

## **LEGGE 112/2016 SUL “DOPO DI NOI”: OMESSI I PREVIGENTI DIRITTI DA MINISTRI, PARLAMENTARI, ESPERTI E ASSOCIAZIONI DI TUTELA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE**

*L'Italia è una Repubblica democratica fondata sul lavoro, com'è stabilito dall'articolo 1 della nostra Costituzione oppure in materia di welfare è fondata sull'ignoranza delle leggi vigenti? È questa la sconcertante domanda che ci poniamo dopo aver letto le proposte di legge depositate complessivamente da oltre 200 Parlamentari, aver analizzato i documenti presentati da esperti e da organizzazioni di tutela delle persone con disabilità grave alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati e preso atto del testo della legge 112/2016 sul “dopo di noi”. Buona lettura e non arrabbiatevi troppo com'è successo a noi.*

Nella legge 112/2016 sono in ballo decine di milioni di euro (90 per il 2016, 38,3 per il 2017 e 56,1 annui a decorrere dal 2018). Verranno regalati ai privati (Associazioni, Fondazioni, ecc.) per creare lobby economiche sulla pelle delle persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia o saranno doverosamente erogati alle Asl obbligate dalle norme precedenti alla stessa legge 112/2016 a fornire le occorrenti prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali?

La stravagante iniziativa parlamentare inizia con l'entrata in funzione del nuovo Parlamento (15 marzo 2013) mediante la presentazione alla Camera dei Deputati e al Senato di proposte di legge le cui finalità sono basate sulla falsa affermazione della assenza di leggi a tutela delle persone non autosufficienti, con particolare riguardo ai soggetti con disabilità grave: nulla sarebbe stato mai previsto per il cosiddetto “dopo di noi” (1).

Poiché alla Camera dei Deputati l'On. Franca Biondelli ne presenta ben sette (2) il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, chiede ed ottiene un incontro

(1) Cfr. gli articoli “Molto preoccupante il numero dei Parlamentari che ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti” e “Altri Parlamentari ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti”, *Prospettive assistenziali*, n. 184, 2013 e 185, 2014.

(2) Si tratta della proposta di legge sulle persone con disabilità grave n. 142 del 15 marzo 2013 (prima firmataria), nonché delle n. 685, 696, 697 e 698 del 9 aprile 2013 e le n. 1348 del 10 luglio 2013 sui malati di Alzheimer (prima firmataria) e n. 1352 dell'11 luglio dello stesso anno.

con la succitata che ha luogo a Borgomanero (Novara). Per oltre due ore vengono illustrate all'On. Biondelli le norme vigenti: legge 833/1978, articolo 54 della legge 289/2002 in base al quale hanno assunto valore di legge le disposizioni del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 febbraio 2001 istitutivo dei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e residenziali, nonché per le persone disabili anche quelle semiresidenziali. All'On. Biondelli viene altresì consegnata dai due volontari del Csa (Nicola Bruno e Francesco Santanera) la documentazione comprovante la presenza delle sopra citate norme nel nostro ordinamento giuridico, compresa la sentenza della Corte costituzionale n. 36/2013 che conferma la piena esigibilità dei Lea da parte delle persone con disabilità e limitata o nulla autonomia, degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con la malattia di Alzheimer o altre analoghe forme di demenza.

Fatica del tutto sprecata sia nei riguardi dell'On. Biondelli (che nel Governo Renzi viene nominata Sottosegretario alle politiche sociali!), sia nei riguardi degli altri Parlamentari presentatori di proposte di legge sulle persone con disabilità grave e sui malati non autosufficienti, o facenti parte delle Commissioni della Camera dei Deputati e del Senato incaricate del loro esame, ai quali sono state inviate e-mail e Pec.

Dal sotto riportato resoconto riguardante le leggi allora e attualmente in vigore e le relative vicende parlamentari, i lettori potranno valutare

quali erano le effettive finalità delle proposte presentate in merito all'autismo e al dopo di noi, purtroppo entrate in vigore con le leggi n. 134/2015 e 112/2016 (3).

### **Leggi vigenti nel 2013 e tuttora operanti**

Mentre decine di Senatori e di Deputati avevano presentato proposte di legge omettendo di considerare le norme allora (e oggi) vigenti a favore delle persone con autismo, ricordiamo – come più volte è stato precisato in questa rivista – che l'articolo 2 della legge 833/1978 stabiliva e stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*». Dunque, come risulta incontrovertibile dalla sopra citata disposizione, la Sanità deve garantire le occorrenti prestazioni a tutti i cittadini – nessuno escluso – colpiti da eventi morbosi. Com'è ovvio nella legge 833/1978 non c'è l'elenco di detti eventi. L'assenza della parola "autismo" non significa certo – ma i Parlamentari di cui alla nota 1 non lo sapevano e quando ne sono stati informati non hanno voluto prenderne atto – che questi soggetti sono esclusi dalle prestazioni.

