

PROSPETTIVE

I nostri diritti sanitari e sociali

216

ottobre
dicembre
2021



Non autosufficienza

Duecentomila RECLUSI in Rsa

Cure negate ai malati, visite parenti azzerate, qualità delle prestazioni in picchiata. Il business delle strutture, la sofferenza dei ricoverati e delle loro famiglie.

DIRITTI

Cure domiciliari, la petizione

Raccolta firme nazionale per il riconoscimento di interventi professionali e assegno di cura a casa per malati e persone con disabilità.

SANITÀ

Il documento dell'Accademia

Malati cronici non autosufficienti emarginati e non curati. La denuncia e le possibili soluzioni dell'Accademia di Medicina dell'Università di Torino.

DISABILITÀ

La nuova legge quadro

Ancora una volta la propaganda dell'«integrazione» che squalifica i servizi sanitari allo stesso livello di quelli comunali per i poveri.

FINANZIARIA

Il prezzo del silenzio?

Fish, Anffas e Uici beneficiarie di milioni di euro di trasferimenti pubblici. Quale tutela per gli interessi degli utenti?

ASSISTENZA

L'inganno dei Leps

Finanziamenti esigui, assenza di diritti universalistici e di prestazioni sanitarie. Fuori dal servizio il 90 per cento degli utenti.

METTILO IN BUONE MANI

*Il tuo 5 x mille
alla Fondazione
promozione
sociale*

c.f. 9763829001

*Compila la scheda sul modello
730 o Unico, firma nel riquadro indicato
come «Sostegno del volontariato...».
Indica nel riquadro il codice fiscale
della Fondazione promozione sociale 9763829001.
Nessuna spesa per te, un aiuto di valore per i più deboli.*

PERCHÉ SOSTENERCI

La Fondazione promozione sociale onlus non riceve contributi da enti pubblici. Il tuo 5xmille contribuisce a permetterci di essere liberi di agire nei riguardi delle istituzioni (Regioni, Asl, Comuni, ...) quando non rispettano i diritti delle persone non autosufficienti e non in grado di difendersi autonomamente.

I costi dell'attività di consulenza con i casi singoli, di promozione e di difesa dei diritti richiede l'impiego di grandi risorse. Con il tuo contributo ci aiuterai a portare avanti le iniziative per tutelare i diritti delle persone malate non autosufficienti o con gravi disabilità. Il tuo sostegno vale anche per te: ciascuno di noi e dei nostri cari può diventare un malato cronico non autosufficiente. Pensaci ora!

Fondazione promozione sociale onlus/Ets
via Artisti 36, Torino – 011.8124469



www.fondazionepromozionesociale.it
info@fondazionepromozionesociale.it

La vostra nuova rivista

di Andrea Ciattaglia

Questo numero di *Prospettive*, che nasce in continuità con la storica testata *Prospettive assistenziali*, è la rivista che verrà. Una nuova veste grafica, nuove sezioni, un modo di raccontare notizie e argomenti che abbiamo cercato di rendere più immediato e confidenziale, senza perdere in rigore e ricchezza di contenuti. Un equilibrio difficile, che ci sembra riuscito. A noi piace! Se è lo stesso per voi, se vi interessa, vi incuriosisce, il rinnovo dell'abbonamento vi consentirà di leggere la «nuova» *Prospettive* per tutto l'anno. Fatelo subito attraverso il neonato sito prospettiverivista.it o con il bollettino allegato. Se non siete ancora abbonati, è il momento di diventarlo. Sarà il segno dell'apprezzamento del nuovo prodotto e un incoraggiamento per i nostri collaboratori, che hanno accolto con grande entusiasmo l'avventura del rinnovamento grafico.

Prospettive assistenziali continua così la sua strada, iniziata, e mai interrotta, nel 1968. Il rinnovamento grafico ci ha permesso di abbandonare il termine «assistenziali», figlio di un'altra epoca e articolazione dei servizi (e oggi molto ambiguo), per aggiungere alla testata la dichiarazione della specifica scelta di campo e di impegno: «I nostri diritti sanitari e sociali», garanzia non solo del nostro benessere nelle situazioni di necessità, ma anche fondamentale espressione democratica e di difesa dei deboli. Non cambieranno i temi della rivista e l'impegno per «il riconoscimento alle persone incapaci di autodifendersi delle stesse esigenze e degli stessi diritti degli altri cittadini. Contro l'esclusione sociale di minori, persone con disabilità e malati non autosufficienti». Non cambieranno l'approccio e i riferimenti – a partire dalla Costituzione –, convinti che il primo passo contro l'emarginazione sociale sia l'informazione: sulle leggi, sugli strumenti pratici di difesa dalla negazione dei diritti, specialmente in campo sanitario (messa in atto tanto dalle istituzioni, quanto dai privati), sulle azioni (e le omissioni) di chi professa di operare per i malati, i deboli, i poveri, ma agisce per il contrario.

Sulle colonne di questa rivista e nelle realtà che ne costituiscono il cardine – la Fondazione promozione sociale, il Coordinamento sanità e assistenza - Csa – si continua, come scrisse Norberto Bobbio, «a preferire la severa giustizia alla generosa solidarietà». Dopo più di cinquant'anni di pubblicazioni, prove alla mano possiamo dire senza dubbio che la via del diritto è la sola per ottenere risultati solidi. Non cambierà nemmeno la fonte di finanziamento del giornale: i suoi lettori e abbonati. Voi e basta. In una stagione in cui il pubblico di *Prospettive* fa gola a tanti, spesso con intenzioni non nobili, questo ci è sembrato il primo punto da mantenere nella nostra, vostra nuova rivista. Buona lettura!

Sommario

«Continuo a preferire la severa giustizia alla generosa solidarietà».

Norberto Bobbio



12

DIRITTI

I reclusi delle Rsa, due anni senza un abbraccio

Malati cronici, ma anche persone con disabilità e pazienti psichiatrici: isolati dalle famiglie e dai conoscenti. La scusa del Covid, la salute negata dei ricoverati.

18

STRUMENTI

Fac-simile: come chiedere le visite

Il documento della Fondazione promozione sociale per chiedere l'accesso alle strutture. Non arrendersi alla discrezionalità dei direttori.

20

MANIFESTAZIONE

Memoria delle vittime, impegno per i diritti

A Milano per non dimenticare i morti nelle strutture residenziali. Presidio sotto il Pio Albergo Trivulzio delle organizzazioni del Cdsa.



24

SANITÀ

L'Accademia di Medicina sui malati non autosufficienti

Documento sulle cure e la presa in carico sanitaria che non c'è. Proposte operative per i malati non autosufficienti.



30

PETIZIONE

Malati non autosufficienti, raccolta firme per le cure a casa

Il testo dell'istanza rivolta a Governo e Parlamento. Presenza sanitaria a domicilio 24 ore su 24 con professionisti e assegni di cura.



36

INTERVISTA

L'intollerabile macchia delle famiglie abbandonate

Pioggia, Università di Perugia: «La negazione delle cure ai malati non autosufficienti si scarica sui parenti. Ingiustizia che si somma a ingiustizia».

40

DIRITTI

La beffa dei Leps: nove su dieci senza prestazioni

Il «sociale» che emargina malati e persone con disabilità senza autonomia. La «sanità» che viene meno ai suoi obblighi.

46

PARLAMENTO

Disabilità, contestata nuova norma

Tutto quel che c'è da sapere (e il tanto che manca) nella legge quadro sulla disabilità.

52

DISABILITÀ

Il prezzo del silenzio?

Più di 5 milioni di euro per Fish, Anffas e Uici. Come sarà possibile la denuncia dei diritti negati?



Rubriche

4

Pro-Logo

Perché non la chiamiamo più *Prospettive assistenziali*

6

Periscopio

Bonus e meno tasse ai ricchi ma lo Stato non garantisce le cure

8

Notizie

Nas in Rsa. Epidemia di omicidi/suicidi. La piattaforma Csa al Comune di Torino...

54

Déjà vu

1996: istituti per minori, licenza di sevizare. Trent'anni senza il giudice Germano.

57

Specchio Nero

Palermo, finta Onlus: gravi maltrattamenti in una comunità disabili

58

Diritti & Rovesci

Carcere di Torino: chiudere il reparto «Sestante» per malati psichiatrici

60

Libri

Graphic novel sulla vita delle badanti. Ma dove sono i diritti dei malati?

Direttore responsabile

Andrea Ciattaglia

Redazione

Vincenzo Bozza, Alessandro Bravetti, Maria Grazia Breda, Emanuela Buffa, Antonio Colonna, Giuseppe D'Angelo, Marisa Faloppa, Mauro Perino, Frida Tonizzo. Gli articoli non firmati sono dovuti al lavoro collettivo di redazione. La riproduzione totale o parziale degli articoli è autorizzata, con citazione della fonte.

Direzione e Redazione

Via Artisti 36, 10124 Torino Tel. 389.4352479 info@prospettiverivista.it - www.prospettiverivista.it

Amministrazione

Unione per la promozione sociale OdV Via Artisti 36, 10124 Torino Autorizzazione del Tribunale di Torino n. 1844 del 13 novembre 1967

Crediti fotografici

Si ringrazia per la concessione delle immagini pubblicate su questo numero di *Prospettive*: Shutterstock.com Rispetto alle foto prive di attribuzione riscontrabile l'editore resta a disposizione per l'eventuale precisazione dei riferimenti.

Progetto e realizzazione grafica

Cinzia Pedace - La Bella Grafica



Stampa

Pixartprinting

Chiuso in tipografia il 3 febbraio 2022

Quote abbonamento annuale

4 numeri (+ copia digitale in omaggio) con decorrenza dal 1° gennaio al 31 dicembre:

Ordinario 50 euro

Sostenitore 70 euro Promozionale 100 euro. Per i Soci Csa - Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base 40 euro. Prezzo singola copia 15 euro, arretrati 30 euro.

I modi per abbonarsi

Comunicazione dei dati e pagamento online su www.prospettiverivista.it

(Pagamenti accettati: bonifici bancari e bollettini postali, carte di debito e di credito, PayPal)

Versamento sul conto corrente postale

n. 25454109 intestato a: Unione per la promozione sociale OdV, via Artisti 36, 10124 Torino. Indicare nella causale nome, cognome, indirizzo e indirizzo mail.

Bonifico bancario sul conto corrente

Iban IT 39 Y 02008 01058 000002228088 intestato a: Unione per la promozione sociale OdV, via Artisti 36, 10124 Torino. Indicare nella causale nome, cognome, indirizzo e indirizzo mail.

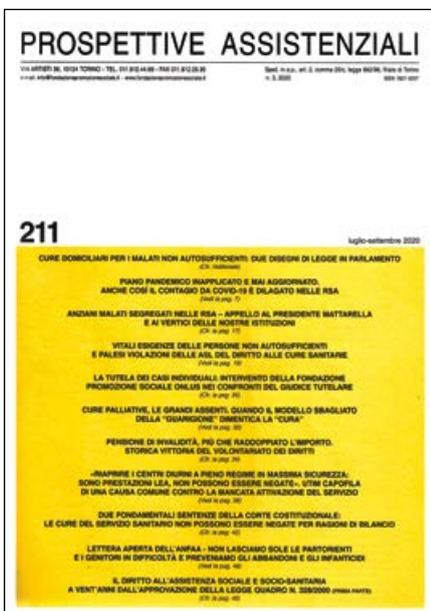
Ai sensi del decreto legislativo 196/2003 e s.m.i. i dati raccolti sono trattati esclusivamente per la gestione degli abbonamenti, con le modalità previste dalle leggi e dai regolamenti vigenti.

Revisione della storica testata, precedente alla Riforma sanitaria: il confino in assistenza e la negazione dei diritti sanitari è emarginazione

Perché non la chiamiamo più *Prospettive assistenziali*

Nel cambio della testata della rivista che chi legge ha tra le mani, pur in piena continuità con la precedente *Prospettive*, è andato perduto l'attributo «assistenziali», che l'ha accompagnata dalla prima copia del 1968. L'editoriale del primo numero di *Prospettive assistenziali*, intitolato «Questa è l'assistenza italiana d'oggi» si proponeva di aprire ampio dibattito sulla «riorganizzazione totale del settore dell'assistenza sociale, come prevede anche il programma economico quinquennale (legge 27 luglio 1967 n° 685)», considerata l'unico concreto modo di «giungere a creare le

premesse per il soddisfacimento delle esigenze dei cittadini in situazione di bisogno». A distanza di oltre cinquant'anni, una lunga parabola ha segnato il corso dell'«assistenza» e della «sanità», spesso in relazione tra loro, proprio riguardo ai cittadini di cui questa rivista si occupa: coloro che non possono difendersi da sé perché con gravi disabilità o patologie che li rendono non autosufficienti. Volendo riassumere all'osso: il settore istituzionale dell'assistenza sociale (o socio-assistenziale) è stato ed è tutt'ora utilizzato per attuare uno «scarto» delle persone più deboli e indifese dal settore sanitario, negando loro – il-



Presupposti costituzionali differenti: il settore forte della sanità, per tutti; quello debole dell'assistenza, solo per gli inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi per vivere

legittimamente – la dignità di utenti del Servizio sanitario nazionale pubblico, che nacque nel 1978, dieci anni dopo la prima copia della rivista. Il meccanismo alla base di questo processo è la sottrazione dei diritti a milioni di nostri concittadini (e un domani, anche vicinissimo, a noi se saremo in quelle condizioni) spostando le competenze dell'intervento istituzionale dalla sanità all'assistenza. Un'operazione illegittima, certo, ma di così larga scala da aver assunto lo status di prassi consolidata.

Il confino in assistenza, o addirittura l'abbandono alle famiglie, delle persone con disabilità o malattia tale da determinarne la non autosufficienza, è una forma, tra le più odiose, di discriminazione. Eppure, rarissime sono le iniziative per combatterne le cause da parte di operatori sanitari, sociali, culturali e dalle organizzazioni sociali che dichiarano il loro impegno nel tutelare i più bisognosi. Iniziative sugli esiti e le conseguenze sui singoli di questa ingiustizia ce ne sono (è il volontariato che chiamiamo «compassionevole»), ma d'interventi «a monte» e per la rimozione delle cause dell'ingiustizia, non se ne vedono.

I diritti

La nuova testata della rivista ci permette di chiarire che il fulcro dell'attività di questa pubblicazione (e delle associazioni del volontariato che ad essa fanno riferimento) sono i diritti sanitari e sociali, in una prospettiva fedele alla profonda convinzione che solamente riconoscendo alle persone incapaci di autodifendersi le stesse esigenze e gli stessi diritti degli altri cittadini, si può vincere l'emarginazione sociale. Eventuali interventi assistenziali devono essere aggiuntivi e non sostitutivi delle prestazioni della sanità, dei settori politico-amministrativi che si occupano della casa, della scuola e delle altre attività di interesse collettivo. Via, quindi, l'attributo «assistenziali» dalla copertina, dentro, invece, il riferimento esplicito ai diritti.

Costituzione tradita

Scendiamo nel merito. Nel caso della tutela della salute, rispetto all'assistenza sociale, sono proprio diversi i riferimenti costituzionali. Nel primo caso l'articolo 32 della nostra Carta: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti». Il Servizio sanitario pubblico, costituito per dare

corpo alle prescrizioni della Costituzione, deve quindi – leggiamo nei primi due articoli della legge 833 del 1978 – assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» e operare «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio». Il Servizio sanitario è obbligato a provvedere quindi alla tutela della salute (prevenzione, cura e riabilitazione) di tutti i cittadini che ne hanno l'esigenza, siano essi ricchi o poveri, guaribili o inguaribili, con necessità di cure e di degenze brevi o lunghe.

