

## L'INFORMAZIONE SULLE LEGGI VIGENTI NON È UN BASILARE DOVERE DA ADEMPIERE?

Nell'articolo "Praticare i doveri per alimentare i diritti" pubblicato sul n. 6, 2013 di *Studi Zancan*, Mons. Giuseppe Benvegnù Pasini e Tiziano Vecchiato (1) dopo aver citato l'Enciclica *Deus Caritas Est* di Benedetto XVI («*uno Stato che non fosse retto secondo giustizia si ridurrebbe ad una grande banda di ladri*»), ricordano il principio di fondamentale importanza: «*Non dare per carità quello che va dato per giustizia*».

Mentre sono pienamente condivisibili questi riferimenti, non è sorprendente e allo stesso tempo rimane allarmante che gli Autori sostengano che «*i Livelli essenziali di assistenza (Lea) sono condizioni necessarie ma non sufficienti per dare risposte ai bisogni delle persone*» e che essi «*risultano misure concettualmente insufficienti per alimentare speranza e fiducia da parte dei più deboli*»?

In primo luogo in base a quali motivi Mons. Pasini e Vecchiato continuano a non segnalare che i Lea stabiliscono diritti pienamente e immediatamente esigibili in merito alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali riguardanti oltre un milione di persone non autosufficienti?

Come dovrebbe essere noto a tutti, si tratta degli interventi assolutamente indispensabili per i soggetti con disabilità intellettiva in situazione di gravità, per gli anziani malati cronici non autosufficienti, per le persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, per gli infermi affetti da rilevanti disturbi psichiatrici e con limitatissima o nulla autonomia, nonché per tutti gli altri nostri concittadini in analoghe condizioni di salute.

Perché affermare che in merito ai Lea «*i tentativi verbali di definirli hanno oscillato negli ultimi 20 anni tra aggettivazioni riduttive: uniformi, minimi, essenziali... senza trovare un bandolo strategico per sbrogliare la matassa*»?

(1) Rispettivamente Presidente e Direttore scientifico della Fondazione Zancan.

In base a quali motivi gli Autori non prendono finalmente atto che, per quanto concerne le persone malate, ivi compresi gli anziani cronici non autosufficienti ed i soggetti con demenza senile, l'articolo 2 della legge 833/1978 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*» e deve altresì provvedere «*alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione*»?

Quando Mons. Pasini e Vecchiato prenderanno atto che nella sentenza 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*» e che nello stesso provvedimento 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*»?

Queste persone – ripetiamo oltre un milione in Italia – non sono forse quelle che hanno più bisogno del sostegno concreto dei cittadini attivi?

Perché, dunque, sia nell'articolo in oggetto sia nelle ultime pubblicazioni e ricerche della Fondazione Zancan non si fa riferimento alle sopra riportate norme della legge 833/1978 e alle disposizioni sui Lea (2)?

Al riguardo ricordiamo che Mons. Giovanni Nervo, Fondatore e primo Presidente della Fondazione Zancan, quale componente del Gruppo informale costituitosi presso l'Istisss, Istituto per gli studi sui servizi sociali di Roma,

(2) Molto importanti erano state invece in passato le iniziative assunte dalla Fondazione Zancan per la promozione e tutela del diritto alle cure sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti. Al riguardo si vedano in particolare le seguenti pubblicazioni dello stesso ente: Quaderno n. 30 del 1982 "Gli anziani: la prevenzione della cronicità e interventi per i non autosufficienti"; rivista trimestrale *Servizi sociali* "I diritti negati degli anziani non autosufficienti", n. 2, 1988; "La quarta età. Esigenze della vecchiaia avanzata ed ipotesi di intervento", n. 1, 1989 e "Gli anziani non autosufficienti: dove e come accoglierli", n. 5, 1994.

aveva collaborato alla stesura del documento "Diritti ed esigenze delle persone gravemente non autosufficienti" in cui fra l'altro veniva precisato che «ogni persona cronica, come tutti i cittadini, ha diritto, se malata, ad essere curata e riabilitata. Questo diritto è rafforzato dalla condizione di parziale o totale non autosufficienza. Il Servizio sanitario nazionale non può delegare, in nessun caso – né del tutto né in parte – obiettivi suoi propri sanciti dalla legge istitutiva (articolo 2, legge 23 dicembre 1978, n. 833). Non è possibile modificare con semplici atti amministrativi quanto stabilito dalla legislazione vigente».

In tale documento era poi previsto che «la continuità terapeutica deve essere garantita anche nella fase non acuta della malattia. Le prestazioni ai malati cronici debbono essere fornite dal settore sanitario realizzando il collegamento tra fasi acute e quelle croniche» (3).

