ALTRI NEGAZIONISTI DEI VIGENTI DIRITTI DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI ALLE PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE

1. Purtroppo è stata presentata un'altra proposta di legge (1) e sono stati pubblicati libri ed articoli che non riportano la normativa vigente sul diritto delle persone non autosufficienti alle cure socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali.

Il 30 maggio 2013 (2) l'On. Fioroni ha presentato alla Camera dei Deputati la proposta di legge n. 1110 "Istituzione del Fondo per la non autosufficienza". Il testo della proposta, salvo alcune modifiche marginali, è la fotocopia della proposta di legge n. 5319 della scorsa legislatura, il cui testo aveva sollevato – e risolve ora che è stato di fatto ripresentato uguale – il nostro allarmato sconcerto e le documentate critiche riportate nell'articolo "Una insensata ed ingannevole proposta di legge sulla non autosufficienza presentata dall'On. Fioroni e da altri 92 Deputati" pubblicato sul n. 180, 2012 di questa rivista.

Mentre l'On. Fioroni si ostina a non prendere atto della realtà, è significativo, a nostro avviso, che l'attuale disegno di legge non sia stato sottoscritto da alcun altro Parlamentare.

2. Nel volume "Il benessere degli anziani quali interventi sociosanitari?" curato da Marcella Delle Donne, *Edizioni lavoro* 2013, non sono mai segnalate le leggi che, a partire dalle n. 841/1953, 692/1955, 132/1968 e 386/1974 obbligano, dall'entrata in vigore della legge 833/1978, il Servizio sanitario nazionale ad assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*», come è stato ripetutamente segnalato su questa rivista.

In particolare, è decisamente allarmante che nello stesso volume Anna Rosalba Buttiglieri,

(1) Cfr. gli altri articoli di questa rivista: "Molto preoccupante il numero dei Parlamentari che ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti", n. 184, 2013; "Altri Parlamentari ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti", n. 185, 2014.

(2) La proposta di legge n. 1110 risulta presentata il 30 maggio 2013, ma il testo è stato reso disponibile sul sito della Camera dei Deputati solamente nell'aprile 2014.

Direttore sanitario dell'Asl Roma D, nel capitolo "Anziani e integrazione. Un problema etico sociale" sostenga che «*sia necessario e doveroso documentarsi sulla situazione degli anziani e poi programmare interventi*» e non faccia alcun cenno né alla legge 833/1978, né ai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, in base ai quali le Asl sono obbligate a fornire agli anziani malati cronici non autosufficienti le occorrenti prestazioni domiciliari e residenziali senza limiti di durata. Sulla stessa lunghezza d'onda, quella dell'omissione delle leggi vigenti, è l'intervento di Giovanna De Bellis, Dirigente dei servizi di integrazione socio-sanitaria dell'Asl Roma D.

Un accenno ai Lea è contenuto nel capitolo "La prevenzione delle patologie cardiocircolatorie e l'integrazione socio-sanitaria" di Carlo Racani in cui viene scritto che l'integrazione socio-sanitaria «*oltre ad apparire come valore aggiunto, rappresenta un valore essenziale e irrinunciabile per la diffusione a livello territoriale dei Livelli essenziali di assistenza già definiti come "Lea socio-sanitari"*».

Nessun altro riferimento alle leggi vigenti citate sopra è stato fatto dagli altri Autori del volume. Lodovico Pace, Rodolfo D'Agostini e Francesca Sabina Ranieri, rispettivamente Assessore, Dirigente e Sociologa dei servizi sociali del XIII Municipio di Roma, e da Daniela Sgroi, Direttore sanitario del Distretto Roma D.

3. La Casa editrice *Ediesse* nel 2013 ha pubblicato il volume "Il lavoro di cura: attori, progetti, politiche", curato dal Sociologo Sergio Pasquinelli, Direttore dell'Istituto per la ricerca sociale di Milano e da Giselda Rusmini, Sociologa dello stesso istituto. Anche in questo volume, che secondo gli Autori, «*intende offrire un quadro delle conseguenze, delle riflessioni e delle proposte che riguardano le assistenti familiari*» che nel nostro Paese collaborano alle cure domiciliari degli anziani malati cronici non autosufficienti,

non ci sono richiami alle leggi vigenti sui diritti esigibili.