Occorre altresì tenere presente che il

---

(3) Le iniziative del Csa hanno impedito l'approvazione delle seguenti devastanti proposte di legge di cui alla nota 1: n. 680/Senato del 21 maggio 2013 "Disposizioni per la prevenzione e cura del morbo di Alzheimer e delle patologie correlate" di iniziativa dei Senatori D'Ambrosio Lettieri, Mandelli, Viceconte, Aiello, D'Anna, Scilipoti, Zuffada e Rizzotti; n. 696/Camera "Istituzione del Fondo per il sostegno alle persone non autosufficienti e delega al Governo per il suo finanziamento", presentata il 19 aprile 2013 dai Deputati Grassi, Biondelli, Carnevali, Carrescia, Cimbrotto, Moscatelli e Rampi; n. 1348/Camera "Disposizioni per la prevenzione e le cure del morbo di Alzheimer e per l'assistenza delle persone affette da tale malattia", depositata il 10 luglio 2013 dagli On. Biondelli, Antezza, Rosato, Amato, Amoddio, Arlotti, Ascani, Boccuzzi, Paola Brigantini, Buonanno, Capone, Casati, Fabrizio Di Stefano, D'Incecco, Iori, Lovagnolo, Nastro, Piccione, Rabino e Sbrillini e n. 940/Senato dell'11 luglio 2013 "Disposizioni per favorire la qualità della vita delle persone non autosufficienti", sottoscritta dai Senatori Volpi, Bitonci, Arrigoni, Bellot, Bisinella, Calderoli, Candiani, Centinaio, Comaroli, Consiglio, Crosio, Davico, Divina, Munerato, Stefano e Stucchi. Tutti i disegni di legge sopra citati ignoravano totalmente che da anni erano in vigore la legge 833/1978 ed i Lea. Inoltre occorre tener presente che la proposta di legge n. 696 (seconda firmataria l'On. Biondelli, l'attuale Sottosegretario alle politiche sociali già ricordata), prevedeva addirittura che la competenza ad intervenire nei confronti delle persone non autosufficienti, e quindi con esigenze sanitarie indifferibili, venisse assunta dal settore socio-assistenziale, caratterizzato dalla discrezionalità delle prestazioni a differenza del comparto sanitario fondato su diritti esigibili!

Parlamento, per confermare che le prestazioni sanitarie dovevano essere fornite a tutti i cittadini, aveva precisato all'articolo 1 della stessa legge 833/1978 che il Servizio sanitario nazionale deve operare «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio*» sanitario nazionale.

Per quanto concerne il "dopo di noi" va osservato che i citati Lea sancivano e sanciscono diritti pienamente esigibili non solo per il "dopo di noi", ma anche e prioritariamente per il "durante noi". Infatti erano e sono previste prestazioni socio-sanitarie non solo residenziali, ma anche domiciliari e semiresidenziali (frequenza di centri diurni) (4).

Inoltre – questione di rilevante importanza – l'articolo 2 della legge 112/2016 precisa che le prestazioni concernenti il "dopo di noi" sono fornite «*nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente*», nefasta limitazione non presente nella legge 833/1978 e nei Lea.

Prima della legge 833/1978 e dei Lea il diritto esigibile al "dopo di noi" era stato previsto dagli articoli 154 e 155 del regio decreto 773/1931 (5), mentre il regio decreto 383/1934, stabilendo che erano obbligatorie per i Comuni le spese relative al «*mantenimento degli inabili*» consentiva a detti enti di fornire alle persone con disabilità grave sia le prestazioni residenziali che quelle domiciliari e semiresidenziali (6).

Con l'entrata in vigore della legge 833/1978 e dei Lea, le competenze ad intervenire non spettano più ai Comuni, ma al Servizio sanitario

---

(4) Si osservi che la legge 112/2016, com'è puntualizzato nel suo titolo, riguarda esclusivamente «*le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*» per cui ne è esclusa la stragrande maggioranza dei soggetti aventi l'indifferibile esigenza di prestazioni pur beneficiando del sostegno familiare.

(5) La prima disposizione che assicurava il "dopo di noi" era il regio decreto 6535 del 1889 riguardante le persone inabili al lavoro «*le quali per infermità cronica o per insanabili difetti fisici o intellettuali non possono procacciarsi il modo di sussistenza*». Le spese di ricovero erano a carico dei Comuni, salvo che gli oneri venissero assunti da altri enti preposti all'assistenza.

(6) Sulla base della norma del regio decreto 773/1931 l'Utimit, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva e il Csa avevano ottenuto in 21 giorni l'accoglienza presso una comunità alloggio di A. B., non autosufficiente a causa di grave disabilità intellettiva. Cfr. l'articolo "Come abbiamo procurato un ricovero d'emergenza a un nostro congiunto colpito da grave handicap intellettivo", *Prospettive assistenziali*, n. 123, 1998. Il ricovero è tuttora in atto presso la stessa struttura. Cfr. l'articolo di C. Bonasera, S. Savoldi e A. Visentin, "Caratteristiche della comunità alloggio 'La Crisalide' per soggetti con grave disabilità intellettiva", *Ibidem*, n. 174, 2013.

nazionale in quanto le persone con disabilità intellettiva (come pure i soggetti con autismo) presentano problematiche ed esigenze – spesso assai complesse – relative alla loro salute.

A conferma dell'effettiva esigibilità dei diritti sanciti dai Lea a favore delle persone con disabilità, alle prestazioni residenziali, anche nei casi in cui i genitori non siano defunti o impossibilitati a provvedere ai loro congiunti, si veda l'articolo di M. Benetti, "Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il durante e dopo di noi a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva", pubblicato sul n. 189, 2015 di questa rivista.

### **La sfida del Csa e della Fondazione promozione sociale**

Nonostante le numerose istanze avanzate ai presentatori delle proposte di legge sull'autismo e sul dopo di noi, volte ad ottenere il riconoscimento della presenza nel nostro ordinamento di leggi che garantiscono il diritto esigibile alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali, rispettivamente in data 8 e 10 gennaio 2014 venivano informati i Presidenti del Senato e della Camera dei Deputati. Nonostante ripetuti solleciti nessuna risposta è stata fornita.

