *Ibidem*, n. 184, 2013.

(3) Nella sentenza n. 326/2013 il Tar del Piemonte ha precisato che sono illegittime «le liste di attesa per la fruizione dei servizi di ‘educativa territoriale’ per i disabili e di ‘assistenza domiciliare’ per i disabili» poiché si tratta di «servizi che rientrano, a tutta evidenza, nelle definizioni di cui agli allegati 1. C., punti 8 e 9 (dedicati nel quadro dei servizi socio-sanitari, all'assistenza territoriale, semiresidenziale e residenziale del disabile, la quale deve comprendere anche prestazioni di riabilitazione». Si vedano anche gli articoli di Maria Grazia Breda, “Minori con disabilità intellettiva e/o autismo: come ottenere prestazioni socio-sanitarie a sostegno della disabilità” e “Minori con disabilità intellettiva e/o con autismo: alcune storie di familiari che hanno ottenuto prestazioni socio-sanitarie a sostegno della domiciliarità”, *Ibidem*, n. 192, 2015 e n. 193, 2016.

(4) Cfr. l'articolo di 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 intellettuale grave”, *Ibidem*, n. 181, 2013 e quello di Mauro Perino, “Centri diurni per persone con handicap intellettuale grave: accreditamento e corretta ripartizione degli oneri finanziari del servizio”, *Ibidem*, n. 187, 2014.

(5) A conferma di detto diritto anche durante la vita dei genitori, si vedano gli articoli di Mario Benetti, “Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il durante e il dopo di noi a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva”, *Ibidem*, n. 189, 2015 e “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*, n. 191, 2015. Si veda inoltre l'articolo di Maria Grazia Breda, “Dopo di noi: istruzioni per i genitori per affrontare il problema con il doveroso impegno e ottenere prestazioni garantite dalla legge”, *Ibidem*, n. 197, 2017.

vedere ai loro figli *«accadrà che un ragazzo ex cavallerizzo, rugbista, nuotatore come Tommy e un anziano psicotico abbandonato da tutti, potranno essere messi nello stesso cassonetto. In quello per la raccolta differenziata dei folli di ogni tipo, di cui nessuno sa nulla e sui quali chi gestisce l'affare fa la sua fortuna»*.

Di fronte alle sopra riportate insensate affermazioni, che hanno creato allarmi devastanti in molte famiglie, era stato richiesto a "La Stampa" di ristabilire la verità dei fatti. Inutilmente anche questa volta. Pertanto nell'e-mail inviata il 26 febbraio 2016 la Fondazione promozione sociale onlus aveva posto al Direttore il seguente quesito: *«Possibile che nessuno a "La Stampa" conosca i diritti delle persone con disabilità e limitata o nulla autonomia e controlli la rispondenza dei testi che riceve per la pubblicazione con quanto è assicurato dalla normativa in vigore?»* (6).

La fuorviante inchiesta de "La Stampa" del 15 maggio 2017

Fatica sprecata sono state le informazioni fornite al Direttore de "La Stampa". Infatti, sul numero del 15 maggio 2017 è stato riportato un articolo di ben due pagine di Andrea Malaguti presentato con la totale omissione delle vigenti disposizioni sui Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie, che dal 2002 stabiliscono il pieno diritto delle persone con disabilità intellettiva e/o con autismo e limitata o nulla autonomia alle già sopra citate prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali (7). Nell'articolo Andrea Malaguti afferma che nel maggio del 2015 era stata approvata *«la prima normativa organica sul dopo di noi»*, omettendo – fatto gravissimo – non solo le disposizioni sui Lea che – lo ripetiamo – stabiliscono diritti effet-

(6) Nella sopra citata e-mail del 26 febbraio 2016, al Direttore de "La Stampa", a dimostrazione che *«non è vero che dopo i 18 anni non c'è niente»*, come aveva affermato Gianluca Nicoletti, era stato segnalato che *«solo nella città di Torino per le persone con disabilità e limitata o nulla autonomia ci sono 50 comunità alloggio di 8 posti, 27 gruppi appartamento, 35 centri diurni per chi è in situazione di gravità, 35 centri di attività diurna per chi ha una limitata autonomia»*.