Nessun riferimento non solo alle prestazioni residenziali, ma nemmeno a quelle domiciliari per i malati citati in precedenza.

Giselda Rusmini afferma addirittura che *«perdura nel nostro Paese l'assenza di una politica nazionale della non autosufficienza»*. Non è così: le leggi ci sono, ma c'è l'assoluta ed urgente necessità dell'assunzione di iniziative per l'applicazione delle disposizioni sancite dal Parlamento con le leggi 833 del 1978 e 289 del 2002 che ha reso cogenti i Livelli essenziali di assistenza.

Non tenendo in alcuna considerazione gli obblighi stabiliti dalle leggi in vigore a carico delle Asl e dei Comuni, Giuseppe A. Micheli avanza nel libro la seguente proposta: *«Sarebbe forse il caso di riflettere (Micheli, 2002) sull'opportunità del ripristino di un servizio civile obbligatorio: pochi mesi, magari nel proprio territorio, con funzione di cura della popolazione anziana»* e *«una imposta universale (maschi e femmine) sul tempo non sarebbe solo un'occasione per far fronte alle esigenze di cura di una società di welfare sempre più scoperta»*.

A sua volta Luca Beltrametti, a proposito dell'indennità di accompagnamento afferma che *«l'anziano e la sua famiglia si trovano, da un lato, nell'assoluta libertà di scegliere l'utilizzo delle risorse ma, dall'altro, si ritrovano abbandonati a se stessi senza garanzia che le risorse vengano spese in modo efficiente»*.

A questo proposito è bene ricordare ancora una volta che tutti i cittadini che ricevono l'indennità di accompagnamento (circa 504 euro mensili) in quanto invalidi totali e necessitanti dell'aiuto permanente di una persona per compiere gli atti quotidiani della vita, hanno anche il diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali (3).

(3) Nella sentenza n. 36/2013 la Corte costituzionale ha precisato che *«l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti 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»*.

Inoltre, Luca Beltrametti non tiene conto che l'indennità di accompagnamento viene erogata ai sensi dell'articolo 3 della Costituzione per compensare i cittadini con disabilità al 100% in merito alle maggiori spese da esse sostenute rispetto alle persone prive di menomazioni. Ne consegue che è evidente la necessità di riconoscere a coloro che percepiscono questa indennità, di deciderne autonomamente l'utilizzo.

4. Nell'articolo "La persona con demenza: modelli organizzativi", pubblicato sul numero 5, 2013 di *Studi Zancan*, Irene Marin, Antonella Spanò, Chiara Pegoraro e Tiziana Frison, responsabile del Servizio per le professioni sanitarie, dell'Unità locale dei servizi socio-sanitari n. 16 del Veneto constatano passivamente che *«l'incremento del numero dei casi di demenza fa sì che il sistema socio-sanitario non riesca a soddisfare la domanda di cura, per cui il peso assistenziale si è sbilanciato significativamente sui familiari»*. Gli Autori non indicano però che questa situazione è lesiva delle esigenze e dei diritti dei malati da parte delle Regioni e dalle Asl. Viene quindi fornita dagli Autori un'informazione gravemente ingannevole le cui conseguenze sono non solo devastanti per le cure socio-sanitarie non erogate, ma anche per le rilevanti spese a carico degli infermi e dei congiunti.

5. La Sociologa Chiara Saraceno nell'articolo "Il valore prevalente dei servizi di cura" apparso sul quotidiano *la Repubblica* del 21 marzo 2014 ha affermato che per gli invalidi totali *«in Italia dal 1988 c'è l'assegno di accompagnamento, la cui destinazione non è vincolante»* e che *«è in corso nel nostro Paese una discussione tra gli addetti ai lavori sull'opportunità di trasformare l'assegno di accompagnamento in un voucher servizi (...) per finanziare almeno un po' di cura»*.