La situazione era assai preoccupante in quanto non solo i Parlamentari negavano l'esistenza di diritti esigibili, ma anche le organizzazioni di tutela delle persone con disabilità grave, nonché numerosi esperti (7).

---

(7) Si vedano i seguenti articoli pubblicati su questa rivista: "Altri negazionisti dei vigenti diritti delle persone non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie" e "In base a quale motivo il Presidente della Repubblica e l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità hanno ignorato gli anziani disabili?", n. 186, 2014; "Considerazioni in merito all'incontro del 18 giugno 2014 sulle non autosufficienze fra Ministeri, Anci, Aisia, Comitato 16 novembre, Fand e Fish" e "Considerazioni etiche e giuridiche sulla malattia di Alzheimer: perché il Comitato nazionale per la bioetica ignora i Livelli essenziali di assistenza", n. 187, 2014; "Durante e dopo di noi: i vigenti diritti delle persone con disabilità e con autismo negati in Parlamento: è urgente intervenire", "Aumenta il numero di Parlamentari che presentano proposte di legge omettendo i vigenti diritti delle persone non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie", "La Caritas continua a non segnalare i diritti esigibili delle persone non autosufficienti" e "Perché il Censis insiste nel non segnalare le leggi vigenti che sanciscono diritti delle persone con disabilità grave?", n. 188, 2014; "Si estende il numero dei negazionisti che non segnalano il vigente diritto alle cure socio-sanitarie dei cittadini non autosufficienti", n. 189, 2015; "L'Anffas seguita a non segnalare le leggi che stabiliscono diritti esigibili alle persone con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia" e "Perché l'Istat

Il Csa e la Fondazione promozione sociale, di fronte a questa situazione di evidente disinteresse (nessuno aveva smentito la presenza delle leggi che sancivano diritti esigibili!), avevano deciso «sulla base delle *ultraquarantennali esperienze concernenti anche la difesa dei diritti delle persone singole*» (8) di sfidare «*i Parlamentari che hanno presentato le proposte di legge in oggetto [le n. 698, 1352, 2005, 2456, 2578 e 2682, n.d.r.] ed anche i Deputati che hanno avanzato iniziative analoghe riguardanti gli anziani malati cronici non autosufficienti e 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 in seguito indirizzata in primo luogo al Direttore generale dell'Asl [cioè con lettera raccomandata A/R, con allegata una valutazione clinica accurata delle esigenze sanitarie della persona, con riferimento all'articolo 241/1990 per ottenere risposta scritta] a favore dei soggetti con disabilità intellettiva in situazione di gravità o con autismo e limitatissima autonomia*». Alla sfida estesa alle associazioni, finora non è stata data alcuna risposta, fatto che aumenta il sospetto di un disinteresse consapevole (9).

### **La Commissione affari sociali della Camera dei Deputati capovolge le proprie posizioni**

Di fronte alle pressanti e vitali esigenze delle persone non autosufficienti (soggetti con disabilità intellettiva e limitata o nulla autonomia, anziani malati cronici non autosufficienti, persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da analoghe forme di demenza, oltre un milione di nostri concittadini) il Csa aveva predisposto il testo di una Petizione popolare nazionale rivolta al Senato, alla Camera dei Deputati e al Governo per sollecitare l'attuazione dei diritti

---

continua a non fornire notizie corrette?", n. 190, 2015; "Un omicidio/suicidio sulla coscienza di coloro che negano i vigenti diritti esigibili sul durante e dopo di noi", n. 192, 2015.

(8) Cfr. l'editoriale del n. 188, 2014.

(9) Nell'allegato A del già citato articolo "Si estende il numero dei negazionisti che non segnalano il vigente diritto alle cure socio-sanitarie dei cittadini non autosufficienti", n. 189, 2015 è riportato l'elenco dei libri recensiti su questa rivista in cui gli esperti hanno ommesso di indicare le leggi vigenti che assicurano diritti esigibili alle persone con limitata o nulla autonomia.

sanciti dai Lea. La Petizione aveva anche lo scopo di impedire l'approvazione di un disegno di legge delega del Governo, le cui norme mettevano in grave pericolo le esigenze fondamentali delle persone non autosufficienti ed i vigenti diritti (10).

A seguito della consegna avvenuta il 1° maggio 2012 delle 11.455 prime firme e delle 40 adesioni di personalità e di organizzazioni pubbliche e private (11), il Presidente della Camera dei Deputati, On. Gianfranco Fini, aveva ricevuto il 30 maggio 2012 una delegazione del Comitato promotore dell'iniziativa e in data 11 luglio 2012 la Commissione affari sociali della Camera dei Deputati aveva approvato all'unanimità la Risoluzione n. 8-00191, predisposta dall'On. Domenico Lucà del Pd, in cui veniva riconosciuta la necessità dell'assunzione delle *«iniziative necessarie per assicurare la corretta attuazione e la concreta esigibilità delle prestazioni sanitarie e delle cure socio-sanitarie previste dai Lea agli anziani malati cronici non autosufficienti, ai soggetti colpiti dal morbo di Alzheimer o da altre forme neurovegetative 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»*.

Passano pochi mesi ed i Deputati, come abbiamo già rilevato, incominciano a presentare a partire dal 15 marzo 2013 proposte di

(10) Cfr. gli editoriali del n. 174/2011 "Invito a collaborare alla riuscita della Petizione popolare nazionale indirizzata ai Parlamentari per richiedere le risorse necessarie per l'attuazione dei Lea (Livelli essenziali di assistenza sanitaria)" e del n. 175/2011 "Petizione popolare nazionale per l'attuazione dei Lea: le nostre controproposte al disegno di legge-delega del Governo per la riforma del settore assistenziale". Nello stesso numero 175/2011 sono riportati i testi della Petizione e del disegno di legge-delega del Governo.