(7) Nello stesso numero è riportata la recensione del libro di Maria Lombardi, "L'amore che non toglie la vita" redatta da Maurizio Assalto, giornalista de "La Stampa", che scrive: *«Resta l'interrogativo per Giulia [la figlia gravemente disabile della Lombardi] e per tutti quelli nelle sue condizioni di che cosa ne sarà quando non ci saranno più i genitori ad accudirli»*. Infatti, a causa della non conoscenza delle leggi vigenti, l'Autrice *«pensa ad un progetto di mini comunità alloggio collegate ad un centro comune di assistenza per contenere i costi dividendo le spese»*.

tivamente esigibili, ma anche che la nuova *«normativa organica»* (e cioè la legge 112/2016) non prevede nessun diritto, ma stabilisce solamente alcune norme sulle prestazioni domiciliari e semiresidenziali relative al "dopo di noi" utilizzabili esclusivamente dai congiunti aventi adeguate risorse economiche.

Da segnalare altresì il titolo allarmante e gravemente ingannevole dell'articolo "Il fallimento del 'dopo di noi': famiglie sempre più sole e 40mila disabili fantasma. A un anno dalla legge che tutelava le persone in difficoltà senza padri e madri mancano fondi e strutture. I genitori: speriamo che i figli non ci sopravvivano" (8).

Al riguardo Andrea Malaguti e il Direttore de "La Stampa" dovrebbero riflettere sulle possibili devastanti conseguenze delle seguenti affermazioni riportate nell'articolo in oggetto:

1. *«"Siamo gli unici genitori del mondo a sperare che i figli non ci sopravvivono", dice Lucia Viggiano, mamma napoletana di una meravigliosa disabile grave, Francesca»*;

2. *«Olga Caprio Innacolo racconta del suo Michele che ha oggi 41 anni. (...) E la legge sul dopo di noi? Solo parole. Quando muoio il mio Michele non lo voglio rimanere a nisciuno»*;

3. *«Tommaso, che è il papà di Biagio, dice che ha letto di un genitore di Novara che ha sparato al figlio disabile e poi si è ucciso. "Io lo considero un gesto d'amore"»*.

Le reiterate omissioni dell'Istat

Nell'articolo di Andrea Malaguti si fa ampio riferimento alla audizione del Presidente dell'Istat, Giorgio Alleva che ha avuto luogo il 5 aprile 2016 presso la Commissione lavoro e previdenza sociale del Senato. Anche in questa

(8) Si tenga presente che vi sono stati suicidi di genitori e uccisioni dei figli con gravi disabilità, motivati dalla totale (falsa) omessa istituzione obbligatoria di servizi da parte del settore pubblico. Si veda ad esempio l'articolo "Un omicidio/suicidio sulla coscienza di coloro che negano i vigenti diritti esigibili sul durante e il dopo di noi", *Ibidem*, n. 192, 2015. Si consulti anche l'articolo di Viviana Dalosio "La storia di Sabrina, la luce dei disabili a Firenze", pubblicato su "Avvenire" del 6 marzo 2017, in cui, dopo aver segnalato che *«assistere Sabrina, la loro 'bambina' di 44 anni, diventava sempre più difficile»*, viene precisato che i genitori *«temevamo per il suo futuro. (...) Che farà se ci dovesse capitare qualcosa? (...) Sabrina è "la disabile uccisa dal padre a Firenze" sabato scorso. Il padre ha sparato a lei, alla moglie e poi si è tolto la vita. Troppo difficile prendersi cura di lei, troppo angosciato pensare che prima o poi sarebbe rimasta da sola»*. Anche in questo caso "Avvenire" non ha segnalato la presenza delle leggi che assicurano il dopo di noi. Si veda altresì l'articolo "Avvenire" e "Il Regno" forniscono notizie fuorvianti sul dopo di noi", pubblicato sul n. 196, 2015 di questa rivista.

occasione – incredibile ma vero – il Presidente dell'Istat ha omesso di segnalare ai Parlamentari la presenza nel nostro ordinamento giuridico dei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie che – lo ripetiamo nuovamente – stabiliscono a favore delle persone con disabilità diritti pienamente esigibili in merito alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