Nel settore dell'assistenza sociale, invece, l'azione dello Stato viene limitata, così stabilisce l'articolo 38, 1° comma della Costituzione agli interventi per le persone «inabili al lavoro e sprovviste dei mezzi necessari per vivere».

Le differenze

Ecco altre, sostanziali differenze tra sanità e assistenza. La legge 833/1978 sancisce diritti esigibili anche immediati, ad esempio l'accesso al proprio medico di base, alla guardia medica e al Pronto soccorso. Non è così in assistenza: nessun diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie è stato stabilito dalla legge quadro del settore, la numero 328 del 2000. L'assistenza è quindi un settore debolissimo, in quanto riguarda solo le fasce più fragili della popolazione e non prevede accessi immediati alle prestazioni, nemmeno nei casi di emergenza. Non ci sono servizi socio-assistenziali aperti 24 ore su 24 e nei giorni festivi. Anche per le persone con disabilità prese in carico per prestazioni semi-residenziali (centri diurni) o residenziali la più rilevante quota dei finanziamenti è a carico del Fondo sanitario nazionale, in misure che variano tra il 40 e il 70% dell'intero costo della prestazione.

Assistenza migliore

Visto come fumo negli occhi dalla maggioranza degli operatori, il tema dell'arretramento dell'assistenza su posizioni in linea rigorosa con il dettato costituzionale (lasciando che gli altri settori, sanità, lavoro, casa, si occupino anche degli utenti problematici dei loro servizi), è invece fondamentale per qualificare il lavoro degli operatori. Condizione necessaria per il lavoro efficace del settore debolissimo dell'assistenza è proprio quella di evitare sovraccarichi di utenti «non propri», scaricati dagli altri comparti.

Lo studio pubblicato su lavoce.info: vantaggi per i ricchi, a scapito di poveri e ceto medio. E meno risorse per i servizi pubblici, a cominciare da quelli sanitari

Bonus 110 e nuova Irpef, nel paese che non garantisce le cure essenziali

La manovra finanziaria statale 2022 prevede una revisione delle aliquote Irpef e una estensione del Superbonus per le ristrutturazioni per le quali, a determinate condizioni, lo Stato si accolla il 110% della spesa per i lavori edili, pagando quindi l'impresa oltre il valore del lavoro stesso. A conti fatti solo per pagare le imprese impegnate in ristrutturazioni edilizie che beneficeranno del bonus, nel Paese che non garantisce il rispetto del diritto costituzionale alla tutela della salute (le decine di migliaia di malati non autosufficienti senza prestazioni di cura ne sono un limpido esempio), lo Stato spenderà oltre 30 miliardi che «portano benefici maggiori alle fasce di reddito più abbienti». È quanto ha rilevato il sito *lavoce.info* come risultato dell'analisi del provvedimento. Stessa ricaduta a favore dei più abbienti per la revisione dell'Irpef, l'imposta sul reddito delle persone fisiche, la cui addizionale regionale è fonte di finanziamento del Servizio sanitario nazionale.

L'effetto della riforma dell'Irpef, osservano gli economisti Valentino Larcinese, Leonzio Rizzo e Riccardo Secomandi, autori dell'articolo "L'impatto sull'equità distributiva della revisione Irpef e del Superbonus" «è quello di generare un risparmio di imposta di circa 7 miliardi, distribuito prevalentemente

sui redditi da 35mila a 75mila euro, che ha portato a una riduzione della progressività dell'Irpef». Per l'Italia si tratta di redditi elevati, se si considera che «il reddito imponibile medio ai fini Irpef è stato nel 2019 di 21.800 euro e che il 90 per cento dei contribuenti ha dichiarato un reddito inferiore ai 40.000 euro».

«Nel dibattito attuale, inoltre – osservano gli economisti – poco si è detto sull'impatto distributivo del Superbonus. Il disegno della legge di bilancio, nella formulazione iniziale proposta dal Governo, prevedeva un tetto Isee di 25mila euro per l'accesso al Superbonus per le unità immobiliari adibite ad abitazione principale per le persone fisiche, esclusi quindi i condomini. Tuttavia, tale norma è stata cancellata in questi giorni da un emendamento approvato dalla Commissione Bilancio del Senato. Quindi, attualmente, può usufruire dell'agevolazione chiunque sia proprietario di un'abitazione, senza limiti di reddito. Questo provvedimento pone un forte problema di equità, visto che è molto probabile che i principali beneficiari saranno coloro che possiedono immobili di elevato valore».

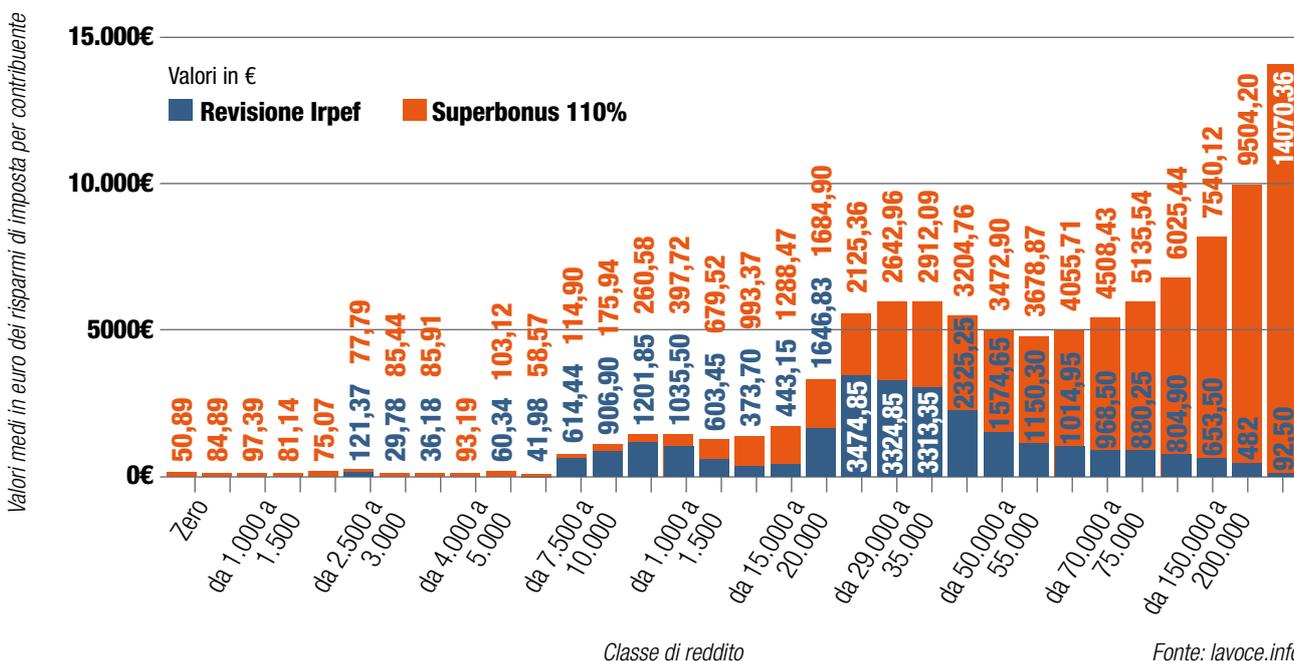
Osservano ancora i ricercatori, commentando i dati del grafico pubblicato in questo servizio: «La fascia di reddito compresa tra 50 e 60mila euro, quella che maggiormente be-

neficerà della rimodulazione delle aliquote e delle detrazioni Irpef previste nella legge di Bilancio, riceverà in 5 anni circa 6mila euro in più, di cui 3.200 euro grazie alla revisione Irpef e 2.800 euro per il Superbonus. Dai 60mila euro in poi, la quota del Superbonus sarà maggiore di quella relativa alla revisione Irpef. In particolare, chi ha un reddito compreso fra 200 e 300mila euro avrà in media agevolazioni dal Superbonus pari a 9.500 euro e una diminuzione di imposta per la revisione Irpef pari a 480 euro». Sul tema si è espressa anche Chiara Saraceno, intervenuta su *la Repubblica* nell'articolo "Legge di Bilancio, redistribuire alla rovescia" (31 dicembre 2021). Spesso abbiamo criticato dalle colonne di questa rivista le posizioni della professoressa Saraceno sulle modalità di conteggio istituzionale della povertà, che esclude i patrimoni, e sulle prestazioni di livello essenziale per i malati e le persone con disabilità non autosufficienti, diritti esigibili sanitari e non interessi legittimi socio-assistenziali. Tuttavia, sul caso

specifico, la critica della professoressa alle misure della legge di Bilancio è puntuale e condivisibile: «Secondo uno studio dell'Ufficio parlamentare del bilancio, la riforma delle aliquote fiscali (con un costo di oltre 7 miliardi), avvantaggerà soprattutto coloro che hanno un reddito individuale tra i 42mila e i 54mila euro - ha osservato la docente -, mentre avrà un impatto nullo sui redditi più bassi, cosiddetti incapienti, e minimo su quelli medio-bassi. Secondo questo studio, inoltre, il 50% dei nuclei in condizione economica meno favorevole beneficia di circa un quarto delle risorse complessive (circa 1,9 miliardi), mentre il 10% più ricco beneficia di più di un quinto delle risorse (1,6 miliardi)'. Una sostanziosa redistribuzione alla rovescia. In un contesto di aumento del lavoro povero e di famiglie di lavoratori poveri, è un dato che fa una certa impressione, per usare un eufemismo. (...) Decisamente a favore dei redditi medio-alti è il superbonus edilizio, già costato 13 miliardi, rifinanziato senza criteri di reddito e anche per le seconde case».

RISPARMI DI IMPOSTA DOVUTI ALLA REVISIONE IRPEF E DISTRIBUZIONE SUPERBONUS 110%, ANNI 2022-2026

La figura mostra come i benefici del Superbonus crescano al crescere del reddito: ne avranno effetti positivi in maniera minima i redditi bassi e quelli medi mentre quelli alti ne beneficeranno in maniera notevole (fino a raggiungere i 14 mila euro in media per i redditi superiori ai 300 mila euro annui). Per realizzarlo è stato stimato che le spese finanziate con il Superbonus si distribuiranno in modo simile a quelle relative al recupero del patrimonio edilizio e a quelle per l'efficientamento energetico, mentre la revisione dell'imposta Irpef è stata simulata utilizzando i dati del dipartimento dell'Unione Europea di statistiche sui redditi e le condizioni di vita (Eu-Silc).



Notizie

NATALE CON I NAS NELLE RSA, 20% DELLE STRUTTURE IRREGOLARI

Nel corso delle Festività natalizie, i Carabinieri Nas hanno intensificato le verifiche presso le Residenze sanitarie assistenziali e quelle socio-assistenziali (le cosiddette case di riposo). La campagna di controllo ha interessato da Nord a Sud l'intero territorio nazionale. È stata predisposta d'intesa con il Ministero della Salute e ha coinvolto nelle ispezioni 536 attività socio-sanitarie ed assistenziali, con particolare attenzione nei giorni festivi di Natale, Capodanno ed Epifania, anche in periodi serali e notturni durante i quali si possono riscontrare riduzioni del numero di operatori dovute alla fruizione di ferie e riposi lavorativi. Nel corso delle verifiche sono state individuate 107 strutture irregolari, tra Rsa, case di riposo, comunità alloggio e case famiglia, pari al 20%, sanzionando 52 persone per violazioni penali e 87 per illeciti amministrativi, per complessivi 80mila euro, riconducibili a carenze igieniche e strutturali, presenza di un numero superiore di anziani rispetto alla capienza autorizzata, inosservanza delle misure anti-Covid, presenza di personale non qualificato e privo della prevista vaccinazione.



PIEMONTE, RSA ANCORA IN CRESCITA

Alla faccia della (millantata) crisi. Le strutture socio-sanitarie in Piemonte crescono a ritmo sostenuto. L'ultima relazione regionale sulle «Strutture residenziali per anziani non autosufficienti» ha fotografato la situazione dei posti letto accreditati a giugno 2021 (30.680) e di quelli accreditati

più quelli accreditabili al 5 gennaio 2022 (36.272). La differenza, consistente, tra i due dati, più di 6mila posti letto, indica le strutture che sono in costruzione o che hanno ottenuto l'accreditamento istituzionale per svolgere attività per conto del Servizio sanitario regionale. Non si ferma, quindi il business delle Rsa, per la maggior parte gestite da operatori privati. Nella sola città di Torino è previsto un incremento dagli attuali 3.700 a 4.600 posti.

Sindacato, appello ingannevole: malati dimenticati

Anche il Comune di Nichelino, alle porte del capoluogo torinese, ha aderito all'appello lanciato dai Sindacati dei pensionati (Spi-Cgil, Fnp-Cisl, Uilp-Uil) «Gli anziani vanno tutelati». La locale delegazione dell'Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva – Utim, ha criticato l'adesione della municipalità con argomenti che questa rivista condivide e rilancia: «I Sindacati continuano ad insistere per l'emanazione di una nuova legge quadro sulla non autosufficienza anziché aprire una vertenza per la precisa attuazione degli articoli 1 e 2 della legge 833/1978, tutt'ora vigenti, che già ora assicurano il diritto soggettivo alle cure sanitarie ai malati anziani non autosufficienti. La promozione di una legge sulla non autosufficienza parte dalla falsa notizia dell'assenza di norme che invece sono vigenti da 40 anni e che continuano ad assicurare il diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie dopo un ricovero in ospedale o in casa di cura convenzionata, fino alla presa in carico dell'Asl al domicilio o in un posto letto convenzionato. L'obiettivo, al contrario, dovrebbe essere quello di far rientrare nella tutela del Servizio sanitario (e quindi nella garanzia delle prestazioni sanitarie) gli anziani malati non autosufficienti espulsi dalla Sanità attraverso espedienti e approvazione di provvedimenti illegittimi».

La strage silenziosa degli omicidi/suicidi

Padova, Torino, Chieti. È una strage silenziosa ma continua quella che percorre l'Italia. Tra la fine del 2021 e l'inizio del 2022, le cronache hanno fatto registrare almeno quattro casi di omicidio (in due casi con immediato suicidio dell'esecutore) legati all'abbandono terapeutico di malati non autosufficienti. Il 30 ottobre in provincia di Padova un pensionato 84enne ha ucciso la consorte, 80enne, soffocandola e trafiggendosi a più riprese con un coltello da cucina. «Gli inquirenti – riferiscono i giornali locali – hanno accertato come la donna fosse da tempo malata di Alzheimer, condizione che le impediva di camminare e la costringeva a stare a letto tutto il giorno». Il 1° novembre altra tragedia della malattia e della carente/assente presa in carico da parte dei servizi di tutela della salute a Torino: un uomo di 78 anni che soffriva di forti patologie depressive ha sparato alla moglie, 75 anni, mentre dormiva nel letto e poi si è tolto la vita con la stessa pistola. Sempre in provincia del capoluogo piemontese, il 18 gennaio 2022, marito e moglie di 71 e 64 anni, sono stati ritrovati morti in un'auto all'interno di un cascinale. Secondo gli inquirenti il gesto sarebbe stato «causato dalla difficile gestione di una malattia di cui era affetta la donna». La disperazione e la mancata cura da parte delle istituzioni generano reazioni strazianti: è il caso, crudele, del 26 dicembre, quando un uomo di 74 anni ha ucciso la moglie 72enne, malata, gettandola da un viadotto sul fiume Osento, in provincia di Chieti.