(11) Cfr. gli editoriali del n. 177, 2012 "Petizione popolare nazionale sul finanziamento dei Lea: consegnate le prime firme e adesioni". Nell'editoriale è riportata anche una nota del Csa riguardante le false notizie pubblicate sul n. 4, 2011 de "La rivista delle politiche sociali" edita da Cgil, Spi Cgil e Inca sulle disposizioni vigenti in merito alle persone non autosufficienti, e quello del n. 178, 2012 "Al crescente successo della Petizione popolare nazionale sui Lea le Segreterie nazionali dei Pensionati Cgil, Cisl e Uil oppongono la negazione del vigente diritto esigibile delle persone non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie". Allegato all'editoriale n. 178, 2012, in cui è trascritta l'intera risoluzione n. 8-00191, è riportato l'elenco delle adesioni alla Petizione da parte di personalità e di organizzazioni pubbliche e private.

legge in cui i Lea sono spariti. Ignorando volutamente la citata risoluzione n. 8-00191 in cui – lo ripetiamo – viene riconosciuta la presenza dei diritti esigibili sanciti dai Lea ed evidenziata la necessità della loro attuazione, la nuova Commissione affari sociali della Camera dei Deputati indice le audizioni sulle proposte di legge che ne negano la presenza nel nostro ordinamento giuridico.

### **Le sconcertanti dichiarazioni delle associazioni di tutela delle persone con disabilità**

Riportiamo le parti salienti delle dichiarazioni scritte rilasciate dalle organizzazioni che asseriscono di tutelare le persone con disabilità, audite dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati.

1. *Fish – Federazione italiana per il superamento dell'handicap* (12). Nettamente contrastante con la realtà dei fatti è la prima frase del documento presentato dalla Fish in occasione dell'audizione dell'11 settembre 2014. Infatti viene dichiarato che *«in Italia l'accesso ai servizi per le persone, in particolare per gli adulti, con disabilità non è riconosciuto come un diritto esigibile bensì come possibilità condizionata alla disponibilità delle risorse»*. Avendo omesso

(12) Fanno parte della Fish le seguenti organizzazioni: Associazione bambini cerebrolesi, Associazione disabili visivi, Associazione italiana contro l'epilessia, Associazione italiana persone down, Associazione italiana per la lotta alle sindromi atassiche, Associazione italiana sclerosi multipla, Associazione italiana stomizzati, Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, Associazione nazionale genitori di soggetti autistici, Associazione nazionale per la promozione e la difesa dei diritti delle persone disabili, Associazioni provinciali invalidi civili e cittadini anziani, Associazione italiana sindrome x fragile, Disabled peoples' international Italia, European network on independent living, Federazione associazioni italiane para-tetraplegici, Federazione nazionale delle associazioni a tutela delle persone con autismo e sindrome di asperger, Famiglie italiane associate per la difesa dei diritti degli audiolesi, Federazione italiana incontinenti e disfunzioni del pavimento pelvico, Federazione nazionale associazioni trauma cranico, Lega del filo d'oro, Parent project onlus, Parkinson Italia, Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, Unione nazionale italiana trasporto ammalati a Lourdes e santuari internazionali. Aderenti benemeriti: Associazione italiana sindrome di rett, Associazione nazionale delle famiglie dei minorati visivi, Associazione per la ricerca su sindrome di down, autismo e danno cerebrale, Associazione spina bifida Italia, Associazione gruppo asperger onlus, Fondazione Marino per l'autismo Onlus, Lega arcobaleno contro le barriere, Movimento di volontariato italiano, Associazione thalidomidici italiani, Unione famiglie handicappati, Lega nazionale diritto al lavoro dei portatori di handicap.

l'esistenza della legge 833/1978 e dei Lea, la Fish richiede un «*provvedimento che definisca i livelli essenziali di assistenza sociale (Liveas), ossia quei livelli delle prestazioni in grado di garantire ai cittadini l'effettiva tutela dei diritti sociali e di contrastare le disuguaglianze territoriali*», senza tener conto che mentre i Lea esistenti stabiliscono diritti esigibili per tutti i cittadini – nessuno escluso – aventi esigenze sanitarie e/o socio-sanitarie derivanti da disabilità o da malattie, nonché per le attività di prevenzione e di riabilitazione, all'assistenza sociale (cfr. il primo comma dell'articolo 38 della Costituzione) hanno diritto esclusivamente i cittadini inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere (13).

**2. Anffas – Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.** Nel documento presentato alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati, viene precisato che «*avendo preso in esame tutti e quattro i progetti di legge, oggetto dell'odierna audizione*» (14) «*ha ritenuto di soffermarsi sul testo 1352*», il quale «*laddove adottato rappresenterebbe la prima legge incardinata nel nostro ordinamento dopo il recepimento dell'Italia della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*». Dunque l'Anffas, il cui Presidente fa parte della Giunta della Fish, non fa alcun riferimento alle leggi già allora vigenti che assicuravano e assicurano diritti esigibili non solo per il “dopo di noi”, ma anche e soprattutto per il “durante noi”.

