

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

PROMOZIONE DEI DIRITTI CONTRO L'EMARGINAZIONE SOCIALE. UN IMPEGNO SEMPRE ATTUALE

Cinquant'anni fa veniva pubblicata la prima copia di questa rivista con la dichiarata intenzione di aprire un dibattito sulla riforma complessiva del settore assistenziale, «*problema di fondamentale importanza per la sua portata umana, familiare, sociale ed economica*». *Prospettive Assistenziali* programmava, sulla scorta dei risultati ottenuti dall'Anfaa (Associazione nazionale della famiglie adottive e affiliati, ora affidatarie) (1) di portare alla discussione il contributo delle ricerche e degli studi dell'Unione Italiana per la Promozione dei Diritti del Minore, ora Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale - Ulces, primo nucleo delle associazioni oggi riunite nel Csa - Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, le cui attività vengono affiancate e continuate dal 2003 dall'impegno della Fondazione promozione sociale onlus.

Rileggere adesso quelle righe, anche per chi non visse in prima persona quei dibattiti, ha inaspettatamente un sapore tutt'altro che "antico": «*Da varie parti si richiedono interventi legislativi e misure amministrative per l'assistenza di questa o quella categoria di persone*» si osservava. «*A nostro avviso, questa impostazione, nonostante la buona volontà dei proponenti, non fa che complicare la già tanto caotica situazione attuale. Siamo convinti che solo con la riorganizzazione totale del settore dell'assistenza sociale, come prevede anche il programma economico quinquennale (legge 27 luglio 1967 n° 685), si possa giungere a creare le premesse per il soddisfacimento delle esigenze dei cittadini in situazione di bisogno*».

La grande svolta della 833. Nell'ambito dei provvedimenti "di sistema", come va di moda affermare, ma non ideare e approvare, oggi, lo sguardo deve necessariamente correre a quarant'anni fa. La legge 833 del 1978 (tutt'ora in vigore, venne approvata dal Parlamento il 23 dicembre di quell'anno) istituiva il Servizio sani-

tario nazionale universalistico, e costituisce ancora oggi la più valida garanzia di prestazioni sanitarie e di tutela della salute per tutti i cittadini, in special modo per coloro che non possono autodifendersi e a cui, fin dalla loro costituzione, è rivolta l'attività delle associazioni del Csa.

Anche in questo caso, le parole della legge, la sua forma così complessiva, chiara, diretta, sono tutt'altro che "passate". Sul numero 45 (gennaio-marzo 1979) di *Prospettive assistenziali* veniva così introdotta la pubblicazione integrale dalla nuova legge: «*La riforma sanitaria è stata approvata dal Parlamento (...) Si tratta di una grande vittoria dei partiti di sinistra, del movimento sindacale e delle forze sociali che corona una lotta durata molti anni. Finalmente sarà possibile dare organicità ad un servizio di primaria importanza per tutti indistintamente i cittadini, assicurando il diritto dell'individuo alla tutela della salute collettiva.*

Ora si tratta di mantenere vivo il movimento di base per far sì che la legge di riforma sanitaria trovi piena e puntuale applicazione e non diventi un guscio vuoto com'è avvenuto per molte altre leggi. Per questo bisognerà vigilare perché ogni controparte, nelle proprie competenze, espliciti la propria funzione per assicurare l'istituzione corretta del servizio».

Quarant'anni dopo, dal limitatissimo, ma a nostro avviso indicativo, angolo di osservazione su coloro che sono incapaci a rappresentarsi e difendersi da sé, possiamo affermare che molti – la stragrande maggioranza – dei soggetti della politica, delle istituzioni, della società civile non hanno vigilato sull'applicazione della legge per questi nostri cittadini. Anzi, molto spesso, i riconosciuti promotori di quella svolta epocale hanno tradito la visione della legge 833, e continuano a farlo, con posizioni di "scaricamento" di questi utenti che hanno gravissime carenze di salute verso settori molto meno tutelanti – su tutti quello socio-assistenziale, cioè delle prestazioni discrezionali, vincolate a parametri economici o di altra natura anziché universalistiche.

«Caregiver», nessun diritto in più. A fronte di leggi di portata epocale e di concreto contra-

(1) In particolare l'approvazione della legge 5 giugno 1967, n. 431 "Modifiche al titolo VIII del libro I del Codice civile 'Dell'adozione' ed inserimento del nuovo capo III con il titolo 'Dell'adozione speciale'".

sto di massa alla discriminazione e all'emarginazione sociale, risulta persino avvilente dover trattare oggi di provvedimenti minimi, di caratura infinitamente inferiore. Eppure spesso sono questi ad essere indicativi di una cultura, mai passata, che vede nel malato o nella persona con disabilità non autosufficiente esclusivamente un soggetto da compatire, non degno degli stessi diritti degli altri cittadini (o degno solo sulla carta, nelle intenzioni, ma non nei fatti e nel riconoscimento concreto), da rendere oggetto di interventi di beneficenza mutevoli, legati alla disponibilità di chi "dona" anziché all'obbligo della giustizia.