PIEMONTE, OSPEDALI DI COMUNITÀ «SENZA MEDICI, INFERMERIE SENZA FUTURO»

Nei piani che la Regione Piemonte dovrà consegnare tra poche settimane al Governo, sono previsti cinque Ospedali di comunità a Torino e altri 23 sul resto del territorio regionale. Le cinque sedi torinesi dovrebbero aprire all'ex Astantergia Martini di via Cigna (due sedi), all'ex ospedale Valdese, all'Amedeo di Savoia e nella struttura sanitaria di via Farinelli (Mirafiori). Per ogni nuova apertura il Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) garantirà 2,5 milioni di euro di stanziamento. L'ipotesi delle nuove strutture, a gestione infermieristica e per degenze previste come «temporanee», solleva molte contrarietà. La Fondazione promozione sociale ha inviato il 9 dicembre un appello alla Giunta regionale: «Gli investimenti in programma per gli ospedali di comunità, dovrebbero essere l'occasione per riaprire nuclei per i malati cronici non autosufficienti negli ospedali e nelle Rsa, a partire da quelle che prevedono prestazioni Cavs. Il solo Ospedale di comunità, così come viene configurato dal Pnrr come struttura a conduzione infermieristica, non risponde alle esigenze dei malati, tantomeno di quelli non autosufficienti che presentano (tutti) una pluralità di patologie complesse e di impossibile stabilizzazione. Il servizio previsto deve necessariamente essere affiancato/integrato con una struttura già operante a conduzione medica, preferibilmente in lavoro di équipe».



COMUNE DI TORINO, LA PIATTAFORMA DEL CSA

Il Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e la Fondazione promozione sociale hanno pubblicato e consegnato ai

nuovi Consiglieri e Assessori dell'Amministrazione torinese la «Piattaforma» delle istanze per la tutela delle esigenze e dei diritti delle persone che non sono in grado di difendersi da sé. Il documento, come di consueto, fa il punto sull'attuazione delle norme a difesa dei cittadini più deboli, rimarcando la necessità che l'Amministrazione comunale solleciti l'Azienda sanitaria a farsi carico delle esigenze di tutela della salute dei cittadini, sia a domicilio, sia nelle strutture. Tra i nodi più caldi la richiesta abolizione della delibera del Consiglio comunale dell'11 giugno 2012 che contiene «misure illegittime per il calcolo della condizione economica di coloro che richiedono una prestazione socio-sanitaria». Si tratta del regolamento comunale sulle contribuzioni economiche, in contrasto con la normativa nazionale sull'Isee. La Piattaforma è interamente pubblicata sul numero 5/2021 di ControCittà, notiziario delle associazioni del Csa ed è scaricabile liberamente da www.fondazionepromozionesociale.it.



Le tue nuove

PROSPETTIVE

Abbonamenti 2022



Abbonamenti

Annuale (4 numeri + copia digitale in omaggio): **50 euro**
(sostenitore 70 euro; promozionale 100 euro; per i Soci
delle organizzazioni aderenti al Csa 40 euro).

Abbonati subito su

www.prospettiv rivista.it alla pagina abbonamenti
inserendo il tuo recapito e la tua mail in pochi click.

Per informazioni e indicazioni scrivere a

info@prospettiv rivista.it
o chiamare il numero 389.4352479

Puoi effettuare il pagamento:

Con carta di debito/credito o PayPal   

Sul conto corrente postale n. 25454109 intestato a:
Unione per la promozione sociale - via Artisti, 36 - 10124 Torino
(Iban: IT49S076010100000025454109)

Con bonifico bancario, intestato a:
Unione per la promozione sociale
Iban: IT39Y0200801058000002228088
(Unicredit banca, Agenzia Torino, C.so S. Maurizio 42).

Indicare SEMPRE nella causale nome, cognome indirizzo e mail.



Isolamenti forzati che danneggiano la salute dei ricoverati

Rsa, duecentomila **RECLUSI** Cure e affetti negati

di Andrea Ciattaglia

Due anni dopo le prime chiusure, ma con la copertura del triplo vaccino anti Covid, la situazione della maggioranza delle strutture è inalterata: visite con il contagocce, personale insufficiente, decisioni discrezionali dei direttori. Le Aziende sanitarie sono garanti in ultima istanza del servizio e devono intervenire

Residenze sanitarie, Comunità alloggio ma anche Case di cura e ospedali. Le degenze, e in special modo quelle dei malati cronici non autosufficienti, sono sempre più simili a carcerazioni. Più di duecentomila malati in tutta Italia (la maggior parte non autosufficienti) dagli ultimi giorni di febbraio 2020 vivono sostanzialmente da reclusi nelle strutture, formalmente come misura protettiva per i contagi da Covid-19, in realtà soprattutto nell'ultimo anno con amplissimi sconfinamenti discrezionali in misure restrittive immotivate.

Settecento giorni di isolamento. Moltissimi parenti non accarezzano i loro cari malati da due anni: abbracci, confidenze e intimità negate. Gli appelli delle famiglie e il dramma dei suicidi

Qualche allentamento alla situazione si è registrato d'estate – di pochissimo conto per i pazienti allettati o con impossibilità a deambulare – poi di nuovo la stretta. I parenti lamentano di non riuscire a vedere i propri cari, di non ricevere informazioni, di essere stati costretti a limitare la loro «relazione» con i congiunti, in molti casi, a una video chiamata frettolosa a settimana, assolutamente irrilevante per quei malati con decadimento cognitivo o demenza incapaci di percepire i propri affetti al di là dello schermo.

I degenti, quelli che possono esprimersi, manifestano tristezza, insofferenza, incomprensione, rabbia. I parenti fuori dalle strutture aggiungono incomprensione per misure che vengono giustificate come protettive della salute dei degenti (una categoria per la quale la copertura vaccinale con tre dosi è vicina al 100%), ma che rivelano avere tutt'altra motivazione alla prova dei fatti e del confronto con la normativa.

D'altronde, la salute dei malati ricoverati non può limitarsi alla sola valutazione/prevenzione del contagio da Covid-19, ma deve necessariamente comprendere altri elementi, incluso quello della relazione affettiva. Oggi negata.

Alla Fondazione promozione sociale, che da due anni segue anche questo aspetto della tutela dei diritti dei malati non autosufficienti e delle loro famiglie, arrivano appelli come questo: «Vi

scrivo per comunicarvi che da due settimane la situazione dei già risicati accessi è del tutto precipitata: la relazione con mia mamma si limita a una video chiamata di cinque minuti a settimana che per lei (e per me) non ha senso perché non è molto vigile. Mi preoccupa il fatto che quasi sicuramente non la fanno più camminare. Non sono più riuscita a parlare con la coordinatrice degli operatori socio-sanitari. Siamo completamente isolati». Il tema dell'isolamento forzato non riguarda solo le Rsa, ma anche ospedali e Case di cura. Un altro messaggio di un figlio: «Ho mio padre 76enne ricoverato

presso l'ospedale M. di Torino dal luglio 2021. Mio padre ha la legge 104 ed è stato riconosciuto invalido al 100 per cento e oltre tutto essendo laringectomizzato totale non può parlare. Ho più volte chiesto ai referenti del reparto di avere

un premezzo di visita in quanto munita di pass verde. Chiedo il vostro aiuto per poter far valere i diritti di un povero malato anziano che da sei mesi e dopo aver passato tre pesanti interventi chirurgici è in ospedale senza affetti».

A tutti i casi simili la Fondazione promozione sociale invia la lettera facsimile che pubblichiamo in questo servizio – opportunamente aggiornata e modificata in base alle esigenze personali dei singoli casi – e avvia la segnalazione alle autorità competenti: non solo la direzione della struttura, ma anche il Direttore generale dell'Asl, l'Assessore alla sanità e il Presidente della Regione.

Tragedie della segregazione

La segregazione di questi mesi ha prodotto anche tragedie estreme: i suicidi. Proprio dopo l'ultima di queste tristissime vicende (ribadiamo, non meritano di essere annoverate come protezione della salute dei ricoverati!), Adriano Sofri ne ha scritto sul *Foglio* del 21 gennaio 2022, nell'articolo "Requiem per vecchi che se ne vanno così: dalla finestra, chiedendo scusa". «Mario F., 91 anni, di Papozze (Rovigo), nella notte fra domenica e lunedì ha legato le lenzuola del suo letto nella locale Casa di riposo, e si è calato dalla finestra della sua stanza al primo piano. Dev'essere scivolato, e il lenzuolo cui si era legato ha provocato una compressione fatale. (...) Aveva nipoti a Bologna, ma poteva solo sentirli al telefono, per le regole del Covid. (...) In rete si

trova una sequela di notizie analoghe, di anziane e anziani ospiti di case di riposo che muoiono cadendo da una finestra: a Volpiano (Torino), una pensionata di 74 anni, luglio 2020; a Chieri (Torino), il 6 aprile 2021, domenica di Pasqua, un uomo di 65 anni; (...) un anziano a Roccapiemonte (Salerno) novembre 2021... Quasi sempre, 'due le ipotesi principali: un tentativo di suicidio o di scappare dalla struttura'. Non si può ragionevolmente pensare che l'isolamento – oltre che la carenza estrema di personale nelle strutture, per cui la presa in carico degli utenti malati non riesce nemmeno a impedire che compiano suicidi senza essere fermati – non abbia nulla a che fare con queste drammatiche vicende.

Giacomo Poretti, pur utilizzando un linguaggio avulso dalla grave condizione sanitaria dei degenti («nonnini», «nonnine»...) ha ben fotografato su *Avvenire* (23 gennaio) lo strazio dei malati isolati: «Benché siano la categoria, tra le prime, a essere sottoposta alle vaccinazioni, tutte e tre, sono la categoria che paga il prezzo più alto in termini di limitazioni nella vita di relazione. È vero che sono state approntate le 'stanze degli abbracci': un divisorio di plastica trasparente con fori che consentono alle braccia dei parenti di toccare i nonnini e le nonnine, debitamente protetti. Questo 'condom degli abbracci' non è la stessa cosa di un abbraccio vero, così come è diverso quell'altro tipo di abbraccio senza la protezione di lattice: lo sanno tutti, persino i nonnini e le nonnine. Forse chi ha redatto questi regolamenti non sa che quando sei un ospite di una Rsa ti importa solo di vedere i tuoi figli, e più ancora i tuoi nipoti: l'unico sguardo che ti tiene in vita, più del risotto, dell'animazione, del beta bloccante e delle videochiamate».

In Senato

La Fondazione promozione sociale ha colto l'opportunità di fare il punto sulla grave situazione e di chiamare Parlamento e Governo a interventi tempestivi nell'audizione alla

Commissione Affari costituzionali del Senato, svoltasi il 20 gennaio 2022, in merito alla trasformazione in legge del decreto 24 dicembre 2021, n. 221, sulla «proroga dello stato di emergenza nazionale e ulteriori misure per il contenimento della diffusione dell'epidemia da Covid-19». L'articolo 7 del provvedimento disciplina ulteriormente l'accesso alle Residenze sanitarie assistenziali (e alle altre strutture residenziali socio-sanitarie, come le Comunità alloggio per persone con disabilità) e hospice, nonché alle strutture socio-assistenziali, cioè non aventi carattere sanitario e autorizzate generalmente dai Comuni.

La Fondazione ha ricordato che «a partire dal 30 dicembre 2021, è consentito nelle strutture socio-sanitarie esclusivamente l'accesso dei familiari/visitatori che sono 'in possesso di certificazione verde Covid-19 rilasciata a seguito della somministrazione della dose di richiamo (booster) successivo al ciclo vaccinale primario' o in 'possesso di certificazione verde Covid-19 rilasciata a seguito del completamento del ciclo vaccinale primario o dell'avvenuta guarigione unitamente a una certificazione che attesti l'esito negativo del test antigenico rapido o molecolare eseguito nelle 48 ore precedenti l'accesso'».

NON CHIAMATE «OSPITI» I NOSTRI MALATI

Dalle comunicazioni che informano i parenti delle chiusure, alle relazioni delle Asl, dalle riunioni istituzionali alle dichiarazioni dei gestori, vige la consuetudine di chiamare «ospiti» gli utenti ricoverati in Residenza sanitaria assistenziale - Rsa. È un appellativo errato, che non inquadra i malati non autosufficienti nella loro legittima dimensione di utenti a pieno diritto del Servizio sanitario nazionale in quanto malati e non fruitori per scelta di una sistemazione residenziale. Cerchiamo nel vocabolario Treccani e troviamo che la parola «ospite» allude ai reciproci doveri di ospitalità («ospite» sia «la persona che ospita, che accoglie cioè nella propria casa altre persone - siano queste amici, conoscenti, oppure forestieri, estranei - offrendo loro alloggio e vitto», sia «la persona ospitata»). È chiaro che non si tratta del nostro caso. Come chiamare, allora, i malati che vivono stabilmente nelle Residenze sanitarie, soprattutto quelli per cui l'Azienda sanitaria corrisponde doverosamente la quota sanitaria della degenza? «Pazienti», «degenti», «ricoverati» (anche se quest'ultimo termine ha una valenza più socio-assistenziale che sanitaria). Si umilia così l'utente, esplicitando la sua condizione? Tutt'altro. Lo si colloca nella giusta dimensione normativa e gli si riconoscono i diritti conseguenti. I massimi esperti in materia sanitaria del Ministero della Salute hanno riconosciuto all'inizio della pandemia Covid-19 che «gli anziani ricoverati in Rsa sono malati affetti da più patologie croniche da cui deriva la condizione di non autosufficienza». Non ospiti di una struttura, come fossero in albergo.

Aprire si può

Nulla è invece variato in merito alle numerose questioni disciplinate da precedenti interventi del Governo in materia di accesso dei parenti/visitatori, nello specifico l'ordinanza del Ministro della Salute Speranza dell'8 maggio 2021 e la nota circolare firmata dal Capo Ufficio Legislativo del Ministero della Salute il 30 luglio 2021 in materia di accesso/uscita di ospiti e visitatori presso le strutture residenziali della rete territoriale. Va ricordato che entrambi i provvedimenti consentivano una apertura delle strutture e, in particolare, «l'accesso alle residenze sanitarie assistenziali e alle residenze assistenziali per le persone con disabilità, tutti i giorni della settimana anche i festivi, garantendo al contempo che la visita si svolga in un tempo congruo al bisogno di assistenza di durata possibilmente sino a quarantacinque minuti». La citata circolare ministeriale invitava gli Assessori alla sanità delle Regioni «ad effettuare controlli a campione sull'applicazione delle misure, protocolli e linee guida adottati in materia, nonché a voler garantire la massima diffusione delle predette indicazioni operative a tutte le strutture del Servizio sanitario nazionale (comprese quindi le residenze sanitarie assistenziali e le residenze assistenziali per persone con disabilità), in modo da assicurarne l'applicazione uniforme sul territorio nazionale».