Ricordiamo inoltre che Mons. Nervo aveva anche collaborato alla stesura del documento "Criteri guida per gli interventi sanitari relativi alle persone gravemente non autosufficienti e indicazioni in merito agli interventi domiciliari, semiresidenziali e residenziali" ed aveva sottoscritto l'appello in favore dei malati cronici non autosufficienti ed il documento "La riforma del Welfare: riconoscere lo status di malato all'anziano non autosufficiente" (4).

(3) Oltre che da Mons. Nervo il documento era stato sottoscritto da numerose altre personalità, fra le quali Mons. Benvegù Pasini; Don Franco Monterubianesi della Comunità di Capodarco; Anna Maria Baric, Franco Passuello e Alberto Valentini delle Acli; Andrea Bartoli della Comunità di S. Egidio; Giovanna Bitto, Mario Bertin e Tiziana Lepore della Cisl; Maria Chiara Bassanini dell'Irs (Istituto ricerca scientifica); Aurelia Floera dell'Istisss; Gianni Selleri dell'Aniep; Luciano Tavazza del Movi; Carlo Vetere del Ministero della sanità; Fernando Gattini della Lega per i poteri e le autonomie locali; Carlo Hanau; nonché dagli On. Franco Bassanini (Sinistra indipendente), Franco Foschi e Maria Pia Garavaglia (Dc), Marina Rossanda e Giglia Tedesco (Pci), Renzo Santini (Psi); dai geriatri Luciano Belloi, Fabrizio Fabris, Carmine Macchione, Marco Trabucchi e Paolo Vecchi; dal Civ (Coordinamento italiano del volontariato) a cui aderivano la Fand (Federazione nazionale associazioni diabetici), il Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base), l'Associazione per il diritto alla salute e per la tutela del malato, le sezioni di Bologna e di Parma del Centro per i diritti del malato e il Centro ecologia e salute di Imola. Il documento era stato presentato il 10 marzo 1987 alla sala "Cenacolo" della Camera dei Deputati da Andrea Bartoli, Giovanna Britto, Aurelia Floera, Fabrizio Fabris, Pietro Rescigno, Gualfredo Scardigli, Giglia Tedesco e Giuliano Zincone.

(4) I testi integrali dei tre documenti e dell'appello sono stati riportati sui n. 75, 1986; 79, 1987; 97, 1992 e 121, 1998 di *Prospettive assistenziali*. Numerosi sono stati gli interventi di Mons. Nervo a sostegno delle esigenze morali, materiali e tera-

## Il dovere etico dell'informazione

Mons. Giuseppe Pasini e Tiziano Vecchiato citano il compianto Cardinale Carlo Maria Martini: «Il primo compito delle istituzioni sociali e di beneficenza è consentire a tutti gli uomini di buona volontà, e in primo luogo ai giovani, di accedere a persone e a situazioni in cui possono rendersi utili. Costruire tali ponti è un'arte che le professioni sociali moderne possono sviluppare ulteriormente».

Com'è ovvio per poter agire occorre essere informati. Quindi, perché Mons. Pasini e Vecchiato non segnalano l'esistenza e la piena applicabilità delle leggi vigenti?

In base a quali motivi continuano a non prendere atto e a non diffondere le esperienze della Fondazione promozione sociale onlus, del Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) (5) in base alla quale con la spesa di 20 euro (costo di 3-4 lettere raccomandate A/R) si ottiene sempre, senza alcuna eccezione, la prosecuzione delle cure socio-sanitarie domiciliari o in Rsa delle persone non autosufficienti ricoverate in ospedale o in case di cura private convenzionate (6)?

L'ottenimento del diritto alla prosecuzione delle cure socio-sanitarie, realizzato con il semplice invio di 3-4 raccomandate A/R (7), non è la prova inconfutabile della piena esigibilità dei Lea?

Perché non informano i lettori di *Studi Zancan*

peutiche degli anziani malati cronici non autosufficienti, come risulta anche dall'articolo "In memoria del nostro Maestro Mons. Giovanni Nervo", n. 182, 2013, in cui sono riportati stralci dei suoi scritti pubblicati su questa rivista. Ricordiamo inoltre che nell'introduzione al convegno su "Anziani cronici non autosufficienti: cure a domicilio, in ospedale e in residenza sanitaria assistenziale", svoltosi a Padova il 13 novembre 1992, Mons. Nervo aveva affermato: «Anche gli anziani malati cronici non autosufficienti dovrebbero essere considerati un problema normale, non un'emergenza: sono persone malate e basta; in fondo i malati non vecchi sono molti di più dei 700mila non autosufficienti. Eppure li consideriamo un problema normale, non un'emergenza».

(5) Purtroppo non hanno avuto alcun seguito gli articoli di Mauro Perino "Promozione e tutela dei diritti delle persone nell'esperienza del Cisap" e di Francesco Santanera "Esperienze di tutela di anziani con patologie invalidanti e non autosufficienza", pubblicati sul n. 4, 2010 di *Studi Zancan*.