**3. Federazione tra le Associazioni nazionali delle persone con disabilità Anmic – Associazione nazionale mutilati e invalidi civili, Anmil – Associazione nazionale mutilati e invalidi del lavoro, Ens – Ente nazionale per la protezione e l'assistenza dei sordi, Uic – Unione nazionale dei ciechi e degli ipovedenti, Unms – Unione nazionale mutilati per servizio istituzionale e Anglat – Associazione nazionale guida legislazioni handicappati trasporti.** Nella nota dell'11 settembre 2014, omettendo le norme vigenti, viene evidenziato che «*la disabilità grave, priva*

*del sostegno familiare, rappresenta un problema urgente che necessita di interventi immediati e concreti*» per cui «*si ritengono necessari interventi immediati e diretti*». Pertanto, la più potente organizzazione delle persone con disabilità «*ritiene non prorogabile una riforma dell'intero sistema della tutela e del sostegno alla non autosufficienza*». Non considerando – altra richiesta sconcertante – che le esigenze vitali delle persone non autosufficienti o con limitata autonomia sono assolutamente indifferibili (diagnosi, terapia, alimentazione da attuare spesso mediante imboccamento, igiene personale con particolare riguardo ai soggetti con doppia incontinenza, sostegno e vigilanza sovente da assicurare 24 ore su 24), la Federazione sopra citata aveva richiesto che «*il primo intervento dovrebbe avere come punto centrale quello di istituire in modo strutturale, una indennità integrativa della pensione e dell'indennità di accompagnamento per i disabili gravi e gravissimi, sia con riferimento alla natura della disabilità che alla contribuzione economica (reddituale e patrimoniale) del disabile, nonché alla situazione familiare, comprensiva dei parenti prossimi e affini*». Dunque, nei casi in cui la condizione economica del soggetto con disabilità grave o gravissima non gli consentisse una vita adeguata alle sue esigenze, la Federazione chiedeva al Parlamento di approvare norme di legge per imporre contributi economici ai parenti delle persone con disabilità e addirittura – ai loro affini!

**4. Ufha – Unione famiglie handicappati.** Nel documento presentato all'audizione dell'11 settembre 2014 viene asserito quanto segue: «*Non è del tutto infondata la posizione di coloro che pensano che la legislazione vigente consentirebbe già di affrontare il problema, ma se ciò non è avvenuto, e non avviene, nonostante l'estrema necessità di questi servizi, una ragione ci deve pur essere! Noi l'abbiamo individuata in leggi mal fatte, volutamente ambigue o aggrovigliatesi in complesse questioni giuridico-istituzionali come la 328/2000*». A nostro avviso l'omessa attuazione delle leggi vigenti non solo è imputabile alle istituzioni, ma anche alle organizzazioni di tutela delle persone disabili che non hanno mai avviato iniziative per ottenerne l'attuazione. Inoltre gli Autori del documento non hanno tenuto conto che la legge

(13) Ne consegue che possono essere forniti contributi economici e prestazioni socio-assistenziali solamente a coloro che non posseggono risorse (redditi e beni) adeguate alle loro esigenze e che non vivono in famiglie aventi sufficienti mezzi economici.

(14) Si tratta delle proposte di legge n. 698, 1352, 2205 e 2456.

328/2000, che riguarda il settore socio-assistenziale e perciò – come già rilevato – esclusivamente le persone prive di adeguati mezzi economici, non prevede alcun diritto esigibile.

**5. Fondazione “Dopo di noi” – Bologna onlus.** Anche questo ente privato, costituito nel 2002 da 13 familiari di persone con disabilità con il sostegno del Comune di Bologna, ignora le leggi vigenti. Poiché nel 2002 erano già in vigore i Lea, è assai probabile che gli operatori del Comune di Bologna non abbiano informato i 13 familiari in merito ai diritti esigibili dei loro figli sia “durante noi” che “dopo di noi”.

**6. Fondazione Genitori per l'autismo onlus.** Nel documento presentato all'audizione viene precisato: «*Condividiamo le osservazioni già espresse da Anffas e da Fish*». Dunque anche questa organizzazione non conosce le leggi che stabiliscono pieni diritti anche alle persone con autismo.

**7. Fondazione “Dopo di noi” onlus di Empoli.** Finalmente nel documento datato 22 settembre 2014 viene evidenziato quanto segue: «*Ci preme confermare l'efficacia dell'attuale normativa (sanitaria e socio-sanitaria) che ha permesso la realizzazione di servizi quali l'assistenza domiciliare diretta e indiretta, i centri semiresidenziali, le comunità alloggio e le residenze sanitarie assistenziali*». Ciò premesso non si comprende in base a quale vantaggio effettivo delle persone disabili la Fondazione di Empoli ritenga valida la stipula di contratti di trust o di altro genere che, a nostro avviso, dovrebbero riguardare solamente le prestazioni aggiuntive rispetto a quelle che le Asl devono garantire in base alle leggi vigenti.

**8. Associazione Risveglio onlus.** Questa organizzazione, che «*si occupa da 17 anni di gravi cerebro lesioni acquisite derivanti da traumi cranio-encefalici (da incidenti stradali, sul lavoro, nello sport, ecc.) riguardanti per lo più persone giovani o giovanissimi, ovvero derivanti da esiti di danni vascolari, riguardanti generalmente persone più mature*» sostiene che nei casi di “stato vegetativo” e di “stato di minima coscienza” «*non si è in presenza di una “malattia” abbisognevole di assistenza sanitaria, ma di una estrema disabilità, abbisognevole per lo più di assistenza sociale*», affermazione, a nostro avviso, sconcertante in quanto, in base alle

norme vigenti, il Servizio sanitario nazionale deve intervenire in tutti i casi in cui c'è carenza di salute (15). Assai preoccupante – nessun riferimento viene fatto alla legge 833/1978 e ai Lea – anche l'affermazione secondo cui «*si perdono le tracce, anche perché rimangono a totale carico delle famiglie le persone che sono uscite dallo “stato vegetativo” o di “minima coscienza”, ma che conservano deficit motori, cognitivi, comportamentali, relazionali così importanti da creare condizioni di non autosufficienza, anche in tal caso spesso a vita*». Da notare che «*si tratta di migliaia di casi all'anno*». Al riguardo ricordiamo che in tutti i casi in cui, sulla base della consulenza fornita dalla Fondazione promozione sociale, viene presentata opposizione alle dimissioni da ospedali e da case di cura private, si ottiene sempre la continuità delle prestazioni sanitarie e/o socio-sanitarie (16).

