



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 162

**COMMISSIONE PARLAMENTARE DI INCHIESTA
sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale**

SEGUITO DELL'INCHIESTA SULL'ASSISTENZA SANITARIA
ALLE PERSONE AFFETTE DA GRAVI FORME DI DISABILITÀ

168^a seduta: martedì 26 giugno 2012

Presidenza del presidente MARINO

I N D I C E**Audizione di rappresentanti del Comitato «Forum ex articolo 26»**

PRESIDENTE	Pag. 3, 8, 9 e <i>passim</i>	GIANNESI	Pag. 4, 13
ASTORE (<i>Misto-ParDem</i>)	9, 10, 11	GILENARDI	6, 8, 9
BIONDELLI (<i>PD</i>)	9	MARCOCCIA	13
MASCITELLI (<i>IdV</i>)	12	PEGORARO	5, 9, 11 e <i>passim</i>

Sigle dei Gruppi parlamentari: Coesione Nazionale (Grande Sud-Sì Sindaci-Popolari d'Italia Domani-Il Buongoverno-Fare Italia): CN:GS-SI-PID-IB-FI; Italia dei Valori: IdV; Il Popolo della Libertà: PdL; Lega Nord Padania: LNP; Partito Democratico: PD; Per il Terzo Polo (ApI-FLI): Per il Terzo Polo:ApI-FLI; Unione di Centro, SVP e Autonomie (Union Valdôtaine, MAIE, Verso Nord, Movimento Repubblicani Europei, Partito Liberale Italiano, Partito Socialista Italiano): UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI-PSI; Misto: Misto; Misto-MPA-Movimento per le Autonomie-Alleati per il Sud: Misto-MPA-AS; Misto-Partecipazione Democratica: Misto-ParDem; Misto-Partito Repubblicano Italiano: Misto-P.R.I.; Misto-SIAMO GENTE COMUNE Movimento Territoriale: Misto-SGCMT.

Interviene il dottor Stefano Giannessi, presidente del Comitato «Forum ex articolo 26», accompagnato dal signor Giovanni Pegoraro, dal dottor Antonio Gilenardi, dal dottor Giovanni Marcoccia, dalla dottoressa Nicoletta Fontanella e dall'architetto Paolo Macoratti.

I lavori hanno inizio alle ore 14,05.

PRESIDENTE. Se non vi sono osservazioni, il processo verbale della seduta del 20 giugno 2012 si intende approvato.

SULLA PUBBLICITÀ DEI LAVORI

PRESIDENTE. Avverto che sarà redatto e pubblicato il resoconto stenografico della seduta odierna.

Comunico che, ai sensi dell'articolo 13, comma 2, del Regolamento interno, è stata chiesta l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito interno. Se non ci sono osservazioni, tale forma di pubblicità è dunque adottata per il prosieguo dei lavori.

COMUNICAZIONI DEL PRESIDENTE

PRESIDENTE. Prima di passare alla trattazione dell'ordine del giorno, comunico la designazione del professor Marcello Crivellini quale collaboratore della Commissione, avvenuta in base alle indicazioni unanimesi dell'Ufficio di Presidenza integrato. Questi è un esperto in materia di organizzazione sanitaria e la sua collaborazione sarà posta a titolo gratuito a supporto dell'inchiesta sulle RSA. Specifico che la consulenza è a tempo parziale e durerà fino al termine della legislatura.

Audizione di rappresentanti del Comitato «Forum ex articolo 26»

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito dell'inchiesta sull'assistenza sanitaria alle persone affette da gravi disabilità.

È oggi prevista l'audizione di rappresentanti del Comitato «Forum ex articolo 26». Saluto e ringrazio per la disponibilità il dottor Stefano Giannessi, presidente del Comitato, e le persone che lo accompagnano: il signor Giovanni Pegoraro, il dottor Antonio Gilenardi, il dottor Giovanni Marcoccia, la dottoressa Nicoletta Fontanella e l'architetto Paolo Macoratti.

Attraverso l'audizione all'ordine del giorno – deliberata in maniera unanime dall'Ufficio di Presidenza su proposta della senatrice Biondelli – la Commissione intende acquisire elementi di conoscenza in ordine allo stato dell'assistenza sanitaria nei riguardi dei soggetti disabili.

Do subito la parola al presidente Giannessi, per consentirgli di svolgere una relazione introduttiva, che potrà essere integrata dagli altri esponenti del Comitato.

Successivamente, i commissari presenti, a partire dalla relatrice del filone d'inchiesta sulle disabilità, senatrice Biondelli, potranno intervenire per formulare quesiti e considerazioni.