(6) Cfr. l'editoriale del n. 184, 2013 di questa rivista "Proseguono con risultati positivi le iniziative della Fondazione promozione sociale a difesa delle esigenze e dei diritti delle persone colpite da patologie e/o da handicap invalidanti e da non autosufficienza", nonché le sentenze del Tar del Piemonte n. 326/2013 e 199 e 201/2014.

(7) L'esito positivo è assicurato a condizione che vengano seguite le indicazioni contenute nel sito [www.fondazionepromozionesociale.it](http://www.fondazionepromozionesociale.it).

che l'accettazione delle dimissioni di detti infermi significa la volontaria presa in carico del malato e dei relativi oneri economici spesso assai rilevanti?

Perché la Fondazione Zancan continua a pubblicare libri e ricerche in cui mai sono indicate le leggi che assicurano da anni il diritto esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie?

Si vedano, ad esempio, i volumi: *“Poveri di diritti. Rapporto 2011 su povertà e esclusione sociale in Italia”*, predisposto dalla Caritas italiana e dalla Fondazione Zancan, edito nel 2011 da Il Mulino e *“La continuità delle cure tra ospedale e territorio”*, di Daniele Salmaso e Roberto Toffanin, edito dalla Fondazione Zancan nel 2013. I due libri sono stati recensiti sui n. 184, 2013 e 185, 2014 di questa rivista. Nell'articolo *“La persona con demenza: modelli organizzativi che favoriscono il supporto alla famiglia”* di Irene Marin, Antonella Spanò, Chiara Pegoraro e Tiziana Frison, apparso sul n. 5, 2013 di *Studi Zancan*, viene affermato che *«in Italia si stima che le persone con demenza siano un milione, di cui 600mila malate di Alzheimer»*. In questo articolo viene altresì asserito 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»*. Nemmeno una parola sulle leggi che obbligano il Servizio sanitario nazionale a fornire le occorrenti prestazioni domiciliari e residenziali, è contenuta nei suddetti articoli.

Anche nella presentazione del volume *“Trasparenza e diritti. Soggetti deboli, politiche e servizi nelle Marche”* edito nel 2013 dal *Gruppo Solidarietà*, Tiziano Vecchiato non segnala le leggi vigenti ed arriva ad affermare che *«i livelli di assistenza non sono difficili da definire»*, affermazione che conferma che ad avviso dell'Autore i Lea ancora non esistono mentre in realtà sono legge da oramai 12 anni.

**BRESCIA: L'ASL CHIEDE ILLEGITTIMI CONTRIBUTI ALLE FAMIGLIE DEGLI ANZIANI CON DEMENZA LIEVE, CUI DEVE INVECE FORNIRE LE CURE PREVISTE DAI LEA**

Nell'articolo intitolato *“Le comunità residenziali per persone con demenza lieve”* pubblica-

to sul numero 5 della rivista *Welfare Oggi* (settembre-ottobre 2013), il Direttore generale dell'Asl di Brescia, Carmelo Scarcella, il Direttore del Dipartimento delle Attività socio-sanitarie integrate Fausta Podavitte e il Presidente dell'Associazione italiana psicogeriatra Marco Trabucchi, presentano il progetto dell'Asl di Brescia di Comunità residenziali per anziani con demenza lieve (iniziativa già avviata con tre Comunità residenziali attive per un totale di 46 posti letto e altre 3/5 realtà in fase di avvio). In tali strutture destinate ad anziani malati cronici con limitata autosufficienza, la retta media, stimata in 1.300 euro mensili esclusi non meglio specificati *«servizi aggiuntivi»*, è *«totalmente a carico dell'ospite e della sua famiglia»*, scrivono gli Autori, specificando che le Comunità, in cui sono impiegati 18 operatori per totali 241 ore settimanali di attività, *«non incidono sul bilancio Asl, che peraltro non prevede l'ampliamento del numero di letti in Rsa»*.

L'esperimento delle Comunità residenziali per le persone affette da demenza è, a nostro parere, un intervento che tratta illegittimamente la questione della demenza come un problema di semplice “badanza”. Perché, invece, gli Autori non segnalano che, secondo le leggi vigenti, è al Servizio sanitario nazionale che spetta la diagnosi e la cura degli anziani malati cronici non autosufficienti, così come dei malati in generale, qualunque siano *«le cause, la fenomenologia e la durata»* della malattia, come stabilito dalla legge di riforma sanitaria 833/1978. In più, le prestazioni sanitarie agli anziani malati cronici non autosufficienti sono diritti pienamente ed immediatamente esigibili, come previsto dalla definizione dei Lea sanitari e socio-sanitari (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti ai sensi dell'articolo 54 della legge 289/2002). Come mai nell'articolo non viene fatto alcun accenno nemmeno a proposito di ciò?

