

**CSA - Coordinamento Sanità e Assistenza
fra i movimenti di base**

10124 TORINO - Via Artisti, 36
Tel. 011-812.44.69 - Fax 011-812.25.95
e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it
Funziona ininterrottamente dal 1970



Via Artisti 36 - 10124 Torino
Tel. 011.8124469 - Fax 011.8122595
info@fondazionepromozionesociale.it
www.fondazionepromozionesociale.it

Torino, 23 marzo 2016

**AUDIZIONE IN COMMISSIONE LAVORO E PREVIDENZA SOCIALE DEL SENATO
SUI DISEGNI DI LEGGE N. 2232 APPROVATO DALLA CAMERA DEI DEPUTATI IL 4
FEBBRAIO 2016 “DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ASSISTENZA IN FAVORE DELLE
PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE PRIVE DEL SOSTEGNO FAMILIARE” e N. 292
“DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ASSISTENZA IN FAVORE DELLE PERSONE
AFFETTE DA DISABILITÀ GRAVE PRIVE DEL SOSTEGNO FAMILIARE E
ISTITUZIONE DEL FONDO ‘DOPO DI NOI’”- Intervento di Andrea Ciattaglia –
Fondazione promozione sociale onlus/Csa – Coordinamento sanità e assistenza fra i
movimenti di base**

La Fondazione promozione sociale onlus, che opera dal 2003, insieme al Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, che funziona ininterrottamente dal 1970, promuove, senza gestire alcun tipo di servizio e senza ricevere sovvenzioni da enti pubblici, i diritti delle persone che non possono difendersi da sé: soggetti con disabilità intellettiva grave e/o autismo, anziani malati cronici non autosufficienti e persone colpite da demenza senile, persone con rilevanti problemi psichiatrici e limitata o nulla autonomia. Inoltre la Fondazione dà consulenza sui casi singoli per rivendicare i diritti dei soggetti citati e ottenere le prestazioni previste dalla legge per le persone non autosufficienti.

È pertanto con profondo e allarmato sconcerto, così come avevamo fatto con le proposte di legge n. 698, 1352, 2205, 2456, 2578 e 2682 presentate alla Camera dei Deputati, da cui il presente testo deriva, che abbiamo letto il contenuto del presente disegno di legge assegnato alla Commissione lavoro e previdenza sociale. Esso, infatti, non tiene in alcuna considerazione le norme vigenti in merito alle persone con disabilità prive del sostegno familiare (norme che addirittura non sono nemmeno citate espressamente – salvo un rimando all’articolo 1 comma 2 che non rimanda però a provvedimenti vigenti – e che, invece, garantiscono la piena e concreta erogazione delle prestazioni socio-sanitarie in loro favore).

Non è accettabile che si predispongano disegni di legge che si propongono di affrontare il tema del “*Dopo di noi*” come se non fosse già oggi previsto l’obbligo per le istituzioni di garantire tale prestazione in base alle leggi vigenti. A nostro avviso risulta chiaro che se un tale provvedimento dovesse essere approvato, sarebbe un plateale e contraddittorio passo falso prima della Commissione e poi, eventualmente, del Parlamento, che negherebbero provvedimenti già in vigore che assicurano diritti esigibili alle persone con disabilità. È invece d’obbligo per il Governo, le Regioni e gli Enti locali (Asl/Comuni) di stanziare le risorse indispensabili per garantire le prestazioni Lea, in base alla normativa vigente di cui esporrò in seguito.

Il “Dopo di noi”

Nel nostro paese la questione del “Dopo di noi” è risolta dal punto di vista del diritto da lunghissimo tempo. Già in base al regio decreto 6535 del 1889 i Comuni erano obbligati a sostenere le spese di ricovero degli inabili al lavoro e cioè delle *«persone dell’uno e dell’altro sesso, le quali per infermità cronica o per insanabili difetti fisici o intellettuali non possono procacciarsi il modo di sussistenza»*, salvo che i relativi oneri fossero assunti da altri enti preposti all’assistenza.

In base agli articoli 154 e 155 del regio decreto 773/1931 (a nostro avviso in parte ancora operativi) i Comuni erano obbligati a provvedere al ricovero delle *«persone riconosciute dell’autorità locale di pubblica sicurezza inabili a qualsiasi lavoro proficuo e che non abbiano i mezzi di sussistenza né parenti tenuti per legge agli alimenti e in condizione di poterli prestare»*.

Un positivo passo avanti era stato realizzato con il regio decreto 383/1934 in base al quale i Comuni erano obbligati a provvedere al *«mantenimento degli inabili al lavoro»* e quindi anche al sostegno volto a consentire la permanenza a domicilio.

I Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, articolo 54 della legge 289 del 2002)

Attualmente, 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 per interventi di integrazione economica, sono obbligati 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).

La sentenza della Corte costituzionale 36/2013 ha inoltre precisato che *«l’attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti è elencata nei livelli essenziali di assistenza sanitaria del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001»* ed ha definito non autosufficienti *«le persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l’aiuto determinante di altri»*.

Il disegno di legge sul “Dopo di noi” riguarda sicuramente persone con limitata o nulla autonomia, che hanno carenza di salute, intesa come *«la capacità di adattarsi e mantenere l’autosufficienza in presenza e a dispetto di danni e compromissioni sociali, fisici, emotivi»* (cfr. definizione Oms del concetto di salute). 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.

Va qui ricordato 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 la Fondazione promozione sociale e il Csa si sono da sempre battuti 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 una che non è in grado di provvedere *in toto* a se stessa, ma ha degli ambiti di autonomia, anche se ridotti. Però non si può negare che per tutte queste persone ci sia alla base un bisogno che deriva da una carenza di salute, la cui tutela è posta in carico al Servizio sanitario nazionale.

Se non è così, anche per persone con disabilità fisica, sensoriale, intellettiva (per esempio persone colpite dalla sindrome di Down, che svolgono attività lavorativa proficua) che sono autonome, esistono i normali percorsi – per coloro che non hanno sufficienti risorse economiche – di accesso all'edilizia popolare o convenzionata o a prezzi calmierati. Per coloro, invece, che anche svolgendo un'attività lavorativa hanno ambiti di non autonomia, per cui è necessaria la presa in carico da parte di un educatore, un operatore socio-sanitario..., essi rientrano nelle prestazioni Lea.

Nel testo in oggetto è contenuta la previsione di istituire Livelli essenziali delle prestazioni (Lep) che non sono affatto i Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria succitati. I Lep, e simili, nulla hanno a che fare con le persone colpite da patologie e/o da disabilità e non autosufficienza che rientrano nel campo sanitario e socio-sanitario dei Lea in quanto soggetti nella condizione di persone che hanno carenze di salute alle quali deve per legge provvedere il Servizio sanitario nazionale. I Lep fanno riferimento al settore socio-assistenziale nel quale le prestazioni vengono erogate non per diritto soggettivo universale ed esigibile come avviene in Sanità, ma con criteri di beneficenza, legati, per esempio, alla condizione economica del richiedente.

Che le norme sopra citate consentissero e consentano di accedere agli interventi appena citati è dimostrato dalle vicende descritte negli articoli “Come abbiamo procurato un ricovero di emergenza a un nostro congiunto colpito da grave handicap intellettuale” e “Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il durante e dopo di noi a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva”, pubblicati sui n. 123, 1998 e 189, 2015 della nostra rivista *Prospettive assistenziali*. Negli articoli è descritto come è stata realizzata l'accoglienza in una comunità alloggio parafamiliare di persone colpite da grave disabilità intellettiva, inserimenti ottenuti in brevissimo tempo e tuttora in atto presso le strutture.

Le modalità operative per evitare le tragedie di familiari che si sentono abbandonati insieme ai loro congiunti con disabilità grave ci sono, purché non si avvalli la cultura imperante che il “*problema del dopo di noi*” è un fatto privato. Facendo leva sulle leggi in vigore, il Csa ha

ottenuto dal 1970 a Torino diverse tipologie di servizi, che tengono conto delle varie specificità delle persone con disabilità; si riportano in sintesi alcuni dati:

Strutture residenziali

- 31 Servizi di Autonomia per persone inseribili in attività lavorative
- 50 Comunità alloggio 8 posti letto per persone in situazione di gravità
- 27 Gruppi appartamento per persone con limitata autonomia

Strutture diurne

- 35 Centri Socio Terapeutici Riabilitativi per persone con nulla autonomia
- 23 centri attività diurna (persone con limitata autonomia)
- 12 centri di attività (disabili intellettivi lievi).

Si tratta di strutture accreditate prioritariamente dall'Asl (che si fa carico dal 40% al 70% del costo di tali prestazioni) e Comune (che interviene per l'eventuale integrazione economica rispetto alla quota coperta dall'utente).

Siamo consapevoli che in molte realtà del nostro Paese la situazione è diversa ma ciò dimostra solamente che laddove le istituzioni operano nel rispetto delle norme vigenti i servizi ci sono e le famiglie non si sentono né abbandonate né disperate.

La Risoluzione n.8-00191 dell'11 luglio 2012 approvata dalla Commissione affari sociali della Camera dei deputati

Ricordiamo infine che la Commissione affari sociali della Camera aveva approvato all'unanimità, l'11 luglio 2012, la Risoluzione n. 8-00191, fondata sui vigenti diritti sanciti dai Lea anche per le persone con disabilità grave. Tale risoluzione impegna il Governo: «- *ad assumere le iniziative necessarie per assicurare la corretta attuazione e la concreta esigibilità delle prestazioni sanitarie e delle cure socio-sanitarie, previste dai Lea, alle persone con handicap invalidanti, agli anziani malati cronici non autosufficienti, ai soggetti colpiti dal morbo di Alzheimer o da altre forme neurodegenerative e di demenza senile e ai pazienti psichiatrici, assicurando loro l'erogazione delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali, ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, concernente i livelli essenziali di assistenza*».