È il caso della distorta prospettiva della cosiddetta «legge sul caregiver», due articoli inseriti nella legge di bilancio 2018 (2).

Vale la pena di commentarli per mettere in evidenza quanto lontana (e mai citata) è la legge istitutiva del Servizio sanitario.

Soggetto sbagliato. Primo. Gli articoli di legge sul «caregiver» hanno un vizio fondamentale nel soggetto stesso cui si riferiscono, che è l'accuditore di una persona non autosufficiente, termine che noi preferiamo a caregiver, e non la persona stessa in condizione di non autosufficienza perché malata, oppure colpita da una grave disabilità.

Queste ultime godono secondo le leggi in vigore di diritti esigibili e di conseguenti prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (diritto alle cure domiciliari, alla frequenza del centro diurno, al ricovero in strutture residenziali come Comunità alloggio o Residenze sanitarie assistenziali). Si

(2) Mentre andiamo in stampa la legge di bilancio è stata approvata dalle Camere, ma non ancora pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale. La parte relativa al fondo destinato ai «caregivers» è all'articolo 1, commi 145 e 146. «145. È istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Il Fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 146. 146. Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18».

tratta di prestazioni dirette alla tutela della loro salute e/o cura delle proprie malattie cioè alla soddisfazione delle loro esigenze indifferibili, mai legittimamente rinviabili, nemmeno per esigenze di bilancio. I primi, i caregiver, non godono invece di alcun diritto esigibile per il solo fatto di accudire persone non autosufficienti, né la legge approvata assegna loro alcun diritto. Essi svolgono un compito (per quanto importante, che assorbe molto spesso completamente le loro vite e di grande valore sociale) totalmente volontario, in quanto non reso obbligatorio da alcuna legge.

LEA occultati. Secondo aspetto fatale della legge. La negazione/occultamento della condizione delle persone non autosufficienti come titolari di diritti esigibili sanitari e socio-sanitari è l'aspetto più contestabile del provvedimento. Senza riferimento alla citata legge 833/1978 e alla legge 289/2002, il cui articolo 54 definisce come legge i Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie, la norma sui caregiver si riduce a semplice previsione di stanziamenti di fondi nel debole e per nulla garantito settore delle politiche sociali e delle prestazioni socio-assistenziali. A questo fa riferimento il fondo per i caregiver (20 milioni all'anno per tre anni, unanimemente riconosciuto come infinitesimale rispetto alle esigenze dei malati/persone con disabilità accuditi), allo stesso modo del fondo della legge sul cosiddetto «dopo di noi» (3).

L'inganno dei «fondi». Conseguenza delle due precedenti osservazioni è la completa discrezionalità sulle risorse che vengono inserite in «fondi» di tal genere, tra l'altro assegnati al Ministero delle politiche sociali e non a quello della salute, e sull'utilizzo delle stesse. Da qui l'azione, di tamponamento rispetto a destinazioni delle risorse clientelari o non in favore degli utenti che le organizzazioni del volontariato dei diritti fanno di fronte a questi provvedimenti, per ricondurli il più possibile nell'alveo dei Livelli essenziali e delle prestazioni che devono essere garantite dai servizi.

Vale la pena di ricordare, come è già stato più volte fatto dalle pagine di questa rivista, che a

(3) Cfr. "Dopo di noi, la legge che non serviva (e farà danni). Discriminazioni per le persone non autosufficienti e iniziative efficaci a loro tutela", *Prospettive assistenziali*, 194, 2016 e M.G. Breda, "Dopo di noi: istruzioni per i genitori per affrontare il problema con il doveroso impegno e ottenere prestazioni garantite dalla legge", *Ibidem*, 197, 2017.

nulla servirebbe nemmeno l'approvazione dei cosiddetti Livelli essenziali delle politiche sociali o Livelli essenziali delle prestazioni sociali (Les o Leps o Liveas). La questione degli interventi di cura delle persone non autosufficienti fa riferimento al settore sanitario e a leggi già pienamente in vigore.

Risultati positivi. Che i diritti si traducano in concrete prestazioni, la Fondazione Promozione e il Csa, contro la cultura dello «sfascio», del pessimismo che si traduce nell'inazione contro i soprusi e le iniquità (acconsentendo quindi a tali pratiche), l'hanno sempre affermato e lo confermano concretamente nei casi, in continua crescita, di richiesta formale delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie da parte dei parenti delle persone non autosufficienti. Il percorso che porta all'ottenimento di cure domiciliari, servizi diurni, servizi residenziali che verbalmente vengono costantemente negate dalle istituzioni (quasi sempre per ragioni di spesa che si rivelano sempre infondate) rende visibile che il diritto c'è: esercitarlo porta ad un risultato.

