

Da: PEC Fondazione [mailto:fondazionepromozionesociale@pec.it]

Inviato: giovedì 11 febbraio 2016 11:08

A: (...)

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 stanziare 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.