**9. Auser.** Anche questa organizzazione, che afferma di «*contare su una rete di milletrecento unità locali e 45mila volontari*», non solo non fa alcun cenno alle leggi vigenti (ci chiediamo se i 45mila volontari forniscono notizie corrette alle persone in difficoltà), ma ritiene «*fondamentale e non prorogabile la definizione dei Livelli essenziali delle prestazioni sociali*», con l'evidente, assurda e anticostituzionale attribuzione al settore socio-assistenziale delle primarie competenze per le occorrenti prestazioni da assicurare alle persone disabili gravi.

**10. Angsa.** Nel documento predisposto dall'Angsa, federazione che «*si occupa specificamente di persone con autismo da trent'anni*», non sono mai citati i vigenti diritti, pienamente azionabili, sanciti dalla legge 833/1978 e dai Lea. Ne consegue la seguente lamentazione: «*Ad oggi i giovani e gli adulti con autismo tra i venti e i cinquant'anni, che non hanno avuto da bambini gli interventi efficaci di cui avrebbero avuto diritto, sono ancora prevalentemente presso le loro famiglie, nonostante la gravità*

---

(15) Ricordiamo nuovamente che in base al primo comma dell'articolo 38 della Costituzione hanno diritto al mantenimento e all'assistenza sociale solamente gli inabili al lavoro sprovvisti dei mezzi necessari per vivere.

(16) Cfr. l'articolo “Anziani malati cronici non autosufficienti: ottenuta con tre lettere la prosecuzione delle cure socio-sanitarie”, *Prospettive assistenziali*, n. 187, 2014. Com'è ovvio anche i giovani e gli adulti non autosufficienti hanno diritto alle cure sanitarie senza limiti di durata.

*dei loro bisogni*». Al riguardo è certo che se i diritti non vengono rivendicati, restano sulla carta. Non stupisce pertanto la seguente sconcertante segnalazione: «*Vi sono recenti esperienze dove un magistrato del Friuli-Venezia Giulia ha autorizzato il prelievo di parte del patrimonio delle persone con disabilità mentale per una donazione alla struttura dove è residente in cambio di una garanzia di continuità dell'assistenza*».

**11. Dott.ssa Lorena Paganelli – Responsabile dei servizi sociali della Società della salute della Valdinievole (17).** Anche la succitata responsabile dei Servizi sociali, nella memoria consegnata alla Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati, non conosce le leggi vigenti e, come se nulla fosse, afferma che «*anche se ormai sono dieci anni che si parla del dopo di noi, questo tema è un aspetto ancora nuovo nel capitolo della disabilità*». Segnala quindi l'urgenza dell'approvazione dei Leps, Livelli essenziali delle politiche sociali, e cita la legge 328/2000 riguardante il settore socio-assistenziale, che non prevede alcun diritto esigibile e non la legge 833/1978 ed i Lea. Evidentemente per la dott.ssa Paganelli i disabili sono tutti degli inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere da assistere ai sensi del 1° comma dell'articolo 38 della Costituzione e non persone con gravi carenze della loro salute fisica e/o psichica a cui lo Stato Italiano deve assicurare la tutela della salute come fondamentale diritto (cfr. articolo 3 della Costituzione).

**12. Fondazione Marino.** La Fondazione è operativa dal 2008 ed è ubicata a Melito Porto Salvo in Provincia di Reggio Calabria. I Lea vigenti e la ancora operante legge 833/1978 sono ignorate, per cui non stupisce la seguente considerazione: «*L'esperienza della Fondazione Marino, nonostante che l'investimento e la realizzazione siano stati a totale carico del suo Fondatore, dimostra che il costo complessivo per realizzare una struttura socio-sanitaria ad alta integrazione di 10 posti letto sia dell'ordine di grandezza di 1.200.000,00 euro. Assumendo un contributo statale del 50% previsti dal presente provvedimento [il riferimento*

(17) Si tratta di un Consorzio pubblico fra 11 Comuni e l'Azienda UsI 3 della Provincia di Pistoia.

è al testo unificato predisposto dalla Commissione affari sociali, n.d.r.], *il carico medio pro capite di ogni famiglia per rispondere ai bisogni del "Dopo di noi" è quindi dell'ordine di grandezza massimo di 60.000,00 euro. Importo abbastanza sostenibile considerando i provvedimenti di cui ogni persona disabile in situazione di gravità beneficia e considerando la possibilità che ogni iniziativa trovi finanziatori privati*» (18)!

**13. Associazione "Il trust in Italia".** Anche questa organizzazione nata nel 1999 «*che ha oggi 700 associati*» non menziona mai, nella memoria presentata in merito alle proposte di legge n. 689, 1352, 2205, 2456 e 2578, i vigenti diritti.

