

LA NON AUTOSUFFICIENZA NELL'ESIGUITÀ DEL FONDO NAZIONALE *

Fra i tanti approcci possibili all'argomento di cui mi occuperò ho scelto, naturalmente, quello più congeniale alle tematiche ed agli obiettivi che l'associazione di cui faccio parte, l'Utım (Unione per la tutela degli insufficienti mentali), persegue fin da quando si è costituita. Il nostro metodo di lavoro non consiste nel chiederci se i fondi destinati alle persone non autosufficienti sono o non sono esigui ma parte dalle esigenze delle persone, dai diritti sanciti dalle leggi, dall'impegno che i singoli cittadini, le associazioni a cui aderiscono, le forze sociali, mettono in campo perché tali diritti siano in primo luogo riconosciuti, quindi sanciti e poi esigiti.

Chiunque sarebbe capace di leggere una tabella e fare i raffronti delle somme stanziare in più o in meno di anno in anno. Ciononostante non troverebbe risposta sull'adeguatezza o meno di tali fondi se gli stessi non vengono messi in relazione alle esigenze delle persone non autosufficienti.

Innanzitutto voglio dire con chiarezza che non esiste una "non autosufficienza" nella quale tutto si compendia. Esistono invece "le non autosufficienze". Cioè la non autosufficienza di una persona malata cronica, la non autosufficienza di una persona con handicap intellettuale a limitata o nulla autonomia, la non autosufficienza di una persona in coma, la non autosufficienza di un malato con patologie acute invalidanti, oppure la non autosufficienza di un neonato, sono evidentemente del tutto diverse, dovute a cause diverse, che devono essere trattate in modo diverso. Altrimenti non solo facciamo loro un pessimo servizio ma non potremmo nemmeno distinguere chi e quali istituzioni sono competenti a fornire i servizi necessari e dunque a disporre delle risorse anche finanziarie per occuparsene. Infatti se prendiamo, ad esempio, in esame la condizione di non autosufficienza degli anziani malati cronici bisogna riconoscere la loro condizione di malati e pertanto che le competenze primarie sono della sanità.

Dovrebbe essere noto a tutti che in questi casi il diritto alle cure è sancito dalle leggi vigenti. La prima, la legge 692, risale addirittura al 1955! Ma per venire più ai tempi nostri non si può dimenticare che l'articolo 54 della legge 289/2002 ha definito i Lea (Livelli essenziali di assistenza) e che sono quelli indicati nell'allegato 1.C del decreto del presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001.

* Relazione tenuta da Enzo Bozza, presidente dell'Utım, all'incontro "Strada facendo 4" svoltosi a Terni il 5-6 e 7 febbraio 2010, organizzato dal Gruppo Abele, Libera contro le mafie, Coordinamento nazionale delle comunità di accoglienza.

Queste leggi stabiliscono in sostanza che, nei casi in cui sia colpito da patologie invalidanti e da non autosufficienza o da loro esiti, l'anziano non curabile a domicilio (1) ha il diritto esigibile:

a) durante la fase acuta alle cure sanitarie fornite gratuitamente presso ospedali e case di cura private convenzionate;

b) nel corso della fase cronica alle prestazioni socio-sanitarie assicurate presso Rsa (Residenze sanitarie assistenziali) e strutture analoghe.

Le leggi vigenti garantiscono inoltre la continuità terapeutica senza alcuna interruzione durante la transizione dalla fase acuta a quella cronica.

L'attuale diritto alle cure sociosanitarie degli anziani cronici non autosufficienti e dei malati di Alzheimer è pienamente e facilmente esigibile: con quattro raccomandate con avviso di ricevimento. Così facendo si ottiene il blocco delle dimissioni delle persone – colpite da patologie invalidanti e da non autosufficienza – da ospedali e case di cura private convenzionate ed il loro trasferimento, a cura e spese dell'Asl di competenza territoriale, presso Rsa e strutture similari. Tali risultati vengono conseguiti in tutte le Regioni da parte delle persone che seguono le indicazioni della Fondazione promozione sociale con la quale collaboro (2). A questo riguardo vige ancora da parte di molti dirigenti della sanità una concezione da "usuraio": se vieni ricoverato in Rsa (Residenza sanitaria assistenziale) la sanità spende per ciascun utente, ricco o povero che sia, circa 1.500 euro al mese; se vieni curato a casa ricevi quasi sempre niente o, in taluni casi, il 20-30% del suddetto importo. Ne deriva che molto spesso la priorità alle cure domiciliari non è perseguita dalle Asl nell'interesse del malato se ne esistono le condizioni, ma solo per risparmiare denaro (3). Purtroppo però vi sono numerose zone del nostro Paese in cui le succitate leggi non vengono rispettate: occorrerebbe dunque che gli operatori sanitari e sociali, le associazioni di tutela dei soggetti deboli intervenis-