Eppure, già nell'estate 2021, dopo la circolare dell'Ufficio Legislativo del Ministero, il Comitato Orsan (Open Rsa Now) dava conto di un sondaggio effettuato tra centinaia di aderenti,

parenti di ricoverati, in diverse regioni d'Italia: «Il 70% delle Rsa non concedeva alcuna uscita temporanea, neppure ai degenti autosufficienti e muniti di certificazione verde Covid-19, mentre le visite venivano consentite soltanto una volta a settimana, a discrezione della struttura interessata, mai nel fine settimana, spesso l'unica finestra temporale idonea per molte famiglie, oltretutto per una durata massima compresa tra i 15 e i 25 minuti». Una situazione che si protrae ormai da due anni e che rappresenta un'oggettiva privazione di relazione e di legami affettivi per i ricoverati, una palese violazione del loro diritto alla tutela della salute.

Chiusure, perché?

«Venendo al decreto in oggetto – si legge nella relazione consegnata dalla Fondazione promozione sociale alla Commissione parlamentare – pur non avendo modificato alcunché rispetto alle modalità di visita dei soggetti abilitati, esso ha nei fatti determinato un'ulteriore – se possibile – chiusura delle strutture alle visite. A parere di questa Fondazione che segue oltre 1000 casi all'anno di famiglie che richiedono prestazioni socio-sanitarie, in gran parte residenziali, tali chiusure sono indiscriminate e frutto di arbitrarità assoluta e non motivata dei direttori delle strutture stesse, cui – ed è elemento grave – la normativa adottata finora lascia discrezionalità e 'ultima parola' (seppur motivata) rispetto alle restrizioni».

Sul tema, lo scorso anno ha preso posizione critica anche l'autorevole Amnesty International:

«Laddove le limitazioni imposte hanno causato un deterioramento delle capacità cognitive e della salute mentale dei residenti – ed è così in tutti i casi, per esempio, di demenza senile e di altre gravissime patologie, ndr – queste costituiscono anche una violazione del diritto alla salute. L'incapacità del governo di garantire che i residenti delle strutture siano protetti dall'ingerenza arbitraria su questi diritti viola i propri obblighi ai sensi della Convenzione europea dei diritti dell'uomo e di altri trattati internazionali per i diritti umani ratificati dall'Italia».

200
mila

Posti Rsa in tutta Italia accreditati (autorizzati a funzionare e ad essere, eventualmente, destinati a pazienti in convenzione con le Asl, che devono corrispondere il 50% della retta totale). I dati sono dell'Osservatorio settoriale Rsa della Liuc Business School su dati Istat.

45
minuti

La visita giornaliera (7 giorni su 7) indicata come tempo congruo dall'Ufficio Legislativo del Ministero della Salute il 30 luglio 2021. Nella maggioranza dei casi, la visita è una volta a settimana, per un tempo spesso inferiore.

A fronte di tale condizione di reclusione e segregazione, la Fondazione promozione sociale osserva che i motivi determinanti di questa non sono sanitari e che, in ogni caso, le restrizioni dovrebbero tenere in conto tutti gli elementi: «Limitare il rischio

di contagio, ma anche valutare la ripercussione sulla condizione del degente di mancate cure – perché i gli specialisti, per esempio, non accedono alla struttura – così come le ricadute psicofisiche dell'assenza di relazioni interpersonali con i parenti e con l'esterno». E ancora: «Va segnalato che nelle migliaia – decine di migliaia – di casi di parenti vaccinati con tripla dose e ricoverati vaccinati con tripla dose, durante gli incontri in presenza si verifica/verificherebbe la situazione di protezione massima dal virus che è oggi possibile. In moltissime Rsa il 100% degli operatori e dei pazienti è vaccinato con tripla dose. Non esiste luogo pubblico, lavorativo, ricreativo, scolastico ecc. che abbia questa caratteristica».

Ecco, quindi, le considerazioni della Fondazione promozione sociale sui motivi delle chiusure:

- necessità di reputazione/legali: i gestori scongiurano con gli isolamenti indiscriminati di finire nuovamente additati come coloro che hanno creato o non contrastato l'epidemia e hanno contribuito alla morte di migliaia di anziani malati;
- scarsità endemica di personale (operatori socio-sanitari, infermieri, persino medici di medicina generale disposti a prendere in carico pazienti in Rsa);
- volontà dei gestori di sottrarsi al controllo informale – sulla qualità delle cure, la dotazione di personale, la pulizia degli ambienti, le attività svolte – esercitata dai parenti durante le visite in presenza e con accesso in struttura e nei luoghi di vita dei pazienti (camere da letto), che di fatto sono da due anni zona off-limits per i parenti.

Istanze comuni

La rivista *Prospettive* ha scelto di sposare le istanze che la Fondazione promozione sociale ha comunicato al Parlamento, con la richiesta di intervenire con la massima tempestività, riaprendo le strutture alle visite di parenti e visitatori, migliorando la qualità e la quantità degli operatori, delle prestazioni, della tutela della salute dei malati ricoverati.

L'intervento di Amnesty International contro la violazione dei diritti: «Laddove le limitazioni imposte hanno causato un deterioramento delle capacità cognitive e della salute mentale dei residenti, queste costituiscono anche una violazione del diritto alla salute»

Ecco cosa serve:

- un'immediata indicazione nazionale da parte del Parlamento e del Governo relativa all'apertura delle strutture che contemperino la necessaria protezione dei pazienti/degenti, ma salvaguardi nella più ampia misura del possibile – ben lontana da quella attuale – la componente relazionale delle visite di parenti/visitatori, delle uscite esterne, dei rientri in famiglia;
- una contestuale immediata sottrazione di discrezionalità sulle aperture/limitazioni ai direttori dei singoli presidi, lasciando in capo alle Aziende sanitarie pubbliche le attività di programmazione e di definizione delle modalità e di sorveglianza/vigilanza. Segnaliamo che molto spesso il direttore della struttura non è un medico e quindi non dispone delle più elementari conoscenze per poter valutare le limitazioni alle visite o altre presunte contromisure per la diffusione di un eventuale contagio;
- un'urgentissima revisione nazionale degli standard delle strutture Rsa e socio-sanitarie, nelle quali sono ricoverati – com'è stato sottolineato da molti eminenti esponenti del Comitato tecnico scientifico, soprattutto nella prima fase della pandemia – malati non autosufficienti colpiti da gravissime patologie o persone con gravi disabilità necessitanti di prestazioni di tutela della loro salute continuative e lungo tutte le 24 ore del giorno. A fronte di tali condizioni, gli standard delle strutture sono minimi: pochi minuti al giorno di assistenza infermieristica; presenza medica assicurata solamente in alcuni frangenti della settimana dal passaggio dei medici di medicina generale dei pazienti;
- una altrettanto urgente disciplina del ruolo di vigilanza dei famigliari/visitatori, che costituiscono la prima interfaccia tra i malati/persone con disabilità (delle quali conoscono esigenze e bisogni, nonché consolidate pratiche terapeutiche e di controllo clinico) e il primo presidio contro i maltrattamenti delle persone non autosufficienti ricoverate.

Il fac-simile per chiedere le visite in Residenza sanitaria assistenziale (Rsa)

- Egr. Direttore generale Asl
- Egr. Direttore sanitario Rsa
- Egr. Presidente della Regione
- Egr. Assessore alla Sanità
- Egr. Difensore Civico
e p.c. (lettera normale o mail)
- Spett. Fondazione promozione sociale
ETS, via Artisti 36 – 10124 Torino

Oggetto: **Richiesta visita familiare per paziente Sig. / Sig.ra [nome e cognome del paziente]**

Tenuto conto che:

- la legge di riforma sanitaria, n. 833/1978, all'articolo 1 assicura che «la tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana».
- l'articolo 7. del Decreto legge 24 dicembre 2021, "Disposizioni per l'accesso di visitatori alle strutture residenziali, socio-assistenziali, socio-sanitarie e hospice" prevede che «a decorrere dal 30 dicembre 2021 e fino alla cessazione dello stato di emergenza epidemiologica da COVID-19, l'accesso dei visitatori alle strutture residenziali, socio-assistenziali, socio-sanitarie e hospice, (...) è consentito esclusivamente ai soggetti muniti di una certificazione verde COVID-19, rilasciata a seguito della somministrazione della dose di richiamo successivo al ciclo vaccinale primario» nonché «ai soggetti in possesso di una certificazione verde COVID-19, rilasciata a seguito del completamento del ciclo vaccinale primario o dell'avvenuta guarigione (...) unitamente ad una certificazione che attesti l'esito negativo del test antigenico rapido o molecolare, eseguito nelle quarantotto ore precedenti l'accesso»;

Tenuto altresì conto dell'ordinanza, cogente sin dalla sua adozione, del Ministero della Salute dell'8 maggio 2021, nonché della "Nota Circolare in materia di accesso/uscita di ospiti e visitatori presso le strutture residenziali della rete territoriale" del 30 luglio 2021, le quali:

consentono, laddove muniti di cosiddette certificazioni «verdi» di cui l'articolo 7 D.L. 24 dicembre 2021 sopra richiamato, «l'accesso ai familiari e visitatori a strutture di ospitalità e lungodegenza, residenze sanitarie assistenziali (Rsa), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e comunque in tutte le strutture residenziali di cui al capo IV "Assistenza sociosanitaria" di cui all'articolo 44 "Riabilitazione lungodegenza post-acuzie" del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502) e le strutture residenziali socio-assistenziali»;

prescrivono che «la pianificazione degli accessi e delle uscite (...) deve anche tenere in debita considerazione non solo i bisogni clinico-assistenziali-terapeutici dell'ospite, ma anche quelli psicologici, affettivi, educativi e formativi. Non da ultimo, anche le istanze dei famigliari visitatori con riferimento alla sfera relazionale-affettiva possono rappresentare un valido strumento decisionale nella pianificazione delle visite e delle uscite, affinché il protrarsi del confinamento degli ospiti/pazienti nelle strutture residenziali per causa del distanziamento sociale imposto dalla pandemia non debba mai configurare una situazione di privazione de facto della libertà delle persone stesse»;

prevedono l'opportunità di assicurare, «ad un familiare dell'ospite della struttura, purché sempre munito della certificazione verde Covid-19 di cui l'articolo 7 D.L. 24 dicembre 2021 sopra richiamato, l'accesso alle Residenze sanitarie assistenziali (Rsa) e alle residenze assistenziali per

persone con disabilità tutti i giorni della settimana, anche festivi, garante al contempo che la visita si svolga in un tempo congruo al bisogno di assistenza di durata possibilmente fino a 45 minuti» e «con riferimento alle uscite temporanee degli ospiti dalle strutture residenziali» rammentano «così come previsto dalla vigente normativa, che è sufficiente che tali soggetti siano muniti delle certificazioni verdi Covid-19 [di cui l'articolo 7 D.L. 24 dicembre 2021 sopra richiamato], senza che sia necessario, dopo il rientro, ricorrere a specifiche misure di isolamento, se non in casi particolari rimessi alle decisioni delle direzioni sanitarie», cioè di puntuali situazioni cliniche riscontrate solo nell'utente o nella struttura.

CHIEDE

alla Direzione della Rsa o altra struttura residenziale [nome della struttura] di voler autorizzare il/la sottoscritto/a a:

fissare una visita per il giorno [o per i giorni, indicando anche periodi di giorni nei quali si intende recarsi quotidianamente o con altra cadenza presso la struttura...] della durata minima di [inserire condizioni prescelte, al di là delle indicazioni di struttura, in base alle esigenze relazionali] ;

essere autorizzato, nel corso della suddetta visita, a mantenere un contatto fisico con il/la paziente;

programmare un'uscita temporanea del/la paziente della durata indicativa di [inserire cifra] ore, oppure per il rientro in famiglia nei giorni [indicare i giorni].

Il/La sottoscritto/a, preso atto che le direttive della citata ordinanza del Ministero della Salute e nella successiva "Nota Circolare" prevedono l'accesso, ancorché alle condizioni di sicurezza previste dalle

norme citate, avanza la richiesta in quanto soddisfa una delle condizioni poste alternativamente per l'accesso:

Vaccinato/a con dose "booster" contro il virus Sars-CoV-2 come risulta da certificato che fornirà al momento dell'ingresso;

Guarito/a dall'infezione da Sars-CoV-2 come risulta da documentazione che fornirà al momento dell'ingresso;

Ciclo vaccinale primario effettuato unitamente al test di accertamento della presenza del virus Sars-CoV-2 effettuato nelle 48 ore precedenti la visita, che si esporrà al momento dell'ingresso.

Lo/la scrivente chiede al Direttore generale dell'Asl di residenza del paziente di vigilare sulla corretta applicazione dell'Ordinanza da parte della struttura Rsa [o similare], ricordando che eventuali motivi ostativi alla visita e alle richieste sopra avanzate devono essere espressamente motivati da ragioni cliniche dimostrate.

Lo/la scrivente si impegna ad osservare le disposizioni di prevenzione e contrasto del contagio da Covid-19 e si impegna inoltre a sottoscrivere il "Patto di reciproca responsabilità" di cui alla sopraccitata ordinanza.

Al Difensore civico regionale chiede di volersi attivare per il rispetto delle disposizioni normative vigenti sopra richiamate.

Ai sensi e per gli effetti della legge 241/1990 e s.m.i., lo/la scrivente resta in attesa di cortese risposta scritta. Dato il particolare rilievo della questione si richiede che la risposta arrivi cortesemente entro e non oltre 10 giorni dall'invio della presente.

Cordiali saluti,

Data e Firma

Il modulo messo a disposizione dalla Fondazione promozione sociale Onlus/Ets per non cedere alla discrezionalità dei direttori di struttura

Per non dimenticare. Per non ripetere la strage nelle Rsa

Il Coordinamento nazionale per il diritto alla sanità degli anziani malati - Cdsa l'associazione Anchise, Amnesty International davanti al Pio Albergo Trivulzio: memoria delle vittime non autosufficienti abbandonate dal Servizio sanitario durante la pandemia



Le decine, forse centinaia di archiviazioni delle Procure in merito alle morti in Residenza sanitaria assistenziale - Rsa degli ultimi due anni «sono un'inaccettabile simbolo di ingiustizia contro il quale è necessario non dimenticare e impegnarsi nella ricerca dell'umanità, della giustizia e delle verità perdute». Questo il messaggio centrale della manifestazione che si è svolta a Milano sabato 27 novembre, di fronte al Pio Albergo Trivulzio. L'evento è stato promosso da Cdsa - Coordinamento nazionale per il diritto alla sanità degli anziani malati e non autosufficienti, Anchise - Comitato nazionale famiglie Rsa Rsd sanità, in collaborazione con Amnesty International Italia, HelpAge Italia, Aivec (Associazione italiana vittime emergenza Covid-19).

I familiari delle vittime del Covid-19 nelle strutture residenziali di tutta Italia e le associazioni si sono riuniti per fare memoria. Ma anche per lanciare un messaggio costruttivo: l'esigenza di una radicale riforma della residenzialità per i malati (in particolare non autosufficienti), che contrasti la deriva dell'abbandono terapeutico di questi utenti. «Il Pio Albergo Trivulzio – hanno spiegato gli organizzatori – rappresenta, per il grave precedente che può rappresentare nelle inchieste di tutte le Procure italiane e per l'altissimo numero di vittime, 300 tra febbraio e maggio 2020, il simbolo delle ingiustizie e delle sofferenze degli anziani malati di tutta Italia e delle pesanti, gravi ripercussioni della negazione delle cure, della salute, della vita stessa».

