

CONSIDERAZIONI IN MERITO ALL'INCONTRO DEL 18 GIUGNO 2014 SULLE NON AUTOSUFFICIENZE FRA MINISTERI, ANCI, AISLA, COMITATO 16 NOVEMBRE, FAND E FISH

Il 16 giugno si è svolto a Roma un incontro nazionale sulle non autosufficienze al quale, come riferito dal resoconto pubblicato il 19 giugno su Superando hanno partecipato rappresentanti dei Ministeri, dell'Anci, dell'Aisla, del Comitato 16 Novembre, di Fand e Fish. Nel corso dell'incontro non sono stati considerati i diritti vigenti delle persone non autosufficienti, non si è tenuto conto dei rilevanti finanziamenti posti a carico del Servizio sanitario dalle leggi in vigore ed è stato sostenuto che «la nozione di non autosufficienza [...] è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla Convenzione Onu», con la richiesta della radicale revisione di detta nozione, di fatto positivamente presente nel nostro ordinamento. Nell'articolo (1) tutte le gravi e sconcertanti omissioni dell'incontro.

Omesse le norme della legge 833/1978 che assicurano diritti esigibili

Premesso che, com'è evidente, gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone affette da demenza senile sono anche colpite da disabilità non solo grave, ma gravissima, ancora una volta dobbiamo denunciare – fatto di estrema gravità – che nel resoconto del succitato incontro del 18 giugno 2014 (cfr. il testo pubblicato su *Superando* del 19 giugno 2014) (2) sono

(1) Documento del Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) del 1° luglio 2014.

(2) Dal resoconto pubblicato su *Superando* del 19 giugno 2014 riportiamo le parti più significative riguardanti le non autosufficienze: «Si è svolto il 18 giugno a Roma un importante incontro per le sorti del Fondo per le Non Autosufficienze 2014 e più in generale per le future azioni riguardanti la non autosufficienza nel nostro Paese. Al tavolo – fortemente sollecitato a suo tempo dal Comitato 16 Novembre (Associazione malati Sla e Malattie altamente invalidanti) – hanno partecipato tutti gli attori in causa: i Ministeri della salute, del lavoro e delle politiche sociali e dell'economia, presenti rispettivamente con i sottosegretari Vito De Filippo, Franca Biondelli ed Enrico Zanetti, insieme ai rappresentanti delle Regioni (fra gli altri Lorena Rambaudi e Anna Banchemo, dalla Liguria) e dell'Anci (Associazione nazionale Comuni italiani), oltre a quelli della Fand (Federazione tra le associazioni nazionali delle persone con disabilità), del citato Comitato 16 Novembre e della Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), che ha garantito anche la partecipazione dell'Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica). Il tema proposto in apertura è stato quello – fondamentale – del futuro Piano per la Non Autosufficienza in via di elaborazione, ma le associazioni presenti hanno espressamente chiesto di discutere preliminarmente dello schema di decreto di riparto del Fondo 2014, atto interministeriale (Salute, Lavoro e Politiche sociali, Economia) che prevede il parere anche della Conferenza Stato Regioni e che risulta già controfirmato dai relativi Ministri. L'ammontare del Fondo per il 2014 è stato stabilito dal Parlamento nel dicembre del 2013: 275 milioni, cioè la medesima cifra dell'anno precedente, importo dif-

completamente omesse le leggi vigenti che assicurano diritti pienamente esigibili ai sopra citati infermi, nonché alle persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia.

Infatti, ai sensi dell'articolo 2 della legge 833/1978 il Servizio sanitario nazionale deve garantire «la diagnosi e la cura degli eventi mor-

fusamente ritenuto largamente insufficiente a coprire le necessità legate alle gravissime disabilità (...). A conclusione dell'incontro, ne è stato fissato uno successivo, per iniziare a tracciare le linee per la definizione del Piano per la Non Autosufficienza. L'impegno è estremamente rilevante, di fronte a un'emergenza sempre più evidente e con profonde disomogeneità territoriali, e dovranno senza dubbio essere riprese le indicazioni già espresse dal decreto del Presidente della Repubblica (Dpr) del 4 ottobre 2013 (Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità). In particolare, la nozione di non autosufficienza, che è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla Convenzione ONU, dovrebbe essere rivista e ridefinita. Un dato certo è che le politiche per la "non autosufficienza" – ovvero, secondo la Convenzione, "per le disabilità con necessità di sostegno intensivo" – devono essere radicalmente ridisegnate in tutti i loro aspetti, per rispondere alle necessità di sostegno intensivo, con la finalità di garantire pari opportunità di accesso al godimento di ogni diritto elencato nella Convenzione stessa, per tutte le persone con disabilità (articolo 4, Obblighi generali). L'obiettivo è quello di sostenere e garantire alle persone con disabilità un sistema di long term care [letteralmente "assistenza a lungo termine", ndr.], paragonabile a quello dei principali Paesi europei, e necessità di sostegno intensivo, ma puntano anche, al tempo stesso, a un processo di deistituzionalizzazione contro ogni segregazione. Le nuove politiche, inoltre, dovranno garantire la permanenza presso il proprio domicilio e nel proprio contesto, con strumenti di supporto e di assistenza anche indiretta, tenendo conto del lavoro di cura assicurato dai caregiver familiari, vale a dire riconoscendone e valorizzandone concretamente il ruolo. Questi sono i tratti essenziali attorno ai quali le associazioni – ma in larga misura anche gli altri attori – sembrano trovare una comunanza che però andrà tradotta in atti concreti».