(1) Le cure domiciliari non sono purtroppo un diritto esigibile in quanto non vi sono leggi al riguardo. Tuttavia dovrebbero essere incentivate dalle Regioni senza alcuna imposizione.

(2) Facili e pratiche informazioni si possono reperire sul sito www.fondazionepromozionesociale.it

(3) Si ricorda che durante la fase cronica il malato è obbligato dalle disposizioni in vigore (articolo 25 della legge 328/2000 e decreti legislativi 109/1998 e 130/2000) a versare la quota alberghiera di ricovero (che non può essere superiore al 50% della retta totale) nell'ambito delle sue personali risorse economiche (redditi e beni), senza alcun onere per i congiunti conviventi o non conviventi. Queste disposizioni sono rispettate solo in Piemonte e in poche altre zone. Per incentivare il rispetto delle vigenti norme di legge la Giunta della Regione Piemonte ha approvato la delibera 37/2007 assegnando ai Comuni 5 milioni di euro.

sero fornendo le opportune informazioni (preferibilmente scritte) e la necessaria consulenza (4).

È significativo quanto riportato nel quarto rapporto del Ceis Sanità, Università di Tor Vergata di Roma, presentato il 20 dicembre 2006, che conferma le nefaste conseguenze economiche nei confronti delle famiglie i cui componenti non autosufficienti vengono dimessi da ospedali e da case di cura private convenzionate pur avendo ancora la necessità di continue prestazioni sanitarie. Da detto rapporto risulta che nel 2004, ultimo dato disponibile, ben 295.572 famiglie «sono scese al di sotto della soglia di povertà a causa delle spese sanitarie sostenute».

Se invece prendiamo in esame la non autosufficienza delle persone con gravi handicap intellettivi occorre ribadire che devono intervenire, come per tutti i cittadini, i vari settori sociali (sanità, scuola, trasporti, casa, ecc.) mentre il settore assistenziale deve provvedere al sostegno delle famiglie anche con i centri diurni o le comunità alloggio para familiari per il "Dopo di noi". I Lea (Livelli essenziali di assistenza), che si applicano anche ai soggetti con grave handicap intellettivo, stabiliscono il loro diritto alla frequenza dei centri diurni ed alle strutture di ricovero quando viene a mancare il sostegno familiare (a mio avviso dovrebbe sempre trattarsi di comunità alloggio). Trattandosi di diritti esigibili, il servizio sanitario regionale ed i Comuni sono obbligati dalla legge a mettere a disposizione le risorse economiche occorrenti per il finanziamento dei Lea. Non si tratta dunque di attivare i servizi se ci sono le risorse, ma di predisporre le risorse per attivare i servizi che le leggi vigenti, senza eccezioni, devono garantire. Al riguardo occorre che le associazioni di tutela degli anziani cronici non autosufficienti e delle persone con gravi handicap intellettivi non accettino più pretesti e pretendano le prestazioni a cui hanno diritto i soggetti di cui sopra. Visto dunque che le leggi vigenti sui Lea stabiliscono obblighi precisi non solo per la sanità ma anche per i Comuni, e che non vi è alcuna necessità di altre disposizioni per quanto concerne la degenza degli anziani cronici non autosufficienti ed i centri diurni per i soggetti con handicap grave, bisogna affermare che servirebbe una legge per stabilire come livelli essenziali di sanità ed assistenza che il ricovero dei soggetti con handicap grave deve essere disposto solo presso comunità alloggio di 8-10 posti al massimo e che devono essere garantite le prestazioni domiciliari sia per anziani cronici non autosufficienti che per i soggetti con handicap intellettivo grave, eventualmente condizionate, queste ultime, da costi a carico di Asl e Comuni non superiori a quelli relativi ai ricoveri presso strutture residenziali.

