

Continuo a preferire
la severa giustizia
alla generosa solidarietà.

Norberto Bobbio

I NUOVI LEA TOLGONO TUTELE AI MALATI. COME DIFENDERE I DIRITTI DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI

Mezzo secolo fa nasceva (il primo numero fu quello di gennaio-marzo del 1968) questa rivista, per dare voce alle esigenze e alla difesa dei diritti di quanti non potevano (e non possono) difendersi da sé: minori privi di famiglia, persone con handicap intellettuale grave e/o autismo, anziani malati cronici non autosufficienti, persone colpite da gravi patologie (come le forme di demenza senile) che hanno come devastante esito la non autosufficienza. Base dell'iniziativa del Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base), della Fondazione promozione sociale onlus dal 2003 e del loro organo di informazione/formazione che è la rivista "Prospettive assistenziali", è l'affermazione concreta dei diritti delle persone, che si deve esprimere in prestazioni concrete in ambito sanitario, socio-sanitario, scolastico, lavorativo, culturale, dei trasporti e, se necessario e solo quando tutti questi settori hanno svolto il loro compito, assistenziale.

Questa fondamentale impostazione è una caratteristica peculiare che la rivista ha mantenuto – aggiungiamo "purtroppo" – in esclusiva, poiché rimane la sola voce nel panorama nazionale che affronta il tema dell'emarginazione sociale convinta che ai minori, ai cittadini malati/con handicap gravi e non autosufficienti siano da riconoscere le stesse esigenze e gli stessi diritti degli altri individui. "Prospettive assistenziali" si distingue anche per le iniziative di intervento e informazione sui casi individuali, nelle situazioni in cui il diritto viene leso e c'è necessità di una presa di posizione per affermarlo concretamente.

Per mantenere questa attività c'è bisogno che la rivista sia supportata dagli abbonamenti. Senza le sottoscrizioni dei lettori, le spese vive per la sua realizzazione sono insostenibili e quindi "Prospettive assistenziali" non può più esistere. Nell'ultima pagina di copertina sono riportate tutte le indicazioni per il rinnovo, ma è fondamentale che i

lettori, oltre a dare nuova fiducia alla rivista per il 2017, la diffondano e attirino nuovi abbonamenti tra i loro parenti e conoscenti, nelle associazioni che frequentano, tra gli utenti e gli operatori dei servizi.

Risultati positivi

I risultati dell'affermazione del diritto sono estremamente positivi e di rilevanza sostanziale per gli utenti. Basti pensare che nei casi in cui è minacciato il diritto alle cure di un anziano non autosufficiente o di una persona malata di Alzheimer o altre forme di demenza (con la prospettiva di una dimissione da ospedale o casa di cura senza l'assicurazione della continuità terapeutica, che è in ogni caso necessaria e prevista dalle norme) bastano tre lettere raccomandate per bloccare questa illegittimità, garantire la continuità degli interventi sanitari e socio-sanitari e far risparmiare all'utente e alla sua famiglia cifre molto consistenti: 18-20mila euro all'anno (1).

Inoltre la condizione di non autosufficienza può colpire chiunque di noi in qualsiasi momento. Per questo conoscere le leggi, essere informati sui percorsi di cura, sugli importi da pagare, sulle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie che devono essere garantite dal Servizio sanitario nazionale, su come rappresentare un proprio parente non autosufficiente o come premunirsi per nominare un amministratore di sostegno di fiducia è indispensabile prima di tutto come forma di autotutela.

Le parole di Norberto Bobbio che i lettori incontrano in testa ad ogni editoriale della rivista riassumono il concetto: «*Continuo a preferire la severa giustizia alla generosa solidarietà*». E sono ancora attualissime le parole che l'intellet-

(1) Si tratta dell'importo della quota sanitaria in Rsa (Residenza sanitaria assistenziale), che l'utente e la famiglia dello stesso che accettano le dimissioni, disinformate dei propri diritti, si trovano costretti a pagare in un ricovero privato (il cui importo è di 3.000-3.500 euro al mese).

tuale torinese pronunciò nel suo intervento al convegno di studio "Anziani cronici non autosufficienti: nuovi orientamenti culturali e operativi" svoltosi a Milano il 21 maggio 1988, dove Bobbio riscontrò che fra le conquiste sociali positive «*c'è il crescente riconoscimento dell'importanza dei diritti dell'uomo come fondamento di una convivenza fra tutti gli uomini più libera, più giusta, più pacifica*» ed aggiunse che «*rispetto alla storia passata dei diritti dell'uomo ci sono state in questi ultimi cinquant'anni due grandi novità: l'universalizzazione e la moltiplicazione*», dove «*universalizzazione significa che il riconoscimento dei diritti dell'uomo è uscito dall'ambito dei singoli Stati nazionali e si è esteso a tutto il mondo. Moltiplicazione significa che il numero di questi diritti da riconoscere universalmente è enormemente aumentato (...) principalmente l'ambito dei diritti sociali*».