GIANNESSI. Signor Presidente, signori membri della Commissione, vi ringrazio per l'opportunità offertami di portare a conoscenza di voi tutti alcune problematiche relative all'assistenza sanitaria alle persone più disagiate. Abbiamo altresì predisposto una documentazione da lasciare agli atti. Il signor Giovanni Pegoraro, presidente dell'ANFFAS, fornirà cifre e dati di maggior dettaglio. Io invece intendo parlarvi con il cuore in mano di certe situazioni al fine di catturare la vostra attenzione e la vostra curiosità e porvi alcuni interrogativi inerenti problematiche non a tutti note.

Purtroppo stiamo vivendo una deriva culturale che comporta un sempre minor interesse verso tali tematiche, che dovrebbero, invece, rappresentare una priorità in una società civile fondata sui valori dettati dalla Costituzione, sul recepimento delle direttive in materia di disabilità dell'Unione europea e sulla Convenzione ONU sul diritto alle persone con disabilità, sempre menzionati nelle delibere assunte ma nei fatti sempre disattese.

Per quanto attiene ai decreti dei commissari *ad acta* regionali, varati per le Regioni sottoposte ai piani di rientro anche su indicazione del commissario di governo, l'ultimo di essi, il decreto n. 39 del marzo 2012, ha modificato qualcosa nella forma ma non nella sostanza. Per questo motivo farò sempre riferimento ai decreti commissariali nn. 89 e 90 del 10 novembre 2010, le cui disposizioni vanno ad incidere nel settore dell'assistenza e della riabilitazione. A tal proposito va detto che il maggior elemento di confusione sta proprio nella cosiddetta riforma sanitaria del dicembre 1978. Infatti, a proposito delle persone affette da disabilità si parla di riabilitazione laddove si dovrebbe, invece, parlare di abilitazione. Si tratta di riuscire a recuperare alcune attitudini e capacità di cui al momento costoro sono privi e mantenerle nel tempo. Queste rappresentano delle piccole forme di autonomia che consentiranno di migliorare le condizioni di vita future di queste persone, soprattutto quando verrà loro a mancare il sostegno della famiglia.

Mi soffermo ancora sul concetto della deriva culturale che stiamo vivendo e della carenza di attenzione verso alcune problematiche. Sono genitore di un ragazzo disabile. A mio figlio, nato con un'alterazione cromosomica, visto il referto del cariotipo, i medici avevano prognosticato un anno e mezzo di vita, consigliandomi di pensare all'altra figlia perché

questo era un figlio perso. Ebbene, sarebbe stato un figlio perso se avessimo accettato e dato seguito a quelle parole. Oggi mio figlio è un ragazzo di 24 anni che deambula con difficoltà, ma vive.

Ecco, attualmente la politica sta facendo lo stesso discorso. Questi sono ragazzi che danno fastidio. È questa la deriva culturale e politica che vorremmo cambiare perché se l'atteggiamento continua ad essere questo veramente i nostri saranno ragazzi persi, mentre hanno una voglia di vivere che nessuno può immaginare.

Mi permetto quindi di invitare la Commissione a riflettere e a promuovere una giornata all'insegna della ricerca e della riabilitazione per diffondere tra i cittadini la conoscenza di determinate problematiche. Solo avvicinando i nostri ragazzi, abbracciandoli e stringendo loro la mano si può percepire l'emozione che viene da quel contatto. E forse solo così, occupandoci di loro, riusciremo a ritrovare il senso di una società civile, cosciente e moderna.

PEGORARO. In qualità di presidente dell'ANFFAS Roma desidero elencare le conseguenze che i decreti regionali inerenti la rimodulazione dell'assistenza sanitaria territoriale, così come articolati, avrebbero sull'erogazione dei servizi e, quindi, sulla salute delle persone con disabilità intellettiva e relazionale, sugli oneri economici che andrebbero a gravare sulle famiglie e sulla gestione, nonché sui livelli occupazionali.

Desidero altresì elencare i danni che i decreti regionali arrecherebbero ai nostri centri e, di conseguenza, ai nostri assistiti. Molti di voi conosceranno l'ANFFAS, che è presente sull'intero territorio nazionale con 180 sezioni. L'ANFFAS di Roma, presente sul territorio del 1958, ha quale scopo esclusivo la tutela e il benessere delle persone con disabilità intellettiva e relazionale, conta quasi 500 soci familiari e gestisce tre centri diurni di riabilitazione, un ambulatorio e cinque case famiglia. Complessivamente, vengono erogati servizi riabilitativi e assistenziali in favore di almeno 350 utenti di ogni età. È indubbiamente una delle maggiori realtà *ex* articolo 26 sul territorio regionale.