bosi 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». Inoltre l'articolo 1 della stessa legge 833/1978 sanciva e sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve fornire le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali «senza distinzioni di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'uguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio» sanitario nazionale.

Dunque tutte le persone colpite da patologie invalidanti e/o da loro esiti, comprese quelle affette da malattie rare e/o non autosufficienti, hanno il diritto senza limiti di durata alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali, fornite dal Servizio sanitario nazionale, integrate dalle attività di competenza dei Comuni.

Omesse anche le vigenti norme sui Lea che confermano i diritti esigibili della legge 833/1978 e li estendono ai soggetti con disabilità e limitata o nulla autonomia

In base al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 istitutivo dei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002, gli anziani malati cronici non autosufficienti, le persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, hanno il diritto pienamente esigibile alle cure sanitarie come è stabilito dalla legge 833/1978 nei riguardi di tutte le persone malate, nonché alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali senza limiti di durata. **In base ai Lea le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali debbono essere obbligatoriamente fornite senza limiti di durata anche alle persone con disabilità fisica, intellettuale e sensoriale.**

Si ricorda che 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 costi-

tuzionale 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». Da rilevare che le norme del succitato decreto sanciscono diritti esigibili non solo a favore degli anziani non autosufficienti, ma anche delle persone con disabilità.

Omesso l'obbligo del Servizio sanitario nazionale di utilizzare per le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di sua competenza gli stanziamenti del Fondo sanitario nazionale, mentre i finanziamenti del Fondo per le non autosufficienze sono destinati esclusivamente ai Comuni, com'è stabilito dalla legge 296/2006

In base alla sopra citata legge n. 833/1978 e ai Lea, gli oneri relativi alle prestazioni socio-sanitarie fornite ai soggetti con disabilità, agli anziani malati cronici non autosufficienti e alle persone con demenza senile sono a carico del Fondo sanitario nazionale nella misura minima variante dal 40 al 70% secondo le seguenti percentuali:

- 50% del costo dell'assistenza programmata a domicilio (Adi e Adp) per quanto concerne le «prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona»;
- 70% delle «prestazioni diagnostiche, terapeutiche e socio-riabilitative in regime semiresidenziale per disabili gravi» e cioè per la frequenza di centri diurni;
- 70% delle «prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socio-riabilitative in regime residenziale» per disabili gravi. Se si tratta di «disabili privi di sostegno familiare» l'onere a carico del Servizio sanitario nazionale è del 40%;
- 50% delle «prestazioni terapeutiche, di recupero e di mantenimento funzionale delle abilità per gli anziani non autosufficienti in regime semiresidenziale, ivi compresi interventi di sollievo», nonché nei casi di «regime residenziale, ivi compresi interventi di sollievo».

Per la parte non coperta dal Fondo sanitario nazionale gli utenti devono contribuire alle prestazioni socio-sanitarie in base alle loro personali risorse economiche (redditi e beni), dedotti gli eventuali oneri relativi agli obblighi di legge (ad esempio per il mantenimento del coniuge o

di altre persone) e le franchigie previste dai decreti legislativi 109/1998 e 130/2000, poiché non sono ancora in vigore le norme del nuovo lsee, Indicatore della situazione economica equivalente.

In base alle vigenti disposizioni nessun onere economico può essere imposto ai congiunti conviventi o non conviventi degli aventi diritto maggiorenni.

La parte economica non coperta dal Servizio sanitario nazionale e dagli utenti è a carico dei Comuni, ai quali la legge 296/2006 assegna in esclusiva i finanziamenti del Fondo per le non autosufficienze, fondo che ha nulla a che fare con il Fondo sanitario nazionale.

