

Continuo a preferire
la severa giustizia
alla generosa solidarietà.
Norberto Bobbio

“DOPO DI NOI”, LA LEGGE CHE NON SERVIVA (E FARÀ DANNI). DISCRIMINAZIONI PER LE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI E INIZIATIVE EFFICACI A LORO TUTELA

Con l’emanazione della legge n. 112/2016, “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” (dal cui titolo è già palese la sua natura discriminante perché non riguarda tutti i soggetti nelle medesime condizioni) si è concluso il pessimo e contestato iter legislativo parlamentare in merito al cosiddetto “dopo di noi”. Come abbiamo scritto più volte su questa rivista (1), la nuova legge non tiene in considerazione le leggi vigenti, dalla 833/1978 all’articolo 54 della legge 289/2002 relativo ai Livelli essenziali delle attività socio-sanitarie, in base alle quali è tenuto ad intervenire il Servizio sanitario nazionale anche per le persone con disabilità e/o autismo e limitata o nulla autonomia (2). Perciò quella appena approvata non è una legge che tutela queste persone, per le quali, come dimostrano i casi concreti seguiti dalle organizzazioni del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, la richiesta di concrete prestazioni socio-sanitarie (a casa, al centro diurno, in strutture residenziali, preferibilmente comunità alloggio di tipo parafamiliare inserite nel vivo del contesto abitativo) dovrà fare riferimento domani come avviene oggi, se vorrà essere efficace, ai diritti esigibili stabiliti dalle citate norme. Non si trattava, quindi, di approvare una nuova legge – che non si armonizza con le programmazioni regionali, scarica sulle fami-

glie l’onere dell’accudimento dei propri componenti con disabilità e non autosufficienza, interviene su uno strumento di assicurazione privata istituendo sgravi fiscali e agevolazioni discriminanti, dà soldi a pioggia ai privati – ma di far applicare le norme esistenti dove le istituzioni negano le prestazioni dovute e fare pressione per il finanziamento dei servizi stessi nell’ambito del Servizio sanitario nazionale e del Fondo per le non autosufficienze. La legge istituisce invece un fondo dedicato del “dopo di noi” che avrà come primo innegabile risultato quello di finanziare iniziative private, senza alcuna connessione con i Lea, dirottando la risposta alla domanda degli utenti dalla tutela universalistica del Servizio sanitario nazionale (le Aziende sanitarie sparse sul territorio) ad iniziative arbitrarie collegate al settore dell’assistenza, non vincolate all’esigibilità delle prestazioni.

Per prevenire i deleteri effetti di una tale impostazione, sia il Csa, sia la Fondazione promozione sociale onlus avevano lanciato l’appello al Presidente dell’Autorità nazionale anticorruzione, Raffaele Cantone, con i messaggi del 12 maggio e 30 giugno 2015, affinché intervenisse per scongiurare l’estremo rischio di procedure clientelari e corruttive, che a nostro parere apre la nuova legge.

Rivelatore della mancata corrispondenza tra le leggi vigenti e il provvedimento approvato è stata la dichiarazione finale di voto, alla Camera dei Deputati, dell’On. Anna Margherita Miotto, una delle prime firmatarie delle proposte di legge iniziali. «Ora – ha affermato il 14 giugno la deputata del Pd – una famiglia che ha un figlio con disabilità grave deve dedicare il cento per cento del proprio tempo all’assistenza del proprio figlio, eccetto otto ore al giorno per cinque giorni alla settimana, se ha la fortuna di frequentare un Ceod (Centro educativo occupazionale diurno) o un centro di occupazione protetta (...) e quando vengono meno i genitori questa persona viene inviata in una Rsa – Residenza sanitaria assistenziale». La dichiarazione rivela le distorsioni della realtà che sono alla base della nuova

(1) Cfr. “Durante e dopo di noi: i vigenti diritti delle persone con disabilità e con autismo negati in Parlamento. È urgente intervenire”, *Prospettive assistenziali*, n. 188, 2014; M. Benetti, “Come mia moglie ed io abbiamo assicurato il durante e dopo di noi a nostra figlia colpita da grave disabilità intellettiva”, *Ibidem*, n. 189, 2015; “Aggiornamenti in merito all’iter legislativo delle proposte di legge sull’autismo e sul dopo di noi”, *Ibidem*, n. 190, 2015; “Che cosa è possibile fare per garantire un dopo di noi più sicuro ai propri congiunti con grave disabilità e limitata o nulla autonomia”, *Ibidem*, n. 191, 2015.