La regressione dei nuovi Lea (2)

Anche se i progressi nel riconoscimento e nella tutela dei diritti delle persone non in grado di difendersi da sé sono stati enormi (pensiamo all'istituto dell'adozione, nato con l'Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie (Anfaa) che fa parte del Csa, alla legge 833/1978 istitutiva del Servizio sanitario nazionale, alla realizzazione dell'inclusione scolastica, al diritto esigibile per le persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia di fruire dei servizi socio-sanitari domiciliari, semi-residenziali e residenziali) viviamo oggi una fase di regressione e di duro attacco a tali diritti conquistati.

La dimensione dell'arretramento culturale e di tutele nei confronti di tutti i cittadini (ed in special modo di quelli malati) l'hanno data Parlamento e Governo con l'approvazione del nuovo decreto sui Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea). Il decreto sui nuovi Lea è stato firmato dal Ministro della salute,

(2) Mentre andiamo in stampa il testo dei nuovi Lea non è ancora pubblicato sulla "Gazzetta ufficiale" ma risulta firmato dal Ministro alla salute. Il presente articolo si riferisce al testo dell'atto del Governo n. 358 "Schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri recante definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (Lea) di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" che prima della firma del Ministro è stato esaminato e licenziato dalle Commissioni Affari sociali della Camera dei Deputati e Sanità del Senato. Il testo del documento è reperibile sul sito della Camera dei Deputati al seguente indirizzo: www.camera.it/leg17/682?-atto=358&tipoAtto=Atto&leg=17&tab=2#inizio.

Beatrice Lorenzin, il 21 dicembre 2016 e attende la pubblicazione sulla "Gazzetta ufficiale".

In tema di prestazioni socio-sanitarie (Capo IV dello schema dei nuovi Lea) il decreto prevede un'estensione della sanità pubblica a pagamento, non solo da parte dell'utente ma anche con la considerazione della situazione economica dei suoi coniugi e dei figli conviventi e non conviventi, a tutti i malati non autosufficienti: si tratta di oltre due milioni di persone nel nostro Paese (3).

La compartecipazione al costo delle prestazioni socio-sanitarie riguarda adesso tutti: e non solo più anziani malati/persone con disabilità non autosufficienti. Fino all'approvazione dei nuovi Lea un quarantenne che, a causa di un incidente stradale riporta lesioni gravi, che hanno come esito una condizione di non autosufficienza, doveva essere curato a carico della sanità per l'intero percorso di cure, senza limiti di durata. Con l'approvazione dei nuovi Livelli essenziali la persona sarà chiamata a sostenere, dopo i primi trenta giorni di degenza a carico del Servizio sanitario nazionale, parte del costo delle prestazioni (per un ricovero la percentuale è del 50%). La situazione economica in base alla quale sarà valutato l'intervento o meno di integrazione economica per l'utente non verrà calcolata solo sulla base delle sue risorse, ma anche su quelle del coniuge e dei figli conviventi, con l'aggiunta di un quota calcolata su redditi e beni dei figli non conviventi. L'estensione alla sanità pubblica a pagamento (ben oltre il ticket sanitario) interessa tutte le persone colpite da patologie invalidanti gravi come (si citano qui ad esempio non certo esaustivo) Sla, malattie cardiovascolari con esiti di non autosufficienza, malattie reumatiche o dell'apparato respiratorio con esiti simili, ma anche tumori che comportano limitazione dell'autonomia della persona. Sì, anche i malati di cancro comparteciperanno, dopo la degenza ospedaliera, se rimarranno in condizioni di non autosufficienza, al

(3) A fronte di un così radicale intervento sui diritti fondamentali, il Csa e la Fondazione promozione sociale onlus, auditi dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati il 28 novembre 2016, hanno osservato che solamente una legge approvata dal Parlamento può modificare l'impianto del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. L'articolo 23 della Costituzione afferma che «*nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*», né tantomeno da un semplice decreto amministrativo, com'è un provvedimento ministeriale.

costo delle prestazioni di lungodegenza (cosiddette socio-sanitarie).