Non si verificano casi di rifiuto delle prestazioni previste dalle leggi vigenti richieste formalmente

Sulla base delle nostre ultraquarantennali esperienze concernenti anche la difesa dei diritti delle persone singole che si rivolgono a noi, così come abbiamo fatto nell'audizione del 30 settembre 2014 presso la Commissione affari sociali della camera sulle proposte di legge dalle quali ha origine il disegno di legge di cui si tratta, sfidiamo i Parlamentari che hanno presentato le proposte di legge in oggetto (ed anche i Deputati che hanno avanzato iniziative analoghe riguardanti gli anziani malati cronici non autosufficienti, le persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile) a presentare anche un solo caso in cui siano state rifiutate le prestazioni previste dalle leggi vigenti e richieste come specificato di seguito a favore dei soggetti con disabilità intellettiva in situazione di gravità o con autismo e

limitatissima autonomia. Finora, è passato un anno e mezzo, non abbiamo ricevuto nemmeno un esempio di rifiuto delle prestazioni socio-sanitarie richieste come specificato qui di seguito.

Al riguardo attendiamo di avere copia della richiesta delle prestazioni domiciliari, semi-residenziali o residenziali presentata dalla persona che esercita i poteri di rappresentanza mediante raccomandata A/R al direttore generale dell'Asl, al Sindaco competente in base alla residenza del soggetto, in cui:

- a) sono precisate le prestazioni necessarie per la persona con disabilità o con autismo, comprovate da apposita certificazione
- b) viene fatto esplicito riferimento al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 e all'articolo 54 della legge 289/2002;
- c) è richiesta una risposta scritta ai sensi della legge 241/1990, risposta che, com'è noto, deve essere fornita dalle sopra citate autorità al massimo entro il 90° giorno successivo a quello di ricezione dell'istanza.

Rischio di iniziative clientelari

Il 30 giugno 2015 il Csa scriveva al Presidente dell'Autorità nazionale anticorruzione, Raffaele Cantone, esprimendo la preoccupazione delle associazioni aderenti in merito alle proposte di legge sul cosiddetto "Dopo di noi" (osservazioni che qui vengono riportate immutate per il disegno di legge in oggetto) per la mancata considerazione nei testi dei diritti vigenti per le persone colpite da disabilità grave e non autosufficienza. Tale *«omissione dalle proposte di legge (assolutamente voluta e consapevole da parte dei Parlamentari presentatori e sottoscrittori, ai quali è stata più volte comunicata con messaggi scritti la gravissima assenza dei Lea dai testi delle proposte stesse) genera in noi la fortissima preoccupazione che tali atti possano generare iniziative clientelari e di corruzione. Laddove, infatti, – continuava la lettera – non sono affermate la legalità e la giustizia, prende il sopravvento in modo indiscriminato la forza del forte contro il debole. Che pensare, allora, di proposte di legge che negano la legge esistente (in base alla quale centinaia di migliaia di persone con disabilità e limitata o nulla autonomia, ma anche anziani malati cronici non autosufficienti, persone con demenza senile... hanno ottenuto le cure socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali) e stanziano a favore di soggetti privati milioni di euro che dovrebbero essere destinati ad Asl e Comuni per le prestazioni che sono chiamati a svolgere dalla legge? Le recenti inchieste nazionali in materia di corruzione hanno confermato che, quando manca il riferimento alla legge e ai diritti vigenti, l'ambito della gestione di servizi diventa terreno fertile per iniziative illegali a danno degli utenti e della collettività. (...) Siamo seriamente allarmati dalla concreta possibilità di un illegittimo utilizzo clientelare delle risorse stanziato dalle proposte di legge e di un possibile esito tendenzialmente monopolistico dei privati su tutto il settore della disabilità intellettiva e dell'autismo»*.

Riesame del disegno di legge

Tutto ciò premesso, soprattutto in considerazione delle nefaste conseguenze per migliaia di persone con disabilità grave e per i loro congiunti che deriverebbero dall'errata impostazione

del disegno di legge in oggetto (ripetiamo, fondata sulla preoccupante omissione dei vigenti diritti), chiediamo che tale disegno di legge **sia profondamente riesaminato**, assegnandolo, previo parere della Commissione affari costituzionali, anche alla Commissione igiene e sanità del Senato, poiché come dimostrato, in esso si tratta di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie.

Preso atto delle macroscopiche carenze del testo approvato dalla Camera di Deputati e della idoneità dei vigenti Lea che stabiliscono diritti pienamente esigibili per tutte le persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia e non solo per quelle «prive del sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza» (articolo 1, comma 2 del testo in oggetto), c'è l'ovvia necessità di una legge veramente rispondente alle esigenze dei sopra citati nostri concittadini, nonché del relativo aumento degli attuali stanziamenti del Fondo sanitario nazionale (destinati esclusivamente ai sensi della legge 833/1978 alle attività sanitarie ed alla quota concernente le prestazioni socio-sanitarie) e del Fondo per le non autosufficienze (assegnato in base alla legge 296/2006 interamente ai Comuni).

Detta nuova legge dovrebbe, a nostro avviso, ribadire i diritti attualmente sanciti dai Lea, confermare le competenze primarie del settore sanitario e quelle integrative dei Comuni, fornire adeguati sostegni economico-sociali volti a riconoscere concretamente la priorità degli interventi domiciliari, definire le caratteristiche essenziali che devono essere rispettate dai servizi e dalle strutture (ad esempio tutte le residenze dovrebbero avere al massimo 10 posti letto di cui 2 per le emergenze ed essere inserite nel vivo del contesto sociale), stabilire i principi base delle attività di programmazione, indicare le forme di collaborazione con le organizzazioni private e stabilire le modalità per la verifica dell'efficacia e dell'efficienza delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

Utilizzo degli stanziamenti previsti dal testo approvato dalla Camera dei Deputati e dalla recente legge di stabilità

Nel testo approvato dalla Camera dei Deputati è previsto all'articolo 9 un finanziamento di euro 90 milioni per l'anno 2016 e di 38,3 milioni di euro per il 2017 e 56,1 milioni di euro a partire dal 2018.

Sulla base delle argomentazioni esposte, questo Coordinamento chiede che detti finanziamenti vengano assegnati in parte **al Fondo del Servizio sanitario nazionale e al Fondo per le non autosufficienze**.

Tale iniziativa legislativa potrebbe anche affrontare tali urgentissime questioni:

- l'attuazione della citata Risoluzione n. 8-00191;
- l'aumento dell'importo della pensione erogata alle persone con disabilità impossibilitate a svolgere qualsiasi attività lavorativa, la cui attuale entità mensile (anno 2014) è di euro 279,19, una cifra "da fame" ed una vergognosa ingiustizia;
- l'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 18/1980. Tale importo è oggi (anno 2014) di euro 504,07: 16,8 euro al giorno per soddisfare le attività di igiene personale – spesso si tratta di soggetti con doppia incontinenza, alimentazione, vestizione, accompagnamento...

- la promozione e al soddisfacimento delle istanze contenute nell'allegata Petizione popolare nazionale (20 mila firme raccolte, 49 adesioni di organizzazione ed enti) lanciata dalla Fondazione promozione sociale 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.

Grazie dell'attenzione.

Andrea Ciattaglia, p. Fondazione promozione sociale onlus/
Csa – Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base

Allegati:

- Documento "Truffaldino il testo approvato dalla Camera dei Deputati in merito al 'Dopo di noi'".

- Petizione popolare nazionale al Parlamento e al Governo, nonché alle Regioni a statuto ordinario e speciale, alle Province autonome di Bolzano e Trento e ai Comuni: "Diritto alle prestazioni domiciliari sancito dai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria a favore delle persone non autosufficienti".

- Risoluzione n. 8-00191 approvata all'unanimità dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati l'11 luglio 2012.

- Articoli "Come abbiamo procurato un ricovero di emergenza a un nostro congiunto colpito da grave handicap intellettivo" e "Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il 'durante e dopo di noi' a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva", pubblicati sui n. 123, 1998 e 189, 2015 della rivista Prospettive assistenziali.

PETIZIONE POPOLARE NAZIONALE AL PARLAMENTO E AL GOVERNO, NONCHÉ ALLE REGIONI A STATUTO ORDINARIO E SPECIALE, ALLE PROVINCE AUTONOME DI BOLZANO E TRENTO E AI COMUNI

“DIRITTO ALLE PRESTAZIONI DOMICILIARI SANCITO DAI LEA, LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA A FAVORE DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI”

Ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 “Definizione dei Livelli essenziali di assistenza” (Lea), emanato a seguito degli accordi intervenuti tra il Governo, le Regioni a statuto ordinario e speciale e le Province autonome di Bolzano e Trento, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002, il Servizio sanitario nazionale ed i Comuni sono obbligati a garantire a tutti i cittadini, compresi gli anziani cronici non autosufficienti, le persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, i soggetti con handicap intellettuale in situazione di gravità ed i pazienti con rilevanti disturbi psichiatrici e limitata o nulla autonomia non solo le occorrenti prestazioni semiresidenziali e residenziali senza limiti di durata, ma anche i seguenti interventi e servizi:

1. l'assistenza domiciliare integrata comprendente «a) prestazioni a domicilio di medicina generale; b) prestazioni a domicilio di medicina specialistica; c) prestazioni infermieristiche a domicilio; d) prestazioni riabilitative a domicilio; e) prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona; f) prestazioni di assistenza farmaceutica, protesica e integrativa»;

2. (...);

3. «prestazioni ambulatoriali, riabilitative e socio-riabilitative presso il domicilio (...) a favore delle persone con problemi psichiatrici e/o delle famiglie»;

4. «prestazioni ambulatoriali, riabilitative e socio-riabilitative presso il domicilio [e] assistenza protesica (...) a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali».

