

PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA GRAVE: IGNORATI I VIGENTI DIRITTI ESIGIBILI E PROCLAMATI DIRITTI INESISTENTI

Sono, purtroppo, in atto numerose iniziative volte a danneggiare – anche in misura rilevante – le persone con disabilità intellettiva così grave da aver determinato una autonomia limitata, tale da non consentire il raggiungimento dell'indipendenza personale per lo svolgimento degli atti quotidiani della vita (1).

I soggetti con disabilità grave/gravissima e quindi non totalmente autonomi sono così "brutti e cattivi" che i loro colleghi disabili autosufficienti non solo non hanno battuto ciglio nei riguardi del decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013 in cui viene evidenziata la seguente emarginante affermazione: «La nozione di non autosufficienza, che è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla Convenzione Onu, dovrebbe essere rivista e ridefinita», ma hanno attivamente contribuito alla redazione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, predisposto dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (decreto del Presidente della Repubblica del 12 ottobre 2017) in cui, come avevamo puntualizzato su questa rivista, la disabilità intellettiva è assurdamente collegata con i disturbi psichiatrici e comportamentali (2). Inoltre, com'è possibile che le persone con disabilità attualmente in grado di autogestirsi, non si rendano conto che anche loro possono, da un momento all'altro, precipitare nella non autosufficienza: chiudere gli occhi non è un insensato autolesionismo?

Rapporto sul secondo welfare italiano

Segnaliamo che nel terzo Rapporto sul "Secondo welfare", predisposto dal Laboratorio di ricerca, nato nell'aprile 2011 su iniziativa del Centro di ricerca Luigi Einaudi di Torino in collaborazione con l'Università degli studi di Milano

(1) Si tratta delle decine di migliaia dei nostri concittadini che «abbisognano di un'assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita», come precisato dalle leggi n. 18/1980 e 508/1988. Queste persone hanno diritto, indipendentemente dalla loro risorse economiche, all'indennità di accompagnamento, il cui ammontare mensile, per 12 mesi, è di euro 516,35, quale compensazione delle maggiori spese che devono sostenere rispetto a cittadini privi di minorazioni.

(2) Cfr. l'articolo "Secondo programma dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità: ignorati i più gravi", n. 201, 2018.

non c'è una sola parola sulle leggi vigenti che, a partire dal regio decreto 6535/1889, hanno assicurato e assicurano ancora attualmente il diritto esigibile delle persone con disabilità intellettiva e/o con autismo e limitata o nulla autonomia alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali (3).

Infatti, il capitolo predisposto da Paolo Pantrini e Franca Maino "Come affrontare le spese della disabilità. La legge 112/2016 e le Fondazioni di partecipazione per il durante e il dopo di noi" è impostato sulla fuorviante informazione secondo cui, prima dell'entrata in vigore della legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" non vi erano nel nostro ordinamento giuridico leggi al riguardo.

Come è stato segnalato per iscritto in data 10 giugno 2018 al Presidente e al Direttore del Centro di ricerca Luigi Einaudi di Torino, al Rettore dell'Università degli studi di Milano, alla Direttrice del Progetto "Secondo welfare", al Responsabile alla supervisione scientifica dello stesso Progetto, nonché agli Autori e gli altri Componenti del Laboratorio di ricerca «questo travisamento della realtà è assai deplorabile in quanto vengono fornite alle persone con disabilità intellettiva e limitatissima o nulla autonomia (gli ultimi degli ultimi in quanto totalmente e definitivamente impossibilitati ad autodifendersi a causa della gravità delle loro condizioni di salute) e ai loro congiunti, di cui sono noti casi di omicidio del figlio/a e del loro suicidio proprio a causa della non conoscenza delle leggi vigenti che assicurano diritti pienamente e – se del caso – immediatamente esigibili».

(3) Si osservi che la Fondazione promozione sociale onlus aveva fornito direttamente e personalmente a Paolo Pantrini le informazioni scritte circa l'attuale situazione giuridica, totalmente ignorate se non travisate, allegando anche la relativa documentazione comprendente la presenza, ancor prima dell'entrata in vigore dei Lea, di diritti pienamente e, se del caso immediatamente esigibili per il durante e il dopo di noi.