(2) Non può considerarsi un serio riferimento alle norme citate quanto previsto dall’articolo 1 comma 2 della legge «*Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità*». Tale richiamo è infatti invalidato dal successivo testo della legge, che fa riferimento all’ambito dell’assistenza (si veda il passaggio dell’introduzione dei livelli essenziali delle prestazioni - Lep) e non a quello sanitario e socio-sanitario.

legge: l'inserimento in un centro diurno (per le persone non autosufficienti non "occupazionale" ma "socio-sanitario o socio-terapeutico") non è una "fortuna", ma un diritto esigibile sancito dalle leggi. Il riferimento al destino segnato, d'invio nelle Rsa per le persone con disabilità e limitata o nulla autonomia che perdono i genitori è un clamoroso falso. Solo a Torino, dove opera il Csa, sono stati attivati – con le leggi in vigore, senza bisogno di ulteriori norme – negli ultimi trent'anni: 31 servizi di autonomia per persone inseribili in attività lavorative; 50 comunità alloggio da 8 posti letto per persone in situazione di gravità; 27 gruppi appartamento per persone con limitata autonomia; 35 centri socio terapeutici riabilitativi per persone con limitata o nulla autonomia; 23 centri di attività diurna (persone con limitata autonomia); 12 centri di attività (disabili intellettivi lievi). Da questo breve elenco risulta chiaro che il "durante e dopo di noi" per le persone con disabilità intellettiva e/o autismo non vuol dire ricovero istituzionalizzante in Rsa e che, dove le realtà associative sul territorio lavorano, spesso in opposizione alle istituzioni, si ottengono i servizi e sistemazioni definitive che tutelano il fabbisogno delle persone con disabilità e la loro dignità.

"Rsa Aperte", cure socio-sanitarie negate

Con logica analoga a quella che ha ispirato la redazione delle proposte sul "dopo di noi" (negazione delle leggi in vigore e travisamento del fabbisogno degli utenti) è stata approvata dalla Giunta della Regione Piemonte la delibera 34-3309/2016 cosiddetta sulle "Rsa Aperte", che ha come presupposto "teorico" la precedente delibera 18-1326 del 2015, contro la quale alcune associazioni del Csa avevano presentato ricorso al Tar del Piemonte (3).

Enunciamo qui le criticità della delibera, della quale le organizzazioni del Csa hanno chiesto alla Giunta regionale il ritiro e poi la radicale modifica. Mai nella delibera viene utilizzato il termine "malato", anche se essa si riferisce alle persone anziane malate croniche non autosufficienti. Il provvedimento finanzia i gestori delle Rsa che si renderanno disponibili a fornire qualche prestazione sanitaria domiciliare ad «anzia-

(3) In merito a tale ricorso, depositato il 18 giugno 2015 al Tar del Piemonte, ancora non è stata convocata una prima udienza.

ni ultrasessantacinquenni non autosufficienti che presentano condizioni sanitarie e socio-sanitarie tali da poter procrastinare, almeno temporaneamente, l'istituzionalizzazione in Rsa con un intervento residenziale al loro domicilio, riconosciuti in sede di valutazione dell'Uvg eligibili ad un progetto residenziale». L'affermazione non tiene in conto – grave pecca della delibera – che non esiste un solo anziano (o giovane o adulto) non autosufficiente che non abbia necessità di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili e quindi di presa in carico immediata da parte del Servizio sanitario (4). Di fatto, quindi, il provvedimento non considera la legge 10/2010 della Regione Piemonte (in base alla quale sarebbero erogabili da domani nuovi assegni e prestazioni per le cure domiciliari, che la Regione ha di fatto cancellato), "scarica" illegittimamente sui familiari la cura del parente malato. Per rendersi conto di ciò, basta leggere quanto previsto in termini di prestazioni fornite dalle Rsa secondo la delibera stessa per accorgersi dell'assoluta inappropriatezza rispetto al fabbisogno di persone gravemente malate: un intervento corrispondente ad un importo di 600 euro (è la media dei dati riportati in delibera) corrisponde, tolti tutti i costi burocratici amministrativi, ad una presa in carico (che è persino svilente chiamare così) di 8 ore (compreso il periodo di andata e ritorno dalla Rsa?) di infermiere al mese (2 ore a settimana!) e nemmeno 8 ore di Oss al mese.

Peraltro nella delibera, mentre è indicato che la responsabilità clinica rispetto al paziente «è in capo al medico di medicina generale (Mmg) che garantisce assistenza medica a domicilio», tale assunto è negato dallo stesso testo in quanto è previsto che il referente del caso deve essere un fisioterapista o un assistente sociale o un operatore socio-sanitario e mai un medico. Quindi la delibera in oggetto sottrae competenze di fondamentale importanza al medico di medicina generale, la cui libera scelta da parte dei cittadini è di fondamentale importanza ed è stabilita dall'articolo 19 della legge 833/1978 («ai cittadini è assicurato il diritto alla libera scelta del medico»).

(4) Cfr. i due documenti dell'Ordine dei Medici della Provincia di Torino del 6 luglio 2015 e del 21 marzo 2016 pubblicati su questa rivista negli articoli: "Documento dell'Ordine dei Medici di Torino per il riconoscimento dei prioritari interventi socio-sanitari a domicilio e contro le liste di attesa per le prestazioni agli anziani malati cronici non autosufficienti", *Prospettive assistenziali*, n. 191, 2015 e "Ordine dei Medici, fondamentale riconoscimento delle cure domiciliari: sono indifferibili e di competenza sanitaria", *Ibidem*, n. 193, 2016.