Se mi è consentito, signor Presidente, scenderei nei particolari, proprio per mettere in evidenza i danni che questi decreti regionali andrebbero ad arrecare alle nostre strutture e di conseguenza ai nostri assistiti e, in questo caso, anche al mio figliolo. Allo scopo di sanare il disavanzo accumulatosi nel settore della sanità, la Regione Lazio ha definito un piano di rientro destinato a tutti i soggetti ivi operanti, piano che nello specifico delle strutture riabilitative *ex* articolo 26, come quelle gestite dalla mia associazione, significa in sintesi quanto segue: una decurtazione del *budget* annuo concesso per le prestazioni erogate, dal 2008 ad oggi, pari al 16 per cento; la riconversione della presa in carico riabilitativa in tipologia sociosanitaria a basso impegno assistenziale, con grave compromissione della qualità del servizio, della consistenza delle tariffe e dei livelli occupazionali; una compartecipazione alla spesa a carico di chi fruisce del servizio semiresidenziale nelle modalità assistenziali di mantenimento, così come nelle nuove modalità sociosanitarie, che interesserà

prossimamente almeno l'80 per cento della popolazione assistita, nonché l'applicazione di un assurdo *ticket* per gli ospiti delle case famiglia; quale conseguenza del basso impegno assistenziale e della decurtazione delle tariffe, un disavanzo di gestione francamente insostenibile per eventuali futuri soggiorni estivi, ancorché paradossali visti i tagli, in possesso di elevati requisiti di qualità, sia strutturali che organizzativi, per conseguire il cosiddetto accreditamento istituzionale.

Quanto alla decurtazione del *budget* annuo, da quattro anni non è possibile erogare la medesima quantità di prestazioni di una volta a causa dell'imposizione di un tetto massimo di *budget* sempre più penalizzante. Per il 2011 esso è stato ridotto di un ulteriore 4 per cento, pertanto, complessivamente, ora è pari al 16 per cento. In termini concreti, oltrepassare tale soglia significa emettere un fatturato eccedente non riconosciuto come a carico della pubblica amministrazione.

Quanto alla riconversione delle strutture, in ottemperanza ai decreti commissariali, la Regione Lazio sta procedendo alla rimozione del servizio semiresidenziale, passando dall'attuale presa in carico riabilitativa ad una modalità sociosanitaria soprattutto caratterizzata da basso impegno assistenziale. Nei decreti le prestazioni terapeutiche finora erogate nelle strutture *ex* articolo 26 il più delle volte vengono definite inappropriate ancorché eccessive, semplicemente perché destinate a persone di età adulta, alle quali pertanto viene solo in parte riconosciuto il basilare diritto alla riabilitazione, con il rischio concreto di smarrire anzitempo quel patrimonio di autonomia acquisito negli anni con tanta fatica e costanza.

Se me lo consente, signor Presidente, farei intervenire il mio direttore generale, visto che io ogni tanto balbetto a causa dell'*ictus* che mi ha colpito proprio in funzione del mio impegno: faremo più presto.

GILENARDI. L'associazione ANFFAS Roma rivendica il diritto alla riabilitazione qualunque sia l'età della persona presa in carico, questo è il nocciolo della nostra rivendicazione. I decreti commissariali regionali, anche a dispetto delle linee guida nazionali del 1998, intendono interrompere la presa in carico riabilitativa a 18 anni, mentre noi, genitori, tecnici e quant'altro, sappiamo bene che il processo riabilitativo non ha età, non si ferma. Naturalmente, in presenza di una disabilità intellettiva e relazionale si tratta di un processo molto lento, che si compie a piccoli passi, però non si ferma mai. È sotto gli occhi di tutti l'esperienza di centinaia di persone adulte, anche di 40-50 anni, con cui lavoriamo quotidianamente che, passo dopo passo, riescono a guadagnare in autonomia personale, per non parlare poi di quella sociale e relazionale.

Ora, con la riconversione delle strutture riabilitative in sociosanitarie andremmo a perdere la qualità della presa in carico ed andremmo a caratterizzare la presa in carico soprattutto in termini assistenziali. Tant'è che mentre il rapporto *standard* operatore-assistito prima era di 1 a 2, 1 a 3, adesso andrebbe a scendere a un operatore ogni 5 assistiti. Possiamo quindi immaginare con facilità come andrebbe a scadere la qualità della presa in carico e quindi della vita di queste persone. Naturalmente, la

pianta organica sarebbe decurtata di molte unità e questo accadrebbe ad ANFFAS come a tutte le realtà territoriali laziali *ex* articolo 26. Avremmo poi grandi problemi di ricaduta sugli attuali livelli occupazionali e, naturalmente, come ho detto, sulla qualità del servizio.

È ovvio che le tariffe, in un contesto di minor impegno assistenziale riabilitativo, subiranno fatalmente una riduzione per cui, anche in termini di gestione economico-finanziaria, è facile prevedere uno squilibrio difficilmente colmabile tra le entrate e le uscite.

