

DISCUSSA LA PETIZIONE EUROPEA PER LE PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE DOMICILIARI E RESIDENZIALI

La Commissione permanente per le petizioni del Parlamento europeo ha preso in esame nella seduta del 19 giugno la Petizione (1) 1147/2016 promossa dal Csa e dalla Fondazione promozione sociale onlus “Per ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali per le persone non autosufficienti”. In un primo tempo i Commissari avevano deciso di «inoltrare le richieste di entrambe le petizioni all’attuale Ministro per la Famiglia e le Disabilità, Lorenzo Fontana» (sulla cui istituzione rimandiamo all’articolo, pubblicato in questo numero di Prospettive assistenziali: Disabilità, il triste segnale di quel ministero «a parte»). In un secondo momento, dopo esplicita richiesta della Fondazione promozione sociale onlus, è stata annunciata la trasmissione della Petizione da parte della specifica Commissione dell’Unione Europea anche al Ministero per la salute.

Differenze di principio. Va ricordato che la Petizione cui facciamo riferimento è “associata” nella discussione – così come da lettera del 22 maggio a firma della Presidente della Commissione petizioni, Cecilia Wikstroem, ad un’altra petizione, la 98/2015, per il riconoscimento dei «caregivers» familiari, cioè di coloro che prestano volontariamente le loro cure alle persone non autosufficienti.

(1) Elenco Organizzazioni/Enti aderenti: Fondazione promozione sociale onlus, Torino; Associazione promozione sociale onlus, Torino; Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, Torino; Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, Torino; Cogeha, Collettivo genitori di portatori di handicap, Settimo Torinese (To); Comitato “Handicap e Scuola”, Torino; Gva, Gruppo volontariato assistenza handicappati, Acqui Terme (Al); Associazione Agafh, Orbassano (To); Associazione “La Scintilla, Collegno (To); Associazione Grh, Druento (To); Associazione “Gruppo senza sede”, Trino Vercellese (Vc); Associazione Alzheimer Piemonte, Torino; Associazione “Creamcafe” (Mente Creativa caffè Alzheimer), Genova; Comune di Candiolo (To); Associazione “Lawcare”, Bra (Cn); Umana, Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani e non autosufficienti, Perugia (Pg); Associazione Alzheimer di Borgomanero (No); “Sant’Antonino – Lista indipendente”, Comune Sant’Antonino di Susa (To); Ordine dei Medici chirurghi e degli odontoiatri della Provincia di Cagliari.

Nonostante l’accoppiamento, deciso in sede europea, le due Petizioni sono in realtà molto diverse. Per certi versi contrastanti e con differenze di principio radicali. Come evidenziato di seguito, la Petizione della Fondazione promozione sociale onlus è radicata nel fatto che tutte le persone non autosufficienti (malati/persone con disabilità grave) sono essi stessi titolari di diritti individuali e fondamentali che si devono tradurre nelle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (cioè con una quota a loro imputata) dirette alla tutela della loro salute. Tra queste rientrano, e anzi hanno priorità, le cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, con una quota però corrisposta dal Servizio sanitario come rimborso (se del caso forfettario) di una parte delle spese – a nostro avviso almeno il 50/70% di una normale retta alberghiera in Rsa, Residenza sanitaria assistenziale – affrontate dagli accuditori familiari per il mantenimento al domicilio della persona malata/con grave disabilità. Questo coinvolgimento del Servizio sanitario nazionale è, relativamente alle cure domiciliari, la questione che più di ogni altra va affrontata per ottenere provvedimenti in questa direzione.

Il contenuto della petizione 98/2015 sui «caregivers» familiari, termine a cui noi preferiamo l’italiano accuditori, chiede invece riconoscimenti (fiscali, contributivi, di acquisizione di “competenze”) per l’accuditore stesso, non incardinando le richieste sul diritto esigibile dell’utente e non rivendicando i diritti esigibili che assicurano loro prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Le risorse che vengono richieste afferiscono al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, che com’è noto, in queste materie può agire con piena discrezionalità, mentre il Servizio sanitario nazionale, tramite le Asl, deve obbligatoriamente garantire le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie.

Nota per la discussione. Qui di seguito riportiamo la traccia dell’intervento che abbiamo inviato all’europarlamentare Alberto Cirio (Partito popolare europeo) che si è fatto promotore e sostenitore nelle sedi europee della

Petizione lanciata dalla Fondazione promozione sociale onlus.

TRACCIA DELL'INTERVENTO

Le scriventi associazioni (diciotto realtà) presentatrici della Petizione 1147/2016 operano per il riconoscimento, la promozione e la tutela del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici adulti e anziani/persone con disabilità non autosufficienti non in grado di difendersi autonomamente e incapaci pertanto di rappresentarsi e difendersi da sé. Nei casi in cui questi interventi – di cui le persone malate/con disabilità non autosufficienti hanno bisogno 24 ore su 24 – non vengano forniti immediatamente, tutte le persone non autosufficienti sono destinate a morte sicura nel giro di pochi giorni, incapaci come sono di provvedere alla benché minima loro esigenza vitale. Numerose sono le persone non autosufficienti nemmeno capaci di esprimere le loro necessità vitali: fame, sete, caldo, freddo; spesso non sono nemmeno in grado, a causa dell'estrema gravità delle loro condizioni di salute, di fornire informazioni circa la fenomenologia, l'intensità e le altre caratteristiche dei dolori sofferti.