Bozza dei nuovi Lea: istituito un servizio sanitario di serie B per la non autosufficienza

Secondo la bozza dei nuovi Lea, pubblicata il 22 giugno 2016 da "Sanità. Il Sole 24 Ore", le disposizioni previste riguardano, per i servizi socio-sanitari, tutte le persone (e non solo più gli anziani e altre categorie definite nel decreto vigente sui Lea, del 29 novembre 2001) non autosufficienti colpite da patologie croniche invalidanti e/o da disabilità grave. Si tratta delle centinaia di migliaia delle persone che sono precipitate (come può capitare ad ognuno di noi e dei i nostri cari) nella devastante condizione di non essere in grado di autotutelarsi e di avere la necessità di terze persone (cfr. la sentenza della Corte costituzionale n. 36/2013) che devono intervenire per accertare le loro condizioni di salute, per attuare i possibili trattamenti terapeutici e riabilitativi, per contrastare gli aggravamenti e le sofferenze, e per assicurare loro un'esistenza dignitosa.

Per questi nostri concittadini, salvo i casi in cui viene fatto esplicito riferimento alla copertura totale dei costi da parte del Servizio sanitario nazionale, verranno applicate le norme del nuovo lsee che non tengono conto degli obblighi a carico degli infermi (mantenimento del coniuge, dei figli e dei nipoti, ecc.) e che considerano la situazione economica dei coniugi e dei figli conviventi e in certi casi addirittura di quelli non conviventi, compresi quelli residenti all'estero.

In sostanza con i nuovi Lea si creano due servizi: quello sanitario con pieni diritti e quello socio-sanitario con diritti condizionati spesso dalle risorse economiche disponibili (v. il "Patto per la salute 2014-2016") (5) con l'ampia possibilità del trasferimento degli utenti più indifesi dal settore sanitario a quello socio-sanitario, con i relativi oneri economici a carico degli infermi (e con la loro condizione economica valutata non individualmente, ma con l'aggiunta di quella dei loro familiari, in certi casi anche dei figli non conviventi).

Per quanto concerne le prestazioni domiciliari, a nostro avviso prioritarie, nel testo in oggetto è altresì previsto che «*le cure domiciliari sono integrate da prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare **professionale** alla persona*». La bozza non apre la strada – ma è dove-

(5) Cfr. "Il Patto per la salute 2014-2016 discrimina i malati", *Prospettive assistenziali*, n. 187, 2014.

roso da parte della associazioni impegnarsi concretamente per il cambio di rotta – ad un qualsiasi rimborso spese, nemmeno di natura forfettaria e anche se l'importo è meno oneroso per il Servizio sanitario nazionale delle prestazioni professionali, erogato ai congiunti e alle altre persone che, con encomiabile e faticoso impegno volontario di solidarietà, consentono ai loro cari di essere curati e assistiti a domicilio. Il Governo e il Parlamento non possono a nostro avviso approvare così com'è un provvedimento tanto punitivo e disincentivante verso le cure domiciliari per i non autosufficienti.

Iniziative efficaci e positive a tutela del diritto alle prestazioni socio-sanitarie

Pur in questo contesto critico, continua con efficacia l'attività della Fondazione promozione sociale onlus a difesa dei casi individuali. Nel 2015 sono stati 602 i casi seguiti, con l'apertura di una specifica pratica. Si tratta infatti solo delle situazioni che hanno avviato una richiesta di continuità delle cure tramite opposizione alle dimissioni da ospedali e case di cura. In tutti i casi in cui sono state seguite le indicazioni fornite, ciò ha consentito la non interruzione della presa in carico del Servizio sanitario nazionale e nei casi di ricovero in Rsa (Residenza sanitaria assistenziale) le Asl hanno sempre assunto il 50% del pagamento della retta di ricovero senza che ai parenti sia stata "scaricata" la responsabilità delle cure. Purtroppo, quasi tutti questi casi positivi riguardano persone prese in carico da Aziende sanitarie di Torino e della Città metropolitana. Non che le norme altrove siano diverse, ma le associazioni ed organizzazioni (a cominciare dai Sindacati dei pensionati) salvo rarissime eccezioni non trasmettono le informazioni corrette agli utenti e non seguono casi personali. Il bisogno non manca, invece latita colpevolmente la risposta di chi dovrebbe tutelare i più deboli fra i deboli e ha tutti gli strumenti di provata efficacia per farlo.

Analoghi a quelli illustrati sono gli interventi a tutela delle esigenze fondamentali di vita delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo e limitata o nulla autonomia. Ma se le associazioni e le persone continueranno ad essere succubi delle omissioni delle istituzioni, non basteranno mai le leggi: si avviteranno sempre di più nel circolo vizioso di inseguire qualche norma "che manca", anziché applicare quelle vigenti.