Il Presidente dell'Istat ha citato la legge 328/2000 sull'assistenza sociale ed i relativi finanziamenti, dimenticando – altro fatto inaccettabile – che la stragrande maggioranza degli oneri pubblici non sono a carico dei servizi sociali comunali, ma del Servizio sanitario nazionale. Infatti, fermo restando che le prestazioni dei medici di base e specialisti, nonché quelle degli infermieri e dei riabilitatori sono gratuite, i Lea stabiliscono che a favore «*di disabili fisici, psichici e sensoriali sono a carico del Fondo sanitario nazionale*»:

a) le prestazioni domiciliari «*di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona*» nella misura minima del 50%;

b) le prestazioni semiresidenziali (frequenza di centri diurni) per un importo non inferiore al 70%;

c) le prestazioni residenziali per una quota minima del 70%, una del 40% se si tratta di disabili privi di sostegno familiare.

Il Presidente dell'Istat si è anche scordato di precisare che le leggi vigenti non prevedono oneri economici a carico dei congiunti per le prestazioni sopra indicate e che i Comuni devono intervenire esclusivamente per le quote non coperte dal Fondo sanitario nazionale e dagli utenti.

Purtroppo non è la prima volta che l'Istat fornisce al Parlamento e all'opinione pubblica notizie gravemente fuorvianti. Infatti questa deplorabile situazione si era già verificata in occasione dell'audizione del 15 ottobre 2014 della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati con la presentazione da parte di Linda Laura Sabbadini dell'Istat del documento "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive di sostegno familiare". Come era stato evidenziato su questa rivista (9) «*non si comprende in base*

a quali motivi nel documento presentato alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati l'Istat non abbia citato le leggi vigenti sulla questione del "Dopo di noi"». Inoltre era stato puntualizzato che «*le attuali estese omissioni di intervento sono causate dalle mancate informazioni fornite alla popolazione e alle persone coinvolte*», informazioni che purtroppo l'Istat ha mai predisposto e diffuso.

False notizie sui finanziamenti statali per il "durante e dopo di noi"

Come abbiamo evidenziato, la maggior parte dei finanziamenti per il "durante e il dopo di noi" è a carico della Sanità e del Fondo sanitario nazionale, mentre per la quota integrativa, dedotti gli oneri eventualmente a carico degli utenti, ai Comuni sono assegnati i finanziamenti del Fondo per le non autosufficienze. Di questo fondamentale aspetto, non c'è una sola parola nell'articolo di Andrea Malaguti e nella relazione del Presidente dell'Istat.

Anche le deputate Ileana Argentin e Elena Carnevali, che continuano a non voler riconoscere l'esistenza dei Lea e dei relativi diritti esigibili dal 2002, omettono anche di segnalare i finanziamenti a carico del Fondo sanitario nazionale. Infatti nell'articolo "Il Pd: dobbiamo censire subito tutti i disabili. Interpellanza al Ministro sui fondi all'assistenza", l'onorevole Argentin afferma falsamente che con la legge 112/2016 «*per la prima volta esiste un fondo specifico*». Inoltre ha affermato – altra perla – che «*solo in Italia gli anziani non autosufficienti sono contati fra i disabili*», come se le persone «*che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri*» (sentenza n. 36/2013 della Corte costituzionale), perché affette da patologie gravemente invalidanti, non fossero anche colpite da disabilità!

Conclusioni

È auspicabile che coloro che non si limitano a parlare a vuoto o a scrivere fandonie che possono anche causare omicidi e suicidi, si organizzino per trasmettere informazioni corrette alle

(9) Cfr. l'articolo "Perché l'Istat continua a non fornire notizie corrette?", n. 190, 2015, in cui è stato riportato integralmente il testo dell'e-mail inviata dal Csa al Presidente dell'Istat Giorgio Alleva, al Presidente e ai Componenti della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati, nonché ai Parlamentari del

Piemonte. In detto articolo veniva citata una e-mail inviata il 19 novembre 2011 al precedente Presidente dell'Istat, Luigi Biggeri in cui veniva ribadita «*la necessità che, per una trattazione corretta delle questioni relative alla disabilità, anche in relazione alle prioritarie iniziative di prevenzione, vengano prese in attenta considerazione le cause di essa*».