La lettera di opposizione alle dimissioni da ospedali o case di cura, le istanze per le cure e gli affidi domiciliari, le prestazioni diurne e residenziali ottengono quanto richiesto formalmente quando l'utente è nella condizione di rendere impossibile per le istituzioni o quantomeno estremamente difficile, se non a rischio di cause legali e anche di imputazioni penali, negare tali prestazioni.

In tutti i casi di opposizione alle dimissioni (seguendo le istruzioni riportate sul sito fondazionepromozionesociale.it) si ottengono le cure previste dalle norme vigenti. Questo si traduce anche in un sollievo dalle spese (in molti casi anche ingenti, capaci di affondare interi patrimoni) che le famiglie delle persone non autosufficienti affrontano, costrette dalla latitanza del Servizio sanitario.

Le istanze di attivazione delle cure socio-sanitarie domiciliari o residenziali (quando il paziente è a casa) si fondano sugli stessi diritti, ma possono incontrare il rigetto o la mancata risposta dell'Azienda sanitaria. Occorre allora o rivolgersi al competente giudice del lavoro, oppure rientrare nel caso dell'opposizione alle dimissioni e cioè far accedere il malato al Servizio sanitario nazionale tramite il Pronto soccorso. È importante sottolineare che tale ricovero, certamente meno adatto della presa in carico domiciliare o residenziale diretta del paziente, è tut-

tavia sempre legittimo e praticabile (non occorre attendere un evento cosiddetto "acuto" per accedere al Pronto soccorso, in quanto la persona non autosufficiente è malata e necessitante di cure al di là del fenomeno acuto e in modo assolutamente continuativo e indifferibile).

Nuove prospettive. Il lavoro non si può arrestare alla difesa dei diritti ma deve comprendere anche la promozione degli stessi. Questo è stato chiaro fin da subito alle organizzazioni che fanno riferimento a questa pubblicazione. Pertanto oggi, come ieri, è necessario concentrare le azioni di singoli, associazioni, organizzazioni che stiano dalla parte del diritto e dei più deboli nell'impegno concreto per azioni di promozione sociale che portino risultato. Nuove prospettive, nel solco tracciato in questi cinquant'anni. Ne indichiamo due. Primo: Sostenere con scritti e prese di posizione la petizione europea sulle cure domiciliari (4). Secondo: qualsiasi sia l'esito del ricorso al Tar del Lazio in merito ai nuovi Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie (5), agire per il concreto riconoscimento a tutti i cittadini, quindi compresi i malati/persone con grave disabilità non autosufficienti, di quanto la Repubblica ha in dovere di garantire in base dall'articolo 32 della Costituzione italiana: la «*tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività*».

(4) Testo completo su www.fondazionepromozionesociale.it. La Petizione, trasmessa al Parlamento europeo con lettera in data 19/7/2016 e iscritta a ruolo generale con il n.1147/2016, è stata ritenuta ricevibile in quanto si tratta di una materia che rientra nell'ambito delle attività dell'Unione europea. La Commissione proseguirà l'esame congiuntamente a quello della Petizione 98/2015 che verte su analogo argomento. È stata sollecitata altresì una risposta dell'Assessore alla sanità della Regione Piemonte (che coordina gli Assessori alla sanità da livello nazionale) per conoscere eventuali iniziative assunte dalle Autorità regionali a sostegno dei «family caregivers».

Come proseguire. È molto importante sostenere la petizione. Infatti il numero di adesioni è uno dei primi elementi valutati dalla Commissione che le prende in esame. 1) REGISTRARSI AL PORTALE DELLE PETIZIONI DELLA COMMISSIONE EUROPEA all'indirizzo: <https://petiport.secure.europarl.europa.eu/petitions/it/home>, selezionando nell'intestazione della pagina l'opzione "Registrati qui" e immettendo i dati richiesti. 2) Una volta attivata la registrazione, sempre all'indirizzo <https://petiport.secure.europarl.europa.eu/petitions/it/home>, al fondo pagina cliccare sul tasto "Sostieni petizione". Inserire nella schermata che appare il codice della Petizione: "1147/2016". A fondo pagina si può visualizzare la petizione e, nella schermata successiva, schiacciare il tasto "Sostieni la petizione" per sottoscrivere il documento.

(5) Cfr. "Nuovi Lea, sanità di serie B e a pagamento: per tutte le persone malate croniche e non autosufficienti discriminazioni e vincoli all'accesso", editoriale di Prospettive assistenziali n. 197/2017.