Vi è poi il problema, signor Presidente, della compartecipazione alla spesa, anch'essa inserita nella nuova normativa del piano di rientro regionale, problema fin troppo sottaciuto. Conti alla mano, la soglia di esenzione di quello che chiamiamo *ticket* per accedere ai servizi semiresidenziali – servizi che rappresentano la vita per i ragazzi disabili – è talmente bassa per cui basta un indicatore ISEE di appena 9.000 euro annui per dover pagare ogni mese la cifra di 485 euro; questo solo per godere dei servizi diurni, che sono di circa sei ore (ricordo che non stiamo parlando di una residenza).

La nostra è un'associazione di lunga data, composta da varie famiglie. Purtroppo negli ultimi tempi abbiamo registrato, e continuiamo a registrare, che molte di queste famiglie, con grande tristezza, sono costrette a dimettere i propri figli dai centri diurni. Assistiti di lunga data, ad un certo punto, non si sono potuti più permettere quella che per loro rappresenta davvero la vita. Mi riferisco alla frequenza per sei ore al giorno dei centri diurni, nei quali i ragazzi in questione sono assistiti da maestri, operatori e dove instaurano rapporti di amicizia, dove hanno in sostanza il centro di tutti i loro interessi. Devo aggiungere che, a distanza di qualche mese dal ritorno a casa, si sono verificati i decessi di alcuni ragazzi. Ebbene, nessuno ci toglie dalla testa che alcuni di questi decessi possano essere stati causati da una terribile depressione maturata nei ragazzi nel giro di pochi mesi.

Detto questo, vorrei svolgere un'ultima considerazione. A livello di gestione finanziaria, il problema che si lamenta ovunque, e che riguarda ancora una volta la pubblica amministrazione, è quello dei ritardati pagamenti. La Regione Lazio, oltre a decurtare le tariffe, è in ritardo di circa 280 giorni nei pagamenti di fatture da noi regolarmente emesse per prestazioni già erogate. Con la compartecipazione alla spesa, dobbiamo combattere anche con i ritardi del Comune che, nel nostro caso, è quello di Roma. Faccio rilevare che in merito alla compartecipazione alla spesa la parte a carico del Comune è in vigore ormai da due anni e dal 1° luglio 2010 ad oggi ancora non abbiamo ricevuto un euro. Questo ci sta costringendo ad impegnarci e ad esporci ulteriormente con le banche. Si tratta di un problema rilevante, che abbiamo voluto sottolineare nella relazione del presidente Pegoraro. Siamo a conoscenza del fatto che si tratta peraltro di un tema molto sentito a livello nazionale, e non solo regionale, su cui voi state sicuramente già lavorando.

PRESIDENTE. La ringrazio, dottore Gilenardi, per la sua esposizione e le chiedo alcuni chiarimenti.

Nella Regione Lazio – sarebbe interessante avere poi informazioni in merito anche alle altre Regioni – per un nucleo familiare in quale momento subentra la necessità di contribuire con la compartecipazione alla spesa del centro diurno, che lei ha detto essere di 485 euro al mese? Vorrei sapere, cioè, qual è il reddito che quel nucleo familiare dovrebbe avere per non pagare tale somma.

GILENARDI. La cifra deve corrispondere alla pensione sociale, che la Regione chiama «quota di salvaguardia» e che equivale a 353 euro al mese, da moltiplicare per 12. In sostanza, la famiglia ha un *ticket* pari a zero – dico famiglia per intendere l'utente, il quale chiaramente non è in grado di badare a se stesso – quando il reddito individuale, secondo il calcolo ISEE, è pari, mensilmente, alla quota di salvaguardia, che corrisponde di anno in anno, con le rivalutazioni ISTAT, alla pensione sociale.

PRESIDENTE. Vorrei conoscere l'importo della cifra nell'anno 2012.

GILENARDI. Mensilmente la pensione sociale ammonta a 353,54 euro.

PRESIDENTE. Se ho ben capito, lei sta dicendo che un nucleo familiare che ha un figlio disabile e un solo reddito, superiore a poco più di 353 euro al mese, deve pagare 485 euro al mese per l'assistenza diurna?

GILENARDI. Bisogna fare attenzione. L'indicatore ISEE, in base alla normativa regionale, riguarda solo il reddito individuale della persona con disabilità. Questo fatalmente accade quando il nucleo familiare, oltre alla pensione di invalidità civile o all'indennità di accompagnamento, possiede un altro reddito, chiaramente imponibile IRPEF. Faccio un esempio. Quando si diventa orfani, se si ha la pensione di reversibilità si diventa titolari di reddito. Basta una misera pensione di reversibilità, che porti a 9.000 euro lordi l'anno di indicatore ISEE, perché la persona disabile sia costretta a pagare la frequenza al diurno – non parlo della residenza naturalmente – per la somma di 486,98 euro al mese. Questo spinge molte famiglie a rinunciare a tale servizio.