Tutte le sopra indicate prestazioni devono essere fornite gratuitamente dal Servizio sanitario nazionale, ad esclusione di quelle riguardanti l'aiuto infermieristico e l'assistenza tutelare che sono a carico della Sanità nella misura del 50%.

Per l'erogazione alle persone non autosufficienti delle corrette e tempestive prestazioni a cui hanno diritto occorre che, nell'attribuzione dei finanziamenti relativi agli investimenti e alla gestione, venga riconosciuta dal Parlamento, dal Governo, dalle Regioni, dalle Province e dai Comuni, l'assoluta priorità alle attività che incidono sulla sopravvivenza dei suddetti cittadini, impossibilitati a provvedere alle proprie esigenze a causa di malattie o di handicap invalidanti.

Ciò premesso,

i sottoscritti cittadini elettori chiedono al Parlamento e al Governo l'emanazione a

favore delle persone non autosufficienti degli urgentissimi provvedimenti occorrenti per l'attuazione del diritto esigibile alle prestazioni domiciliari socio-sanitarie, in modo da disciplinare, programmare e finanziare le relative attività assicurandone altresì l'effettiva priorità rispetto agli interventi residenziali.

1. Adulti e anziani colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza

Premesso che gli interventi rivolti alle persone non autosufficienti sono obbligatori per le Asl e per i Comuni (e non per i congiunti), chiediamo che venga riconosciuto il diritto esigibile alle prestazioni domiciliari dei sopracitati soggetti nei casi in cui siano contemporaneamente soddisfatte le seguenti condizioni:

- non vi siano controindicazioni cliniche o di altra natura riguardanti il malato;
- il soggetto, se in grado di esprimersi, sia consenziente e gli possano essere fornite a domicilio le necessarie cure mediche e infermieristiche, nonché, se occorrenti, quelle riabilitative;
- l'abitazione sia idonea;
- i congiunti, o i soggetti terzi, siano disponibili ad assicurare il necessario sostegno domiciliare e non vi siano controindicazioni circa la loro idoneità;

COMITATO PER LA PROMOZIONE DELLA PETIZIONE POPOLARE NAZIONALE PER IL DIRITTO PRIORITARIO ALLE PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE DOMICILIARI DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI

Organizzazioni aderenti: Fondazione promozione sociale onlus (Torino); Adina, Associazione per la difesa dei diritti delle persone non autosufficienti onlus, Firenze; Aisla, Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, Milano; Apasla, Associazione piemontese per l'assistenza alla sclerosi laterale amiotrofica, Torino; Apice, Associazione piemontese contro l'epilessia, Torino; Arap, Associazione per la riforma dell'assistenza psichiatrica, Roma; Associazione Alzheimer Piemonte, Torino; Associazione di volontariato Primo ascolto Alzheimer, Dalmine (Bg); Associazione Eissnet, Roma; Associazione in nome dei diritti, Casellina Scandicci (Fi); Associazione malati di Alzheimer, Chieri (To); Associazione malati di Alzheimer, Novara; Associazione Nichelino domani, Nichelino (To); Associazione senza limiti, Milano; Avo Regionale Piemonte; Avo, Torino; Avulss, Associazione per il volontariato nelle Unità locali socio-sanitarie, Orbassano (To); CartaCanta onlus, Associazione tutela diritti persone non autosufficienti, Parma; Codici, Centro per i diritti del cittadino, Roma; Collettivo genitori dei portatori di handicap, Settimo T.se (To); Comunità Progetto Sud onlus, Lamezia Terme (Cz); Cpd, Consulta per le persone in difficoltà, Torino; Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, Torino (al quale aderiscono: Genitori e amici portatori di handicap, Associazione genitori di adulti e fanciulli handicappati, Aias, La Scintilla, Anfaa, Odissea 33, Oltre il Ponte, Prader Willi, Aps, Asvad, Associazione tutori volontari, Comitato integrazione scolastica, Gruppo genitori diritto al lavoro persone con handicap intellettuale, Genitori ragazzi handicappati, Gruppo inserimento sociale handicappati, Ulces, Unione tutela insufficienti mentali); Diapsi Piemonte, Torino; Eiss, Ente italiano di servizio sociale, Roma; FederAvo; Federazione italiana epilessie, Milano; Gruppo senza sede, Trino (Vc); Gruppo solidarietà, Moie di Maiolati (An); L'Arcobaleno, Associazione per una vita indipendente e autonoma, Canelli (At); Medicina democratica onlus, Milano; Mtd onlus, Movimento per la tutela dei diritti delle persone diversamente abili e quelle non autosufficienti, Pavia; Tribunale per i diritti del malato - Cittadinanzattiva Regione Piemonte onlus, Torino; Uildm, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, Sez. “Paolo Otelli” e zona 39, Chivasso (To). Riviste: *Appunti, Controcittà, Prospettive assistenziali, Rassegna di servizio sociale.*

Segreteria: Fondazione promozione sociale onlus - Via Artisti 36 - 10124 Torino - Tel. 011-8124469, fax 011-8122595, e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it, www.fondazionepromozionesociale.it

• i costi a carico delle Asl e/o dei Comuni non siano superiori a quelli di loro spettanza nei casi di ricovero presso strutture residenziali;

• per lo svolgimento delle prestazioni di aiuto infermieristico e di assistenza tutelare venga riconosciuto ai congiunti e ai soggetti terzi, tenuto anche conto dei notevoli risparmi del Servizio sanitario nazionale e dei Comuni rispetto agli oneri a loro carico nei casi di ricovero, il ruolo di volontari intrafamiliari e ad essi venga versato dalle Asl, nella misura di almeno il 50% della retta corrisposta dalle stesse Asl alle Rsa (Residenze sanitarie assistenziali), un rimborso forfetario delle spese sostenute per le cure domiciliari, compresi gli oneri derivanti dalle sostituzioni della persona responsabile delle cure domiciliari per le occorrenti incombenze personali e familiari (acquisti, commissioni, ecc.). Il restante 50% è a carico dell'utente/Comune come previsto dal succitato decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri. L'utente partecipa alle spese sostenute per le cure domiciliari in base alle sue personali risorse economiche come stabilito dall'articolo 25 della legge 328/2000 e dai decreti legislativi 109/1998 e 130/2000. L'indennità di accompagnamento continua ad essere erogata agli aventi diritto;

• siano predisposte le necessarie strutture semiresidenziali (centri diurni per i malati cronici non autosufficienti, altri centri diurni per le persone con demenza senile), quali indispensabili supporti per la permanenza a domicilio delle succitate persone non autosufficienti;

• l'Asl e l'Ente gestore delle attività socio-assistenziali garantiscano gli interventi di emergenza sia qualora l'accuditore domiciliare non è più in grado di prestare gli interventi di sua competenza, sia nei casi in cui insorgano esigenze del malato non autosufficiente che ne impongono la degenza presso una struttura residenziale sanitaria o socio-sanitaria;

• al fine di garantire la necessaria continuità terapeutica anche a seguito di ricovero ospedaliero, siano definiti in un protocollo di intesa gli obblighi dell'Asl, dell'Ente gestore delle attività socio-assistenziali e dell'accuditore e cioè della persona che si assume l'impegno di provvedere alle esigenze domiciliari del soggetto non autosufficiente incapace di autotutelarsi.

Nel protocollo d'intesa deve essere altresì previsto quanto segue:

a) accertata la condizione di malato cronico non autosufficiente il Presidente della relativa Commissione valutativa comunica immediatamente al paziente, o alla persona che di fatto lo rappresenta, che nei casi in cui siano soddisfatte le condizioni di cui sopra, l'Asl provvede, a partire dal primo giorno del mese successivo alla data della decisione della succitata Commissione, ad

erogare al soggetto disponibile ad assumere il compito di accuditore domiciliare un contributo economico mensile non inferiore all'importo sopra indicato, definito dalle Regioni ed alle Province autonome di Bolzano e Trento;

b) il paziente o la persona che lo rappresenta possa presentare istanza all'Asl e all'Ente gestore delle attività socio-assistenziali per le erogazioni previste dalle delibere attuative delle prestazioni domiciliari emanate dalle Regioni e dalle Province autonome di Bolzano e di Trento, nei casi di assunzione di uno o più assistenti domiciliari. Qualora detta erogazione venga concessa, verrà dedotta la somma di cui al punto precedente;

c) l'avvio delle prestazioni domiciliari viene comunicato dall'Asl al medico di medicina generale del paziente affinché sostenga dette prestazioni nell'ambito delle sue funzioni.

2. Soggetti con handicap intellettuale in situazione di gravità

Ai soggetti con handicap intellettuale in situazione di gravità, e quindi con limitata o nulla autonomia, che hanno concluso l'obbligo scolastico, nei cui confronti le Commissioni per gli accertamenti di legge abbiano certificato una invalidità del 100 per cento e l'assegnazione dell'indennità di accompagnamento, che vivono presso i loro congiunti o terze persone, quale supporto per la prosecuzione della loro permanenza a domicilio, è assicurata la frequenza di centri diurni per 8 ore di ciascun giorno feriale.

Nei casi in cui la persona che rappresenta il soggetto con handicap richieda la frequenza a tempo parziale e che l'Unità valutativa handicap abbia riconosciuto che detta richiesta risponde alle esigenze specifiche del succitato soggetto, viene erogato, previa stipula di un protocollo di intesa a sostegno del mantenimento a domicilio analogo a quello descritto al punto 1, un contributo economico mensile quale rimborso forfetario delle spese sostenute dall'accuditore, integrativo dell'indennità di accompagnamento, il cui importo varia a seconda della gravità del soggetto, dal 50 al 100 per cento dell'importo della succitata indennità.

