

L'ANFFAS (ASSOCIAZIONE E FONDAZIONE) CONTINUA A NON SEGNALARE I VIGENTI DIRITTI ESIGIBILI ALLE PRESTAZIONI DOMICILIARI, SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI

Nell'articolo di Roberto Giovannini "Soli e con grave handicap. Per gli aiuti alle famiglie servono cinque miliardi. Ma la legge è il primo passo per 30mila emergenze" pubblicato su "La Stampa" del 9 novembre 2016, viene riportata la seguente affermazione di Roberto Speziale, Presidente nazionale dell'Anffas, Associazione nazionale persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, riguardante la recente legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare": «*La vera novità è, che con la legge 112 per la prima volta si può progettare il futuro dei propri figli disabili nel "durante noi"*».

L'articolo riporta anche la frase «*certamente la legge "dopo di noi" è una prima risposta positiva*», inserita a seguito della citata asserzione del Presidente nazionale dell'Anffas. Allo stesso è attribuita la seguente dichiarazione: «*Ma la 112 è il primo passo nella giusta direzione*».

Inoltre nell'articolo "Altra tragedia del "dopo di noi". Padre solo e depresso soffoca nel sonno il figlio disabile psichico", pubblicato su "Avvenire" del 9 novembre 2016, il giornalista Paolo Ferrario riporta la seguente dichiarazione del Presidente nazionale dell'Anffas: «*La nuova legge è di grande aiuto perché prevede che il "dopo di noi" sia costruito "durante" la permanenza in vita dei genitori*», asserzione dalla quale si deduce che prima dell'entrata in vigore della legge 112/2016 c'era il vuoto.

Dunque assolutamente nulla è stato riferito da Roberto Speziale in merito alle leggi vigenti prima della 112/2016 che non solo assicuravano il diritto pienamente esigibile a tutte le persone con disabilità intellettiva e/o con autismo e limitata o nulla autonomia alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali (frequenza dei centri diurni) e residenziali, ma che continuano ad essere totalmente vigenti dopo l'approvazione della sopra citata legge (1).

(1) Anche nel documento presentato alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati in occasione delle audizioni

È altresì molto importante rilevare che dal 2002 (data di entrata in vigore dei Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie) le Asl dovevano e devono provvedere direttamente o indirettamente all'istituzione dei centri diurni e delle strutture residenziali; sono altresì obbligate ad assicurare i relativi finanziamenti traendo le risorse esclusivamente dal Fondo sanitario nazionale (2).

La mancata segnalazione dei vigenti diritti ha avuto ed ha nefaste conseguenze sui congiunti delle persone con grave disabilità e limitata o nulla autonomia che ritengono di essere abbandonati totalmente dal settore pubblico e quindi sono continuamente e fortemente allarmati per il presente e soprattutto per il futuro dei loro figli (3).

Le omissioni della Fondazione nazionale "Dopo di noi Anffas" onlus

Su iniziativa dell'Anffas, all'epoca Associazione nazionale famiglie di fanciulli subnormali, è stata costituita nel 1984 la Fondazione nazionale "Dopo di noi Anffas", attualmente proprietaria delle seguenti strutture residenziali: Comunità La Torre di Rivarolo (Torino), Villa Sommariva a Masone (Genova), Villa Olimpia a San Giustina di Stella (Savona), Villa Maluta a

indette sulle proposte di legge relative al "Dopo di noi", l'Anffas non ha fatto alcun riferimento alle leggi allora (e oggi) vigenti in materia.

(2) Si tenga presente che prima dei Lea, l'obbligo di assistere le persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia era stato attribuito ai Comuni dai regi decreti 6535/1889, 773/1931 e 383/1934. Sulla base del citato regio decreto 773/1931, secondo alcuni ancora in vigore per quanto concerne i compiti delle autorità di pubblica sicurezza, era stato ottenuto in 21 giorni l'intervento del Cisa, Consorzio intercomunale dei servizi socio-assistenziali di Nichelino (Torino). Al riguardo si veda l'articolo "Come abbiamo procurato un ricovero d'emergenza a un nostro congiunto colpito da grave handicap intellettivo", pubblicato sul n. 123, 1998 di "Prospettive assistenziali". Il ricovero è tuttora in atto presso la struttura di cui all'articolo di Catia Bonasera, Susanna Savoldi e Angelo Visentin, "Caratteristiche della comunità alloggio 'La Crisalide' per soggetti con grave disabilità intellettiva", riportato sul n. 184, 2013 della sopra citata rivista.

(3) Cfr. l'articolo "Un omicidio/suicidio sulla coscienza di coloro che negano i vigenti diritti esigibili sul durante e dopo di noi", n. 192, 2015 di questa rivista.

Pieve di Cadore (Belluno), Comunità a Quartuccio (Cagliari), Comunità La Maddalena a Somma Lombardo (Varese), Villa Gimelli e San Michele di Pagana a Rapallo (Genova).