È chiaro che non vi è nulla di sbagliato là dove la pensione di reversibilità sia di un certo livello, perché è giusto che ciascuno cittadino contribuisca. Ma nel nostro caso stiamo parlando di cifre davvero modeste, che servono a malapena a far condurre una vita dignitosa alla persona disabile. La soglia di esenzione è stata fissata, con delibera regionale n. 380 dell'agosto 2010, ad un livello troppo basso.

PRESIDENTE. Mi scusi se insisto, ma per noi è molto importante comprendere questo punto. Ripropongo l'esempio di un nucleo familiare

composto da tre persone, due genitori e un figlio disabile. Quando il papà, unico portatore di reddito, muore e il figlio rimasto orfano riceve la pensione di reversibilità, se quest'ultima supera i 350 euro al mese, il ragazzo deve pagare.

GILENARDI. Se la supera fino ad arrivare a 9.000 euro annui di indicatore ISEE, allora paga, assolutamente.

PRESIDENTE. Quindi, se la pensione di reversibilità è di 9.000 euro l'anno – che non è una cifra enorme – il disabile paga 485 euro al mese.

È orfano, per di più disabile, percepisce 9.000 euro l'anno di reddito e paga 485 euro al mese!

GILENARDI. L'indennità di accompagnamento e la pensione di invalidità civile non fanno reddito, l'ho precisato prima; tant'è che fino a quando sono in vita i genitori, a meno che qualcuno non abbia intestato al ragazzo altri beni, questo problema non si pone. Si pone dopo, proprio nel momento della massima fragilità, quando il ragazzo non ha più neanche la guida di un genitore.

PEGORARO. Per non parlare del problema delle case famiglia.

BIONDELLI (PD). Signor Presidente, ringrazio gli auditi per la loro testimonianza, che si riferisce in particolare alla situazione presente nella Regione Lazio, che tuttavia non si discosta moltissimo da quanto accade nella mia Regione, il Piemonte, dove permangono le stesse criticità. Con l'integrazione sociosanitaria abbiamo smantellato i consorzi e i gestori dei servizi sociali. I Comuni non riescono a dare assistenza ai nostri ragazzi disabili, a portarli al centro diurno o nelle colonie estive.

Sicuramente avete richiamato l'attenzione su alcuni problemi che la politica e ognuno di noi per ciò che rappresenta dovrebbe porsi. Continuo a pensare che la politica sta vivendo un brutto momento e che non saranno dieci senatori e nemmeno 50 parlamentari in meno a cambiare le cose.

ASTORE (Misto-ParDem). Ma 300 sì.

BIONDELLI (PD). Neanche 300. Non ci credo. Credo piuttosto nella voglia di cambiare assegnando delle priorità. Questa è una priorità che il nostro Paese non ha compreso. L'esempio citato poco fa dal nostro ospite è molto semplice e facile da comprendere. Io ho una sorella disabile che percepisce 353 euro di pensione sociale. I miei genitori sono morti così prende la reversibilità di mio papà, che è di circa 880 euro al mese. Se dovesse pagare una badante o una persona che si occupi di lei – perché comunque è una disabile mentale – non sarebbe assolutamente in grado di farlo, come non sarebbe in grado di pagarsi una residenza completa perché in quel caso noi familiari dovremmo integrare la spesa. Nel caso spe-

cifico ha due sorelle che si prendono cura di lei, ma se fosse stata figlia unica sarebbe stato un vero disastro.

Credo quindi che le Regioni e la politica in generale dovrebbero veramente rimboccarsi le maniche, posto che una pensione sociale di 353 euro al mese non ha senso. Forse dovremmo ritoccare queste cifre in modo che la persona disagiata, fragile – perché tale è – e senza genitori abbia comunque la possibilità di farsi curare e di avere qualcuno che possa starle vicino. In questo momento una situazione del genere non è prevista: morti i genitori queste persone nella mia Regione finiscono al Cottolengo, a Roma non so. Ho visitato assieme ad alcuni parlamentari il Centro di educazione motoria (C.E.M.) che assiste disabili gravi. Ebbene, i genitori dei ragazzi disabili sono preoccupatissimi perché temono possa chiudere.