Qualora la Commissione valutativa handicap abbia accertato che le esigenze del soggetto di cui sopra sono inadeguate alla frequenza dei centri diurni, viene disposta una specifica ulteriore erogazione economica.

3. Soggetti con rilevanti disturbi psichiatrici

Nei casi in cui un congiunto o una terza persona, la cui idoneità è stata accertata dal servizio che ha in carico il paziente, si impegna ad accogliere in un ambito domi-

ciare un soggetto avente rilevanti disturbi psichiatrici e limitatissima autonomia, l'Asl provvede alla erogazione di un contributo economico mensile, quale contributo forfetario delle spese sostenute dall'accuditore – non inferiore all'importo previsto al punto 2 – e garantisce la frequenza di centri diurni quale supporto per la permanenza a domicilio.

Sono definite in un protocollo di intesa, analogo a quello descritto al punto 1, gli obblighi dell'accuditore domiciliare, dell'Asl e del Comune concernenti le prestazioni di cura del paziente, le attività nei centri diurni, le modalità di sostegno dell'accuditore, nonché gli interventi da parte dei centri di salute mentale e la gestione delle emergenze.

I sottoscritti cittadini elettori chiedono alle Regioni a statuto ordinario e speciale e alle Province autonome di Bolzano e Trento di:

a) riconoscere mediante apposito provvedimento la reale priorità dell'assegnazione delle risorse per le attività riguardanti i cittadini non autosufficienti;

b) sostenere la presente Petizione con tutte le iniziative possibili, sollecitando il Parlamento e il Governo ad emanare un idoneo provvedimento sulle prestazioni domiciliari;

c) approvare leggi integrative o migliorative delle norme varate dal Parlamento sul riconoscimento del diritto prioritario alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari delle persone non autosufficienti (1).

I sottoscritti cittadini elettori chiedono agli Enti gestori delle attività socio-sanitarie (Asl, Comuni singoli e associati, ecc.) di:

• riconoscere l'effettiva priorità dei finanziamenti rivolti alle persone non autosufficienti;

• assumere iniziative di sostegno della presente Petizione sollecitando il Parlamento, il Governo, le Regioni e le Province autonome di Bolzano e Trento ad emanare idonei provvedimenti sulle prestazioni domiciliari;

• approvare i necessari provvedimenti attuativi in merito alla priorità degli interventi domiciliari.

Risultati conseguiti con la precedente Petizione popolare nazionale per il finanziamento dei Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria

Numerosi e molto importanti sono i risul-

(1) Per quanto riguarda la Regione Piemonte vi è l'urgente necessità dell'approvazione del regolamento attuativo della legge regionale 18 febbraio 2010, n. 10 "Servizi domiciliari per persone non autosufficienti", prevedendo norme che sanciscano diritti concretamente e immediatamente esigibili.

tati positivi conseguiti dalla Petizione popolare nazionale per il finanziamento dei Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria.

In primo luogo la raccolta delle firme (oltre 25mila) e delle adesioni di personalità e di organizzazioni pubbliche e private ha prodotto la diffusione della conoscenza dei seguenti importantissimi diritti pienamente e immediatamente esigibili riguardanti oltre un milione di nostri concittadini:

a) per i soggetti con handicap intellettuale in situazione di gravità l'esigibilità della frequenza di centri diurni e dell'accoglienza residenziale;

b) per gli anziani malati cronici non auto-

sufficienti e per le persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile il ricovero presso le Rsa, Residenze sanitarie assistenziali;

c) la sistemazione abitativa dei pazienti con rilevanti disturbi psichiatrici e limitata autonomia, oltre alle obbligatorie prestazioni terapeutiche.

Ricordiamo – aspetto di estremo valore – che gli enti tenuti ad intervenire, in primo luogo le Asl e i Comuni non possono per nessun motivo, compresi quelli di natura finanziaria, negare o ritardare le prestazioni. Segnaliamo inoltre che gli interventi sopra elencati sono senza limiti di durata.

In base alle leggi vigenti, per le presta-

zioni sopra ricordate i finanziamenti sono a carico delle Asl, e quindi del Fondo sanitario nazionale, nella misura che varia dal 40 al 70% dei costi complessivi.

Assai significativa la Risoluzione n. 8-00191 approvata l'11 luglio 2012 all'unanimità dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati il cui testo è reperibile nel sito www.fondazionepromozionesociale.it.

Purtroppo lo scioglimento anticipato delle Camere non ha consentito di ottenere la concretizzazione delle iniziative avviate nei confronti del Parlamento e del Governo, iniziative che verranno riprese dopo le elezioni del febbraio 2013.

Allegato 1

Modalità da osservare per ottenere la frequenza dei centri diurni per i soggetti con handicap intellettuale in situazione di gravità e le prestazioni residenziali per detti soggetti, gli anziani malati cronici non autosufficienti e per le persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altra forma di demenza senile, servizi previsti dalle leggi vigenti come diritti esigibili

Sulla base di esperienze consolidate e verificate si ritiene che le richieste relative alle prestazioni alle quali hanno diritto le succitate persone, debbono essere avanzate seguendo le seguenti indicazioni:

1. inoltre dell'istanza da effettuare sempre con raccomandata con ricevuta di ritorno o telegramma o e-mail certificata indirizzata impersonalmente al responsabile dell'Ente tenuto per legge a fornire le prestazioni (Direttore generale dell'Asl, Sindaco, Direttore del Consorzio fra Comuni, ecc.), inviando, se ritenuto opportuno, copia della stessa alla propria organizzazione di riferimento;

2. l'istanza deve essere sottoscritta da una sola persona (l'interessato o il tutore o l'am-

ministratore di sostegno oppure, nei casi di opposizione alle dimissioni di persone malate croniche non autosufficienti da ospedali e da case di cura private convenzionate, da un congiunto o un convivente o altra terza persona);

3. la richiesta deve contenere:

a. una breve descrizione delle prestazioni richieste;

b. la precisazione dei relativi motivi allegando se possibile la necessaria documentazione (certificati medici, ecc.);

c. la citazione delle leggi di riferimento;

4. pretendere in ogni caso una risposta scritta. Al riguardo la raccomandata con ricevuta di ritorno di cui sopra deve contenere la seguente frase finale: «*Ai sensi e per gli effetti della legge 241/1990 lo scrivente chiede una risposta scritta*». Se la risposta non perviene nei 90 giorni successivi al ricevimento, è opportuno inviare un sollecito con altra raccomandata con ricevuta di ritorno per richiedere una risposta entro e non oltre 15 giorni. Nel caso di ulteriore mancata risposta, l'omissione può essere segnalata alla Procura della Repubblica ai sensi della stessa legge 241/1990;

5. non accettare mai risposte verbali che possono essere utilizzate per annullare quanto previsto al punto precedente e contenere notizie fuorvianti; in ogni caso le risposte verbali non forniscono alcuna garanzia, né possono essere contestate. Se vi sono stati incontri è consigliabile inviare al più presto al responsabile dell'ente di cui al punto 1 una raccomandata con ricevuta di ritorno in cui si conferma l'istanza e si chiede una risposta scritta;

6. nei casi di minaccia da parte del personale dell'ente ("Chiamiamo i carabinieri", ecc.), se si è in possesso di dichiarazioni scritte da parte di testimoni presenti, preferibilmente non parenti, può essere presentato un esposto alla Procura della Repubblica.

Sul sito www.fondazionepromozionesociale.it vi sono facsimili delle istanze di cui sopra.

Ricordiamo che l'articolo 28 della Costituzione stabilisce quanto segue: «*I funzionari e i dipendenti dello Stato e degli enti pubblici sono direttamente responsabili, secondo le leggi penali, civili e amministrative, degli atti compiuti in violazione di diritti. In tali casi la responsabilità civile si estende allo Stato e agli enti pubblici*».

APPUNTI PER LA RACCOLTA DELLE FIRME E DELLE ADESIONI

Utilizzo esclusivo dei moduli originali

Per le firme devono essere utilizzati esclusivamente moduli interi formato A3 (4 pagine) e non fogli separati.

Attività informativa

È estremamente importante che la raccolta delle firme venga soprattutto effettuata in modo da fornire le necessarie informazioni sulle esigenze e sui vigenti diritti delle persone non autosufficienti.

Raccolta firme

La Petizione può essere sottoscritta da qualsiasi cittadino elettore. È necessario scrivere in stampatello i dati relativi al cognome, al nome e all'indirizzo. Le firme devono essere leggibili. Non occorre alcuna autenticazione delle firme.

Adesioni

È assai importante ottenere l'adesione di personalità e di enti pubblici (Comuni, Consorzi di Comuni, Comunità montane, Province, ecc.) e pri-

vati, nonché di associazioni di volontariato, di tutela dei soggetti deboli o di altri aderenti, di studio e ricerca, di formazione e di qualsiasi altra organizzazione sociale.

Termine della Petizione

Data la necessità di fornire informazioni alle persone in gravi difficoltà e di mantenere viva l'attenzione verso l'adeguatezza dei finanziamenti statali occorrenti per la corretta attuazione dei Lea, la scadenza è stabilita per il **31 dicembre 2015**.

Informazioni

La segreteria è affidata alla Fondazione promozione sociale onlus, Via Artisti 36 - 10124 Torino, tel. 011-8124469, fax 011-8122595, e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it che provvede all'invio gratuito dei fascicoli per la raccolta delle firme. Le adesioni ed i fascicoli (compresi quelli senza tutte le firme) devono essere trasmessi alla segreteria della Fondazione promozione sociale onlus che provvederà a consegnarli al Parlamento e ai Ministri della sanità e delle politiche sociali mano a mano che perverranno.