Sul fronte delle prestazioni domiciliari non vengono riconosciute come sanitarie, e quindi senza la copertura del 50% degli oneri a carico del Servizio sanitario nazionale, le prestazioni di cosiddetta «assistenza tutelare» alle persone non autosufficienti svolte da familiari, badanti, assistenti familiari. Le stesse identiche attività svolte da un operatore professionale inviato dall'Asl sono invece considerate sanitarie (paradoss!), ma ovviamente dato il loro rilevante costo orario sono erogate dalle Aziende sanitarie in misura assolutamente insufficiente (per esempio un paio di ore alla settimana) a garantire la presa in carico continuativa, 24 ore su 24, della persona non autosufficiente.

A fronte di questo cambiamento radicale, in peggio, delle tutele in campo sanitario per chi è nella condizione di non autosufficienza, la Commissione affari sociali della Camera, che ha dato parere favorevole ai nuovi Lea, ha ritenuto solamente di osservare: «*È necessario che il processo di revisione continua dei nuovi Lea [una chimera irrealizzabile, Ndr.] preveda, in particolare per il Capo IV – Assistenza socio-sanitaria, un adeguato coinvolgimento del Ministero delle politiche sociali anche al fine di favorire una maggiore integrazione fra settore sociale e settore sanitario soprattutto riguardo alle non autosufficienze e alle persone con disabilità (ad esempio le cure domiciliari)*». Si tratta di una specifica rivelatrice, che qualifica l'integrazione socio-sanitaria per quel che veramente è: un inganno, un espediente per far pagare le prestazioni di cura sanitaria ai pazienti malati cronici non autosufficienti – in ogni caso necessitanti di prestazioni indifferibili (4) – e alle loro famiglie. I più malati dei malati, per il Governo e il Parlamento, hanno bisogno non di cure sanitarie a tutto tondo, ma di cure sanitarie in una certa percentuale e di interventi cosiddetti sociali (cioè di prestazioni a pagamento, per parlare chiaro) per la restante quota, calcolata se

(4) E' la dicitura dell'Ordine dei Medici della Provincia di Torino, che nei suoi documenti del 6 luglio 2015 e del 21 marzo 2016 ha riconosciuto che «*gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite da demenza senile sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e pertanto hanno in tutti i casi esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici*».

necessario anche sulla situazione economica dei parenti (persino figli non conviventi).

Al riguardo occorre rilevare che agli anziani malati cronici non autosufficienti e alle persone con Alzheimer o altre forme di demenza ricoverati nelle Rsa non viene fornita una sola prestazione che non venga assicurata gratuitamente agli infermi acuti. Anzi, ai degenti presso le riannimazioni, queste prestazioni sono erogate in misura estremamente superiore.

Va ancora evidenziato che nel testo dello schema dei nuovi Lea non vi è alcun riferimento alla competenza al pagamento e alla ripartizione della quota delle prestazioni socio-sanitarie non coperte dal Servizio sanitario nazionale, salvo l'indicazione, ripetuta al fondo di ogni articolo della sezione socio-sanitarie in cui si afferma che le prestazioni «*sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale*».

Nonostante nella relazione di accompagnamento dello schema di decreto sui nuovi Lea sia previsto che «*per ciascuna area dell'assistenza socio-sanitaria il decreto riporta, senza alcuna modifica, le previsioni dell'allegato 1C al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 (e dell'atto di indirizzo e coordinamento del 14 febbraio 2001) relative alla ripartizione degli oneri tra il Servizio sanitario nazionale e il Comune/utente*», le tabelle dei Lea del 2001 non sono riportate nello schema del nuovo decreto. Si tratta di un espediente per ridurre gli oneri a carico del Servizio sanitario nazionale e aumentare quelli a carico degli utenti e dei loro familiari?

Ignorate le istanze dei Consigli regionali e dei cittadini

Di fatto il Governo e le Commissioni parlamentari hanno ignorato 20mila firme di cittadini italiani che avevano sottoscritto la Petizione popolare nazionale per il riconoscimento delle prestazioni socio-sanitarie previste nei Lea (quelli del 2001), Petizione lanciata dalla Fondazione promozione sociale e dal Csa che aveva raccolto più di 50 adesioni di personalità ed enti pubblici e privati e che era stata consegnata ai due rami del Parlamento (5), al

(5) Il 29 marzo 2016 la Petizione popolare nazionale per il diritto prioritario alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari (20mila

Governo e al Consiglio della Regione Piemonte (24 marzo 2016) che l'aveva ritenuta ricevibile e ammissibile.