Pressione su Governo e Parlamento

La manifestazione ha gettato le basi per un intervento verso le istituzioni e il Governo sulla riforma della residenzialità. La pandemia ha fatto emergere tutti i limiti dell'attuale sistema di cura degli anziani malati cronici non autosufficienti: violazione del Piano pandemico nazionale; condizioni drammatiche degli anziani ricoverati per la presenza

Aprire si può in Rsa: «La tutela della salute su tutti i fronti»

La testimonianza del dottor Dal Bosco (Trento): relazioni e apertura al primo posto. «I dati neuropsicologici non mentono: disastroso il danno da assenza di relazioni»

Il dottor Livio Dal Bosco, direttore delle Residenze sanitarie assistenziali - Rsa Opera Romani di Nomi e Valle dei Laghi di Cavedine, in provincia di Trento, è stato tra i primi a riaprire alle visite ai parenti in Rsa, dopo la prima ondata della pandemia Covid-19. *Prospettive* l'ha incontrato il 27 novembre alla manifestazione di Milano, davanti al Pio Albergo Trivulzio, per chiedere l'apertura alle visite dei parenti nelle strutture, un'azione della magistratura più incisiva e non permissiva nei confronti delle tante Rsa in cui si sono registrati molti decessi e nuovi standard per le strutture, con l'incremento di personale e organizzazione clinica-sanitaria. «Tutte richieste legittime, temi che vanno affrontati, ma non devono ritardare l'ingresso dei parenti in Rsa», dice Dal Bosco. Parole che poggiano sull'esperienza degli scorsi mesi e su calcoli precisi: «Abbiamo fatto una valutazione dei rischi prendendo in considerazione la diffusione del virus, ma anche i dispositivi di protezione, il tempo di permanenza, l'areazione dei locali. Il risultato? Probabilità di contagio di una visita ogni due milioni. Con dati di questo genere, impossibile tenere completamente serrato ai parenti». Il recupero della normalità passa per gesti controllati, ma carichi di umanità: «Un tavolino, 90 centimetri per 90, dove si ricostruisce la socialità e si modula il distanziamento. Posso tenere la mano al mio parente, posso anche abbracciarlo, poi torno a sedermi. Ci si guarda in faccia, ci si parla». Il dottor Dal Bosco è contrario alle barriere, e anche alle stanze degli abbracci, perché «non danno sollievo né all'anziano né al parente. Anzi, creano disagio e frustrazione. Spesso l'anziano non capisce, ha problemi di udito o di vista, viene disturbato dai riflessi». La protezione dai virus, così come dai batteri, dovrebbe essere la normalità delle strutture di degenza. Ma la tutela della salute, spiega Dal Bosco «va considerata in ogni suo aspetto: abbiamo svolto indagini neuropsicologiche durante la chiusura, e capito i danni dell'assenza di relazioni. Tagliare i ponti tra degenti e conoscenti/famigliari è fare un danno alla loro salute».

Gestore pubblico o privato, non cambia. Sono sempre le Aziende sanitarie locali che hanno l'obbligo di garantire la tutela della salute



di pluripatologie croniche; standard di cura inadeguati alle esigenze sanitarie di malati sempre più complessi; contenzione forzata come mezzo consueto di custodia «motivato» dalla carenza di personale; disorganizzazione delle cure e dei processi di presa in carico dei malati cronici non autosufficienti, di cui l'80% dei ricoverati presenta una forma di demenza o malattia di Alzheimer e, quindi, non è neppure in grado di manifestare se ha fame o sete o di segnalare dove sente dolore.

Non sono «Case di riposo»

Per intervenire sull'organizzazione del servizio, è necessario fare chiarezza sullo statuto giuridico delle Rsa, elemento su cui si è concentrato l'intervento della Fondazione promozione sociale onlus/Ets alla manifestazione. «La Rsa è una struttura extraospedaliera, accreditata dal Servizio sanitario regionale e non è pertanto né 'una casa di riposo', né una 'residenza assistenziale o casa protetta', ma

PER NON DIMENTICARE:
alla ricerca dell'umanità, della giustizia
e della verità perdute.

SABATO 27 NOVEMBRE 2021 - ore 14.30 - 16.30
MANIFESTAZIONE con interventi davanti al
PIO ALBERGO TRIVULZIO - Via Trivulzio, 15 MILANO

PER RICORDARE
 la STRAGE del 2020 e che ci sono state gravi colpe da parte di chi aveva responsabilità istituzionali.

PER CHIEDERE
 una vera riapertura delle RSA e delle altre strutture con il rientro immediato dei familiari con visite in presenza e tutti i giorni.

PER DENUNCIARE
 le gravi carenze delle cure sanitarie delle persone anziane malate croniche non autosufficienti che hanno diritto alla salute, diritto garantito dalla Costituzione.

PROGRAMMA
Ore 14.30 inizio Presidio davanti al Pio Albergo Trivulzio.
Ore 14.45 1 minuto di silenzio in memoria delle vittime per Covid-19 nelle Ora, Rsa e Rad.
Ore 15.15 interventi e a seguire dibattito aperto ai comitati, ai parenti, agli operatori socio sanitari, al pubblico.

una struttura del Servizio sanitario preposta alla cura di malati non autosufficienti, che hanno continue fasi di acuzie. La titolarità è in capo all'Assessorato alla sanità delle Regioni, in quanto rientrano nell'ambito delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie garantite dal Servizio sanitario nazionale». L'accreditamento delle strutture è l'istituto attraverso il quale l'ente pubblico attribuisce ai Gestori privati la natura di servizi pubblici e il soggetto privato accreditato diventa concessionario della pubblica amministrazione. Sono quindi le Aziende sanitarie locali che mantengono sempre la responsabilità in ultima istanza e l'obbligo di garantire la tutela della salute dei malati anziani non autosufficienti ricoverati.

Indispensabile riforma

Gli organizzatori hanno segnalato che «la riforma del Titolo V della Costituzione ha di fatto creato 21 (ventuno!) sistemi sanitari regionali che dovrebbero comunque applicare quanto stabilito dalle norme nazionali e, invece, «ciascuna Regione e Provincia autonoma ha approvato il suo modello di struttura residenziale socio-sanitaria per gli anziani malati cronici non autosufficienti e per i malati con esigenze simili».

È urgente, quindi, «una profonda riforma dell'organizzazione delle cure sanitarie per

i malati anziani (e non) non autosufficienti che chiediamo al Ministro Speranza e alle Regioni». Come? «In primo luogo vanno incentivate e assicurate le cure sanitarie domiciliari, quando sono praticabili, ma al momento vi è il rischio concreto che gli oneri e le responsabilità della loro cura siano ancora solo sulle spalle dei familiari la cui disponibilità volontaria non può sostituire gli obblighi del Servizio sanitario, al quale chiediamo di garantire la presa in carico dell'Asl, un progetto individualizzato di cure e il riconoscimento di contributi economici per permettere al malato cronico non autosufficiente (e alle persone con disabilità in condizioni analoghe) di sostenere i maggiori costi a cui deve fare fronte per assicurarsi tutte le altre prestazioni di cui necessita 24 ore su 24 per 365 giorni l'anno».

Nuovi standard

Tenuto conto della complessità dei malati cronici non autosufficienti, «di cui almeno l'80% ha una demenza», per la Fondazione promozione sociale «le Rsa devono obbligatoriamente riorganizzare radicalmente le cure sanitarie e socio-sanitarie. Nelle procedure di accreditamento tra Servizio sanitario ed Enti gestori privati andranno previste norme

Associazioni e parenti dei ricoverati: «Fare memoria. Ma anche pretendere una radicale riforma della residenzialità per i malati

che rendano obbligatorie prestazioni sanitarie e socio-sanitarie adeguate alle esigenze dei malati non autosufficienti ricoverati, con la necessaria revisione degli standard del personale». È poi indispensabile «la presenza in tutte le Rsa di un Direttore sanitario, di medici, infermieri e personale socio-sanitario, che operino secondo i principi del lavoro di gruppo, assicurando una presenza medica nelle 24 ore e funzioni dirigenziali del Direttore sanitario e, come avviene in tutti i reparti ospedalieri e nelle strutture sanitarie, è da prevedere una visita medica quotidiana». Sul fronte delle prestazioni, irrinunciabili «quelle riabilitative indispensabili per il recupero o il mantenimento delle autonomie e delle funzioni; le terapie del dolore e le cure palliative come previste dalla norma nazionale di riferimento, numero 38/2010, e l'esclusione dal ricovero nelle Rsa di infermi con patologie non stabilizzate e persone malate che hanno necessità di prestazioni ospedaliere continuative».

APRIRE SI PUÒ ANCHE IN OSPEDALE: «FAMILIARI IN TERAPIA INTENSIVA, ZERO CONTAGI»

Il 22 novembre 2021, *la Repubblica* ha riportato la notizia della lodevole, quanto prudente, iniziativa della direttrice di struttura di rianimazione degli Ospedali riuniti di Ancona, Elisabetta Cerutti, medico di lungo corso, con un passato di dirigenza all'ospedale Molinette di Torino, che dichiara: «A partire dal 19 ottobre 2020 ad oggi, il numero di visite di familiari nella nostra terapia intensiva non Covid è stato di 3.838. Possiamo fornire questo dato in quanto abbiamo archiviato tutte le autodichiarazioni firmate dai visitatori prima di entrare in terapia intensiva. In questi tredici mesi non abbiamo registrato contagi». Si parlava di prudenza – pur nella continuazione delle visite – in quanto scelta innovativa (e in anticipo su molte strutture, a livello europeo), ma non incosciente: «Non è stato un miracolo - dice Cerutti - o un colpo di fortuna. Noi eravamo e siamo ancora ben consapevoli dei possibili rischi di trasmissione dell'infezione all'interno del reparto e delle gravi conseguenze che ciò può comportare, perciò abbiamo messo a punto un protocollo di accesso ben strutturato». Quel che è parso subito chiaro ai medici e operatori del reparto è stato che «ci sono molti dubbi sulla reale utilità e necessità dal punto di vista sanitario dell'applicazione di norme così restrittive, (...) non coerenti o non attualizzate». Le regole prevedono che il numero di visitatori per paziente sia ridotto e gli accessi scaglionati per evitare sovraffollamenti. Tutti i visitatori, inoltre, indossano sempre mascherine chirurgiche ed eseguono la disinfezione delle mani. Dopo la misurazione della temperatura, il familiare viene accompagnato direttamente al letto del congiunto e resta per il tempo desiderato. L'esperienza ormai consolidata della rianimazione di Ancona, porta la dottoressa Cerutti a rivolgere un accorato appello ai colleghi: «Vorrei che l'aumento dei contagi di questi giorni non portasse ad una nuova chiusura di tutti i reparti ai familiari. Una società che accetta il rischio della trasmissione del Covid con la ripresa di tutte le attività commerciali, culturali e ricreative (dai ristoranti ai musei; dagli stadi alle terme) motivata da legittime necessità economiche, non si capisce perché non dovrebbe accettarla laddove è volta a lenire la sofferenza delle persone».

Torino, l'Accademia di Medicina sulle cure ai malati cronici non autosufficienti

Riportiamo il testo integrale del documento «La cura dei malati cronici non autosufficienti: criticità e proposte» che l'Accademia di Medicina dell'Università di Torino ha pubblicato nei primi giorni di gennaio 2022. Il documento è aperto a nuove adesioni da far pervenire alla Segreteria dell'Accademia di Medicina all'indirizzo accademia.medicina@unito.it

Il documento «La cura dei malati cronici non autosufficienti: criticità e proposte» dell'Accademia di Medicina dell'Università di Torino è stato messo a punto dal **gruppo di lavoro formato da**: Giancarlo Isaia, Giulio Fornero, Gianluca Isaia, Renata Marinello, Luigi Maria Pernigotti, Enzo Villari.

Integrato con le osservazioni dei **Soci dell'Accademia di Medicina**: Massimo Aglietta, Alessandro Bargoni, Oscar Bertetto, Filippo Bogetto, Ettore Bologna, Guido Bongioannini, Teresa Cammarota, Mario Campogrande, Paolo Cavallo Perin, Alessandro Comandone, Luca Cordero di Montezemolo, Patrizia D'Amelio, Ottavio Davini, Felicino Debernardi, Carlo de Sanctis, Umberto Dianzani, Sergio Duca, Roberto Fantozzi, Riccardo Ferracini, Maria Teresa Fierro, Enrico Fusaro, Martino Marangella, Vittorio Modena, Roberto Mutani, Mario Nano, Giuseppe Poli, Federico Ponzio, Massimo Porta, Patrizia Presbitero, Pietro Quaglino, Dario Roccatello, Giuseppe Saglio, Francesco Scaroina, Piero Stratta, Elsa Viora.

Condiviso, emendato e sottoscritto dagli operatori sanitari: Donato Agnusdei (Siena), Paolo Angelino (Torino), Laura Arpino (Bra, CN), Cinzia Basso (Demonte, CN), Laura Bert (Torino), Giancarlo Bertoldi (Torino), Aldo Biolcati (Novara), Maria Bocca (Novara), Dario Bracco (Alba, CN), Giacomo Matteo Bruno (Pavia), Mario Calderale (Torino), Pier Luigi Canonico (Novara), Bruno Carone (Torino), Alberto Cester (Dolo, VE), Giovanni D'Avola (CT), Emanuela Depetris (Saluzzo, CN), Angelo Dettoni (Torino), Paolo Falaschi (Roma), Franco Fava (Torino), Franco Ferlisi (Biella), Davide Gallo (Torino), Elena Gerardi (Torino), Matteo Grezzana (Villafranca, VR), Vito Marinoni (Biella), Alfonso Matropietro (Torino), Patrizia Mecocci (Perugia), Silvia Migliaccio (Roma), Lidio Maffi (Torino), Francesco Morabito (Alba, CN), Alessia Morelli (Cuneo), Elisabetta Morini (Messina), Roberto Stefano Moro (Chieri, TO), Marcella Nalli (Mira, VE), Daniel Onetti (Torino), Elena Ortone (Biella), Germana Paretì (Torino), Gianni Pavese (Sommariva Perno, CN), Luciano Peirone (Torino), Giancarlo Penna (Alba, CN), Valeria Ponso (Alba, CN), Piero Prandi (Alba, CN), Evelin Ramonda (Grugliasco, TO), Giovanni Ricevuti (Pavia), Giuseppina Rivetti (Asti), Annalisa Rosatello (Alba, CN), Sergio Salomone (Palermo), Gianfranco Salvioli (Modena), Piero Secreto (San Maurizio Canavese, To), Maria Francesca Stasi (Cuorgnè, TO), Laura Tafaro (Roma), Fabio Massimo Ulivieri (Milano).