SCRIVERE IN STAMPATELLO

COGNOME E NOME	INDIRIZZO (via, numero, città)	FIRMA LEGGIBILE

PER LE FIRME UTILIZZARE ESCLUSIVAMENTE MODULI INTERI A3 (4 PAGINE) E NON FOGLI SEPARATI

COME MIA MOGLIE ED IO ABBIAMO ASSICURATO IL DURANTE E DOPO DI NOI A NOSTRA FIGLIA COLPITA DA GRAVE DISABILITÀ INTELLETTIVA

MARIO BENETTI

A causa delle omesse informazioni sui vigenti diritti (1), sono ancora numerosi i genitori angosciati a causa della conseguente "incerta" vita futura dei loro figli con disabilità intellettiva o con autismo grave e quindi con limitata o nulla autonomia. Come segnala Mario Benetti nella testimonianza che riportiamo, è invece concreta la possibilità di assicurare l'inserimento graduale di questi nostri concittadini in difficoltà presso comunità alloggio da 8-10 posti al massimo, istituite nel vivo del loro contesto sociale di appartenenza.

Laura, la nostra prima figlia, è nata nel 1961. Il parto non è stato seguito correttamente dai medici dell'ospedale Sant'Anna di Torino e Laura ha sofferto di asfissia. Inoltre l'uso maldestro del forcipe ha creato gravi danni per cui all'età di sei mesi è stata operata per mastoidite bilaterale. Laura non ha camminato fino all'età di tre anni ed ha avuto ed ha tuttora notevoli difficoltà nel linguaggio e nella mobilità: in sostanza è in una situazione di grave disabilità intellettiva che l'ha resa incapace di provvedere autonomamente a tutte le sue basilari esigenze vitali.

Solamente all'età di 10 anni mia moglie ed io abbiamo avuto la possibilità di inserirla nel centro speciale di Via Menabrea, gestito direttamente dal Comune di Torino. La struttura era frequentata da ragazzi e ragazze con handicap intellettivo grave e medio-grave. In quel periodo (anni '70) le scuole dell'obbligo di Torino non accettavano l'iscrizione di questi alunni.

Successivamente Laura ha frequentato la struttura denominata "Villa Lauro", gestita dall'Arciconfraternita dello Spirito Santo, ente privato convenzionato con l'Amministrazione provinciale di Torino, in cui venivano svolte attività dirette all'acquisizione della possibile autonomia personale.

A seguito di difficili e dure iniziative intraprese insieme ad altri genitori con figli colpiti da handicap intellettivo grave, finalmente nel 2000 è stato aperto dal Comune di Torino (al quale nel

frattempo erano state trasferite le funzioni già esercitate dalla Provincia) un centro socio-terapeutico sito nel mio quartiere e precisamente in Via Paoli. Laura ha frequentato questo centro, gestito dalla Cooperativa Paradigma, che successivamente ha aperto una comunità alloggio di 10 posti di cui 2 per le emergenze.

Nel 2010 avendo mia moglie ed io raggiunto l'età di 77 anni ed anche in considerazione delle nostre precarie condizioni di salute (ho subito tre interventi al cuore e altre tre di angioplastica, mentre a mia moglie sono stati praticati tre pesanti operazioni chirurgiche) abbiamo incominciato a prendere in considerazione insieme a nostro figlio Luca, nato nel 1973, la possibilità di inserire gradualmente Laura nella comunità alloggio della Cooperativa Paradigma.

Allo scopo ci è stata di grande aiuto la consulenza fornitaci anche in merito alle leggi vigenti dall'Utlim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, associazione di volontariato alla cui costituzione avevo partecipato dopo la rottura con l'Anffas, allora denominata "Associazione nazionale famiglie di fanciulli subnormali". I contrasti, diventati ben presto insanabili, erano sorti a seguito della decisione dell'Anffas di costruire a Rivarolo Canavese, cittadina situata a circa 30 chilometri da Torino, il villaggio del subnormale, poi denominato "Comunità La Torre" (2).

Altro motivo della rottura era stata la necessità di una consistente parte dei genitori di persone colpite da handicap intellettivo grave, di creare

(1) Per quanto concerne le leggi vigenti si veda l'articolo "Soggetti con grave disabilità intellettiva: esigibilità del diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali", pubblicato nel n. 185, 2014 di questa rivista. Al riguardo precisiamo che le norme riguardanti i succitati soggetti valgono anche per le persone con autismo grave.

(2) In merito alle vicende della Comunità La Torre, si veda l'articolo di Francesco Santanera, "Persone con disabilità intellettiva grave: le dure lotte dell'Uipdm (Ulces) per il loro inserimento familiare e sociale", *Prospettive assistenziali*, n. 188, 2014 [N.d.r.].

una associazione indipendente dalle istituzioni, fondata sulla promozione dei diritti di queste persone, attività che ritenevo e ritengo tuttora incompatibile con la scelta dell'Anffas di gestire la struttura di Rivarolo o altre attività e quindi di essere in una posizione di dipendenza, non solo economica, dalle istituzioni.

Mia moglie ed io abbiamo avuto molte difficoltà ad accettare l'inserimento di Laura nella comunità alloggio. È stata una situazione che ci ha profondamente coinvolti a livello emotivo e che non è del tutto superata: da quasi 50 anni viveva con noi.

Anche nostro figlio Luca è stato coinvolto nella scelta. Anche lui ha gradualmente accettato la nostra decisione di mettere Laura al riparo dal trauma che l'avrebbe colpita nel caso di nostra improvvisa impossibilità, di mia moglie e mia, di seguirla. Inoltre assai problematici potevano essere in tal caso gli interventi di emergenza occorrenti prima dell'individuazione della soluzione più idonea, con la possibilità che Laura venisse trasferita anche molto lontano dal luogo in cui è nata e cresciuta e nel quale ha coltivato relazioni e amicizie.

Abbiamo quindi presentato una domanda

scritta al Comune di Torino, precisando i motivi della nostra richiesta, che aveva soprattutto lo scopo di assicurare a Laura una sistemazione stabile.

L'inserimento nella comunità alloggio è stato molto graduale. All'inizio la frequenza è stata parziale; Laura restava con noi, salvo rari casi eccezionali, dal lunedì al venerdì. Entrava nella comunità il sabato mattina e vi rimaneva fino al lunedì successivo. Nel frattempo continuava a frequentare il centro diurno.

Poiché Laura conosceva da tempo gli operatori che svolgevano le loro attività sia nel centro diurno che nella comunità alloggio, l'inserimento è stato abbastanza facile e ben accettato da mia figlia.

Questa situazione è durata fino al 2013. Da allora Laura continua ad essere inserita nella comunità alloggio e momentaneamente frequenta il centro diurno. Ritorna a casa quasi tutti i giorni festivi.

Mia moglie, mio figlio ed io siamo particolarmente contenti della soluzione individuata sia perché Laura ha accettato volentieri l'inserimento sia perché gli operatori svolgono il loro lavoro con diligenza e lodevole impegno.

Proposte assurde e pericolose sulla non autosufficienza *(segue dalla pag. 8)*

re evidente che la proposta esaminata non trae le giuste conclusioni dal fatto incontrovertibile che la non autosufficienza è l'effetto delle patologie (spesso plurime) che affliggono persone malate che, proprio perché tali, vanno in primo luogo *curate* al fine di salvaguardarne le fondamentali esigenze di vita.

La non autosufficienza non è infatti né una astratta "categoria dello spirito", né una ineluttabile conseguenza dell'invecchiamento. Se è dunque ovvio che, nel caso della prima infanzia, la non autosufficienza rappresenta una naturale e transitoria condizione legata all'età (che non ha però necessariamente a che fare con lo stato di salute), quando essa è invece causata da malattia (di bambini, giovani, adulti e anziani con patologie acute o croniche, soggetti in coma, degenti presso le rianimazioni, ecc.) va affrontata fornendo i livelli essenziali di assi-

stenza, sanitaria e sociosanitaria, costituzionalmente garantiti a tutte le persone, evitando ogni disparità di trattamento da parte del sistema sanitario.

Un sistema che è deputato a fornire quell'assistenza sanitaria, centrata sulla portabilità del diritto alla salute, che in Italia si fonda su una assicurazione nazionale collegata alla fiscalità generale e che consente un accesso universalistico alle prestazioni di livello essenziale. Dunque un sistema che va strenuamente difeso da chi, collocandosi al di fuori delle leggi vigenti, persegue (qualche volta senza nemmeno averne piena consapevolezza) l'intento di restringere il campo d'azione della sanità ai malati acuti, consegnando quelli cronici non autosufficienti ad un mercato privato sempre più deregolato, o all'assistenza sociale dei Comuni, sempre più intrecciata con la beneficenza.

COME ABBIAMO PROCURATO UN RICOVERO D'EMERGENZA A UN NOSTRO CONGIUNTO COLPITO DA GRAVE HANDICAP INTELLETTIVO

Nello scorso numero di *Prospettive assistenziali* abbiamo riferito in merito all'esperienza dei familiari della signora C.M. che, con la consulenza dell'ASVAP di Como e del CSA di Torino, hanno ottenuto dall'Azienda USL di Lecco la degenza gratuita della loro congiunta, affetta da una seria malattia mentale non curabile a domicilio (1).

Presentiamo ora il resoconto delle iniziative assunte da A.D. e G.D., con l'appoggio dell'UTIM (Unione per la tutela degli insufficienti mentali) e del CSA di Torino, iniziative che avevano l'obiettivo di ottenere una sistemazione d'emergenza per P.D., figlio di A.D. (che esercita anche le funzioni di tutore) e fratello di G.D.