Siamo a due passi dal traguardo di fine legislatura e personalmente mi sento un po' sconfitta perché non sono riuscita a fare moltissimo e me ne dispiaccio. Oggi però il Presidente e noi della Commissione ancora una volta abbiamo voluto porre tali questioni al centro della politica. Le criticità da voi evidenziate sono reali e conosciute, per cui ritengo che su alcune di esse, come quella relativa all'aumento delle pensioni sociali, potremo fare qualcosa di più visto che una persona disabile per vivere in maniera un po' più dignitosa dovrebbe percepire almeno 1.200-1300 euro al mese. Da questo punto di vista siamo molto lontani da quanto avviene in altri Paesi, tra cui la Germania, dove una pensione sociale come la nostra, di 353 euro al mese, non esiste perché non dà dignità alla persona disabile, come ha dichiarato la Corte costituzionale. Siamo molti anni indietro e spero vivamente che queste audizioni ci possano aiutare ad assegnare priorità a questi temi nella futura legislatura e anche in questa nel poco tempo che ci rimane della presente.

ASTORE (*Misto-ParDem*). Concordo pienamente con la descrizione della attuale società fatta dagli auditi; una società che scivola verso disvalori la cui illustrazione richiederebbe molto tempo. Persino in un paesino come il mio, di circa 1.000 abitanti, si è perso il senso della famiglia e i vecchietti si litigano la badante. Ciò significa che lo Stato e le Regioni non ottemperano ai loro doveri.

Al di là dei decreti commissariali nn. 89 e 90 (di cui il Presidente credo si interesserà) mi chiedo come si possa tollerare il fatto che molte Regioni ancora non regolamentino l'articolo 26. Credo che da questa Commissione debba partire una denuncia. Faccio questo rilievo serenamente perché anch'io ho una sorella affetta da un grave *handicap*; noi siamo una famiglia numerosa per cui l'ambiente familiare la protegge. Ebbene, dopo il «calderone» dell'articolo 26 bisognava promuovere un riordino serio di questo settore. Soprattutto, signor Presidente, perché nel campo della riabilitazione si annidano i malfattori. Lo dico per esperienza personale. Occorre fissare bene le gradualità dell'intervento e la tariffa corretta. È giusto quanto avete detto a proposito dell'esiguità della pensione spettante al disabile. Mi sembra di aver letto che proprio ieri il Pie-

monte ha graduato anche nelle case diurne sei livelli di assistenza. Infatti l'assistenza cambia a seconda della gravità dell'*handicap*. C'è gente semi-autosufficiente o autosufficiente al 90 per cento oppure al 100 per cento. Vi chiedo allora perché non pretendete quello che la legge 8 novembre 2000, n. 328, ha detto in maniera chiara al fine di evitare che il privato... voi siete un privato diverso perché mi sembra che venite fuori proprio dal bisogno...

PEGORARO. Siamo tutti familiari.

ASTORE (*Misto-ParDem*). Non era mia intenzione offendere. Però conosco tante strutture private che si attrezzano per la riabilitazione applicando il cosiddetto codice 75. Tutti applicano il codice 75. Le mie denunce voglio che rimangano agli atti. A parte il fatto che lo Stato dovrebbe prestare maggiore attenzione e controllare meglio che i fondi vengano utilizzati veramente dalle persone che ne hanno bisogno, la mia domanda è la seguente: perché ci troviamo ancora agganciati all'articolo 26 – fu Craxi ad inventarlo – e non ci adoperiamo, sulla base delle riforme che si sono susseguite, per una regolamentazione seria della materia? Questo è compito delle Regioni ed anche dello Stato, che deve controllare.

PRESIDENTE. Senatore Astore, non sono sicuro di aver colto pienamente il senso della sua importante critica. L'articolo 26 stabilisce che le prestazioni sanitarie dirette al recupero sociale e funzionale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali dipendenti da qualunque causa sono erogate dalle Unità sanitarie locali attraverso i propri servizi. Prosegue dicendo che quando l'Unità sanitaria locale non è in grado di erogare i servizi che dovrebbe si deve rivolgere a chi in quel momento nell'ambito territoriale è in grado di fornirli. È questo il punto della sua critica?

ASTORE (*Misto-ParDem*). Prima c'era l'articolo 26, poi si sono susseguite normative come la legge n. 328...

PRESIDENTE. Ma qual è il punto della sua critica?

ASTORE (*Misto-ParDem*). Le Regioni avrebbero dovuto regolamentare – qualcuna l'ha fatto ma la maggior parte mi pare di no – l'articolo 26 classificando i diversi *handicap* per evitare che l'assistenza privata si buttasse tutta in questo settore. Le situazioni che abbiamo potuto constatare noi derivano proprio dall'estensione del codice 75, per il quale si prendono, se non erro, ben 385 euro al giorno.

Esistono la riabilitazione diurna, semiresidenziale, come quella che pratica l'ANFFAS, ed esiste la riabilitazione che prevede prestazioni per un'ora. In alcune Regioni, checché ne dica la persona che abbiamo audito qualche tempo fa, tutto è codice 75 (compreso l'Abruzzo, che abbiamo visto). Lo dico in maniera serena e me ne assumo le responsabilità. Le Re-

gioni devono distinguere: ci sono pazienti cui deve essere applicato il codice 75, ma c'è anche chi si rivolge alle strutture solo per un'ora o due (per trattare ad esempio una mano) e spesso e volentieri risulta essere un codice 75. Ci sono in tal senso esempi di vicende molto note.

