

NON AUTOSUFFICIENZA, LA LEGGE NEGA LE CURE DI LUNGA DURATA



L'alt dei giuristi e dei medici: «Malati non autosufficienti sempre più gravi. Non abbandoniamo il terreno sicuro dei Lea e del Servizio sanitario». Tutte le false notizie della legge 33 e come replicare ai suoi sostenitori.

Isee Piemonte,
vittoria su
indennità e
pensione

Intervista: «Come
abbiamo ottenuto
la convenzione
in Rsa»

Asl assenti nei
progetti educativi
degli studenti
con disabilità

EditoreUnione per la promozione
sociale OdV**Redazione**Andrea Ciattaglia
(Direttore ai sensi
di legge), V. Bozza, M.G.
Breda, G. D'Angelovia Artisti, 36 - Torino
Tel. 011.8124469**Abbonamento annuo**
ordinario € 20
sostenitore € 50
(decorrenza 1° gennaio –
31 dicembre)- C.c.p. n. 25454109
intestato a: Unione per la
promozione sociale,
via Artisti, 36 – 10124- Bonifico Bancario Iban:
IT39Y0200801058
000002228088
intestato a: Unione per la
promozione socialeSingola copia € 5.
Recensioni e riproduzioni
sono autorizzate citando
la fonte.**SOMMARIO****MARZO
GIUGNO
2023****NUMERO DOPPIO****2**Anziani non autosufficienti,
non sono 'scarti' ma malati
da curare**8**Cosa rispondere a chi
difende la legge sulla non
autosufficienza**16**«Scrivere e resistere: così ho
difeso mia madre malata con la
Fondazione promozione sociale»**22**Il Comune di Torino ricorre
in appello contro una malata
non autosufficiente**24****UTIM INFORMA**Isee, vittoria del Csa:
dietrofront della Regione
Piemonte sulle linee guida**41****COMITATO INTEGRAZIONE
SCOLASTICA**Aziende sanitarie grandi
assenti nei progetti educativi
degli allievi con disabilità**EDITORIALE***Le buone notizie che
dobbiamo ricordare*

La promozione dei diritti dei malati e delle persone con grave disabilità non autosufficienti e la difesa dei casi personali sono attività dispendiose, senza celebrazioni e riconoscimenti, a contatto con storie di sofferenza e difficoltà, oltre che di ingiustizia perpetrata dalle istituzioni. Anche per questo è necessario raccontare le storie positive, le buone notizie che tendiamo a dimenticare, impegnati nella giusta causa di indicare «ciò che non va», lavorando per porvi rimedio con l'azione sui diritti. È una lezione del decano del volontariato dei diritti e fondatore di *ControCittà*, Francesco Santanera, di cui proprio questa estate ricorre il primo anniversario della scomparsa. Partire dalle cose positive, per far vedere che l'attività sui diritti paga.

In questo numero il figlio di una donna non autosufficiente racconta come è arrivato al riconoscimento delle cure per sua mamma, partendo dalla sconvolgente, e diffusissima, situazione di minaccia di dimissione dall'ospedale, senza attivazione di nessun servizio territoriale o a casa. Scriviamo anche del successo delle associazioni Utim e Ulces, che hanno ottenuto la revisione, a favore degli utenti, dei servizi socio-sanitari delle linee guida sull'Isee della Regione Piemonte.

Anziani non autosufficienti: «Non sono ‘scarti’, ma malati da curare»