Ancora una volta, è stato confermato che i Comuni sono obbligati a provvedere al ricovero dei cittadini colpiti da handicap intellettuale quando, a causa della loro limitata o nulla autonomia, devono essere assistiti.

Le esperienze di A.D. e G.D.

1. In data 29 gennaio 1998 A.D. tramite fax invia al CISA, Consorzio intercomunale socio-assistenziale dei Comuni di Candiolo, Nichelino, None e Vinovo, la seguente lettera: «*Io sottoscritto A.D., residente in, Via, n. ..., padre, nonché tutore, di P.D. con me unico convivente, avendo la necessità di essere ricoverato in ospedale per le gravi condizioni di salute in cui verso, chiedo urgentemente il ricovero di mio figlio nella comunità alloggio*».

2. Non avendo ricevuto risposta, A.D. scrive nuovamente al CISA il 2 febbraio 1998 nei seguenti termini: «*Questa mia a seguito della precedente datata 29 gennaio 1998. Si fa presente che, nonostante l'urgenza manifestata con la precedente lettera, a tutt'oggi non ho avuto alcuna risposta da parte vostra in merito alla mia richiesta di ricovero di mio figlio P.D. nella comunità alloggio. Ciononostante, viste le necessità di cure urgentissime, sono già stato ricoverato presso una casa di cura e faccio presente che momentaneamente l'altro mio figlio G.D. si è fatto carico di assistere P.D. pur non avendo alcun dovere di farlo. Sollecito dunque una risposta (scritta) in merito alla richiesta avanzata*».

3. In data 10 febbraio 1998 interviene l'UTIM, Unione per la tutela degli insufficienti mentali, che invia al Presidente e al Direttore del CISA il seguente fax: «*Codesta associazione ha ricevuto segnalazione del caso del sig. A.D., residente in ..., Via ..., n. ..., padre, nonché tutore, di P.D. Il sig. A.D., vista la necessità di un proprio ricovero in ospedale, in data 29.01.98 ha fatto presso di voi richiesta scritta di un urgente ricovero nella Comunità alloggio del proprio figlio (unico convivente) P.D.*

«*A tutt'oggi, 10.02.98, nonostante il sig. A.D. abbia comunque dovuto essere ricoverato, viste le sue gravi condizioni di salute; nonostante un ulteriore fax pregando una risposta sollecita; nonostante che l'altro figlio G.D., pur non avendo alcun obbligo, si sia fatto carico di assistere momentaneamente il fratello P.D., non c'è stata la benché minima risposta da parte vostra.*

«*Questo atteggiamento ci appare inverosimile e vergognoso oltretutto da parte dell'Ente pubblico preposto a dare il servizio di cui sopra richiesto.*

«*Chiediamo urgentemente, a breve giro di ore, una risposta in merito*».

4. Non essendo pervenuta alcuna risposta, l'UTIM spedisce il giorno dopo il seguente fax urgentissimo: «*Privi di riscontro al nostro fax del 10.2.98 col quale chiediamo di farVi carico con urgenza della sistemazione della persona in oggetto, Vi informiamo che, qualora la situazione non venga definita entro la giornata odierna, consiglieremo al nostro associato di ricorrere alla Pubblica sicurezza ai sensi degli articoli 154 e 155 del testo unico dando la più ampia diffusione al fatto*» (2).

5. Il giorno successivo, il CISA invia all'UTIM e al sig. A.D. la seguente lettera: «*Lo scrivente servizio ha esaminato la situazione della comunità di Via Amendola; in questo momento detta struttura non consente un ulteriore inserimento. Pertanto una soluzione, in considerazione del soggetto disabile, già seguito presso il domicilio del padre e sostenuto da contributo dello scrivente servizio, si ritiene possa essere nell'attesa di soluzioni alternative, perseguita. Detta soluzione è da intendersi ovviamente, di emergenza, in attesa di struttura*

idonea che si renda disponibile ad ospitare il soggetto: il Servizio sociale dello scrivente Ente si è attivato in tal senso e confida di poter addivenire ad una proposta soddisfacente e funzionale».

6. Nella stessa giornata il CISA informa telefonicamente il sig. G.D. che il giorno seguente gli educatori della suddetta comunità l'avrebbero contattato per decidere sulle modalità del ricovero.

Sabato 14 e domenica 15 febbraio nessuno si fa vivo.

Nella prima mattinata di lunedì 16 febbraio G.D. telefona al CISA per chiedere spiegazioni. Gli rispondono che è stato individuato un posto in una comunità alloggio di un comune posto a 20 km. da Nichelino e che ci sono due nodi da sciogliere: in primo luogo, per essere accolto, A.D. deve continuare a frequentare il centro diurno di Nichelino, problema che viene risolto nello stesso giorno, garantendo altresì il trasporto giornaliero dalla comunità alloggio a Nichelino e viceversa con oneri a carico del CISA.

Un altro problema riguarda la richiesta avanzata dagli operatori della comunità alloggio di Collegno di accettare l'utente – come da prassi consolidata – solo dopo averlo conosciuto direttamente.

7. L'incontro fra P.D. e gli operatori della comunità alloggio ha luogo il 18 febbraio pomeriggio e l'inserimento si realizza il giorno successivo e cioè giovedì 19 febbraio 1998.

In totale sono stati necessari 21 giorni! (3).

Alcune considerazioni sul “Dopo di noi”

Com'è noto, rilevanti sono gli oneri economici per l'istituzione di una Comunità alloggio. Per una struttura di 8 posti si può calcolare che, mediamente, essi ammontino a L. 500 milioni (acquisto dei locali, loro adattamento, mobili, ecc.).

Ma – e questo è il problema di fondamentale importanza – i costi gestionali sono ancora più gravosi. Calcolando una retta di 250 mila al giorno (che è quella praticata a Torino dalle cooperative convenzionate con il Comune di Torino), si arriva a ben 730 milioni all'anno!

Dunque, la preoccupazione maggiore non è quella, pur considerevole, del denaro occorrente per la creazione della comunità alloggio, ma una attenzione particolarissima deve essere rivolta alle spese di gestione.

Al riguardo non comprendiamo per quali motivi l'ANFFAS, le associazioni di difesa dei diritti degli handicappati, i gruppi di volontariato e le altre organizzazioni sociali e culturali, non abbiano finora accolto l'invito nostro e dell'UTIM di promuovere una campagna «*diretta ad ottenere dai Comuni singoli o associati la creazione di comunità alloggio aventi al massimo 10 posti, inserite in modo sparso nel normale contesto abitativo per tutte le persone con handicap minorenni o adulte che necessitano di questa modalità di intervento*» (4).

Sono forse in grado di sostenere di tasca loro gli oneri sopra indicati?

(1) Cfr. “Ottenuto il rispetto delle leggi sulla degenza gratuita dei malati psichiatrici”, *Prospettive assistenziali*, n. 121, gennaio-marzo 1998.

(2) L'art. 154 dell'ancora vigente regio decreto 18 giugno 1931 n. 773 “Testo unico delle leggi di pubblica sicurezza” stabilisce quanto segue: «*Le persone riconosciute dalle autorità locali di pubblica sicurezza inabili a qualsiasi proficuo lavoro e che non abbiano mezzi di sussistenza né parenti tenuti per legge agli alimenti e in condizioni di poterli prestare sono proposte dal prefetto, quando non sia possibile provvedere con la pubblica beneficenza, al Ministro dell'interno per il ricovero in un istituto di assistenza o beneficenza del luogo o di altro Comune.*

«*Il Ministro può autorizzare il prefetto a disporre il ricovero dell'inabile in un istituto di assistenza o beneficenza.*

«*Per il rimborso delle spese di ricovero si applicano le norme stabilite per il domicilio di soccorso.*

«*Quando il Comune e le istituzioni pubbliche di assistenza o beneficenza del domicilio di soccorso non sono in condizioni di provvedere in tutto o in parte, le spese sono in tutto o in parte a carico dello Stato.*

«*A sua volta l'art. 155 recita: «I congiunti di un mendicante inabile al lavoro e privo di mezzi di sussistenza, tenuti per legge agli alimenti e in condizioni di poterli prestare, sono diffidati dall'autorità locale di pubblica sicurezza ad adempiere al loro obbligo.*

«*Decorso il termine all'uopo stabilito nella diffida, l'inabile al lavoro è ammesso di diritto al beneficio del gratuito patrocinio per promuovere il giudizio per gli alimenti.*

Si tenga presente che ai sensi dell'art. 2 dell'ancora vigente regio decreto 19 novembre 1889 n. 6535: «*Sono considerate come inabili a qualsiasi lavoro proficuo le persone dell'uno e dell'altro sesso, le quali per infermità cronica o per insanabili difetti fisici o intellettuali non possono procacciarsi il modo di sussistenza.*

La legge ritiene come inabili i fanciulli che non hanno compiuto i dodici anni» (ora quindici anni).

(3) Segnaliamo che G.D. si è anche rivolto ai Difensori civici della Regione Piemonte e della Provincia di Torino.

(4) Cfr. «L'ANFFAS, le leggi vigenti e il “Dopo di noi”», *Prospettive assistenziali*, n. 115, luglio-settembre 1996.

Da: Fondazione promozione sociale

Inviato: giovedì 11 febbraio 2016 11:08

A: (...)