(4) Vedasi in proposito il libretto informativo predisposto da un Comitato raggruppante le maggiori organizzazioni del volontariato operanti nel territorio piemontese *Tutti hanno diritto alle cure sanitarie* il cui testo è reperibile anche sul sito sopra citato.

Altra fattispecie si configura con la non autosufficienza delle persone con gravi handicap fisici ma in grado di individuare le proprie esigenze. Esse infatti sono capaci di individuare le loro necessità e di informare compiutamente le persone incaricate del loro sostegno materiale. In questi casi occorre far riferimento ai progetti di "vita indipendente" come previsto dall'articolo 39, comma 2, lettera i-ter della legge 104/1992, da attivare da parte delle Regioni e dei Comuni. Da queste pur parziali considerazioni si può trarre un primo bilancio. Posto che il maggior numero di persone non autosufficienti è di competenza sanitaria, dove il diritto alle cure è già assicurato dalla legge, la valutazione sull'adeguatezza o meno dei fondi stanziati bisogna andarla a cercare nel denaro necessario a predisporre i servizi necessari alle persone non autosufficienti le cui competenze ricadono nel settore assistenziale. Purtroppo, però, in materia assistenziale non sono ancora stati individuati da nessun governo, con nessuna legge, i livelli assistenziali garantiti alle persone non autosufficienti di competenza del settore assistenziale.

Ben diverso, per fare un altro esempio, è il discorso quando si affrontano le esigenze di queste persone in altri momenti della vita. Se parlassimo infatti di una persona con handicap intellettivo grave, ancora in età scolare, la normativa nazionale garantisce l'inserimento scolastico di queste persone e prevede il loro diritto all'insegnante di sostegno.

La mancanza di risorse adeguate messe a disposizione da parte dei governi non impedisce al giudice di ordinare che il diritto della persona venga rispettato. In questo caso l'inadeguatezza delle risorse, che pure è evidente dalla lettura dei dati economici, è superata dall'obbligo previsto dalla legge di fornire le prestazioni che essa prevede.

Parimenti, anche a proposito dell'anziano malato non autosufficiente, non si può discutere di risorse inadeguate o meno. Poiché siamo di fronte ad un diritto della persona, le somme che dovranno essere impegnate per soddisfare tale diritto non sono discrezionali: se sono insufficienti dovranno comunque essere reperite. Ritengo dunque che la pedissequa lettura delle tabelle delle risorse messe a disposizione non sia esaustiva.

Ci sono Comuni che, per le persone a cui il settore socio-assistenziale dovrebbe fornire risposte, fanno molto poco e quasi sempre il poco che fanno grava, benché del tutto illegittimamente, sulle condizioni economiche dell'intera famiglia dell'interessato.

È risaputo da tutti che, pur a fronte di risorse che certamente sono poche, le risposte che ricevono i cittadini sono diverse a seconda del luogo in cui risiedono. Molto importante in tal senso è anche la presenza sul territorio di associazioni che si battono per il diritto senza farsi fregare dalla sempre conclamata scarsità di risorse.

Da oltre trent'anni sono impegnato nel volontaria-

to dei diritti e in tutti questi anni non ho mai incontrato un amministratore pubblico che non abbia lamentato la scarsità delle risorse. Però, laddove operano associazioni che conoscono le leggi e si battono per la loro applicazione, i servizi che vengono attivati sono quantitativamente soddisfacenti anche se non sempre esaustivi dei bisogni e nettamente migliori di dove non ci sono questo tipo di associazioni. Né ritengo sufficiente continuare ad affrontare il problema sempre dalla parte finale, cioè il denaro che le singole finanziarie di anno in anno destinano a questa voce. Di fronte alle scandalose pensioni di invalidità civile pari a 256,67 (5) euro mensili ed alla misera somma di 16 euro al giorno (indennità di accompagnamento) che una persona handicappata quando non è in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita riceve per pagarsi l'assistenza di cui ha bisogno è evidente, a qualunque persona dotata di buon senso, che il problema non sta tanto nell'esiguità del fondo ma sta nella ipocrisia, per non dire della noncuranza camuffata da pietismo, con cui finora i nostri legislatori affrontano l'argomento. Non