Da notare che nello statuto della Fondazione non c'è una sola parola su iniziative volte a promuovere l'attuazione dei sopra citati regi decreti 773/1931 e 383/1934 in base ai quali i Comuni, come già segnalato, dovevano non solo garantire il "dopo di noi", ma anche il "durante noi" (4).

A sua volta, nel paragrafo "Le risposte della Fondazione nazionale Dopo di noi Anffas onlus" del dépliant informativo della stessa Fondazione, viene evidenziato quanto segue: *«Alle crescenti difficoltà delle famiglie, sempre più sole e con sempre meno risorse, sta corrispondendo negli ultimi tempi, piuttosto che un aumento, una diminuzione delle risposte e delle possibili soluzioni. Questo, per il "durante" e "dopo di noi" determina per le famiglie una condizione di frustrazione se non in molti casi di autentica disperazione come drammatici fatti di cronaca spesso ci raccontano»* (5).

Non solo non c'è nessun riferimento al vigente diritto alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali, ma viene segnalato che *«la Fondazione cerca di rispondere, sull'intero territorio nazionale, alle richieste di aiuto e supporto che pervengono da parte delle famiglie, ma purtroppo, non sempre è in grado di fornire adeguate risposte a causa della mancanza di risorse sufficienti. È per questo che, oltre che all'opera istituzionale e politica nel richiedere che le Istituzioni prendano in carico le persone con disabilità ed i loro familiari, la Fondazione conta sulla solidarietà e sul contributo dei cittadini»* (6).

Da segnalare, altresì, oltre alle ripetute richieste di sostegno economico a favore della Fondazione, l'attivazione da parte della stessa Fondazione *«dopo la recente approvazione della legge 112/2016»* (che – occorre sottoli-

(4) In base al regio decreto 383/1934 i Comuni dovevano provvedere al «mantenimento degli inabili al lavoro» e quindi anche al "durante noi". Purtroppo l'obbligatorietà delle relative spese è stata abrogata con il decreto legge n. 702/1978, convertito nella legge n. 3/1979.

(5) Il testo è stato da noi prelevato dal sito web della Fondazione il 12 gennaio 2017.

(6) In neretto nel testo del depliant della Fondazione, quale sottolineatura dell'importanza dei contributi.

nearlo – non prevede alcun diritto esigibile), di *«una struttura di servizio e consulenza a livello nazionale per supportare ed aiutare tutte le famiglie, gli enti e le istituzioni interessate a cogliere le opportunità offerte dalla predetta legge»*, opportunità che – altro aspetto di estrema importanza – riguarda solamente le persone con consistenti risorse economiche, senza far alcun riferimento, anche a questo proposito, ai vigenti diritti relativi al "durante" e al "dopo di noi" esigibili da parte di tutti, in particolare dai cittadini non benestanti.

Il paginone del giornale "Avvenire"

Una intera pagina pubblicitaria di "Avvenire" del 31 dicembre 2016 è dedicata alla legge 112/2016 con il significativo titolo "Dopo di noi è un atto d'amore. La legge sul dopo di noi, oltre a prevedere una soluzione assicurativa per le persone con disabilità, è una conquista giuridica di grande crescita culturale perché induce ad affrontare il problema in concreto".

Nel testo in esame, Emilio Rota, Presidente della Fondazione "Dopo di noi" Anffas, sostiene che *«mai come adesso [anche in questo caso sono ignorate le precedenti leggi che assicuravano e assicurano il diritto esigibile alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali, n.d.r.] sullo slancio della legge sul "dopo di noi" (legge 112/2016) è necessaria una presa di coscienza da parte delle famiglie»* e ricorda che *«la Fondazione nazionale Dopo di noi Anffas, che promuove la realizzazione di progetti per la persona con disabilità, si occupa di rendere possibili soluzioni alternative ai classici servizi residenziali»* (7).

(7) Come avevamo segnalato nel n. 70/1985, ricordiamo che in merito all'iniziativa dell'Anffas, di creare a Rivarolo (Torino) il Villaggio del subnormale, la cui denominazione è stata poi mutata in Comunità La Torre, l'Assessore all'assistenza della Provincia di Torino aveva scritto in data 9 maggio 1985 al Presidente nazionale dell'Anffas quanto segue: *«La prima critica che abbiamo rivolto a codesta Presidenza e che qui fermamente ribadisco, riguarda il fatto che tutto è stato deciso sulla testa degli Enti che si interessano di tale problema, senza che vi fosse la benché minima informazione preventiva, così come pare sia avvenuto anche nei confronti dell'Associazione Anffas di Torino, ponendo pertanto le Amministrazioni locali di fronte al fatto compiuto»*. Dopo aver ricordato che la Provincia di Torino aveva sostituito una propria struttura di 21 posti in cui erano ricoverati handicappati intellettivi con cinque comunità alloggio sparse nel territorio con 7/8 utenti ciascuna, l'Assessore aveva affermato quanto segue: *«Piaccia o no un centro con venti persone medio-gravi, come previsto da Voi nella comunità si configura già come un piccolo istituto»*. L'iniziativa dell'Anffas era stata contestata anche dal Comitato "No