**14. Unione-Federazione italiana malattie rare onlus.** Si tratta di una organizzazione che raggruppa «*associazioni di pazienti affetti da malattie rare*» cioè di patologie che «*hanno una prevalenza nella popolazione inferiore a 5 casi ogni 10mila abitanti*». Questo ente fa riferimento ai Lea, ma non si comprende in base a quale motivo ne chiede l'aggiornamento e cioè il riconoscimento di altre malattie rare, tenuto conto che il vigente articolo 2 della legge 833/1978 – lo ripetiamo ancora – stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*». A nostro avviso risultano pertanto incomprensibili anche i motivi in base ai quali viene fatto riferimento ai piani di zona previsti dalla legge 328/2000, nonché ai Leps (Livelli essenziali delle prestazioni sociali), disposizioni relative all'assistenza sociale che nulla hanno a che fare con le persone colpite da qualsiasi forma di malattia. Tenuto conto che per tutte le persone

(18) Occorre segnalare che in tutto il dibattito parlamentare (Camera e Senato) relativo all'approvazione della pessima legge 112/2016 mai è stato ricordato che il 1° comma dell'articolo 4 della legge 17 febbraio 1992 n. 179 "Norme per l'edilizia residenziale pubblica stabilisce quanto segue: «*Le Regioni, nell'ambito delle disponibilità loro attribuite, possono riservare una quota non superiore al 15% dei fondi di edilizia agevolata e sovvenzionata per la realizzazione di interventi da destinare alla soluzione di problemi abitativi di particolari categorie sociali individuate, di volta in volta, dalle Regioni stesse. Per tali interventi i requisiti soggettivi e oggettivi sono stabiliti dalle Regioni, anche in deroga a quelli previsti dalla legge 5 agosto 1978 n. 457 e successive modificazioni*». Pertanto nelle comuni case di abitazione potrebbero (e dovrebbero) essere riservati alloggi per comunità di 10 posti al massimo, per gruppi appartamento e per le altre esigenze abitative delle persone con disabilità e degli altri soggetti aventi esigenze abitative specifiche.

malate il Servizio sanitario nazionale deve fornire le occorrenti prestazioni ci sembra che, come abbiamo già rilevato, il ricorso al Trust possa avere un senso solamente per le eventuali prestazioni aggiuntive (19).

**15. Fondazione Cariplo.** Nella premessa del documento datato 14 ottobre 2014 e redatto da Monica Villa, viene affermato che «*il tema che si definisce comunemente “dopo di noi” – legato alle potenzialità e alle prospettive di vita autonoma delle persone con disabilità – nonostante abbia un impatto sociale estremamente rilevante, è rimasto per anni ai margini dell’agenda politica*», per cui «*le cinque proposte di legge che la XII Commissione sta esaminando rappresentano quindi un’importante inversione di rotta ed una fondamentale assunzione di responsabilità del legislatore nazionale nei confronti delle famiglie e delle persone con disabilità*»: un altro caso di totale ignoranza delle leggi vigenti nel settore. Anche la Fondazione Cariplo chiede la definizione dei Leps (Livelli essenziali delle prestazioni sociali), collocando pertanto tutte le persone disabili nel settore socio-assistenziale. Altra conseguenza è la proposta ai familiari di contribuire alla creazione di appositi fondi, come quello già in atto “Fondo Down” attivato dalla Fondazione provinciale della comunità comasca, nonché di contratti assicurativi.

**16. Istat – Istituto nazionale di statistica.** Come avevamo segnalato sul n. 190, 2015 di questa rivista, nel documento “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive di sostegno familiare”, presentato all’audizione da Linda Laura Sabbadini, Direttore del dipartimento per

(19) Ricordiamo che nella sentenza n. 509/2000 la Corte costituzionale ha precisato 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 dà attraverso il bilanciamento dell’interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti” (ex pluribus, sentenza n. 267 del 1994, n. 218 del 1994). Bilanciamento che, tra l’altro, deve tener 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” (sentenza n. 309 del 1999, n. 267 del 1998, n. 247 del 1992), il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l’attuazione di quel diritto».

le statistiche sociali e ambientali dell’Istat «*non sono nemmeno citate le norme di legge in base alle quali le persone con disabilità grave avevano il diritto esigibile al ricovero (regi decreti 6533/1889, 773/1931 e 383/1934) e attualmente (da ben 12 anni!) hanno il pieno e immediato diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali stabilite dai Lea*» (20).

**17. Anci, Associazione nazionale Comuni italiani.** Nel documento del 16 ottobre 2014, presentato all’audizione della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati, anche l’Anci dimentica i vigenti diritti. Infatti, dopo aver asserito di aver «*esaminato con attenzione le cinque proposte di legge*», viene precisato che «*sono i Comuni innanzitutto che devono essere sostenuti per promuovere sempre più progetti di vita per i disabili gravi, a partire dal “durante noi”*» non tenendo conto che dal 2002 sono in vigore i Lea che hanno attribuito al Servizio sanitario nazionale le primarie competenze in materia, nonché i relativi finanziamenti, assai più rilevanti di quelli integrativi assegnati ai Comuni della legge 296, 2006 istitutiva del Fondo per le non autosufficienze. Inoltre è sconcertante che a proposito dei Leps, dopo aver «*premessato che si ritiene necessario dare concreta attuazione al Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità (decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013), predisposto dall’Osservatorio nazionale – unico organismo riconosciuto dalla normativa nazionale*» l’Anci sostenga che «*il problema della definizione dei Livelli essenziali per le persone affette da disabilità gravi va ricondotto alla questione più generale e non ancora risolta*