(5) Più euro 10,33 qualora ne ricorrano le condizioni.

meno scandaloso è il fatto che quasi tutti i Comuni, mentre non fanno nulla per pretendere dalle Asl almeno quel 50% che la legge istitutiva sui Lea impone di impegnare ed erogare al settore sanitario per fornire alle persone handicappate con limitata o nulla autonomia servizi residenziali e semi residenziali, si inventano ogni giorno un sotterfugio per aggirare le leggi esistenti e pretendere illegittimamente contributi dai loro famigliari per pagare le rette. È assai grave che, di fronte a queste manovre ed a queste mancanze di rispetto della legge sui Lea, le organizzazioni di tutela dei soggetti deboli, le Chiese, il volontariato facciano nulla.

Sulla questione della compartecipazione alle spese dei servizi, a parte la Giunta della Regione Piemonte, che come accennato prima ha emanato una delibera con la quale ribadisce quanto già sancito dall'articolo 25 della legge 328/2000 ed ha assegnato ai Comuni 5 milioni di euro, nel resto d'Italia è una gara tanto disonesta quanto illegittima a far pagare alle famiglie il costo dell'assistenza, senza peraltro che i ministri, ancorché sollecitati da lettere di privati, di associazioni e interrogazioni parlamentari, siano mai intervenuti per farle rispettare.

Notiziario della Fondazione promozione sociale (segue da pag. 67)

la tutela degli insufficienti mentali; Anfaa, Associazione famiglie adottive e affidatarie (marzo 2009);

- un documento per la valorizzazione del volontariato intrafamiliare con il coinvolgimento della Società italiana di psichiatria, sezione del Piemonte e Valle d'Aosta (dicembre 2009).

Progetti culturali

Sono proseguite le attività della Fondazione per coinvolgere il settore culturale anche nel campo della promozione dei diritti delle fasce più deboli della popolazione. Al riguardo si sono promossi i seguenti progetti:

- "Guarire dalla bullonite si può" (Torino, Teatro Araldo, 7 aprile);
- "Difendere i diritti deboli" (Torino, Biennale Democrazia, Cinema Massimo, 25 aprile);
- "Un film per difendere i (nostri) diritti deboli" presentato al Comitato Italia 150 e all'Assessorato alla cultura della Città di Torino (1° ottobre).

Adempimenti relativi all'articolo 16 dello Statuto

In relazione alle situazioni specifiche prosegue l'interessamento della Fondazione nei riguardi dei signori L.P., A.D. e L.V. i quali hanno disposto donazioni modali. Nuovi approfondimenti su casi personali sono stati messi a punto con le signore G.A. e B.P. alle quali la Fondazione ha fornito la consulenza necessaria per predisporre l'atto di designazione di un tutore di fiducia in caso di non autosufficienza

improvvisa, assicurando la propria consulenza gratuita. Con il signor A.G. è stato avviato un percorso analogo con la ricerca al momento di un tutore di fiducia da designare. La signora B.R. ha predisposto un lascito testamentario che la Fondazione ha accettato alle condizioni dettate dall'interessata. Al momento anche per questa persona si sta ricercando un tutore di fiducia che, se non reperibile nell'ambito familiare, verrà individuato tra le persone che collaborano con la Fondazione.

Sul tema "Come tutelare noi stessi (e/o i nostri cari) in caso di non autosufficienza" è stato organizzato un incontro di approfondimento il 13 marzo presso la sede della Fondazione.

Un altro incontro di approfondimento è stato realizzato ad aprile dall'Associazione tutori volontari per conto della Fondazione, con due famiglie di giovani adulti con handicap intellettuale non grave, per le questioni inerenti la nomina di un amministratore di sostegno. In data 2 dicembre è stato inserito nel sito www.personaedanno.it a cura di Paolo Cendon il richiamo al disegno di legge n. 774 "Modifica al Codice civile in materia di tutela temporanea della salute dei soggetti impossibilitati a provvedervi personalmente", di iniziativa dei Senatori Antonino Caruso e Franco Mugnai (12 giugno 2008) su un testo base predisposto dall'Associazione promozione sociale, che continua a seguirne l'iter parlamentare per conto della Fondazione.