In quasi tutte le zone del nostro Paese gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone con demenza sono discriminati rispetto agli altri infermi adulti, compresi quelli aventi analoghe patologie, attraverso la negazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie cui hanno diritto in base alle leggi in vigore, di seguito citate.

Le scriventi associazioni/organizzazioni rivolgono quindi la presente pressante istanza al Parlamento europeo affinché il suo Presidente e suoi Componenti intervengano nei confronti del Governo italiano e delle altre Istituzioni, in particolare le Regioni:

- affinché venga concretamente riconosciuto alle persone non autosufficienti il diritto alle indifferibili prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali come previsto dalle norme vigenti;

- affinché – finalmente – assumano i necessari provvedimenti diretti a garantire, acquisita la volontaria disponibilità dei congiunti o di terze persone e accertata la loro idoneità, alle persone non autosufficienti le prestazioni sani-

tarie e socio-sanitarie domiciliari in tutti i casi in cui dette prestazioni corrispondono alle loro effettive esigenze terapeutiche e sociali, fornendo con fondi del Servizio sanitario nazionale agli accuditori domiciliari (*caregiver*), anche non professionali, il rimborso di parte delle spese vive sostenute, se del caso, calcolato in modo forfettario;

- affinché sia concretamente riconosciuto che il nucleo irriducibile delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea) che occorrono alle persone non autosufficienti per la tutela della propria salute non può essere negato per ragioni di scarsità o diversa allocazione di risorse economiche, in quanto si tratta di prestazioni di livello essenziale che le Istituzioni sono tenute ad erogare sulla base delle esigenze socio-sanitarie indifferibili di tutte le persone non autosufficienti, a tutela non solo della loro salute, ma anche della loro dignità di persone, come riconosciuto da importati pronunciamenti della Corte Costituzionale, di seguito citati.

Tali richieste vengono avanzate con riferimento agli articoli 3 («*Divieto delle pratiche eugenetiche in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone*»), 21 («*È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche (...) gli handicap, l'età*») e 35 («*Ogni individuo ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali. Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione della salute umana*») della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea.

Pertanto, ai sensi dell'articolo 44 "Diritti di petizione della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea", i legali rappresentanti delle sotto elencate organizzazioni sociali chiedono al Parlamento europeo di assumere con la massima sollecitudine possibile le occorrenti iniziative dirette ad ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (prestazioni domiciliari, frequenza dei centri diurni, ricoveri in strutture residenziali) agli adulti e anziani malati cronici non autosufficienti e alle persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre patologie assi-

milabili; alle persone con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia.

Contesto delle richieste. Una volta dichiarato il contenuto fondamentale della petizione 1147/2016, occorre precisare alcuni aspetti rilevanti per la piena comprensione della stessa.

1) Soggetti destinatari. La non autosufficienza delle persone sopra indicate come «*soggetti incapaci di rappresentarsi e difendersi da sé*», è sempre la devastante conseguenza della gravità delle loro condizioni di salute (malattia, pluripatologie, disabilità, pluriminorazioni), determina l'esigenza indifferibile – cioè mai legittimamente rinviabile – di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari o residenziali. Vi è pertanto la necessità di diagnosi accurate e di verifiche continue dell'efficacia delle terapie, nonché di attività sociali volte ad assicurare le migliori condizioni possibili della loro vita. A titolo di esempio, non certo esaustivo, si indicano quali esempi di persone malate/con disabilità e non autosufficienti i malati di demenze, anche di tipo Alzheimer, le persone con esiti da patologie (ictus, malattie degenerative...) o eventi improvvisi (incidenti) che hanno compromesso gravemente la loro autosufficienza. Inoltre, sono da aggiungere a questi casi le persone con disabilità intellettiva grave e le persone colpite da autismo con limitata o nulla autonomia.

2) La negazione delle cure. La discriminazione, che si esprime nella negazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie nei confronti di questi soggetti, viene attuata rifiutando a questi infermi l'accesso alle cure, nonostante l'indifferibilità delle loro esigenze terapeutiche. In sostanza essi vengono indicati – spesso da operatori del settore sanitario, ma con un sovvertimento totale delle loro reali condizioni – come pazienti non idonei (non degni) di essere curati. Ne consegue che a causa di questo rifiuto illegittimo ad intervenire dal parte del Servizio sanitario nazionale, rilevanti sono gli oneri economici a carico degli stessi infermi e dei loro familiari che si sentono moralmente obbligati a prendersi in carico il paziente, ma che, in base alle leggi vigenti, non hanno alcun obbligo di svolgere le funzioni di cura sanitaria dei famigliari. In Italia sono almeno un milione le persone non autosufficienti; stimiamo che siano oltre 200mila gli anziani malati cronici

non autosufficienti e le persone con demenza escluse da qualsiasi presa in carico sanitaria sul territorio nazionale. In Piemonte sono in tale condizione 30mila persone (dati 2013, ultimi aggiornati e disponibili, forniti dalla stessa Regione Piemonte).