Assicurazioni

Nella pagina in oggetto viene altresì segnalato che «*“Dopo di noi” è la soluzione assicurativa di Cattolica [cioè della Società Cattolica di Assicurazione, n.d.r.] per dare certezze al domani delle persone con disabilità*». Al riguardo la Fondazione promozione sociale onlus ha inviato in data 17 gennaio 2017 una Pec al Direttore generale della stessa Società per segnalare alla sua attenzione che il loro “Messaggio pubblicitario con finalità promozionale” relativo al “Dopo di noi” (come tale va considerato l’articolo in oggetto, un prodotto di marketing non giornalistico) contiene una affermazione gravemente fuorviante. Infatti viene asserito che *«dopo di noi è la soluzione assicurativa che assiste le persone con disabilità una volta rimaste sole. È il modo per assicurare il loro futuro»*, asserzione che ignora le norme vigenti che assicurano il “dopo di noi” da parte delle Asl. In merito la citata Fondazione ha chiesto al Direttore generale della Società Cattolica di Assicurazioni di modificare il testo in oggetto (8).

Mentre è ovvia l’importanza delle assicurazioni volte a garantire risorse economiche nei casi di sopraggiunta difficoltà, per quanto concerne

al villaggio del subnormale di Rivarolo” il cui documento è riportato sul n. 72, 1985 di questa rivista. Da segnalare che attualmente nella Comunità La Torre è ricoverato un numero rilevante di anziani non colpiti da disabilità intellettiva e/o relazionale, situazione del tutto inaccettabile. Inoltre la stragrande maggioranza dei ricoverati non proviene dal territorio circostante.

(8) Analoghe Pec sono state inviate il 26 gennaio 2017 ai Direttori generali di “Intesa San Paolo” e della “Fondazione Cariplo”.

il “dopo di noi” le Società che operano nel settore assicurativo dovrebbero tener conto, e quindi informare i loro clienti, che il Servizio sanitario nazionale è obbligato a garantire il ricovero non solo nei casi di decesso dei loro genitori, ma anche quando essi, per qualsiasi motivo, non sono più in grado di provvedervi. Pertanto, a nostro avviso, le Società che operano nel settore assicurativo dovrebbero garantire prestazioni aggiuntive rispetto a quelle previste dalle leggi vigenti, salvo che coloro che rappresentano la persona incapace di autotutelarsi decidano liberamente (e dopo essere state compiutamente informate) di scegliere soluzioni del tutto private e quindi con oneri economici interamente a carico delle persone coinvolte.

Occorre in ogni caso tener presente che l’effettiva tutela delle persone impossibilitate ad autodifendersi a causa della gravità delle loro condizioni psico-fisiche, esige in via assolutamente prioritaria la presenza di uno o più soggetti che, dopo la morte dei genitori o degli altri congiunti che provvedevano alla persona non autosufficiente, assumano il compito di controllare costantemente che le prestazioni fornite siano conformi alle esigenze del ricoverato. È pertanto necessario, fra l’altro, che l’individuo che gestisce le risorse economiche non svolga le funzioni di tutore ad evitare la situazione di identità tra controllore e controllato. Pertanto la scelta del tutore, a nostro avviso, è ancora più importante della stipula delle assicurazioni.

Analoghe sono le nostre posizioni in merito al trust.

**“LE CURE SANITARIE: UN DIRITTO DI TUTTI. ANCHE GLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI
E I MALATI DI ALZHEIMER”: UTILISSIMO LIBRETTO INFORMATIVO
DEL SINDACATO PENSIONATI CGIL**

È uscita la nuova edizione aggiornata a dicembre 2016 del libretto informativo del Sindacato dei pensionati Cgil di Torino e Provincia in cui sono trattati i seguenti argomenti: il diritto alle cure, il percorso di continuità assistenziale, l’opposizione alle dimissioni, cos’è l’Uvg, le cure domiciliari, il ricovero in struttura socio-sanitaria, chi paga la retta di ricovero disposta dall’Asl, i diritti informativi degli utenti/familiari, le prestazioni comprese nella quota alboghiera a carico utente/Comune, le prestazioni comprese nella quota sanitaria a carico dell’Asl, le prestazioni extra retta, indennità civile e indennità di accompagnamento, tutela e amministrazione di sostegno. In allegato: il testo del telegramma per opporsi alle dimissioni del Pronto soccorso, il testo della lettera di opposizione alle dimissioni, la richiesta di integrazione della retta, gli indirizzi delle Leghe Spi di Torino e Provincia.