Nella citata segnalazione scritta veniva altresì precisato quanto segue:

– «la legge 112/2016 non stabilisce alcun diritto esigibile;

– «diritti esigibili erano sanciti dal regio decreto n. 6535/1889 che prevedeva l'obbligo per i Comuni di intervenire nei confronti degli inabili al lavoro sprovvisti dei mezzi per vivere quando non intervenivano altre organizzazioni assistenziali;

– «detto diritto è stato confermato dal regio decreto 773 del 1931. Infatti in base a questa norma siamo riusciti nel 1998 ad ottenere in soli 21 giorni il ricovero di un ragazzo con grave disabilità intellettiva in una comunità alloggio. Al riguardo si allega l'articolo "Come abbiamo procurato un ricovero di emergenza ad un nostro congiunto colpito da grave handicap intellettivo, pubblicato sul numero 123, 1998 di "Prospettive assistenziali". Si unisce anche l'articolo di C. Bonasera, S. Savoldi, A. Visentin, "Caratteristiche della comunità alloggio 'La Crisalide' per soggetti con grave disabilità intellettiva", n. 184, 2013, struttura in cui continua ad essere ricoverata la persona di cui sopra;

– «a seguito dell'entrata in vigore del regio decreto 383/1934 erano previste le prestazioni domiciliari e residenziali come spese obbligatorie per i Comuni;

– «nel nostro ordinamento è attualmente vigente il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 sui Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, in cui è previsto l'obbligo del Servizio sanitario nazionale di fornire le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali alle persone con disabilità fisica e/o intellettiva. In merito si allega l'articolo di Mario Benetti "Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il durante e il dopo di noi a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva", n. 189, 2015».

Per quanto concerne il paragrafo "Attori e risposte per la disabilità: la centralità del livello locale, tra Pubblico e Terzo settore" del Rapporto in oggetto, è sconcertante la totale omissione dei sopra citati Lea, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002 e pongono a carico del Fondo sanitario nazionale non soltanto tutti gli oneri relativi alle prestazioni mediche, infermieristiche e riabilitative domiciliari, semiresidenziali e residenziali, ma anche le seguenti quote percentuali:

• 50% del costo dell'assistenza programmata a domicilio per quanto concerne le «prestazioni

di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona»;

• 70% delle «prestazioni diagnostiche, terapeutiche e socio-riabilitative in regime semiresidenziale per disabili gravi» e cioè per la frequenza dei centri diurni;

• 70% delle «prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socio-riabilitative in regime residenziale» per disabili gravi. Se si tratta di «disabili privi di sostegno familiare» l'onere a carico del Servizio sanitario nazionale è del 40%;

• 50% delle «prestazioni terapeutiche, di recupero e di mantenimento funzionale delle abilità per gli anziani non autosufficienti in regime semiresidenziale, ivi compresi interventi di sollievo», nonché nei casi di «regime residenziale, ivi compresi interventi di sollievo».

Informazioni fuorvianti del "Corriere della Sera"

Anche nel lungo articolo "Welfare oltre lo Stato", pubblicato su "Buonenotizie" del Corriere della Sera del 26 novembre 2017, Maurizio Ferrera, Responsabile della supervisione scientifica del Terzo Rapporto del "Secondo Welfare", non segnala la presenza dei Lea e dei diritti esigibili sanciti dalle relative norme in merito al durante e al dopo di noi, e giustifica le attuali carenze delle prestazioni per le persone con disabilità asserendo che «dati i persistenti squilibri del nostro welfare pubblico, le aree di bisogno rimaste maggiormente scoperte sono (state) quelle dell'assistenza e dei servizi sociali», dimenticando altresì che le competenze assolutamente primarie, anche per quanto concerne i finanziamenti, sono dalle leggi vigenti attribuite al Servizio sanitario nazionale e non all'assistenza.

Che la questione dei diritti non sia considerata dal Ferrera di assoluta e fondamentale importanza, appare anche dalla seguente affermazione: «Dall'analisi del Terzo Rapporto del Secondo Welfare si evince il passaggio dalla filantropia come charity ad una neo-filantropia come volano di sviluppo locale e delle comunità», nonostante sia ovvio da secoli che le esigenze fondamentali di vitadei soggetti deboli vengono soddisfatte in misura adeguata solamente quando le risposte sono inserite fra i diritti esigibili, per cui la loro attuazione diveniva obbligatoria.

Analisi incompleta delle Fondazioni di partecipazione

Nel Rapporto in oggetto viene altresì precisa-

to che «*le Fondazioni di partecipazione sono sia private sia partecipate dagli enti pubblici*» e che «*non è un servizio o un ente terzo in cui le famiglie possono 'inviare' i propri figli disabili*». In sostanza sono organizzazioni promosse e governate dalle famiglie che le hanno costituite.