Importanza fondamentale del Fondo sanitario nazionale

In via di larga approssimazione si può affermare che, tenuto conto dei contributi economici a carico degli aventi diritto, l'ammontare degli oneri di competenza del Fondo sanitario è superiore da 2 a 4 volte rispetto all'importo di competenza dei Comuni e quindi del Fondo per le non autosufficienze.

Pertanto è assai allarmante che nell'incontro in oggetto sia mai stato fatto alcun riferimento non solo agli obblighi di legge del Servizio sanitario nazionale, ma anche all'utilizzo dei finanziamenti a carico del Fondo sanitario nazionale.

È urgente la concreta promozione del volontariato intrafamiliare

Si ricorda che l'articolo 23 della Costituzione stabilisce che «nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge». Pertanto, mentre le prestazioni fornite a domicilio dai congiunti alle persone non autosufficienti sono una lodevolissima e importantissima attività di solidarietà umana e sociale, non vi sono leggi che obblighino i congiunti delle persone colpite da patologie e/o da disabilità invalidanti e da non autosufficienza a svolgere attività assegnate dalla legge al Servizio sanitario nazionale e ai Comuni.

Vi è dunque l'urgente necessità del concreto ed effettivo riconoscimento del valore non solo etico ma anche economico del volontariato intrafamiliare rivolto ai congiunti o ai conviventi non autosufficienti.

Al riguardo si segnala la Petizione popolare

nazionale, di cui è in corso fino al 31 dicembre 2015 la raccolta delle adesioni di organizzazioni pubbliche e private, nonché delle firme di cittadini elettori.

Il testo della Petizione è reperibile nel sito www.fondazionepromozionesociale.it.

In base a quali motivi viene richiesta una normativa specifica per la non autosufficienza?

Nel decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013 "Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità", nonché da parte dei partecipanti all'incontro del 16 giugno si sostiene che «*la nozione di non autosufficienza, che è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla Convenzione Onu, dovrebbe essere rivista e ridefinita. Le politiche per la "non autosufficienza", ovvero, secondo la Convenzione per le disabilità con necessità di sostegno intensivo, dovrebbero essere radicalmente ridisegnate, per rispondere alle necessità di sostegno intensivo in tutti i loro aspetti, con la finalità di garantire pari opportunità di accesso al godimento di tutti i diritti elencati nella Convenzione a tutte le persone con disabilità*».

A questo riguardo rileviamo che:

a) la sopra citata sentenza n. 36/2013 della Corte costituzionale definisce correttamente come non autosufficienti le persone «*che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione*»;

b) le vigenti norme di legge 833/1978 e dei Lea sono la base giuridica valida per l'erogazione delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali alle quali hanno il diritto pienamente esigibile le persone colpite da patologie invalidanti e/o da disabilità gravi e da non autosufficienza.

Come era già stato più volte evidenziato sulla nostra rivista *Prospettive assistenziali* (3) nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità «*pur essendo complessivamente un atto estremamente positivo, non sono evidenziati due aspetti molto importanti – le patologie invalidanti e l'handicap intellettivo – che riguardano gli anziani cronici non autosufficienti, oltre un milione di nostri concittadini, e le disabilità più gravi, le cui problematiche dovreb-*

bero invece essere affrontate in via prioritaria sotto il profilo culturale, sociale ed economico».

Occorre dunque intervenire perché le Nazioni Unite adeguino la Convenzione tenuto conto delle esigenze delle persone colpite da patologie e/o da handicap invalidanti e da non autosufficienza.

Il diritto alle cure dei malati di Sla

Com'era stato precisato nell'articolo "Il diritto alle cure di malati di Sla", pubblicato sul n. 185, 2014 di *Prospettive assistenziali* «in base alle leggi vigenti, le prestazioni di cura ai malati di Sla, data la situazione di gravità delle loro condizioni sanitarie, non devono ricadere nell'ambito delle prestazioni socio-assistenziali. Sarebbe pertanto opportuno che i malati e le relative associazioni di tutela pretendessero che le persone colpite da Sla vengano prese in carico dal Servizio sanitario, con oneri a totale carico del relativo Fondo sanitario nazionale».

Nell'articolo avevamo altresì precisato quanto segue: «Non vorremmo, insomma, che venisse stabilito il principio che le persone con malattie gravemente invalidanti vengano poste indebitamente nel settore socio-sanitario. Pertanto riteniamo che i malati di Sla, così come tutti gli individui colpiti da gravissime patologie, debbano continuare nei casi di necessità ad essere curati a domicilio e se necessario ricoverati negli ospedali e non nelle Rsa».