Convegno nazionale promosso dal Cdsa, giuristi, medici e associazioni di tutela dei malati avvertono: «La legge sulla non autosufficienza riduce gli anziani malati a casi sociali». Si è aperta la partita dei decreti attuativi: le organizzazioni di tutela del diritto alla salute scrivono al Governo



marzo GIUGNO 2023

Non arretrare di un passo dalla tutela sanitaria di tutti i malati, compresi quelli non autosufficienti, e intervenire con azioni di pressione sul governo perché i decreti attuativi della legge sulla non autosufficienza (la famigerata 33 del 2023, approvata il 23 marzo dopo un solo mese di contingentata «discussione» parlamentare) riconoscano la primaria competenza sanitaria sulla tutela della salute per gli anziani malati cronici che

per la gravità delle loro malattie hanno perso la loro autonomia. È questo, in estrema sintesi, l'esito del convegno "La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute" che si è tenuto a Roma – Biblioteca della Camera dei deputati, lo scorso 17 maggio. Un appuntamento organizzato dal Cdsa, il Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane malate e non autosufficienti che comprende una ventina di realtà che lavorano per il riconoscimento del diritto universalistico alle cure. Tra esse Medicina Democratica, Fondazione promozio-

ne sociale e le associazioni Di.A.N.A. (Verona), A.Di.N.A. (Firenze) e Umara (Perugia), impegnate anche nella tutela dei casi personali di malati non autosufficienti e loro famiglie.

Unanime il giudizio dei rappresentanti delle organizzazioni in merito alla norma: «Una 'riforma' che si traduce in una brutale quanto incisiva sottrazione di diritti per una parte rilevante della popolazione, in particolare del dirit-

Critiche al testo di legge: «Mette in pericolo le cure di lungo periodo per i non autosufficienti. Così è violato il diritto alla tutela della loro salute»

to universalistico alle cure sanitarie di lunga durata. Deliberatamente, il testo omette sempre la causa della condizione di non autosufficienza, cioè la grave carenza di salute determinata da gravi malattie, sottraendo ai destinatari della norma il diritto alla tutela della salute».

«Il confronto tra giuristi, medici e organizzazioni sociali di difesa dei diritti degli anziani malati non autosufficienti ha chiarito – così gli organizzatori nel commento dell'iniziativa – la necessità forte di mantenere la competenza

della presa in carico degli anziani malati non autosufficienti in ambito sanitario, governato dalla legge 833 del 1978, che ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale, e dai Lea. Una presa in carico che risponda ai loro bisogni di tutela della salute in tutte le fasi della malattia, anche in quelle della cronicità e degli interventi tutelari nelle funzioni elementari della vita: alimentazione, idratazione, igiene, mobilitazione, monitoraggio delle cure e delle terapie... L'auspicio del Cdsa è duplice: nei confronti del Governo, per una scrittura dei decreti attuativi della legge 33 che riconosca la piena competenza del Servizio Sanitario Nazionale sui malati non autosufficienti; nei confronti dei Parlamentari, perché non 'abbassino la guardia' sul tema fondamentale della tutela della salute dei malati non autosufficienti, anche con interventi puntuali di sollecito e indirizzo sulla scrittura dei decreti».

Non abbandonare i Lea. Al presidente emerito della Corte costituzionale, Giovanni Maria Flick, il Cdsa ha affidato l'inquadramento costituzionale della nuova legge: «La legge 33 – ha osservato il giurista – dà l'impressione di voler trascinare tutto ciò che può

essere trascinato verso l'articolo 38 della Costituzione e i Lep (i Livelli essenziali di tutte le generiche prestazioni sociali), sottraendo ambiti di competenza ai Lea e all'articolo 32 della Carta che impone alla Repubblica di tutelare la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività».

L'argomento a supporto di questo "slittamento" è la prevalenza della funzione sociale su quella sanitaria nell'ambito della non autosufficienza. «Tuttavia – ha precisato Flick – si tratta di un argomento che contraddice la tutela costituzionale della salute, così come la ricordata definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità. Bisogna, invece, tenere ben ferma la definizione della salute come benessere complessivo dell'individuo, strettamente legato alla sua autosufficienza, e insieme ad essa la nozione di Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, comprensiva anche di tutte le tematiche di assistenza socio-sanitaria per persone in situazioni di grave malattia e di incapacità».