Purtroppo l'Autrice fornisce una interpretazione fuorviante delle norme vigenti. Infatti, come abbiamo già rilevato, l'indennità di accompagnamento viene erogata dallo Stato per compensare le maggiori spese che le persone con invalidità totale – necessitanti di assistenza continua 24 ore su 24 e cioè di

essere alzati (anche per evitare dolorose piaghe da decubito, ecc.), puliti (spesso sono affetti da doppia incontinenza), vestiti, alimentati e sovente imboccati – hanno rispetto alle persone prive di menomazioni. Pertanto, giustamente, il legislatore ha stabilito che la destinazione di questa indennità è erogata indipendentemente dalle risorse economiche delle persone con disabilità e non vi sono vincoli in merito al suo utilizzo sulla base del 2° comma dell'articolo 3 della Costituzione («È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana (...)»). Per quanto concerne le prestazioni di cura, la professoressa Saraceno non ha menzionato gli obblighi del Servizio sanitario nazionale sanciti dalla legge 833/1978 e dai Lea, obblighi confermati dalla già citata sentenza della Corte costituzionale n. 36/2013.

6. Anche Chiara Palmerini non ha citato le leggi vigenti nel lungo articolo sulla malattia di Alzheimer pubblicato su *Panorama* del 19 giugno 2014. Purtroppo, a causa di questa omissione, i lettori sono indotti a ritenere che sia compito dei congiunti – e non della sanità – garantire le occorrenti prestazioni domiciliari, semi-residenziali e residenziali a tali malati. Ne consegue che questi parenti, nei purtroppo frequentissimi casi in cui le Asl non attuano le leggi vigenti, sono costretti a provvedere a loro spese, situazione che spesso determina la loro caduta in povertà, se non in vere condizioni di miseria.

7. Nell'articolo "La valutazione dei servizi per le persone anziane non autosufficienti: l'esperienza della Federazione nazionale dei Pensionati Cisl Toscana", gli Autori Elena Innocenti e Francesca Ricci non segnalano le norme nazionali vigenti riguardanti gli anziani malati cronici non autosufficienti e non rilevano le devastanti disposizioni contenute nella legge della Regione Toscana n. 66/2008.

Come avevamo già segnalato su questa rivista (cfr. l'editoriale del n. 165, 2009 "Molto negativa la legge della Regione Toscana sulla non autosufficienza: Cgil, Cisl e Uil plaudono")

questa normativa da un lato stabilisce l'anticostituzionale (4) obbligo dei congiunti e dei figli conviventi e non conviventi a corrispondere la quota della retta alberghiera di ricovero non corrisposta dal ricoverato in base alle sue personali risorse economiche. D'altro lato stabilisce addirittura che nessuna prestazione viene fornita alle persone non autosufficienti alle quali le Commissioni multidimensionali attribuiscono il punteggio zero: sono stati quindi inventati i malati le cui patologie possono essere certificate come inesistenti!

Inoltre, la citata legge della regione Toscana stabilisce che le prestazioni socio-sanitarie sono erogate alle persone colpite da patologie e/o disabilità invalidante e da non autosufficienza nei limiti degli stanziamenti discrezionalmente decisi dalla stessa Regione.

8. Dalle notizie pubblicate sul sito della Fondazione Corazzin risulta che nella ricerca riguardante le prestazioni fornite nel Veneto agli anziani malati cronici non autosufficienti non viene fatto alcun riferimento alle leggi che impongono al Servizio sanitario nazionale di fornire le occorrenti prestazioni socio-sanitarie a questi infermi che nel testo in oggetto sono significativamente chiamati "anziani non autosufficienti" senza nessun termine che esprima la loro situazione di persone colpite da malattie invalidanti talmente gravi da aver portato all'esito della non autosufficienza.

Infatti, le valutazioni sui servizi sono – ovviamente – assai diverse e quasi sempre divergenti se si tratta di prestazioni discrezionalmente fornite (come risulta interpretabile dalle notizie di cui sopra) o di interventi obbligatori per legge: ne consegue che la ricerca non è fondata, come ovvio, su basi valide.

9. Nella "Guida ai diritti e alle agevolazioni

(4) Il secondo comma dell'articolo 117 della Costituzione stabilisce che «lo Stato ha legislazione esclusiva nelle seguenti materie: (...) l) (...) ordinamento civile», e cioè anche in merito ai rapporti economici dei cittadini con gli enti pubblici. La Corte costituzionale aveva respinto con la sentenza 296/2012 la richiesta di anticostituzionalità della legge della Regione Toscana n. 66/2008 presentata con l'erroneo riferimento alla lettera m) dello stesso secondo comma dell'articolo 117. Cfr. Francesco Santanera, "Le devastanti conseguenze della sentenza della Corte costituzionale n. 296/2012 sulle contribuzioni economiche", *Il diritto di famiglia e delle persone*, n. 2, 2013).

per le persone con sindrome di Down e le loro famiglie”, pubblicata sul numero 3/2013 del periodico *Sindrome Down Notizie* non viene mai segnalato il diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali sancito dai Lea (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza” (Lea) le cui norme sono cogenti in base all’articolo 54 della legge 289/2002) diritto confermato dalla sentenza della Corte costituzionale n. 36/2013.