MASCITELLI (*IdV*). Signor Presidente, ringrazio gli auditi per le informazioni importanti che hanno voluto trasmettere alla Commissione.

Il nostro compito è quello di verificare, attraverso un monitoraggio attento del Sistema sanitario nazionale, la possibilità di dare indirizzi di correzione. Nel calendario dei lavori della Commissione è prevista come prossima anche un'audizione del Ministro della salute, che verrà a riferire sulle possibilità di tutelare, conservare e mantenere i livelli essenziali di assistenza, in particolare per le Regioni sottoposte a piano di rientro, anche se purtroppo, come ben ha fatto a ricordare la senatrice Biondelli, i problemi da voi sottolineati toccano anche Regioni non sottoposte a piano di rientro. Tuttavia per il momento, considerando anche i tempi ristretti ormai a disposizione di questa legislatura, vediamo di concentrarci su questo aspetto per capire quale messaggio, quale indirizzo, con spirito costruttivo, questa Commissione d'inchiesta può trasmettere al Ministro della salute.

Mi limiterò quindi a chiedere alcuni chiarimenti. Vorrei sapere se in occasione della elaborazione del nuovo Patto per la salute, che è un po' il risultato del lavoro della Conferenza Stato-Regioni, direttamente o indirettamente siete stati consultati come associazione, ovvero, in assenza di consultazione, se vi risulta che nel Patto della salute vi siano indicazioni per far fronte ai problemi seri e drammatici che avete posto.

Vorrei sapere poi se vi risulta che in alcune Regioni del nostro Paese vi siano o siano stati attivati progetti-obiettivo, con risorse aggiuntive rispetto a quelle previste per le strutture *ex* articolo 26.

Nel poco tempo a disposizione prima della fine legislatura, infatti, il problema di fondo è capire se suggerire al Ministro della salute un maggior rigore nella definizione dei livelli essenziali di assistenza, in maniera da garantire le fasce più deboli, oppure come elevare la soglia di reddito per fare in modo che non si verificano emarginazioni sociali così drammatiche. Al riguardo, bisognerebbe capire quali sono le competenze di una Commissione come la nostra rispetto all'autonomia della programmazione sanitaria delle singole Regioni.

Sui due aspetti evidenziati vorrei, sulla base della vostra esperienza, dei suggerimenti che con molta correttezza e con spirito costruttivo trasmetteremo al Ministro della salute. Vorremmo infatti anche noi vigilare attentamente su quanto si sta verificando.

Infine, vorrei sapere se, in base al vostro lavoro, avete dati su quel che si verifica in altre Regioni, oltre che nella Regione Lazio, dati che potreste trasmettere alla Commissione in modo da darci una fotografia complessiva di quanto sta accadendo nel Paese.

GIANNESSI. Intervengo riallacciandomi a quanto affermato dal senatore Astore e dal senatore Mascitelli.

Un aspetto critico concerne il decreto commissariale n. 89 del 2010, con il quale viene demandata all'Unità clinica valutativa la rimodulazione dell'intero piano della riabilitazione. Ebbene, il taglio di 1.600 unità, passate dall'oggi al domani dal comparto riabilitativo di tipo estensivo a quello di mantenimento, è un taglio di indirizzo politico; anche la commissione clinica valutativa non ha esaminato i singoli casi, non ha visto le singole persone per valutare ciò di cui ogni utente ha bisogno secondo le varie differenziazioni all'interno di una stessa patologia, ma ha esaminato solamente la cartellina. Da parte di questi professori, di questi membri della commissione clinica valutativa sono venuti a mancare – mi permetto di dirlo e me ne assumo la responsabilità – la professionalità, la deontologia, il giuramento di Ippocrate. Il problema, purtroppo, è anche di controllo: spetta alla Regione controllare? Vogliamo che ci sia un controllo, ma su tutto. È assurdo fare progetti a 60 giorni, come è assurdo che questi ragazzi possano essere dimessi dal centro dopo 30 giorni di assenza annua oppure dopo 7 giorni di assenza continuativa: su questo la politica deve intervenire. I problemi si possono risolvere, le risorse economiche si possono trovare, se c'è la volontà politica di incidere, se c'è una politica che vuole essere partecipativa, interessarsi all'altro e fare comunità, ciò che manca oggi, quando ogni giorno vengono dati segnali di individualismo e di attenzione agli interessi personali.