Non solo: a sostegno della richiesta del riconoscimento del diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari con copertura a carico della sanità del 50% del costo di tutte le prestazioni di «*assistenza tutelare*», comprese quelle prestate volontariamente dai parenti:

- il 19 settembre 2016, su iniziativa del Presidente del Consiglio regionale del Piemonte, la Conferenza nazionale dei Presidenti dei Consigli regionali aveva approvato un Ordine del giorno che invitava il Parlamento a intervenire con urgenza perché nel testo dei nuovi Lea fossero «*riconosciute anche le prestazioni fornite in modo informale volontariamente dai familiari che prevedono altresì un contributo forfettario per tali prestazioni rese 24 ore su 24*»;

- il 19 settembre 2016 la Città di Torino approvava l'Ordine del giorno n. 3 "Attività domiciliari di assistenza tutelare alla persona all'interno dei nuovi Livelli essenziali di assistenza e copertura della Regione Piemonte" e la mozione n. 70 "Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri recante la nuova definizione dei Lea – Riconoscimento del diritto all'assistenza tutelare alla persona nell'ambito delle cure domiciliari" con medesime richieste;

- così come il 6 settembre 2016 il Consiglio regionale del Piemonte approvava la mozione n. 852 "Assistenza tutelare alla persona nell'ambito delle cure domiciliari nella nuova definizione dei Livelli essenziali di assistenza sanitaria" e n. 867 "Attività domiciliari di assistenza tutelare alla persona all'interno dei nuovi Livelli essenziali di assistenza".

Tutti questi documenti sono stati completamente ignorati dal Governo e dal Parlamento nel decreto dei nuovi Lea e se verranno previste forme di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per i pazienti non autosufficienti (per esempio quelle dell'«*assegno di cura*» sul modello della Città di Torino) sarà solo per il riferimento ad altre norme, a partire dalla legge

firme raccolte) è stata annunciata alla Camera e assegnata alla Commissione con il numero 1085, mentre l'8 giugno è stata annunciata al Senato ed è stata assegnata alla Commissione igiene e sanità con il numero 1547.

833/1978, o sfruttando ambiguità del testo dei nuovi Lea.

Nemmeno è stata considerata la specifica proposta di mozione depositata in Commissione affari sociali della Camera dei Deputati il 23 settembre 2016 della Deputata Marisa Nicchi – Sel (che però non interveniva durante l'audizione del rappresentante del Csa/Fondazione promozione sociale onlus il 28 novembre 2016): nel documento si chiedeva che venissero incluse le prestazioni domiciliari di assistenza tutelare, anche non professionali nei nuovi Lea.

A fronte di una sordità così caparbia alle istanze dei cittadini, poggiate su argomenti di elementare buon senso (che una persona malata abbia necessità di cure sanitarie e che se è non autosufficiente, le sue necessità di cura riguardino l'intera gamma delle sue esigenze) è però doveroso che "Prospettive assistenziali" segnali il clamoroso silenzio delle associazioni di (asserita) tutela dei malati, delle persone con disabilità...

Oltre a quelle del Csa, della Fondazione promozione sociale e delle Organizzazioni che ne hanno sottoscritto gli appelli (6), nessuna voce si è levata, in sede di discussione del documento (cioè almeno dalla metà del 2016, quando lo schema dei nuovi Lea veniva esaminato dalla Conferenza delle Regioni) e in occasione della sua approvazione, per segnalare con allarme l'estensione del settore socio-sanitario (quindi della sanità pubblica a pagamento, ben oltre il ticket) a tutte persone adulte non autosufficienti e non solo agli anziani e ai soggetti con disabilità grave; e per denunciare l'effetto più dannoso per le vite dei malati e dei loro familiari dei nuovi Lea, di cui il Governo e il Parlamento devono essere ritenuti pienamente responsabili: l'apertura all'azzeramento del sostegno economico ai familiari che garantiscono volontariamente cure socio-sanitarie domiciliari di lungo periodo, il cui costo è di gran lunga inferiore per il settore pubblico rispetto alle degenze presso ospedali, case di cura e Rsa.

(6) Le Associazioni: Alzheimer Piemonte; Autismo Help Cuneo; Diana di Perugia; Il Cerchio aperto; In nome dei diritti; Lawcare; Luce per l'autismo; Nikola Tesla di Roma; Spazio autismo di Cinisello Balsamo; Umana di Perugia; VitaTre di Saluggia; Avo Torino; Eleonora Artesio, Consigliera comunale a Torino per la lista «Torino in Comune - la sinistra»; Gruppo Senza sede di Trino Vercellese; Gva, Gruppo volontariato handicap di Acqui Terme; Unione italiana ciechi di Torino.