Di qui, l'allarme al Governo in vista dei decreti attuativi della norma, con-

diviso con le organizzazioni di tutela dei malati non autosufficienti: «In un momento in cui i Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria per quanto in modo confuso, travagliato e spesso non completo, sono ragionevolmente garantiti – bisognerebbe certo applicare meglio le leggi che li prevedono – è estremamente pericoloso decolorare e disperdere questa tutela in un ambito molto più tempestoso, non ancora definito e gravido di problemi, come quello dei Lep. Il rischio è che i malati inguaribili vengano via via considerati non più malati, quindi sotto la tutela dell'articolo 32 della Costituzione, ma vengano considerati come un 'problema sociale' da affidare al settore dell'assistenza sociale che discende dall'articolo 38 della Costituzione, molto meno tutelante per gli utenti».

La condizione di estrema malattia di tutti gli anziani non autosufficienti è stata ribadita – con esempi pratici e

documentate esperienze – dal geriatra Piero Secreto, componente del direttivo della Sigot – Società italiana di geriatria ospedale e territorio: «I pazienti ricoverati nelle strutture geriatriche sono sempre più gravi, sia dal punto di vista cognitivo, sia dal punto di vista funzionale. Però, in parallelo, constatiamo un progressivo prevalere dei parametri socio-economici, come selezione per poter afferire ai servizi sanitari». È proprio

questo uno dei rischi della nuova norma: la condizione economica dei malati e dei loro familiari come pregiudiziale per l'accesso ai servizi sanitari.

Indennità. Una delle disposizioni più nefaste della legge è la previsione per le persone non autosufficienti, in ambito assistenziale quindi con valutazione della condizione socio-economica dei richiedenti, di una «prestazione universale» (legge 33/2023, articolo 5, comma 2, a), 1.) preferibilmente in servizi, sostitutiva

L'errore di fondo della legge: considerare gli anziani malati non autosufficienti come "problema sociale" e non come utenti legittimi del Servizio sanitario, anche per le cure di lungo periodo

dell'indennità di accompagnamento. È una netta sottrazione di diritti per i malati non autosufficienti rispetto ad oggi. L'indennità è infatti un diritto esigibile nell'ambito della previdenza, non condizionato da valutazioni socio-economiche sui beneficiari.

I decreti attuativi potrebbero precisare la natura universalistica e non selettiva dell'indennità, scongiurando il paventato trasferimento della competenza in capo ad una commissione di valutazione collocata nel settore delle politiche sociali. L'accompagnamento (527 euro al mese, 0,73 centesimi all'ora secondo gli importi attuali) deve aggiungersi al contributo economico dell'Asl ed eventualmente alle integrazioni comunali. Non essere un sostituto, al ribasso, dei vigenti diritti.

Risorse. Secondo il testo della legge 33, il «diritto delle persone anziane alla continuità di vita e di cure al proprio domicilio» può essere condizionato «entro i limiti e i termini definiti, ai sensi della presente legge, dalla programmazione socio-assistenziale laddove le prestazioni rientrino nei Leps». Ciò produce l'effetto di un diritto/non diritto, in quanto vincolato alla disponibilità



economica che le istituzioni vorranno mettere sul relativo capitolo di bilancio e non sull'obbligo delle istituzioni stesse di rispondere a tutti coloro che sono malati e richiedono prestazioni di cura. Nei decreti attuativi va quindi esplicitato - questa l'istanza del Cdsa - che non devono essere previsti limiti al finanziamento delle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea e dirette agli anziani malati cronici non autosufficienti.

Anche in questo caso, il convegno ha fornito un argomento concreto, proponendo al Governo l'adozione di contromisure nei decreti rispetto al testo di legge. In materia di risorse economiche, una forte base di

appoggio giuridica dei testi dei decreti potrebbe essere il riferimento alla sentenza 62/2020 della Corte costituzionale, che ha precisato che «mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali [e quindi tutte quelle dell'assistenza sociale] deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la

dimensione finanziaria e attuativa dei Lea [Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie], la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa».