(20) Sul citato 190/2015 di questa rivista avevamo avanzato altre critiche. In particolare «*per quanto concerne la definizione di “persona con limitazioni personali”, riportata nel documento dell’Istat*» avevamo rilevato quanto segue: «*Riteniamo che non possano e non debbano essere inserite fra i disabili le persone che acquisiscono una piena autonomia mediante strumenti materiali di vario genere, ad esempio l’utilizzo di occhiali o protesi acustiche*», precisando che «*questa esigenza è, a nostro avviso, estremamente importante allo scopo di delimitare il campo di azione degli interventi*». Inoltre era stata presentata al Presidente dell’Istat «*la necessità che, per una trattazione corretta delle questioni relative alla disabilità, anche in relazione alle prioritarie iniziative di prevenzione, vengano prese in attenta considerazione le cause*», tenendo presenti le differenti nozioni di disabilità e di malattia, come evidenziato anche nella sentenza dell’11 luglio 2006 della Corte europea di giustizia.



della definizione dei Lea previsto dall'articolo 117, comma 2, lettera m della Costituzione». Difatti l'Anci non solo dimentica i Lea socio-sanitari, ma afferma che l'Osservatorio nazionale è «l'unico organismo riconosciuto dalla normativa vigente» omettendo di precisare che detto Osservatorio non ha alcun potere decisionale e che gli organismi competenti sono il Governo, le Regioni, le Asl ed i Comuni (21).

**18. Arpa. Associazione italiana per la ricerca sulla psicosi e l'autismo.** Nel documento presentato alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati non solo non c'è alcun riferimento alle leggi vigenti in merito alla psicosi e all'autismo ma viene anche affermato che «i genitori hanno tenuto i figli a casa per dare loro peculiari cure che altrimenti non avrebbero potuto avere, considerato l'assenza quasi totale di idonee istituzioni atte ad accoglierli» e che «grazie alle associazioni di famiglie e a qualche qualificata associazione privata sono nati i primi servizi diurni e residenziali per handicappati, certamente ancora troppo pochi per soddisfare i bisogni di tutti gli handicappati oggi assistiti».

## Conclusioni

È stupefacente – lo ripetiamo – l'ignoranza in merito alle leggi che sanciscono diritti pienamente esigibili da parte dei Deputati (circa 200) presentatori delle proposte di legge sul “Dopo di noi”, delle istituzioni (ad esempio l'Istat e l'Associazione Comuni italiani), di operatori ed esperti (la responsabile dei Servizi sociali delle Società della salute della Valdinievole e la Fondazione Cariplo), nonché delle Associazioni che assicurano di tutelare le persone con disabilità.

Nello stesso tempo risulta che, dove le organizzazioni di base, preso atto delle vigenti disposizioni, ne hanno preteso dagli enti pubblici l'attuazione, la situazione è del tutto diversa. A questo riguardo ricordiamo che nell'audizione del 30 settembre 2014 l'Utlim, Unione per

(21) Si osservi che nel rapporto “Ricognizione delle azioni programmatiche per la non autosufficienza 2007-2010” datato marzo 2012, e quindi prima dell'audizione di cui sopra, la Federsanità Anci aveva sostenuto che «le conseguenze portate dalla combinazione delle varie norme statali a carico dell'integrazione socio-sanitaria [e quindi anche le disposizioni sui Lea, n.d.r.] sono totalmente distruttive». Cfr. “Specchio nero” del n. 184, 2013 di questa rivista.

la tutela delle persone con disabilità intellettiva e la Fondazione promozione sociale onlus, hanno evidenziato che nella città di Torino vi sono le seguenti strutture: 31 servizi di autonomia per persone disabili inseribili in attività lavorative, 50 comunità alloggio da 8 posti per soggetti in situazione di gravità, 27 gruppi appartamento per disabili con limitata autonomia. Per quanto riguarda i servizi diurni vi sono 35 centri socio-terapeutici per persone con autonomia limitatissima o nulla, 23 centri di attività per soggetti con autonomia limitata e 12 per disabili lievi. Funzionano da anni, gestiti direttamente dall'Asl Torino, due comunità terapeutiche per soggetti con disabilità gravissima e con devastanti malattie croniche (22).

Premesso che i Parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato non hanno mai voluto tener conto della presenza delle norme che stabiliscono diritti esigibili, le citate proposte sono, purtroppo, diventate legge (la n. 112/2016) che non sancisce alcun diritto ma per fortuna non abroga quelli già esistenti.

Noi riteniamo che lo scopo vero dell'istituzione del fondo dedicato al “dopo di noi” (ripetiamo, 90 milioni per il 2016, 38,3 per il 2017 e 56,1 annui a decorrere dal 2018) sia quello di «finanziare iniziative private, senza alcuna connessione con i Lea, dirottando la risposta alla domanda degli utenti dalla tutela universalistica del Servizio sanitario nazionale (le Aziende sanitarie sparse sul territorio) ad iniziative arbitrarie collegate al settore dell'assistenza, non vincolate all'esigibilità delle prestazioni» (23).

Per prevenire i deleteri effetti di questa scelta «sia il Csa, sia la Fondazione promozione sociale onlus avevano lanciato l'appello al Presidente dell'Autorità nazionale anticorruzione, Raffaele Cantone, con i messaggi del 12 maggio e 30 giugno 2015, affinché intervenisse per scongiurare l'estremo rischio di procedure clientelari e corruttive, che a nostro parere apre la nuova legge» (24), appello che rilanciamo con la speranza che venga accolto.

(22) Cfr. l'articolo “L'Asl Torino 3: l'esperienza di una comunità terapeutica per handicappati intellettivi con gravi malattie croniche”, n. 150, 2005 di questa rivista.

(23) Cfr. l'editoriale “Dopo di noi, la legge che non serve (e farà danni). Disinformazioni per le persone non autosufficienti e iniziative efficaci a loro tutela”, n. 194, 2016 di questa rivista.

(24) Ibidem.