Le devastanti conseguenze della pandemia da Covid-19 hanno evidenziato le carenze funzionali della rete di assistenza sanitaria territoriale, dimostratisi quasi del tutto impreparata ad arginare con trattamenti precoci e con tracciamenti mirati un problema di eccezionale gravità che ha travolto i sistemi sanitari di tutto il mondo: in particolare, si sono manifestate drammatiche criticità soprattutto nella gestione, sia a domicilio che nelle strutture residenziali, dei malati anziani, fragili, non autosufficienti e affetti da patologie croniche. Peraltro in Italia, già prima della pandemia, queste criticità erano state autorevolmente segnalate, tanto che l'Ocse aveva fin dal 2015 sottolineato che «l'assistenza a lungo termine per gli anziani dovrebbe essere disponibile più di routine in Italia» **(I, note alle pagine 28 e 29)**; nell'aprile 2020 la stessa OCSE rilevava che «...tra le soluzioni dei diversi Sistemi Sanitari che hanno consentito di essere meglio preparati alla pandemia e che guardano al futuro della sanità e dell'economia, vi sono le cure domiciliari, soprattutto per i più anziani, anche alla luce della grave crisi delle strutture di ricovero, integrate con l'uso delle tecnologie a distanza per visite, rilevazioni strumentali, monitoraggio, diagnosi e trattamento» **(II)**. Anche la Corte dei Conti nel 2020 ha asserito che «la mancanza di un efficace sistema di assistenza sul territorio ha lasciato la popolazione senza protezioni adeguate. Se fino ad ora tali carenze si erano scaricate non senza problemi sulle famiglie, contando sulle risorse economiche private e su un'assistenza spesso basata su manodopera con bassa qualificazione socio-sanitaria (badanti), finendo per incidere sul particolare individuale, tale carenza ha finito per rappresentare una debolezza anche dal punto di vista della difesa complessiva del sistema, quando si è presentata una sfida nuova e sconosciuta» **(III)**.

Il problema di fondo è che l'approccio territoriale a gran parte dei malati con patologie cronicodegenerative è problematico in quanto «caratterizzato dalla possibilità di superarne una fase, un episodio, compensando temporaneamente una situazione alterata» e, di conseguenza, «il concetto relativo alla curabilità di una malattia, applicato a un anziano malato cronico, va riconsiderato, in quanto una malattia curabile non sempre è guaribile: ne consegue che il concetto di cura va inteso estensivamente, includendovi

anche interventi palliativi, come ad esempio la gestione del dolore in un paziente terminale, prestando la massima attenzione al malato cronico e, quando possibile, anche alla prevenzione della cronicità stessa» **(IV)**.

Considerando pertanto che in Italia la rete di assistenza sanitaria domiciliare è del tutto insufficiente, l'Accademia di Medicina di Torino ha ritenuto opportuno affrontare questo problema con un documento condiviso che suggerisca con motivazioni scientifiche le possibili soluzioni a tali criticità, proponendo un modello organizzativo in grado di tutelare il diritto alla salute e nello stesso tempo consentire al sistema sanitario nazionale di gestire al meglio i malati cronici, con particolare riguardo agli anziani non autosufficienti, spesso anche dementi, secondo differenti setting di cura che ne possano consentire il migliore livello di recupero possibile.

La non autosufficienza nell'anziano malato cronico e l'esigenza di prestazioni indifferibili

Le mutate condizioni demografiche hanno determinato negli ultimi decenni un significativo aumento dell'aspettativa di vita nei Paesi «ricchi», in cui vi sono molte persone anziane in discreto benessere ed indipendenza («invecchiamento attivo»), ma anche numerosi anziani clinicamente assai complessi e suscettibili di facile instabilità, frequentemente disabili in conseguenza di perdite funzionali e, quindi, fragili e non autosufficienti: con il termine di «anziano fragile» si è soliti intendere «un soggetto ultra-65enne dipendente da altri nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, spesso istituzionalizzato, con difficoltà nel movimento autonomo, anche in assenza di gravi malattie che potrebbero di per sé giustificare tali limitazioni, e che richiede continua assistenza medica»: tale definizione non si basa solo su criteri sociali e funzionali, ma tiene conto anche di aspetti psicologici, biologici e in generale di una ridotta capacità di adattamento a modificazioni ambientali. Questi pazienti, che richiedono cure differenziate, personalizzate e indifferibili, sono spesso portatori di complesse problematiche psico-cognitive come depressione e demenza, e non di rado presentano anche bisogni sociali (es. povertà, solitudine, rete amicale/familiare carente o non idonea, perdita del coniuge di sostegno ecc.).

In Europa si stima che le malattie croniche, nel complesso, siano responsabili dell'86% di tutti i decessi e di una spesa sanitaria valutabile intorno ai 700 miliardi di euro all'anno e da tempo l'Ordine dei Medici della Provincia di Torino ha precisato che «gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone affette 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» (6 luglio 2015) e, successivamente, che «è indifferibile una situazione che non ammette dilazioni di tempo, in quanto ogni rinvio potrebbe determinare un danno con rapporto causale diretto ed esclusivo» (5 ottobre 2017).

Individuazione delle necessità e le risposte dei servizi

L'anziano non autosufficiente e cronicamente malato necessita da un lato di prestazioni sanitarie per la presenza di problematiche cliniche che spesso producono conseguenze a cascata, e che necessitano di ricoveri ospedalieri frequenti, ma dall'altro anche di prestazioni sociali comprensive di contributi economici, al fine di mantenere il paziente quanto più possibile nel proprio domicilio, assicurandogli tutte le prestazioni di cui necessita; qualora non siano praticabili le cure domiciliari, può essere proposta la frequenza ad un centro diurno, oppure il ricovero, anche temporaneo, in Residenza sanitaria assistenziale (Rsa), per ottenere prestazioni che vanno comunque considerate parte integrante del processo di cura e che necessitano di risorse economiche dedicate, in quanto rientrano nell'ambito dei Livelli essenziali di assistenza (Lea).

La risposta alle fondamentali esigenze del malato cronico non autosufficiente necessita anzitutto di una migliore interazione tra i servizi sanitari e quelli sociali, per garantire la continuità terapeutica erogata dal Servizio sanitario nazionale, che deve essere in grado di attivarsi in modo puntuale, rapido e continuativo e che deve coordinarsi con gli Enti locali per gli adempimenti di loro competenza, tenendo presente che «il rimedio non è certamente quello di attribuire le competenze di cura al compartimento assistenziale, ma di rinnovare e migliorare la qualità dell'intervento sanitario» (*ibidem*, IV).

Nonostante sia scientificamente acquisito il

concetto di rafforzare quanto più possibile le cure domiciliari, di fatto il ricovero in ospedale rappresenta il principale punto di conclusione del processo di continuità assistenziale, in quanto in Italia circa il 90% degli anziani con patologie croniche viene ricoverato nell'ultimo mese di vita; ciò perché l'ospedale, dotato di maggiori potenzialità diagnostiche, laboratoristiche e strumentali, si ritiene possa assicurare al malato una diagnosi più tempestiva e cure più adeguate; in realtà, durante il ricovero possono frequentemente insorgere nei malati con patologie croniche eventi negativi come infezioni nosocomiali, ma anche complicanze legate allo stress per l'allontanamento dal proprio abituale luogo di vita, all'immobilità prolungata, alla privazione o alla riduzione degli stimoli sensoriali. Di conseguenza, quando possibile, è preferibile gestire il paziente anziano a domicilio, ma in condizioni organizzative tali da garantirgli elevati standard di sicurezza e di approccio clinico. Il Dpcm relativo ai nuovi Lea (12 gennaio 2017), all'articolo 21 "Percorsi assistenziali integrati" quasi del tutto disatteso, esplicita che: «Nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale sono privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali» (V).

Anche il Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr), approvato il 22 giugno 2021 dalla Commissione Europea, identifica la casa come primo luogo di cura precisando che «l'investimento mira ad aumentare il volume delle prestazioni rese in assistenza domiciliare fino a prendere in carico, entro la metà del 2026, il 10 per cento della popolazione di età superiore ai 65 anni. L'intervento si rivolge in particolare ai pazienti di età superiore ai 65 anni con una o più patologie croniche e/o non autosufficienti» (VI).

È ben noto dalla letteratura scientifica internazionale che l'attivazione di un sistema flessibile di cure domiciliari (lungoassistenza in interazione con i servizi sociali, con il contributo dei familiari, dei caregiver, di Assistenti familiari e di Operatori sociali; Servizi infermieristici territoriali operati da Infermieri di famiglia e di continuità, Assistenza domiciliare integrata, Ospedalizzazione a domicilio, interventi del Medico di medicina generale), con diversi livelli di intensità di cura basati sulla situazione clinica del paziente, può condurre ad una minore

durata dei ricoveri ospedalieri, alla riduzione di episodi confusionali, alla diminuzione delle accettazioni nelle strutture residenziali, al miglioramento dello stato funzionale e della qualità di vita, oltre che ad una ottimizzazione dei costi **(VII e VIII)**: il problema fondamentale è che gli attuali setting di cura domiciliare, peraltro non sufficientemente operativi in egual misura su tutto il territorio, raramente si interfacciano in modo organizzato con le strutture ospedaliere e non sono sempre dotati di sufficiente personale specializzato. Invece, la domiciliarità, rispetto alle risposte a carattere residenziale, dovrebbe essere considerata la scelta più economica e prioritaria per riorganizzare e migliorare il Sistema e pertanto, quando possibile, nel rispetto della loro scelta, le persone si dovrebbero curare a casa, con le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle loro necessità specifiche, rendendo altrettanto esigibile il diritto alle cure domiciliari come quello oggi garantito per le cure ospedaliere in elezione e in urgenza. L'integrazione delle cure domiciliari in un sistema equilibrato di protezione della salute è in grado di compensare le gravi disegualianze che sono presenti fra i cittadini in quanto le fragilità sociali rappresentano ben noti fattori di rischio di malattia e di mortalità **(IX)**.

Per quanto riguarda le Rsa, che possono rappresentare un'alternativa alle cure domiciliari, laddove queste non siano disponibili o attivabili, va considerato che, poiché gestiscono malati cronici non autosufficienti sempre più complessi e non di rado affetti da demenza, ben raramente producono una soluzione sanitaria efficace, come peraltro ha chiaramente dimostrato la pandemia da Covid-19.

Proposte operative per la cura del malato cronico non autosufficiente

Sulla base delle considerazioni formulate, desunte da recenti e importanti contributi della letteratura, ci permettiamo di avanzare alcune proposte concrete, alcune già supportate da dati

scientifici consolidati, altre già previste dal Piano nazionale della cronicità, altre ancora auspiccate dal Pnrr, ma di fatto non ancora attuate, per affrontare un problema che è presente da molti anni e che condiziona la tutela della salute dei cittadini, in un'ottica di virtuosa riorganizzazione del Servizio Sanitario Nazionale.

1) Attivare di routine una procedura basata su un

LE DIECI PROPOSTE DELL'ACCADEMIA DI MEDICINA

- 1) Attivare di routine una procedura basata su un approccio olistico al paziente.
- 2) Promuovere un salto di qualità culturale nei medici e negli operatori sanitari, volto a riconoscere il livello di autonomia/dipendenza funzionale come elemento centrale della valutazione del paziente affetto da cronicità.
- 3) Dedicare agli operatori specifici e sistematici interventi formativi.
- 4) Promuovere una riorganizzazione delle cure per complessità clinica e funzionale, piuttosto che articolata in strutture specializzate per singole patologie.
- 5) Attivare un sistema flessibile di cure domiciliari, ed in particolare l'Ospedalizzazione a domicilio.
- 6) Adeguare nelle Residenze sanitarie assistenziali - Rsa gli standard del personale alle esigenze della persona malata.
- 7) Ricorrere sempre di più a nuove tecnologie come la telemedicina.
- 8) Definire le competenze professionali nella cura degli anziani malati cronici, chiarendo quali siano specifiche del Medico di medicina generale, del Fisiatra, del Geriatra o di altri Specialisti.
- 9) Integrare maggiormente l'assistenza ospedaliera con il territorio.
- 10) Pianificare per ciascun malato un progetto individualizzato di presa in carico dell'Azienda sanitaria locale (Asl) e provvedere all'erogazione di sostegni economici ai familiari, se disponibili.

approccio olistico al paziente ed articolata nella Valutazione multidimensionale (Vmd), processo globale e dinamico interdisciplinare volto a identificare e descrivere la natura e l'entità dei problemi di carattere fisico, psichico, funzionale e relazionale/ambientale di una persona e che dovrebbe costituire parte integrante della formazione e dell'esperienza di tutte le figure professionali che si occupano dell'anziano **(X)**.

2) Promuovere un salto di qualità culturale nei medici e negli operatori sanitari, volto a riconoscere il livello di autonomia/dipendenza funzionale come elemento centrale della valutazione del malato cronico: questo aspetto va attentamente considerato nella fase di identificazione delle popolazioni target e della registrazione dei dati e prevede l'elaborazione di algoritmi finalizzati alla stratificazione del rischio dei pazienti anziani, sulla base dei quali essi possono essere suddivisi in sani, a rischio intermedio (malati

con specifiche patologie croniche) ed a rischio elevato per la presenza di fragilità clinica e/o vulnerabilità sociale, e di conseguenza avviati agli interventi terapeutici o riabilitativi più adeguati. Come ricordato dal Piano nazionale della cronicità (15 settembre 2016) «la presenza di pluripatologie richiede l'intervento di diverse figure professionali, ma c'è il rischio che i singoli professionisti intervengano in modo frammentario, focalizzando l'intervento più sul trattamento della malattia che sulla gestione del malato nella sua interezza, dando talvolta origine a soluzioni contrastanti, con possibili duplicazioni diagnostiche e terapeutiche che contribuiscono all'aumento della spesa sanitaria e rendono difficoltosa la partecipazione del paziente al processo di cura» (XI). Tale valutazione andrebbe operata prima che si verifichi la completa disabilità del paziente, al fine di precorrere i tempi anticipando le possibili evoluzioni.

3) Organizzare sistematici interventi formativi per tutti gli operatori, finalizzati a fornire loro specifiche competenze atte a garantire una corretta gestione di questi malati che, per la loro complessità e instabilità clinica, necessitano di professionisti esperti in grado di seguirli durante l'intero percorso, in fase di acuzie e di cronicità ed in grado soprattutto di gestire la polipatologia e la vulnerabilità sociale, cause rilevanti nel determinare l'aggravamento delle condizioni di salute di un malato cronico non autosufficiente. Di particolare importanza è la formazione dei caregiver che svolgono una funzione fondamentale nella gestione di questi malati (XII).

4) Promuovere una riorganizzazione delle cure per complessità clinica e funzionale per favorire l'approccio multidimensionale piuttosto un

approccio articolato in strutture specializzate per singole patologie, in quanto l'anziano cronico, come già menzionato, è tipicamente polipatologico. In particolare, dovrebbero ricevere una maggiore attenzione alcune categorie di pazienti affetti da patologie con forte impatto sociale, oltre che altamente invalidanti, come la demenza, la malnutrizione e il dolore cronico, valorizzando il ruolo dei centri per la diagnosi e la cura dei disturbi cognitivi, del dolore e dei disturbi nutrizionali, sia ospedalieri che territoriali, non solo nella diagnosi ma anche nella gestione a lungo termine del malato e della sua famiglia. In questa ottica, sarebbe opportuno utilizzare competenze specialistiche sia nelle Unità di valutazione geriatrica, sia nei percorsi ospedalieri e territoriali delle cure palliative che devono affrontare il problema del "fine vita", non limitandosi ai pazienti oncologici, ma aprendosi sempre di più ai pazienti portatori di patologie cronico-degenerative o con bisogni assistenziali complessi e particolarmente invalidanti (XIII).