3) Contesto legislativo. La negazione di diritti espressa al punto precedente si esprime in una violazione delle leggi vigenti dello Stato Italiano, oltre che in una violazione dei già richiamati principi della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea: infatti, l'articolo 32 della Costituzione Italiana recita che «la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti»; la legge 833/1978 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*». Inoltre, ai sensi dell'articolo 1 della stessa legge 833/1978, il Servizio sanitario nazionale deve operare «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio*» sanitario nazionale. Inoltre, la legge 289/2002 all'articolo 54 stabilisce che «*dal 1° gennaio 2001 sono confermati i livelli essenziali di assistenza previsti dall'articolo 1, comma 6, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e che. Le prestazioni riconducibili ai suddetti livelli di assistenza e garantite dal Servizio sanitario nazionale sono quelle individuate all'allegato 1 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001*». All'interno di tali prestazioni sono previste le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, residenziali e semi-residenziali che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire ai soggetti malati (a maggior ragione se talmente malati da essere non autosufficienti);

4) Diritto alle prestazioni/risorse economiche. In molti casi, la negazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie ai pazienti non autosufficienti viene motivata con la necessità di tenere assieme il principio della tutela della salute con quello dell'equilibrio di bilancio. Tale motivazione, però, va letta nel senso che pro-

prio i Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie sono quel nucleo delle prestazioni che va garantito (e quindi le risorse per esso vanno in ogni caso stanziare). Detto altrimenti, l'eventuale contenimento della spesa sanitaria (peraltro in Italia tra le più basse in Europa, rispetto al Prodotto interno lordo) non può pregiudicare le prestazioni di Livello essenziale, nelle quali rientrano tutte quelle oggetto della presente petizione. A confermare tale orientamento numerose sentenze. Le n. 304/1994 e 509/2000 della Corte costituzionale: «nel bilanciamento dei valori costituzionali operato dal legislatore, avessero un peso assolutamente preponderante, tale da comprimere il nucleo essenziale del diritto alla salute connesso all'inviolabile dignità della persona umana, ci si tro-

verebbe di fronte ad un esercizio macroscopicamente irragionevole della discrezionalità legislativa» e «è garantito ad ogni persona come un diritto costituzionalmente condizionato all'attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento dell'interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti [...]. Bilanciamento che, tra l'altro, deve tenere conto dei limiti oggettivi che il legislatore incontra in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone, **restando salvo, in ogni caso, quel nucleo irriducibile alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana [...], il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l'attuazione di quel diritto**».

Regione Piemonte: laboratorio nazionale per l'attacco al diritto... (segue da pag. 2)

per l'accesso alle prestazioni di cura a domicilio o in Rsa.

Risorse e attori sociali. Sul tema però si registra un incredibile silenzio degli attori sociali: dove sono le Chiese? Le Organizzazioni sindacali? Le Associazioni? In questa fase non esprimere dissenso o quantomeno prendere posizione a favore dell'universalità e delle garanzie del Servizio sanitario nazionale, vuol dire avallare il disegno di sottrazione di diritti.

E' prevalso, pare, l'interesse particolare, la difesa dei propri tornaconti (convenzioni, progetti, contributi) a scapito del bene comune e della difesa del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie di chi non è neppure in grado di difendersi a causa della gravità delle sue condizioni di malattia o disabilità.

La questione della presunta scarsità delle risorse è un paravento inefficace, sia perché si tratta di garanzia di diritti fondamentali, sia perché l'elenco delle spese discrezionali affrontate dalla Regione stessa è enorme e dimostra che l'allocazione delle disponibilità è questione di scelte politiche, che a nostro parere devono primariamente essere orientate dal rispetto della legge.

C'è poi un troppo poco indagato falso proble-

ma di spesa sanitaria che viene associata alla situazione deficitaria del bilancio della Regione Piemonte. La Corte dei Conti ha certificato che 4 miliardi e mezzo di euro sono stati negli anni scorsi destinati ad usi diversi da quello sanitario e non restituiti in Piemonte al legittimo settore di appartenenza; il piano di rientro si è rivelato quindi uno strumento di persuasione per avviare l'abbandono da parte della sanità dei malati cronici/persone con disabilità non autosufficienti. Politica che continua ancora adesso che il piano di rientro è terminato e che moltissime Asl del Piemonte chiudono i loro bilanci in attivo, anche di cifre consistenti.

Al Consiglio regionale le associazioni del Csa hanno formalmente richiesto di respingere qualunque proposta di legge della Giunta regionale, che non sia garante della continuità terapeutica nel rispetto degli articoli 1 e 2 della legge 833/1978 e del diritto esigibile alle prestazioni socio-sanitarie Lea per i malati cronici/persone con disabilità non autosufficienti (articolo 54, legge 289/2002). Ci associamo, con l'impegno di diramare il più possibile l'informazione e far comprendere al maggior numero possibile di persone il grave rischio in corso e le possibilità di uscirne.