persone in gravi difficoltà. I siti dei giornali seri, delle istituzioni (Ministeri, Regioni, Asl, Comuni, ecc.), delle organizzazioni che operano per l'effettiva tutela dei soggetti deboli e delle persone con reali motivazioni umane e sociali dovrebbero segnalare i vigenti diritti delle persone non autosufficienti non solo a causa della disabilità ma anche di malattie invalidanti, situazione in cui anche da un momento all'altro può precipitare ognuno di noi e dei nostri cari. Non dovrebbero nemmeno nascondere, come purtroppo avviene assai sovente, i numerosi casi di violenze subite da molti nostri concittadini ricovera-

ti in strutture residenziali, di modo che l'opinione pubblica conosca quel che capita oggi e può capitare domani a ognuno di noi e dei nostri cari se non si interviene. Ad esempio è assai preoccupante che nemmeno i piemontesi siano stati informati in merito alle terribili sevizie e crudeltà inflitte ai ricoverati dagli operatori della struttura "La Consolata" di Borgo d'Ale (Vercelli), come documentato nella sentenza dell'8 settembre 2016 (10).

(10) Si veda in questo numero l'articolo "Ancora sevizie e crudeltà ad anziani malati cronici non autosufficienti".

Interrogativi *(segue dalla pag. 56)*

relative prestazioni (pensione, assegno di accompagnamento, ecc.).

Va altresì considerato che l'indispensabile utilizzo in certe circostanze dell'elicottero, ad esempio nei casi di incidenti per lo sci fuori pista, determina un costo di euro 120,00 per ogni minuto primo di volo (3) corrispondenti a euro 7.200,00 ogni ora di attività.

Come aveva evidenziato il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, nella lettera – rimasta senza esito – inviata all'On. Mercedes Bresso, Presidente della Giunta della Regione Piemonte, il 10 aprile 2007, la richiesta di rimborso non soltanto consentiva alle Regioni e alle Asl di realizzare «consistenti introiti», ma costituiva anche «un atto eticamente e giuridicamente corretto» in quanto, i comportamenti dei colpevoli, in possesso di adeguate risorse, non resterebbero più privi di conseguenze per i responsabili con il carico dei relativi oneri ai cittadini.

AUTISMO, ANGSA E ALTRI: A QUANDO INIZIATIVE CONCRETE CONTRO OMISSIONI DELLE ISTITUZIONI?

Dopo decenni di omessa attuazione della legge 833/1978, il cui articolo 2 sanciva e san-

cisce, che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare le occorrenti prestazioni diagnostiche curative e riabilitative a tutte le persone con carenze della loro salute e quindi anche ai soggetti con autismo, le associazioni del settore si sono coalizzate per ottenere una apposita legge.

Ottenuta la n. 134/2015 adesso (cfr. "Redattore sociale" del 10 aprile 2017), la Presidente dell'Angsa, Associazione nazionale genitori soggetti autistici, Benedetta De Martis sostiene che si tratta «di una legge senza gambe, con zero fondi dedicati».

Ma i finanziamenti non sono quelli del Fondo sanitario nazionale?

Se le Asl non attuano le leggi, non solo la 134/2015 ma anche la sopra citata 833/1978, perché la Presidente dell'Angsa propone che le stesse Asl «si appoggino al privato sociale adeguatamente formato»?

Non si rende conto che i diritti possono (e devono) essere attuati solamente dal settore pubblico?

È forse dello stesso parere di Gianluca Nicoletti che su "Vita" del 2 dicembre 2016 ha finalmente riconosciuto che «se oggi i nostri figli vanno a scuola insieme agli altri è perché nei decenni scorsi qualcuno ha cominciato a dire cose che all'epoca sembravano folli».

I diritti sanitari ci sono dal 1978, ma certamente non si attuano se le organizzazioni e le persone interessate restano a guardare o continuano a ripetere i fuorvianti pretesti delle istituzioni.

(3) Cfr. la delibera della Giunta della Regione Piemonte 5 dicembre 2016, n. 33-4324 "Approvazione schema di protocollo di intesa tra la Regione Piemonte e la Regione autonoma Valle d'Aosta per la collaborazione reciproca in materia di servizi espletati mediante l'utilizzo di elicotteri.