5) Attivare un sistema flessibile di cure domiciliari, articolato in diversi livelli di intensità di cura e basati sulla situazione clinica della persona, con particolare attenzione all'Ospedalizzazione a domicilio che si è dimostrata in grado di ridurre gli episodi confusionali, le cadute, le infezioni nosocomiali e anche di ottimizzare i costi di gestione (XIV).

6) Adeguare alle esigenze dei pazienti nelle Rsa gli standard di preparazione del personale sanitario e delle figure professionali, organizzando specifiche e sistematiche iniziative di formazione ed articolando il lavoro sotto il controllo di una direzione sanitaria, già prevista dalla normativa vigente, ma non sempre applicata, al fine

(I) Health Policy in Italy, www.oecd.org, November 2015.

(II) M. Hodin, Planning Ahead, Planning Behind: In some ways we were better prepared for Covid-19 than expected, www.oecd-forum.org, 23 aprile 2020.

(III) Corte dei Conti, Rapporto sul Coordinamento della Finanza Pubblica 2020.

(IV) Fabris, Ferrario, Cronici: comparto sanitario o assistenziale? *Prospettive assistenziali*, n. 81, 1988.

(V) Decreto del presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, Gazzetta Ufficiale, Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017.

(VI) PNRR e Salute: cosa prevede la Missione 6. Opportunità per il Sistema Sanitario Nazionale e paradigma One Health, www.forumpa.it, 29 luglio 2021

(VII) Grabowski DC., *The future of long-term care requires in-*

vestment in both facility- and home-based services, Nature Aging, January 2021.

(VIII) Schulman K., *Do Not Let a Good Crisis Go to Waste: Health Care's Path Forward with Virtual Care*, NEJM Catalyst, March 2021.

(IX) Arsenault-Lapierre G. et al., *Hospital-at-Home Interventions vs In-Hospital Stay for Patients with chronic disease who present to the Emergency Department*. JAMA Network Open, June 2021

(X) Ministero della Salute, *Piano*

di farle rientrare a pieno titolo nella filiera del Servizio sanitario nazionale **(XV)**.

7) Ricorrere in maniera estesa e sistematica a nuove tecnologie come la telemedicina, che può facilitare il raggiungimento di livelli di assistenza domiciliare adeguati con un significativo contenimento dei costi, così come documentato da importanti specifiche evidenze scientifiche soprattutto nella gestione di patologie cardiologiche, nefrologiche, pneumologiche e oncologiche **(XVI)**. Anche a questo proposito si pronuncia esplicitamente il Pnrr che, alla Missione 6 – Salute – recita: «I servizi di telemedicina, contribuendo ad affrontare le principali sfide dei Sistemi sanitari nazionali, rappresentano un formidabile mezzo per: (i) contribuire a ridurre gli attuali divari geografici; (ii) garantire una migliore “esperienza di cura” per gli assistiti; (iii) migliorare i livelli di efficienza dei sistemi sanitari regionali tramite la promozione dell’assistenza domiciliare e di protocolli di monitoraggio da remoto» **(ibidem, VI)**.

8) Definire con maggiore chiarezza le competenze professionali della cura degli anziani malati cronici, chiarendo quali siano specifiche del Medico di medicina generale, del Fisiatra, del Geriatra, di altri Specialisti, e di tutte le figure che si occupano di pazienti anziani, inclusi gli Oss e gli assistenti familiari, istituendo formalmente una rete integrata ed organizzate di servizi sanitari e sociali: essa dovrebbe operare attivamente all’interno del sistema sanitario territoriale, utilizzando le strutture disponibili (es. le Case della comunità/Rsa/Cure domiciliari), con l’obiettivo di favorire la domiciliarità ed evitare cure o ospedalizzazioni improprie o protratte ai casi più complessi **(XVII)**.

9) Integrare maggiormente l’assistenza ospedaliera con il territorio, punto critico e altamente strategico: l’accesso in ospedale, quando necessario, va seguito da un preciso e personalizzato programma riabilitativo finalizzato, dopo la dimissione, al reinserimento, quando possibile, del paziente nel suo contesto abitativo. L’ospedalizzazione deve essere considerata come una fase acuta di un continuum assistenziale, che non può interrompersi, ma che deve adattarsi repentinamente al mutare delle condizioni dell’assistito. Per questo occorre prevedere una figura di coordinamento già all’interno dei Nuclei di continuità di cura, sia Ospedalieri (Nocc) che Distrettuali (Ndcc), fornendo supporto alle figure già presenti in tali unità. Attraverso un’effettiva e completa presa in carico della persona anziana, cronicamente malata e non autosufficiente, dall’accesso in Pronto soccorso fino alla dimissione, è possibile contribuire all’appropriata pianificazione di percorsi di cura integrati, personalizzati e dinamici, non interrompendo le cure che sono indifferibili qualunque sia il luogo ove si opera e che, pur di diversa intensità, devono sempre mirare alla salvaguardia della tutela della salute del paziente **(ibidem, X)**.

10) Pianificare un progetto individualizzato di presa in carico dell’Asl dei pazienti, tenendo conto che i familiari spesso sono in grado di svolgere compiti di assistenza, rendendosi disponibili ad assicurare le prestazioni necessarie per garantire il supporto indispensabile della vita quotidiana; inoltre, eventuali loro disponibilità vanno incentivate anche con sostegni economici, così come peraltro previsto dal Decreto ministeriale 27 Ottobre 2020, valutati sulla base dei contributi previsti dai Lea in caso di ricovero in Rsa **(XVIII)**.

nazionale della Cronicità, Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016.

(XI) Ministero della Salute, *Sicurezza dei pazienti e gestione del rischio clinico: manuale per la formazione degli operatori sanitari*, www.salute.gov.it, 22 maggio 2007.

(XII) Gruppo di lavoro Siti (a cura di), *Governare l’Assistenza Primaria: Manuale per Operatori di Sanità Pubblica*, Bruno Mondadori Editore, Milano 2016.

(XIII) Ibidem.

(XIV) Achanta A., Velasquez DE., Grabowski DC., *Hospital at home: paying for what it’s worth*, The American Journal of Managed Care, September 2021, Volume 27, Issue 9.

(XV) Guerrini G., *Le Rsa – Prima parte: il personale*, www.luoghi-cura.it, 1 giugno 2018.

(XVI) Zhao M., Wasfy J. H., Singh J. P., *Sensor-aided continuous care and self-management: implications for the post-COVID era*, The Lancet

Digital Health, 2020

(XVII) Argomenti: Assistenza socio-sanitaria/Cure domiciliari, www.salute.gov.it, 30 gennaio 2019.

(XVIII) Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per le politiche della famiglia, Decreto 27 ottobre 2020, *Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020*, Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n.17, 22 gennaio 2021.

La tua firma per il diritto alle prestazioni sanitarie a casa

L'Associazione Umana, la Fondazione promozione sociale e l'Alleanza per i diritti delle persone non autosufficienti promuovono una raccolta sottoscrizioni per l'assegno universalistico di cura: per i malati non autosufficienti non solo prestazioni professionali a casa, ma aiuto sanitario domiciliare a copertura delle spese «informali»



TESTO DELLA PETIZIONE

In Italia gran parte delle persone malate croniche non autosufficienti, in maggioranza anziane con pluripatologie, malate di Alzheimer o con altre forme di demenza senile, sono curate a domicilio dai loro congiunti o tramite assistenti familiari (badanti). Questo comporta pesanti responsabilità e oneri per le famiglie.

CHIEDIAMO

una legge che preveda la presa in carico di questi malati da parte dell'Azienda sanitaria locale (Asl) e un contributo economico mensile per garantire le cure domiciliari.

Le prestazioni domiciliari di aiuto infermieristico e di cura, che devono essere assicurate 24 ore al giorno e per 365 giorni all'anno, sono analoghe a quelle svolte da infermieri e operatori socio-sanitari nelle strutture residenziali sanitarie e socio-sanitarie, ma al domicilio le responsabilità e i pesanti costi economici di cura ricadono sul malato non autosufficiente e i suoi congiunti, mentre la legge attribuisce tali obblighi al Servizio sanitario nazionale in caso di ricovero in strutture socio-sanitarie (Rsa).

In questo caso la normativa nazionale (Lea) prevede infatti l'obbligo per l'Asl di garantire un progetto individualizzato di cura e un contributo giornaliero, pari almeno al 50% della retta giornaliera (per le persone con disabilità non autosufficienti fino al 70%). Nessun diritto ad analogo contributo è invece previsto per chi è in condizioni similari ma curato a casa.

Si determina così una discriminazione di fatto tra i malati non autosufficienti a seconda del luogo di

cura, con ripercussioni negative per la salute di coloro che sono curati a domicilio, senza la presa in carico dell'Asl, costretti a ricorrere frequentemente al ricovero in ospedale o nelle strutture sanitarie con evidente aumento della spesa sanitaria e peggioramento delle loro condizioni di salute.

Nel Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) è stabilito che entro il 2023 il Parlamento e il Governo dovranno emanare una legge di riordino degli interventi per la non autosufficienza.

Le Associazioni promotrici di questa petizione chiedono che sia approvata una legge affinché diventi obbligatorio per il Servizio sanitario garantire nell'ambito delle prestazioni di assistenza sanitaria domiciliare rientranti nei Lea:

1. la predisposizione e l'attuazione di un progetto individualizzato di cura da parte dell'Asl di residenza, che preveda il coordinamento del Medico di medicina generale, con il coinvolgimento delle necessarie competenze specialistiche mediche, infermieristiche e fisioterapiche dei servizi sanitari territoriali, nonché dei congiunti e/o assistenti familiari opportunamente seguiti e aiutati nelle loro attività quotidiane di cura della persona malata cronica non autosufficiente, specie se con demenza;
2. il diritto a un contributo economico mensile (assegno di cura), che deve essere riconosciuto senza discriminazioni per età, tipo di patologia e condizione sociale e finanziato con risorse del Servizio sanitario nazionale. Questo contributo è una misura di sostegno (...) analogo al contributo pagato dall'Asl nel caso del ricovero convenzionato presso una struttura residenziale socio-sanitaria convenzionata. L'assegno di cura si aggiunge all'erogazione dell'indennità di accompagnamento a cui hanno diritto gli invalidi civili totali in

PER FIRMARE

DOVE: su www.change.org

COME: cercare la petizione inserendo nell'apposito campo il titolo: "Diritto alle prestazioni sanitarie domiciliari per i malati cronici non autosufficienti".

COSA FARE: Firmare seguendo le istruzioni della pagina e condividere con i vostri contatti. La petizione si può sostenere anche con un contributo economico da versare direttamente sul sito, dopo la firma, per la diffusione del testo.

LE ASSOCIAZIONI DELL'ALLEANZA

Le otto associazioni umbre che fanno parte dell'Alleanza per i diritti delle persone non autosufficienti (www.adna.it) sono: Associazione UMANA OdV, ALICE Città della Pieve, ANCeSCAO Umbria Aps, Associazione Cuor di Leone Perugia, Associazione Il Sole di Foligno, Associazione La Pietra Scartata Onlus, Associazione Madre Coraggio Onlus, Unione Parkinsoniani Perugia.

base alle norme vigenti, così come avviene per il ricovero. Gli aventi diritto potranno accedere altresì ai contributi dei Comuni (Fondo per le non autosufficienze) erogati in base alla situazione economica (Isee).

Al riguardo segnaliamo che sono già state presentate alcune proposte di legge in Parlamento (in ordine temporale: il Disegno di legge n. 868/2018 del Senato della Repubblica, a firma del senatore Mauro Laus, "Norme in materia di priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti"; la Proposta di legge n. 2596/2020 della Camera dei Deputati a firma dell'onorevole Daniela Ruffino "Disposizioni per garantire alle persone non autosufficienti l'erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari da parte del Servizio sanitario nazionale"; il Disegno di legge n. 1990/2020, prima firmataria la senatrice Elisa Pirro "Misure dirette alla incentivazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti").

La petizione ha lo scopo di arrivare all'approvazione di un testo di legge.

La non autosufficienza causata da malattie è un grave problema di salute. Potrebbe colpire chiunque di noi. **Firmiamo e facciamo firmare!**



L'assegno universalistico di cura in 10 domande e risposte

1. CHE COS'È L'ASSEGNO UNIVERSALISTICO DI CURA?

L'**assegno universalistico di cura** rappresenta il rimborso delle **prestazioni indifferibili e indispensabili** fornite al **domicilio** alle persone malate **non autosufficienti** a causa di malattie croniche o loro esiti o disabilità gravemente invalidanti. Prestazioni che, anche se svolte da personale **non professionale**, sempre coadiuvato da personale sanitario (medico, infermiere...) sono in tutto e per tutto analoghe a quelle assicurate a chi, nelle stesse condizioni, è ricoverato negli ospedali. Va considerato che, oltre alle prestazioni del personale medico, infermieristico e riabilitativo, sono **altrettanto indifferibili per la cura**, tanto in ospedale quanto a domicilio, gli interventi di igiene personale, l'alimentazione compreso, se occorre, l'imboccamento, le medicazioni semplici, la somministrazione di medicinali etc., la pulizia degli ambienti e delle attrezzature, nonché la presenza attiva per le emergenze (anche al fine di non incorrere nel reato di abbandono di persona incapace).

È una **dotazione economica universalistico**, cioè non vincolata alla situazione socio-economica dei richiedenti o del loro nucleo familiare (come la scuola dell'obbligo, o le prestazioni del Servizio sanitario in ospedale). Dovrebbe prevedere un contributo variabile tra il 70 e il 100% di quanto corrisposto dal Servizio sanitario per il ricovero in convenzione in una struttura residenziale socio-sanitaria (Rsa, Residenza sanitaria assistenziale o similare) e pertanto circa **1000-1500 euro** al mese.

L'assegno è lo strumento per **riconoscere le prestazioni di cura informali** di cui si fanno carico i familiari dei malati/persone con disabilità grave non autosufficienti in prima persona o con l'aiuto di terzi. Senza la loro fondamentale presenza, il Servizio sanitario nazionale sarebbe

obbligato a fornire i servizi residenziali sanitari e socio-sanitari previsti dai Lea. La presenza di un tessuto familiare o di prossimità, inserito in un progetto di cura del malato/persona con disabilità non autosufficiente curato dall'Asl, consente al beneficiario di mantenere il più possibile il **luogo di vita a casa sua** e di **sostenere la volontaria disponibilità** della famiglia, non più abbandonata, ma supportata, di collaborare alla cure.

2. A CHI SARÀ RIVOLTO?

Ai **malati cronici non autosufficienti** e alle persone con **gravi disabilità non autosufficienti**. Cioè a tutti coloro che hanno patologie croniche/ situazioni di grave carenza di salute per le quali hanno indifferibile necessità di prestazioni sanitarie e di tutela della salute non solo assicurate da personale **professionale**, ma anche **informale**. Si tratta di un rimborso per la spesa relativa al personale informale inquadrato regolarmente in un progetto complessivo di cura dell'Azienda sanitaria locale, oppure di un contributo forfettario alle maggiori spese sostenute da un congiunto o da un affidatario.