L'istanza del Cdsa: i decreti attuativi devono confermare la titolarità sanitaria delle cure di lunga durata e i Lea per i malati non autosufficienti

Rimanere nei Lea e in sanità, quindi, non è solo legittimo in base alle leggi, coerente

con lo stato di compromessa salute dei malati non autosufficienti, ma anche conveniente sul fronte delle risorse attivabili per le cure.

Cosa rispondere a chi difende la legge sulla non autosufficienza

Andrea Ciattaglia

Smontiamo una serie di luoghi comuni e frasi fatte che dipingono la norma molto meglio di com'è. Anziani malati, indennità, cure domiciliari, risorse... i nodi della legge 33 e le sue conseguenze discriminanti

Alcuni argomenti a sostegno della legge 33, che chiamiamo «legge sulla non autosufficienza» perché il succo della norma sta lì, anche se il titolo la dissimula sotto il riferimento alla «popolazione anziana», sono ricorrenti nelle prese di posizione dei favorevoli alla legge e di coloro che, spesso avendola promossa, ne esaltano i presunti pregi. Ci sembra utile selezionare alcune di queste motivazioni ricorrenti e «smontarle» leggendo quello che davvero è scritto nel testo: infatti, il tratto comune delle motivazioni è che dipingono la

realtà molto meglio di com'è. Chi lo fa in buona fede, ma ingenuamente, non ha letto o compreso pienamente la norma e si fida di cosa gli è stato riportato, oppure non colloca le disposizioni della legge nel concreto quadro giuridico e dei servizi, elemento imprescindibile dell'analisi dei provvedimenti legislativi. Ci pare che le pagine che seguono possano essere utili per una riflessione sul tema e, questo è il nostro auspicio, per chiarire le questioni illustrate e dimostrare gli aspetti negativi della legge 33. Per chi la «vende» come un provve-

dimento positivo, ma lo fa in cattiva fede, cioè ben sapendo che non è così e che essa prevede negazione dei diritti e discriminazione per gli anziani malati, questo articolo non ha la pretesa di stravolgere le loro strumentali posizioni, viziata da altre motivazioni, che non sono quelle dell'agire per il meglio e per la tutela dei malati non autosufficienti. Piuttosto, quanto segue è l'avviso che «nessuno è fesso» e che chi procede con il sostegno al provvedimento e, in più, lavora per la sua radicalizzazione con i decreti attuativi, è a buon diritto definibile «emarginatore dei più deboli».

Ecco quindi, come anticipato in apertura, le principali false notizie in tema di legge sulla non autosufficienza.

«Manca una legge sulla non autosufficienza. Gli altri paesi europei l'hanno fatta venti o trent'anni fa». Comparare sistemi complessi come

quelli sanitari, assistenziali e previdenziali di Paesi diversi è un'operazione molto complicata. Per esempio, il sistema tedesco si regge su un sistema previdenzial-bismarckiano (le prestazioni sanitarie e previdenziali «viaggiano» insieme al lavoro, se esci dal mercato del lavoro, te le paga l'assistenza), quello italiano – pur con tutte le «batoste» cui è stato soggetto – è di derivazione Beveridgeana (il Servizio sanitario

nazionale è universalistico, cioè dà a tutti indipendentemente da lavoro o condizione sociale, secondo gli articoli 3 e 32 della Costituzione; quello previdenziale funziona sui contributi versati e sull'impegno a liquidazioni future, prevedendo dei meccanismi di perequazione per chi non può versare, per esempio disabili gravissimi; quello assistenziale interviene per gli inabili al lavoro e gli sprovvisti dei mezzi per vivere, dopo che tutti gli altri settori hanno fatto il loro (articolo 38 della Costituzione). Quindi,

Mancava una legge sulla non autosufficienza? No, le cure per tutti in malati – compresi i non autosufficienti – sono garantite dalla legge 833 del 1978 anche per le cure di lunga durata