10. Assai sconcertante l’articolo “Sostenibilità di un modello universale di copertura contro il rischio di non autosufficienza” di Elena Cappellini, Tommaso Ferraresi, Sabrina Iommi, Letizia Ravagli e Nicola Sciclone dell’Irpet, Istituto regionale per la programmazione economica della Toscana, e di Paolo Francesconi e Matilde Razzanelli dell’Agenzia regionale di sanità della stessa Regione Toscana, pubblicato sul n. 2/2014 di *Prospettive sociali e sanitarie*. Obiettivo del contributo, si legge nel testo, «è esporre, nelle sue linee generali, un modello di finanziamento per la non autosufficienza, sostenibile da un punto di vista sia economico sia sociale». Ad avviso degli Autori occorre «superare l’equilibrio esistente, oramai non in grado di garantire la difesa dei livelli di benessere del passato, anche a costo di penalizzare qualcuno».

Il modello proposto dagli Autori «assegna un ruolo centrale al mercato dei servizi di cura, anche privati, che potrebbe generare ricadute rilevanti in termini di occupazione». Al riguardo viene segnalato che «il numero potenziale di lavoratori attivabili (...) al netto di quelli già attivati risulterebbe quindi pari a circa 39mila, se tutti i non autosufficienti accettano di contribuire con le quote a loro carico».

Infatti il finanziamento del modello proposto «è realizzabile, purché esista una strategia condivisa tra il settore pubblico, che riorganizza le risorse, e i contribuenti che finanziano quelle aggiuntive». La quota più rilevante dei finanziamenti occorrenti viene individuata nell’indennità di accompagnamento.

In primo luogo è molto preoccupante che gli Autori, anche per il ruolo che ricoprono, omet-

tano completamente di segnalare che, in base alle leggi vigenti sopra ricordate, tutte le persone colpite da patologie invalidanti e/o handicap invalidanti e da non autosufficienza hanno il diritto esigibile alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali, mentre i soggetti con handicap intellettuale in situazione di gravità hanno anche diritto alla frequenza dei centri diurni.

Inoltre è sconvolgente che dall’articolo emerga che gli Autori considerano non autosufficienti tutte le persone che ricevono l’assegno di accompagnamento. È invece noto che questo assegno è erogato non solo alle persone colpite da cecità e sordità, ma anche a coloro che pur non essendo in grado di deambulare autonomamente, sono pienamente capaci di svolgere attività lavorative proficue.

Ad esempio, se visse in Italia, l’attuale Ministro delle finanze della Germania (che certo non si può considerare una persona non autosufficiente) riceverebbe, giustamente, questo assegno! Altro aspetto inquietante è la «descrizione delle tipologie di paziente per livello di isogravità» in cui mai si fa riferimento alla causa della condizione di non autosufficienza e cioè alla patologia e/o all’handicap, accertamento, a nostro avviso, chiaramente indispensabile non solo per le iniziative di prevenzione, ma anche per gli interventi diagnostici e terapeutici.

Inoltre, mentre gli Autori fanno riferimento ai livelli di gravità degli anziani malati cronici non autosufficienti previsti dalla legge della Regione Toscana n. 66/2008, omettono di informare i lettori che l’articolo 8 di questa stessa legge stabilisce che «sono destinatari delle prestazioni a carico del Fondo [per la non autosufficienza] coloro che: (...) b) si trovano nella condizione di non autosufficienza e con un **alto** indice di gravità accertato sulla base della valutazione effettuata dall’Unità multidisciplinare». Ne deriva – incredibile, ma vero – l’esclusione da ogni intervento dell’Asl e dei Comuni nei confronti degli anziani che pur essendo colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza non ottengono dalle Unità multidisciplinari un punteggio da uno a cinque, ma il punteggio “zero”.