Oggetto: Truffaldino il testo approvato dalla Camera dei Deputati in merito al "Dopo di noi"

Priorità: Alta

CSA - Coordinamento Sanità e Assistenza fra i movimenti di base

10124 TORINO - Via Artisti, 36 - Tel. 011-812.44.69 - Fax 011-812.25.95

e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it - www.fondazionepromozionesociale.it

Funziona ininterrottamente dal 1970

C.F. 97560130011

- Egr. Presidente e Vice Presidenti del Senato
- Egr. Presidente del Consiglio dei Ministri
- Egr. Ministri della salute e del lavoro
- Egr. Presidente e componenti della Commissione sanità del Senato

Oggetto: Truffaldino il testo approvato dalla Camera dei Deputati in merito al "Dopo di noi". Occorre che il Senato compia un rigoroso e profondo riesame del testo (Disegno di legge n. 2232/S) assumendo come riferimento non solo le esigenze delle persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia, ma anche le leggi vigenti

Come è evidente le condizioni delle persone con disabilità gravemente invalidanti e con limitata o nulla autonomia sono caratterizzate dalla rilevante carenza della loro salute. Anche nei frequentissimi casi in cui non sono presenti malattie in atto o loro esiti, si tratta di soggetti che, ai sensi dell'articolo 32 della Costituzione, hanno diritto alle prestazioni sanitarie e, tenuto conto delle norme del 2° comma dell'articolo 3 della stessa Costituzione, anche a quelle socio-sanitarie.

In attuazione dei principi sopra indicati, il Presidente del Consiglio dei Ministri aveva emesso in data 29 novembre 2001 il decreto istitutivo dei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002.

Norme vigenti che garantiscono diritti esigibili alle persone con disabilità

Ne consegue che, a partire dal 2003, le Asl sono obbligate a fornire alle persone con disabilità grave e con limitata o nulla autonomia non solo le prestazioni preventive rivolte a tutti i cittadini e quelle riabilitative, ma anche i servizi domiciliari e, al termine della scuola dell'obbligo, quelli semi-residenziali (centri diurni, aperti almeno 40 ore settimanali), nonché quelli residenziali in tutti i casi, nessuno escluso, in cui non sia praticabile la prosecuzione della permanenza a casa.

Al riguardo occorre ricordare che questo Coordinamento e la Fondazione promozione sociale onlus hanno ripetutamente richiesto sia per iscritto sia direttamente – ad esempio nell'audizione indetta il 30 settembre 2014 dalla Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati – ai Parlamentari che hanno presentato le proposte di legge sul "Dopo di noi" di segnalare anche un solo caso in cui a soggetti con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia sia stato rifiutato dalle Asl il ricovero a seguito della corretta presentazione (e cioè con formale istanza scritta indirizzata con

raccomandata A/R o analoga spedizione) delle relative richieste, in particolare quelle riguardanti gli interventi residenziali ^[1].

È altresì di notevole importanza rilevare che, in base alle vigenti norme di legge, nessuna contribuzione economica può essere imposta ai genitori e agli altri congiunti delle persone – non coniugate e senza figli – con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia, ricoverati presso strutture residenziali.

Nonostante le numerose esperienze esistenti nel nostro Paese (si vedano ad esempio quelle realizzate dal Comune di Torino a seguito delle pressanti e continue sollecitazioni dei movimenti di base) a favore dei sopra citati nostri concittadini, dal testo approvato dalla Camera dei Deputati risulta che nel nostro Paese non vi sarebbero leggi in materia, anche se all'articolo 1 viene rilevato che *«restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri benefici previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone disabili»*. Questa frase è stata inserita, in modo del tutto avulso rispetto alle restanti disposizioni, solamente dopo che questo Coordinamento aveva inviato numerose note ai Parlamentari che nelle loro proposte di legge (le n. 698, 1354, 2205, 2456 e 2578) avevano ommesso (volutamente?) le importantissime vigenti norme stabilite dai sopracitati Lea, Livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

Poiché le obbligatorie norme stabilite dai Lea sono di natura socio-sanitaria, non si comprende in base a quali motivi logici, nel testo approvato dalla Camera dei Deputati sia prevista (articolo 2) l'istituzione dei Lep, definiti *«livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale»*.

È altresì sconcertante che nello stesso articolo 2 sia stato stabilito che, *«nelle more del completamento del procedimento di definizione dei Lep»* (di cui non è stata precisata alcuna scadenza temporale per la loro approvazione) sia stata addirittura prevista, in violazione dell'articolo 76 della Costituzione ^[2], l'emanazione di un decreto tampone per l'avvio degli interventi da attuare *«nei limiti delle risorse disponibili»*. Infatti nel succitato articolo 2 del testo approvato dalla Camera dei Deputati non ci sono riferimenti di sorta ai *«principi e criteri direttivi»* ed agli *«oggetti definiti»* imposti dallo stesso articolo 76 della Costituzione.

In merito alla frase *«nei limiti delle risorse disponibili»*, si evidenzia che la Corte costituzionale nella sentenza n. 509/2000 ha evidenziato che *«secondo un principio desumibile dalla giurisprudenza di questa Corte, il diritto ai trattamenti sanitari necessari per la tutela della salute è "garantito ad ogni persona come un diritto costituzionalmente condizionato all'attuazione che il legislatore ne dà*

^[1] Segnaliamo al riguardo che l'articolo 23 della Costituzione stabilisce che *«nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge»* e che il Parlamento non ha mai approvato norme per imporre ai congiunti l'obbligo di svolgere le attività sanitarie e sociali di competenza degli organi dello Stato. Precisiamo inoltre che, prima dell'entrata in vigore dei Lea, i Comuni erano obbligati ad assistere anche mediante il ricovero gli "inabili al lavoro" e quindi le persone con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia, ai sensi dei regi decreti 6535/1889, 773/ e 383/1934. È altresì importante tenere conto che nella sentenza n. 36/2013 la Corte costituzionale ha precisato che *«l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti [identiche sono le norme concernenti le persone disabili o con autismo e limitata o nulla autonomia, n.d.r.] è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001»*. Nella stessa sentenza la Corte costituzionale ha definito non autosufficienti le *«persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri»*.

^[2] L'articolo 76 della Costituzione è così redatto: *«L'esercizio della funzione legislativa non può essere delegato al Governo se non con determinazione di principi e criteri direttivi e soltanto per tempo limitato e per oggetti definiti»*.

attraverso il bilanciamento dell'interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti". Bilanciamento che, tra l'altro, deve tenere conto dei limiti oggettivi che il legislatore incontra in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone, restando salvo, in ogni caso, quel "nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana", il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela che possano appunto pregiudicare l'attuazione di quel diritto».

Dunque, mentre sulla base della sopra citata sentenza della Corte costituzionale, le Regioni e le Asl devono «in ogni caso» garantire il «nucleo irriducibile del diritto alla salute» stabilito dai vigenti Lea, nel testo approvato dalla Camera dei Deputati, non solo è rinviata *sine die* la definizione dei Lep, ma nel frattempo (mesi? anni?) alle persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia le prestazioni verranno erogate solamente «nei limiti delle risorse disponibili»!

Omessa l'attribuzione delle competenze in merito alle funzioni esecutive

Incredibile, ma purtroppo vero! Nel testo approvato dalla Camera dei Deputati non c'è alcuna norma che individui gli enti (Comuni singoli, Consorzi di Comuni, Asl, Associazioni fra Comuni e Asl, ...) incaricati di provvedere alla erogazione e gestione delle attività destinate a soddisfare le esigenze (comprese quelle vitali!) delle persone con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia. Infatti è solamente stabilito al comma 3 dell'articolo 3 che «*le Regioni adottano indirizzi di programmazione e definiscono i criteri e le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi*».

In base al testo approvato dalla Camera dei Deputati nessuna prestazione può essere fornita alle persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia che vivono con i loro genitori

Altra sconcertata disposizione. L'articolo 3 nel testo approvato dalla Camera dei Deputati istituisce «*il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*». Ne consegue che – come stabilisce anche il comma 2 dell'articolo 1 – che i finanziamenti sono previsti esclusivamente per le persone sopra indicate. Pertanto nemmeno un euro del Fondo in oggetto verrà destinato alle persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia che vivono con i loro genitori! Si tratta dunque di un allarmante incentivo al ricovero.

Interventi economici stabiliti dai vigenti Lea per le prestazioni residenziali

In base ai vigenti Lea:

1. le Asl sono obbligate a versare almeno il 70% dell'importo delle rette di ricovero dei soggetti con disabilità grave e limitata o nulla autonomia, prelevando le somme dal Fondo sanitario nazionale. Se si tratta di «*disabili privi di sostegno familiare*», la quota minima a carico delle Asl è del 40%;
2. i ricoverati con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia non coniugati e senza figli sono tenuti a contribuire alle spese del loro ricovero esclusivamente nell'ambito delle loro personali risorse economiche (redditi e beni mobili e immobili) senza alcun onere a carico dei loro genitori o di altri congiunti (fratelli, sorelle, ecc.). Le relative norme erano stabilite sia dal vecchio Isee (articolo 25 della legge 328/2000 e decreti legislativi 109/1998 e 130/2000), sia dal nuovo Isee (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159/2013);

3. gli oneri non coperti dalle Asl e dei ricoverati sono interamente a carico dei Comuni di residenza delle persone con disabilità. Ai sensi dei commi 1264 e 1265 dell'articolo 1 della legge 296/2006 ai Comuni sono attualmente destinati in via esclusiva i finanziamenti del Fondo per le non autosufficienze.

Inutilità del trust

Nel testo approvato dalla Camera dei Deputati sono previste (articolo 5) la «*detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave*» e (articolo 6) le «*agevolazioni tributarie per i trust costituiti in favore delle persone con disabilità grave*». Pertanto, com'è precisato anche nel testo approvato dalla Camera dei Deputati, è preventivato un mancato gettito Irpef di 35,7 milioni di euro per il 2016 e di 20,4 milioni di euro a decorrere dal 2017, nonché di circa 10 milioni annui per le agevolazioni tributarie disposte a favore dei trust.