è vero che a noi manca una legge sulla non autosufficienza? Certo che no. Le cure per tutti in malati – compresi i non autosufficienti, che sono tali a causa della gravità delle loro patologie – sono garantite dalla legge 833 del 1978 e successive modifiche, che non hanno tolto quel nucleo fondamentale del diritto per cui il Servizio sanitario è tenuto a fornire «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause», malattie acute o croniche, «la fenomenologia», qualsiasi tipo di sintomo e di esito, «e la durata», per tutto il tempo in cui il malato ha ancora bisogni di tutela della salute (articolo 2 della legge 833 del 1978). L'assistenza sociale è residuale. Deve intervenire per coloro che, avute le prestazioni sanitarie e quelle degli altri settori istituzionali, hanno ancora bisogni, prevalentemente di tipo socio-economico.

«Ci sono state decine di proposte di riforma per la non autosufficienza, tutte finite nel nulla. È la volta buona»

L'iter di inconcludenti "riforme" pluridecennali citato spesso dai difensori della legge 33 riguarda l'ambito

socio-assistenziale (politiche sociali, non sanitarie), che è residuale perché meno del 5% del totale degli utenti hanno le caratteristiche socio-economiche per accedervi. Non è vero che tutte le riforme proposte, e in certi casi anche approvate, in questo settore sono «finite nel nulla». Certamente, non hanno avuto effetto di rispondere ai bisogni di persone malate, ma proprio perché non erano studiate per persone malate, ma per indefiniti «casi sociali».

È il caso, per esempio, del Fondo per la non autosufficienza, attivo dal 2007. Un provvedimento selettivo (viene dato in base alla situazione economica del richiedente), senza diritti esigibili (salvo quelli collegati ai Lea sanitari) e prestazioni codificate (ancora oggi, pur con i Leps), vincolato a fondi limitati. In sanità, invece è prevalente il fabbisogno sugli stanziamenti di risorse.

Inoltre, quando le vengono «scaricate» persone non autosufficienti, l'assistenza tratta come «casi sociali» le persone malate, favorendo il loro slittamento dal settore garantito e di loro pertinenza della sanità ad uno non tutelato. Accanto al settore assistenziale, selettivo, va sempre ricordato

che dal 1978 esiste un comparto "universalistico" (cioè, che interviene al manifestarsi del bisogno, senza altre condizioni all'accesso, tipicamente vincoli socio-economici) che è il Servizio sanitario nazionale pubblico, la nostra più valida assicurazione per la tutela della salute, che non a caso la legge 33 punta a far crollare per le prestazioni di lungo termine per i malati (per ora solo anziani) non autosufficienti.

«Oggi i passaggi per il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento sono ripetitivi, un'odissea tra sportelli e commissioni. Con la legge non sarà più così».

Chi lavora nel campo delle istituzioni, della comunicazione e della politica ben conosce l'effetto "bacchetta magica" che si esprime secondo lo schema: «stato dell'arte pessimo» – «provvedimento risolutivo». A questi due momenti segue immancabilmente la «delusione per il mancato

avveramento delle aspettative» e il ritorno al punto di partenza.

Facciamo un po' di chiarezza. Intanto, la ricostruzione dell'iter di richiesta dell'accertamento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento,

527 euro al mese dati in ragione della sola condizione clinica dell'utente (e non di valutazioni sociali o economiche). Alla richiesta al medico di base e alla conseguente redazione del certificato Inps di accertamento

dell'invalidità (da parte del medico stesso, per via telematica trasmessa immediatamente all'Inps), segue di norma l'affidamento della pratica ad un patronato. L'utente attende la convocazione nella commissione Asl-Inps che, in un'unica seduta, valuta l'invalidità (e le eventuali condizioni di esenzione della legge 104, per le quali non serve una domanda diversa) e se sussistono le condizioni per l'indennità di accompagnamento. L'utente riceve l'esito e, se positivo, percepisce l'indennità di accompagnamento.

Oggi il diritto all'indennità di accompagnamento è soggettivo ed esigibile, senza valutazione socio-economica. La nuova legge introduce valutazioni sociali che rischiano di negarla