Come avevamo documentato (4), non solo numerose associazioni (Fish, Anffas, Anisa, Unione famiglie handicappati, Auser, ecc.), ma anche un ragguardevole numero di Fondazioni ("Dopo di noi" di Bologna e di Empoli, Genitori per l'autismo onlus, Marino, Cariplo) non conoscevano la presenza dei sopra citati Lea. Ne consegue che la ritenuta mancanza di diritti esigibili sia stata la molla (fuorviante) che ha evidenziato la necessità di interventi a carico delle famiglie sia per l'istituzione delle Fondazioni, sia per il versamento di somme di denaro. Da notare che una parte non indifferente di genitori ha messo a disposizione (gratuita?) appartamenti per l'apertura di strutture residenziali.

Al riguardo sarebbe stato e sarebbe opportuno ancora attualmente che i genitori (o gli altri parenti) operassero per ottenere dalle Asl il rispetto delle leggi vigenti, iniziativa non costosa, semplice da mettere in atto e con risultati sempre positivi, mentre i familiari che posseggono risorse economiche potrebbero assumere le occorrenti iniziative volte ad assicurare al loro congiunto prestazioni aggiuntive rispetto a quelle che il Servizio sanitario nazionale deve fornire (5).

Viene altresì segnalato che risultano presenti sul territorio italiano 49 Fondazioni, di cui una sola in Piemonte, diffuse principalmente al Nord, senza però fornire alcun elemento di conoscenza circa la loro localizzazione, la capienza, il personale addetto (numero e qualifica), i criteri previsti per l'accesso alle prestazioni, l'importo della retta, la quota a carico dei ricoverati, l'obbligo o meno di versare somme da parte dei familiari, ecc.

Da parte nostra conosciamo quella di Rivarolo (Torino), la Comunità La Torre la cui istituzione era stata annunciata, con una notizia pubblicata su "La Stampa" del 7 marzo 1970, dall'Anffas, allora denominata Associazione nazionale famiglie fanciulli subnormali, che aveva ricevuto un

finanziamento a fondo perduto di ben 3 miliardi delle ex lire dall'Istituto San Paolo di Torino, nonché un mutuo concesso dallo Stato per l'importo di 500mila ex lire (6).

Si noti che, in netto contrasto con i più elementari principi della non emarginazione, a Rivarolo, cittadina di appena 12mila abitanti situata in una zona (Canavese) molto decentrata del Piemonte, nella Comunità La Torre sono ricoverati non solo 44 soggetti con disabilità grave e limitata autonomia, ma anche venti anziani non autosufficienti, nonché un numero imprecisato di soggetti, indicati come «*potenziali utenti che possono essere anziani, disabili adulti con relativa autonomia, ma con necessità di sostegni assistenziali, nonché persone in situazione di disagio*» (7).

È assai significativo tener presente che la Comunità La Torre è stata istituita dall'Anffas nonostante che l'Assessore all'assistenza della Provincia di Torino, allora ente competente in materia di assistenza alle persone con handicap intellettuale, Fernando Gattini in data 9 maggio 1985 avesse scritto al Presidente nazionale dell'Anffas precisando, fra l'altro (8), quanto segue: «*La prima critica che abbiamo rivolto a codesta Presidenza e che qui fermamente ribadisco, riguarda il fatto che tutto è stato deciso sulla testa degli Enti che si interessano di tale problema, senza che vi fosse la benché minima informazione preventiva, così come pare sia avvenuto anche nei confronti dell'Associazione Anffas di Torino, ponendo pertanto le Amministrazioni locali di fronte al fatto compiuto*». Dopo aver ricordato che la Provincia di Torino aveva sostituito una propria struttura di 21 posti, in cui erano ricoverati handicappati intellettivi, con cinque comunità alloggio sparse nel territorio con 7/8 utenti ciascuna, l'Assessore aveva affermato quanto segue: «*Piaccia o no un centro con venti persone medio-gravi, come previsto da Voi nella comunità si configura già come un piccolo istituto*». L'iniziativa dell'Anffas era stata contestata anche dal Comitato "No al villaggio del subnormale di Rivarolo" il cui documento è riportato sul n. 72, 1985 di questa rivista.

(4) Cfr. l'articolo "Legge 112/2016 sul 'Dopo di noi': omessi i previgenti diritti da Ministri, Parlamentari, esperti e associazioni di tutela delle persone con disabilità grave", n. 198, 2017.

(5) Cfr. l'articolo "Che cosa è possibile fare per garantire un dopo di noi più sicuro ai propri congiunti con grave disabilità e limitata o nulla autonomia", n. 191, 2015.

(6) Si noti che la prima denominazione della struttura era stata individuata dall'Anffas in "Villaggio del subnormale".

(7) Dati tratti dalla pubblicazione "Fondazione Comunità La Torre" (<http://latorreonlus.net/p/caratteristiche-della-struttura>)

(8) Il testo integrale è pubblicato sul n. 70, 1985 di questa rivista.