Al riguardo questo Coordinamento ritiene che le sopra citate "agevolazioni" siano anticostituzionali in quanto non riguardano tutti i cittadini e nemmeno quelli totalmente non autosufficienti a seguito di patologie invalidanti.

Inoltre queste "agevolazioni" non sono affatto necessarie tenuto conto che, in base alle sopra citate norme di legge, le persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia ricoverate, se non coniugate e senza figli, devono contribuire al pagamento della retta esclusivamente sulla base delle loro personali risorse economiche, condizione fra l'altro molto più favorevole rispetto agli oneri a carico degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile ricoverati presso le Rsa (Residenze sanitarie assistenziali) o strutture similari. Da tener presente che analoghe sono le norme relative alle contribuzioni economiche riguardanti le prestazioni domiciliari e semiresidenziali.

Destinazione dei fondi statali solamente o soprattutto ai privati

Dall'esame del testo approvato dalla Camera dei Deputati, tenuto conto delle norme sui trust e di quelle – già citate – assegnate alle Regioni, ove si fa riferimento soprattutto ai finanziamenti a terzi, risulta evidente lo scopo di concederli prevalentemente se non esclusivamente a privati.

Poiché i privati non hanno alcuna competenza in merito all'attuazione di diritti, c'è il reale pericolo delle erogazioni clientelari.

Di fronte a questo rischio, questo Coordinamento e la Fondazione promozione sociale onlus hanno scritto in data 30 giugno 2015 al Presidente dell'Autorità nazionale anticorruzione Raffaele Cantone chiedendo un suo urgente e puntuale intervento in relazione al fatto che l'omissione dei vigenti diritti nelle «*proposte di legge (assolutamente voluta e consapevole da parte dei Parlamentari presentatori e sottoscrittori delle proposte di legge, ai quali è stata più volte comunicata con messaggi scritti la gravissima assenza dei Lea dai testi delle proposte stesse)* genera in noi la fortissima preoccupazione che tali atti possano generare iniziative clientelari e di corruzione. Laddove, infatti, non sono affermate la legalità e la giustizia, prende il sopravvento in modo indiscriminato la forza del forte contro il debole. Che pensare, allora, di proposte di legge che negano la legge esistente (in base alla quale centinaia di migliaia di persone con disabilità e limitata o nulla autonomia, ma anche anziani malati cronici non autosufficienti, persone con demenza senile... hanno ottenuto le cure socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali) e stanziano a favore di soggetti privati milioni di euro che dovrebbero essere destinati ad Asl e Comuni per le prestazioni che sono chiamati a svolgere dalla legge? Le recenti inchieste nazionali in materia di corruzione hanno confermato che, quando manca il riferimento alla legge e ai diritti vigenti, l'ambito della gestione di servizi diventa terreno fertile per

iniziative illegali a danno degli utenti e della collettività. (...) Siamo seriamente allarmati dalla concreta possibilità di un illegittimo utilizzo clientelare delle risorse stanziate dalle proposte di legge e di un possibile esito tendenzialmente monopolistico dei privati su tutto il settore della disabilità intellettiva e dell'autismo».

Occorre che il Senato riesamini a fondo il testo approvato dalla Camera dei Deputati

Preso atto delle macroscopiche carenze del testo approvato dalla Camera di Deputati e della idoneità dei vigenti Lea che stabiliscono diritti pienamente esigibili per tutte le persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia e non solo per quelle «*prive del sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza*» (articolo 1, comma 2 del testo in oggetto), c'è l'ovvia necessità di una legge veramente rispondente alle esigenze dei sopra citati nostri concittadini, nonché del relativo aumento degli attuali stanziamenti del Fondo sanitario nazionale (destinati esclusivamente ai sensi della legge 833/1978 alle attività sanitarie ed alla quota concernente le prestazioni socio-sanitarie) e del Fondo per le non autosufficienze (assegnato in base alla legge 296/2006 interamente ai Comuni).

Detta nuova legge dovrebbe, a nostro avviso, ribadire i diritti attualmente sanciti dai Lea, confermare le competenze primarie del settore sanitario e quelle integrative dei Comuni, fornire adeguati sostegni economico-sociali volti a riconoscere concretamente la priorità degli interventi domiciliari, definire le caratteristiche essenziali che devono essere rispettate dai servizi e dalle strutture (ad esempio tutte le residenze dovrebbero avere al massimo 10 posti letto di cui 2 per le emergenze ed essere inserite nel vivo del contesto sociale), stabilire i principi base delle attività di programmazione, indicare le forme di collaborazione con le organizzazioni private e stabilire le modalità per la verifica dell'efficacia e dell'efficienza delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

Utilizzo degli stanziamenti previsti dal testo approvato dalla Camera dei Deputati e dalla recente legge di stabilità

Nel testo approvato dalla Camera dei Deputati è previsto all'articolo 9 un finanziamento di euro 90 milioni per l'anno 2016 e di 38,3 milioni di euro per il 2017 e 56,1 milioni di euro a partire dal 2018.

Sulla base delle argomentazioni esposte, questo Coordinamento chiede che detti finanziamenti vengano assegnati in parte al Fondo del Servizio sanitario nazionale e al Fondo per le non autosufficienze.

Mentre ringraziamo per la sperata attenzione, restiamo a disposizione e porgiamo cordiali saluti.

p. Csa, *Maria Grazia Breda e Francesco Santanera*

Attualmente fanno parte del Csa le seguenti organizzazioni: Associazione Geaph, Genitori e amici dei portatori di handicap di Sangano (To); Agafh, Associazione genitori di adulti e fanciulli handicappati di Orbassano (To); Aias, Associazione italiana assistenza spastici, sezione di Torino; Associazione "La Scintilla" di Collegno-Grugliasco (To); Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie, Torino; Associazione "Odissea 33" di Chivasso (To); Associazione "Oltre il Ponte" di Lanzo Torinese (To); Associazione "Prader Willi", sezione di Torino; Aps, Associazione promozione sociale, Torino; Associazione tutori volontari, Torino; Cogeha, Collettivo genitori dei portatori di handicap, Settimo Torinese (To); Comitato per l'integrazione scolastica, Torino; Ggl, Gruppo genitori per il diritto al lavoro delle persone con handicap intellettivo, Torino; Grh, Genitori ragazzi handicappati di Venaria-Druento (To); Gruppo inserimento sociale handicappati di Ciriè (To); Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, Torino; Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, Torino.

ALLEGATO 4

RISOLUZIONE APPROVATA DALLA COMMISSIONE (N. 8-00191)

La XII Commissione (Affari sociali),

premessi che:

il 1° marzo 2012 è stata presentata alla Camera dei deputati la petizione n. 1403 del 2012, riguardante il finanziamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA), per le persone non autosufficienti, promossa da numerose personalità, nonché da associazioni e organismi pubblici e privati, operanti nel campo del volontariato e della promozione sociale, e sottoscritta, fino a questo momento, da oltre 16.000 cittadini;

tale petizione è stata assegnata alla Commissione affari sociali, che l'ha iscritta all'ordine del giorno per l'esame ai sensi dell'articolo 109 del regolamento della Camera;

a conclusione dell'esame in Commissione è stata presentata la presente risoluzione;

ritenuto opportuno, in un momento in cui la crisi del rapporto tra cittadini e istituzioni parlamentari evidenzia tutta la sua grave portata, recepire con la necessaria tempestività, istanze così importanti promosse dalla società civile;

considerata l'importanza di assicurare la tutela sanitaria e socio-assistenziale dei cittadini con *handicap* invalidanti, degli anziani malati cronici non autosufficienti, dei soggetti colpiti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, nonché dei pazienti psichiatrici, ai sensi del DPCM l'articolo 54 della legge 289 del 2002;

rilevato che l'attuazione dei LEA è alquanto carente in molte zone del nostro

Paese, sia per ragioni di ordine finanziario, sia perché è ancora estesa la concezione che considera l'inguaribilità sinonimo di incurabilità;

considerato altresì che, mentre è effettivo e riconosciuto il diritto alle cure sanitarie e sociosanitarie residenziali, le erogazioni per le assistenze domiciliari restano sovente un intervento deciso discrezionalmente dalle Asl e dai Comuni;

ritenuto infine che la sensibile riduzione delle risorse finanziarie disponibili nell'ambito dei Fondi relativi al finanziamento delle politiche sociali, non potrà che aggravare la situazione sopra delineata,

impegna il Governo:

ad assumere le iniziative necessarie per assicurare la corretta attuazione e la concreta esigibilità delle prestazioni sanitarie e delle cure socio-sanitarie, previste dai LEA, alle persone con handicap invalidanti, agli anziani malati cronici non autosufficienti, ai soggetti colpiti dal morbo di Alzheimer o da altre forme neurodegenerative e di demenza senile e ai pazienti psichiatrici, assicurando loro l'erogazione delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali, ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, concernente i livelli essenziali di assistenza;

a portare avanti con sollecitudine il lavoro preparatorio volto all'adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza, che deve prevedere l'adeguata integrazione fra l'intervento sociale e quello

sanitario, in una prospettiva di miglioramento della qualità della vita di anziani e disabili.

(8-00191) « Lucà, Palumbo, Barani, Binetti, Ciccioni, D'Incecco, Di Virgi-

lio, Farina Coscioni, Lenzi, Miotto, Mosella, Murer, Laura Molteni, Patarino, Sarubbi, Scapagnini, Nunzio Francesco Testa ».