Rileviamo con estrema preoccupazione che questa impostazione del servizio attuata dalla Asl di Brescia contrasta con le leggi vigenti in materia di contribuzioni economiche, e chi la sostiene ricopre incarichi dirigenziali di vertice nell'Asl stessa. Ricordiamo che le richieste avanzate da Asl o altri enti pubblici di contribu-

ti alle famiglie per le prestazioni socio-assistenziali ai malati cronici non autosufficienti sono illegittime, dal momento che le questioni sui rapporti economici tra cittadini ed enti pubblici o privati sono di esclusiva competenza dello Stato (2° comma dell'articolo 117 della Costituzione, lettera l). In più, le norme in vigore (articolo 25 della legge 328/2000 e relativi decreti legislativi 109/1998 e 130/2000) stabiliscono che gli ultrasessantacinquenni non autosufficienti devono contribuire alle spese relative alle prestazioni socio-sanitarie ricevute esclusivamente sulla base delle loro risorse economiche, senza alcun onere per i congiunti, siano essi conviventi oppure no.

#### PERCHÉ MEDIASET NON CORREGGE LE FUORVIANTE INFORMAZIONI TRASMESSE DA FORUM?

Perché nella puntata di *Forum* del 14 novembre 2013 l'avvocato Maretta Scoca ha dato informazioni gravemente fuorvianti in merito alla richiesta avanzata dal fratello A. al fratello B. di contribuire alle spese sostenute per l'accoglienza domiciliare della sorella C. gravemente colpita da schizofrenia?

Infatti aveva affermato che «*la previsione di un dovere assistenziale da parte dello Stato non attribuisce a tale dovere un carattere primario rimanendo tale solo quello in capo ai familiari*».

L'avv. Marella Scoca aveva quindi sostenuto che nel caso di ricovero dell'inferma i due fratelli dovevano assicurarne «*l'assistenza morale e materiale prevista dagli articoli 433, 441 e 443 del nostro Codice civile, nonché degli articoli 570 e 591 del Codice penale*».

Ma queste informazioni sono del tutto erronee, in quanto il Servizio sanitario nazionale deve fornire gratuitamente le cure residenziali ed i congiunti non sono tenuti a versare alcuna somma. Pertanto in data 25 novembre 2013 la Fondazione promozione sociale onlus aveva chiesto a Giancarlo Schieri, Direttore di Canale 5 – Mediaset Tv, nonché a Barbara Palombelli, presentatrice di *Forum* e all'avvocato Maretta Scoca di considerare «*le notevoli ripercussioni negative della trasmissione in oggetto nei riguardi di oltre un milione di nostri concittadini*

*non autosufficienti (anziani malati cronici, persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, pazienti con rilevanti disturbi psichiatrici, limitatissima autonomia, soggetti con handicap intellettuale in situazione di gravità, ecc.) e dei relativi congiunti*». Inoltre, e anche a nome del Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base), aveva chiesto che «*al più presto Canale 5 di Mediaset Tv predisponga una iniziativa informativa corretta*».

Perché i responsabili della trasmissione in oggetto non hanno risposto? Perché finora non hanno assunto alcuna iniziativa per correggere le fuorvianti informazioni trasmesse da *Forum* il 14 novembre scorso? I giornalisti e gli esperti non devono fornire notizie esatte?

#### IL SOTTOSEGRETARIO FRANCA BIONDELLI RITIRERÀ LE SUE PROPOSTE DI LEGGE IN CUI SONO IGNORATI I VIGENTI DIRITTI DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI?

In data 10 aprile 2014 il Presidente dell'Associazione promozione sociale ha inviato all'On. Franca Biondelli, Sottosegretario al lavoro e alle politiche sociali, la seguente e-mail certificata: «*Facendo seguito al nostro incontro di Borgomanero, unisco l'articolo "Altri Parlamentari ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti", pubblicato sul n. 185, 2014 di Prospettive assistenziali, in cui viene anche negativamente commentata la proposta di legge n. 1352 da Lei presentata. Le ricordo anche il precedente articolo "Molto preoccupante il numero di Parlamentari che ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti" riportato sul n. 184, 2013 della sopra citata rivista, in cui erano state analizzate anche le Sue proposte di legge n. 142, 696, 697 e 698. Preso atto della Sua nomina a Sottosegretario al lavoro e alle politiche sociali, e del giuramento da Lei presentato "di osservare lealmente la Costituzione e le leggi, e di esercitare le funzioni nell'interesse esclusivo della Nazione", Le rinnovo la richiesta di ritirare le succitate iniziative che contengono indicazioni ingannevoli per decine di migliaia di cittadini in gravissime difficoltà*».

Che cosa intende fare il Sottosegretario?