La scandalosa e truffaldina omissione delle leggi vigenti in numerose proposte di legge presentate alla Camera dei Deputati e al Senato

Ancora una volta denunciemo lo scandaloso comportamento di numerosi Parlamentari (oltre cento!) che hanno presentato proposte di legge alla Camera dei Deputati e al Senato (4) omettendo (volutamente?) di evidenziare la presenza nel nostro ordinamento delle sopra citate norme che assicurano diritti esigibili ai soggetti con

(3) Cfr. gli articoli di Mauro Perino "La Convenzione dell'Organizzazione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap" e "Richieste al Parlamento in merito alla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap" n. 159, 2007 e 165, 2009; "La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con handicap contiene norme valide anche per i soggetti colpiti sul piano intellettivo?" n. 167, 2009 e "In base a quali motivi il Presidente della Repubblica e l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità hanno ignorato gli anziani disabili?", n. 186, 2014.

disabilità grave e/o agli anziani malati cronici non autosufficienti e/o alle persone affette dal morbo di Alzheimer.

Questa scandalosa omissione costituisce anche una ingannevole informazione alle persone non autosufficienti (oltre un milione di nostri concittadini) i cui parenti continuano ad essere sommersi dall'angoscia del futuro dei loro congiunti privi di autonomia e costretti spesso a versare somme anche ragguardevoli per la creazione di strutture per il "dopo di noi" o per il pagamento di rette (anche 3.000-3.500 euro al mese) poiché ignorano i diritti stabiliti dalle leggi vigenti ed i relativi obblighi del Servizio sanitario nazionale e dei Comuni.

Attualmente sono all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati le proposte di legge n. 698, 1352, e 2205 che «non tenendo conto delle leggi vigenti» prevedono l'erogazione di ben 150-300 milioni di euro all'anno ad organizzazioni private per la creazione di strutture da destinare alle persone colpite da disabilità grave prive di sostegno familiare, distogliendo importanti risorse che dovrebbero essere destinate invece agli enti pubblici che, a differenza delle organizzazioni private, hanno l'obbligo in base ai Lea di garantire il diritto alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali. In tal modo, ad esempio, l'ente pubblico acquisisce la proprietà della comunità alloggio da destinare al "dopo di noi" e assicura l'accesso a tutti gli aventi diritto senza distinzione.

Nulla vieta che ai gestori privati (non solo associazioni) sia affidata la gestione delle suddette strutture residenziali anche attraverso l'istituto della concessione di pubblico servizio.

Attuazione della Risoluzione n. 8-00191 della Camera dei Deputati

Al fine di ottenere in tutte le zone del nostro Paese il rispetto delle vigenti norme di legge che sanciscono diritti pienamente esigibili, purtroppo illegittimamente non attuate da Regioni e da Asl, vi è l'urgente necessità che il Parlamento e il Governo traducano in atti concreti le positive indicazioni contenute nella Risoluzione n. 8-00191 approvata all'unanimità in data 11

(segue alla pag. 46)

(4) Omettendo le leggi vigenti sono state presentate le seguenti iniziative: proposte di legge alla Camera dei Deputati n. 142, 685, 696, 697, 698, 1110, 1323, 1348, 1352 e 2205; disegni di legge al Senato contraddistinti con i n. 72, 164, 181, 292, 680 e 940.

luglio 2012 dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati in cui, sulla base del testo della Petizione popolare nazionale riguardante il finanziamento dei Lea (86 adesioni di personalità e di organizzazioni pubbliche e private, 41.946 il totale delle firme raccolte) (5) «considerata l'importanza di assicurare la tutela sanitaria e socio-assistenziale dei cittadini con handicap invalidanti, degli anziani malati cronici non autosufficienti, dei soggetti colpiti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, nonché dei pazienti psichiatrici, ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 e dell'articolo 54 della legge 289 del 2002; rilevato che l'attuazione dei Lea è alquanto carente in molte zone del nostro Paese, sia per ragioni di ordine finanziario, sia perché è ancora estesa la concezione che con-

(5) Il testo di questa Petizione è reperibile sul sito www.fondazionepromozionesociale.it

sidera l'inguaribilità sinonimo di incurabilità» aveva impegnato il Governo «ad assumere le iniziative necessarie per assicurare la corretta attuazione e la concreta esigibilità delle prestazioni sanitarie e delle cure socio-sanitarie, previste dai Lea, alle persone con handicap invalidanti, agli anziani malati cronici non autosufficienti, ai soggetti colpiti dal morbo di Alzheimer o da altre forme neurodegenerative 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; a portare avanti con sollecitudine il lavoro preparatorio volto all'adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza, che deve prevedere l'adeguata integrazione fra l'intervento sociale e quello sanitario, in una prospettiva di miglioramento della qualità della vita di anziani e disabili».