Ultimamente ci ha ricevuti il sottosegretario Guerra, con cui abbiamo parlato del riconoscimento del lavoro usurante alle famiglie delle persone affette da disabilità, che dalla nascita del figlio fino a dopo che sono andati in pensione svolgono un lavoro di assistenza che è un lavoro a tempo indeterminato e logorante – vi assicuro – sia fisicamente, sia soprattutto mentalmente: solo i genitori conoscono i pensieri che si agitano nella loro mente quando pensano a cosa succederà quando verranno a mancare, dal momento che si parla di strutture territoriali che non esistono.

Mi sono quindi permesso di suggerire a voi, che siete membri del Parlamento e non dovete dare riconoscimenti o ringraziare alcuna parte, di offrire un segnale vero di serietà, correttezza e di approccio alla politica da condividere con il proprio vicino. Questo è il segnale che deve essere dato. Si può risolvere qualsiasi problematica se si effettua un cambiamento di intenti anche all'interno dei partiti.

Mi permetto di dirvi ciò, e me ne scuso, ma occorre assolutamente un rinnovamento corretto, serio e dignitoso per il rispetto della cittadinanza italiana e soprattutto di questi ragazzi che meritano maggiore attenzione e rispetto della loro condizione, ragazzi che hanno una voglia di vivere e di crescere che non potete immaginare.

Vi chiedo scusa per lo sfogo, ma sono considerazioni che mi premeva assolutamente fare.

MARCOCCIA. Intervengo per avanzare alcune richieste e riassumere quanto è stato finora detto.

Vi chiediamo di fare vostre le seguenti proposte: revocare o, in subordine, sospendere i decreti commissariali della regione Lazio nn. 89 e 90 e successive modificazioni, tanto per i centri semiresidenziali quanto per i centri residenziali, al fine di valutare e studiare nuove proposte di intervento, calibrate sui bisogni individuali delle persone prese in carico; realizzare una consultazione con le persone e le famiglie obiettivo del servizio; realizzare una consultazione con le categorie rappresentative degli operatori; realizzare una consultazione con le categorie rappresentative dei centri «*ex* articolo 26».

In secondo luogo, avanziamo la proposta di valorizzare le risorse umane rappresentate dagli operatori delle professioni non sanitarie che da anni lavorano nei centri. Si tratta di un aspetto importante che spesso viene sottaciuto. I principi e i concetti della ergoterapia si basano sul lavoro. In genere, sono coinvolte persone che hanno profili non sanitari, che gestiscono laboratori aventi lo scopo di aumentare le capacità di autonomia dei ragazzi.

In terzo luogo, nel rispetto del reddito individuale dell'assistito, si propone di agevolare la fruizione dei servizi eliminando, o riducendo, la quota di compartecipazione e alzando la soglia di esenzione per reddito.

In quarto luogo, proponiamo di considerare una tariffa differenziata per le persone con disabilità complessa (già definita «doppia diagnosi»).

La quinta proposta è agevolare la resa dei servizi revocando i tagli operati alle tariffe dal 2001 e maggiorando gli importi delle stesse.

Il sesto punto consiste nel riconoscere alle strutture l'attuale 80 per cento delle tariffe in caso di assenza dell'assistito.

Da ultimo, si propone di superare il ritardo nei pagamenti con la certezza del pagamento entro 90 giorni dalla data di fatturazione.

Queste sono le richieste da noi avanzate.

PEGORARO. Signor Presidente, ci permettiamo di lasciare una documentazione a lei e a tutti i membri della Commissione.

Inoltre, le rivolgiamo l'invito a visitare i nostri centri ubicati a Roma, al fine di prendere cognizione diretta di quanto viene fatto, dei bisogni dei nostri figli e della gestione del personale.

Aspettiamo lei e tutti i senatori che vorranno accompagnarla.

PRESIDENTE. Vi ringrazio per le preziose informazioni che ci avete dato, che – come avete potuto comprendere anche dalle stesse domande che vi abbiamo rivolto – reputiamo di fondamentale importanza.

Vi assicuriamo che tutto quanto potremo fare nell'ultimo anno di legislatura in questo delicato settore sarà da noi posto in essere sia individualmente – come avete potuto capire dalle dichiarazioni dei singoli senatori intervenuti – sia come Commissione, all'interno dell'inchiesta che abbiamo avviato in questo importante e delicato ambito.

Nell'immediato futuro potremo rivolgerci nuovamente a voi per chiedervi di segnalarci – come è stato richiesto dal senatore Astore – quali potrebbero essere le figure da interpellare nella *leadership* nazionale della

vostra Associazione, al fine di porre in essere un ulteriore approfondimento, anche attraverso la conoscenza dei dettagli tecnici relativi alle varie Regioni del Paese.

Dichiaro conclusa l'audizione e rinvio il seguito dell'inchiesta in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 15,05.