Attenzione! Spesso viene utilizzata la **definizione generica** di «persone non autosufficienti» o «fragili» con l'omissione della connotazione di malato cronico o di persona con disabilità con patologie invalidanti. L'assegno universalistico di cura si rivolge precisamente a persone malate o con gravi carenze di salute, che per tale motivo sono in condizione di non autosufficienza. Ha l'obiettivo di affermare concretamente quanto previsto dalla legge: il loro riconoscimento di utenti che hanno diritto della presa in carico del Servizio sanitario nazionale. L'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) ha da tempo evidenziato che la salute non è solo «guarigione», ma tutto ciò che è indispensabile per prevenire il peggioramento delle condizioni di salute

quindi anche per lenire le sofferenze e il dolore eventuale. Tutti i malati cronici, anche quelli non autosufficienti, sono quindi inguaribili, ma sempre curabili dal Servizio sanitario.

3. COSA GARANTISCE GIÀ ORA L'ASL A DOMICILIO?

Lo schema dell'assegno universalistico riprende e amplia quanto già oggi previsto. Per legge, l'Asl deve provvedere a inserire nel piano individualizzato di cura dell'utente non autosufficiente, malato cronico o con grave disabilità, **prestazioni professionali il cui costo è coperto al 100% dall'Asl**: attuazione di interventi di primo soccorso o di tempestiva valutazione delle acuzie, visite del medico di medicina generale o di specialisti; prestazioni infermieristiche di vario tipo: terapie iniettive, misurazioni, controlli, medicazioni ecc., somministrazione medicine. Questi interventi non sono sufficienti a coprire il fabbisogno dei malati/ persone con disabilità non autosufficienti, che hanno necessità che riguardano la tutela della loro salute 24 ore su 24.

L'Azienda sanitaria, riconosce come relative alla tutela della salute e quindi di sua competenza le prestazioni di **aiuto infermieristico** svolte da personale Oss (presente anche in ospedale e fondamentale nella gestione del paziente cronico non autosufficiente e dei suoi bisogni continuativi), piccole medicazioni, supporto per l'assunzione corretta della terapia orale, prevenzione di ulcere da decubito, rilevazione dei parametri vitali, osservazione e collaborazione alla rilevazione dei bisogni, trasporto del materiale biologico, attività di sterilizzazione, sanitizzazione, sanificazione. Rimane invece del tutto scoperta la attività di tutela della salute del malato non autosufficiente e della persona con disabilità grave che viene

garantita – senza che ne abbiano obbligo giuridico – **dai famigliari**. È un'attività continua e fondamentale. Non si tratta, come comunemente viene inteso, di prestazioni «sociali» (più correttamente: socio-assistenziali, quindi non universalistiche, ma vincolate alla valutazione economica del caso, effettuata dalle Commissioni multidimensionali o simili), ma di **prestazioni sanitarie di fondamentale importanza**, aggiuntive a quelle professionali, che nella presa in carico residenziale, per esempio in una Rsa – Residenza sanitaria assistenziale, sono erogate e pagate della Sanità attraverso l'erogazione della convenzione.

4. QUALI CURE DOVRÀ COPRIRE L'ASSEGNO UNIVERSALISTICO?

Quelle che comprendono **prestazioni informali continuative**, da garantire 24 ore su 24. È questa la parte di cure che manca nell'attuale normativa e per la quale **l'assegno di cura universalistico** rappresenta un **riconoscimento economico forfettario**. Monitoraggio dei parametri vitali, igiene personale, vestizione, preparazione e somministrazione dei farmaci sulla base delle indicazioni del personale medico e infermieristico, esecuzione di piccole e ripetute medicazioni indicate dai medici e dagli infermieri, movimentazione per evitare l'anchilosi e l'insorgere delle piaghe da decubito, rilevazione e registrazione dei dati richiesti dal personale sanitario (febbre, pressione, dolori persistenti, difficoltà della respirazione, ecc.), igiene ambientale e personale del malato/persona con grave disabilità, individuazione delle eventuali emergenze sanitarie e messa in atto dei relativi interventi indifferibili; eventuale redazione del diario sanitario, nonché alla raccolta di rifiuti sanitari e il loro smaltimento.

5. MA NON È LA FAMIGLIA CHE HA L'OBBLIGO DI FARSI CARICO DELLE CURE DEL MALATO A CASA?

No, le cure e la tutela della salute dei malati sono **un obbligo del Servizio sanitario nazionale**. Spesso, facendo riferimento ad un presunto obbligo dei parenti di curare le malattie (soprattutto croniche e invalidanti) dei propri cari, le istituzioni **scaricano le loro responsabilità sulle famiglie**, lasciandole sole e portandole spesso all'impovertimento e ad insostenibili stress. Nel pensare comune si dà per scontato che la famiglia sia obbligata a prestare le cure di cui necessita il suo congiunto non autosufficiente e ciò accade ancor più in presenza di una **moglie**, una **figlia**, una **sorella**. Ma non ci sono leggi che obblighino la famiglia ad assicurare prestazioni sanitarie che sono di competenza del Servizio sanitario nazionale. E se non c'è una legge, non c'è nemmeno un obbligo "a fare" o "a pagare". Lo riconosce la Costituzione, all'articolo 23: «*Nessuna prestazione personale o patrimoniale è dovuta se non in base alla legge*». Non confondiamo la solidarietà familiare, l'affetto, il rispetto, la gratitudine dei parenti verso il loro caro malato con l'obbligo legale di fornire concretamente e pagare le cure. Fare in modo che il diritto alla cura del malato sia effettivamente assicurato dal Servizio sanitario è, oltre che un atto legittimo, un gesto di amore perché si assicurano le cure idonee alle sue esigenze. La legge 833/1978, che ha istituito il Servizio sanitario nazionale ed è pienamente vigente, riconosce alla persona adulta o anziana non autosufficiente a causa di patologie croniche o disabilità invalidanti, il diritto **soggettivo ed esigibile** alle cure sanitarie.

6. E L'ISEE? IL CONTRIBUTO VERRÀ DATO SOLO A CHI STA SOTTO UNA CERTA SOGLIA DI CONDIZIONE ECONOMICA?

L'assegno di cura che proponiamo è universalistico, come le prestazioni del Servizio nazionale e quelle della scuola dell'obbligo. **Nessuna valutazione socio-economica/patrimoniale può negarlo.**

Finanziato dalla **fiscaltà generale** all'interno del Fondo sanitario nazionale, l'assegno sarà rivolto e dovrà essere erogato a tutti i malati/persone con disabilità non autosufficienti per i quali potrà essere utilizzato come strumento terapeutico a fianco alle altre prestazioni dell'Asl. **È una misura nel pieno rispetto dei principi contenuti nell'articolo 1 della legge 833/1978**, perché gli aventi diritto sono malati cronici o persone con disabilità conseguenti a patologie con esiti invalidanti.

Tutti gli aventi diritto dovranno avere accesso all'assegno di cura e, naturalmente, alla presa in carico dell'Asl che dovrà predisporre il progetto di cura personalizzato. L'assegno universalistico è il simbolo di un **nuovo approccio culturale**, che si fonda sul principio, sempre della legge 833/1978, che tutti i malati acuti o cronici, autosufficienti o non autosufficienti hanno uguale diritto di accesso alle prestazioni del Servizio sanitario.

7. PER TUTTO QUESTO, SERVE UNA LEGGE SULLA NON AUTOSUFFICIENZA?

La legge che riconosce il diritto a **tutti i malati** – anche a quelli non autosufficienti – di essere curati per tutte le loro esigenze c'è già: è **la 833/1978** che garantisce le cure a **tutti i malati**. Deve essere applicata! Siamo contrari, invece, ad una legge che sposti tutti i malati non autosufficienti nel settore sociale con budget limitato e senza diritti esigibili per gli utenti, che sarebbe una

misura **discriminatoria e razzista** verso i più malati tra i malati.

Per questo, la legge di riordino dei provvedimenti per la non autosufficienza, prevista nell'ambito del Pnrr e che dovrà essere approvata dal Parlamento entro il 2023, è l'occasione per ottenere **il diritto all'assegno di cura** che oggi non c'è, come **nuovo Lea sanitario**. È una proposta innovativa e che porterà miglioramenti per la vita delle persone non autosufficienti a causa di gravi carenze di salute, i loro congiunti e favorirà l'emersione del lavoro nero delle assistenti familiari o badanti. Sarà poi compito delle Regioni entrare nel dettaglio delle prestazioni attraverso l'approvazione dei Regolamenti attuativi.

8. A QUALI CONDIZIONI SONO PRATICABILI LE PRESTAZIONI DOMICILIARI?

Le prestazioni sanitarie domiciliari, che dovrebbero essere definite nella **legge di riordino** prevista nel Piano nazionale di ripresa e resilienza - Pnrr, devono essere erogate a tutti i cittadini, adulti e anziani malati cronici o con disabilità, conseguenti a patologie invalidanti, nei casi in cui siano soddisfatte le seguenti condizioni:

1. Per quanto concerne il primo livello:
 - valutazione positiva delle prestazioni domiciliari da parte del **medico di medicina generale** dell'infermo acuto o cronico (minorenni esclusi, la cui competenza è del pediatra);
 - volontaria disponibilità di un congiunto o di una terza persona ad assicurare il compito di **"accuditore domiciliare"** nei casi in cui il paziente non sia in grado di provvedere autonomamente alle esigenze vitali;
 - garanzia, da parte dell'Asl competente, dell'intervento di

infermieri, operatori sociali e sanitari e altri operatori, delle richieste del medico di medicina generale di cui sopra;

- l'Asl di competenza, in base alla residenza dell'infermo, predisponga - con il malato (adulto o anziano) non autosufficiente o con la persona che lo rappresenta giuridicamente - un progetto individualizzato di cure comprensivo di un contributo economico, mediamente **non inferiore al 70%** dell'onere a carico del Servizio sanitario nei casi di degenza presso le Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, di infermi aventi analoghe esigenze diagnostiche e terapeutiche;
 - **accesso tempestivo alle cure ospedaliere** nei casi in cui detto intervento venga richiesto dal medico di medicina generale dell'infermo per motivi diagnostici o terapeutici e nei casi di inidoneità dell'accuditore domiciliare o di sua impossibilità di garantire la presenza di un suo sostituto;
2. In merito al secondo livello:
 - richiesta dell'intervento del servizio di **Ospedalizzazione a domicilio** da parte del medico di medicina generale nei casi in cui ne valuti la necessità. Il servizio di Ospedalizzazione a domicilio deve essere obbligatoriamente istituito da tutte le strutture ospedaliere pubbliche (il riferimento è al Servizio di ospedalizzazione a domicilio dell'Azienda ospedaliera universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino, funzionante ininterrottamente dal 1985, le cui funzioni sono state confermate dalla delibera della Giunta regionale del Piemonte n. 85/2010);
 - prevedere le prestazioni relative **alle cure palliative** e alla terapia del dolore nonché i ricoveri di sollievo.

Le Regioni dovrebbero assumere le necessarie iniziative per l'**organico collegamento** delle **prestazioni domiciliari** con i servizi di **ospedalizzazione** a domicilio per infermi con patologie acute.

9. NON CI SONO GIÀ LE PROPOSTE DI LEGGE SUL CAREGIVER?

Le **proposte di legge** per il sostegno del *caregiver* (meglio sarebbe utilizzare le parole “accuditore familiare”, in italiano, in modo che tutti capiscano) non trattano il tema della tutela della salute del malato/ persona con grave disabilità e non istituiscono diritti esigibili. Anzi. Rischiano di spostare, con una legge che oggi non c'è, **la responsabilità delle cure sanitarie (e i relativi costi) dal Servizio sanitario ai parenti del malato.**

Con l'assegno di cura universalistico, riconosciuto come **diritto soggettivo della persona adulta o anziana non autosufficiente** a causa di malattie croniche o patologie invalidanti, un protocollo dell'Azienda sanitaria (che manterrà sempre la titolarità dell'intervento, anche per intervenire con un ricovero in caso di impossibilità della famiglia a proseguire con le prestazioni domiciliari) definirà: i diritti/doveri tra le parti e dovrà prevedere monitoraggio, verifiche del progetto, addestramento dell'accuditore e supervisione, gli interventi in caso di urgenza ed emergenza, i sollievi per l'accuditore. L'assegno di cura universalistico consente al familiare di avvalersi della collaborazione di terze persone regolarmente assunte e/o di proseguire l'eventuale attività lavorativa.

10. CHI E PERCHÉ DICE «NO» ALL'ASSEGNO DI CURA UNIVERSALISTICO?

Bisogna prendere atto che il «*soffitto di cristallo*», che finora ha **impedito ed ostacolato l'approvazione di**

una norma che assicuri il diritto esigibile all'assegno di cura erogato dalla sanità, è sostenuto da molti pilastri culturali che soffiano contro da sempre.

Ne citiamo alcuni:

- a. C'è chi teme che l'assegno di **cura non sia utilizzato per le esigenze dell'avente diritto**, dimenticando che l'assegno di cura è parte integrante del progetto terapeutico ed è monitorato da personale dell'Asl che attraverso visite periodiche sostiene il caregiver/accuditore e vigila nel contempo sul suo operato e sulle condizioni di salute della persona malata cronica o con disabilità invalidanti non autosufficiente;
- b. C'è chi considera i malati non autosufficienti **persone improduttive**, degli “scarti” per i quali è sufficiente una badanza/ assistenza con sostegno pubblico solo per i più poveri tra essi. Per tutti gli altri – il 95% dei malati – devono provvedere le famiglie, non solo a pagarsi le prestazioni privatamente, ma a curare direttamente i malati. Questa posizione, considera uno **spreco di risorse** la presa in carico della Sanità, ed è contrario al riconoscimento di un contributo economico o assegno di cura.

Ricordiamo che la tutela della salute (articolo 32 della Costituzione) esprime invece un concetto più vasto e ricomprende tra gli obblighi del Servizio sanitario l'erogazione di prestazioni non solo strettamente sanitarie: dalla prevenzione sanitaria fino alla tutela della salute dell'ambiente o sui posti di lavoro. Pertanto, a maggior ragione deve ricomprendere le prestazioni indifferibili del malato cronico, specie anziano, malato di Alzheimer e con demenza e della persona con disabilità conseguente a esiti di patologie invalidanti.

Proposta per il Parlamento e le Regioni: la misura sanitaria per garantire le cure domiciliari ai malati non autosufficienti

«Ingiustizia è lasciare sole le famiglie»

Dialogo con la professoressa Alessandra Pioggia sul diritto di malati e persone con disabilità non autosufficienti alle prestazioni domiciliari che tutelino appieno le loro esigenze di salute. «Emarginarli come casi di 'disagio sociale' è un grave tradimento della Costituzione, il sacrificio del loro diritto universalistico alle cure non è tollerabile»

Nel corso dell'iniziativa pubblica di lancio della «Petizione online Diritto alle prestazioni sanitarie domiciliari per i malati cronici non autosufficienti»

la professoressa Alessandra Pioggia, ordinaria di diritto amministrativo presso l'Università degli Studi di Perugia, ha insistito a più riprese sulla «mancata effettività del diritto alla salute e all'assistenza sanitaria domiciliare». E sulle doverose e urgentissime misure che le istituzioni «devono attuare per la tutela della salute dei malati e delle persone con grave disabilità non autosufficienti e per il ripensamento della loro cura a domicilio, dato che oggi scontano il prezzo di un sacrificio intollerabile dei loro diritti fondamentali».

Professoressa, qual è il nodo fondamentale della questione?

«Occorre ripartire dal diritto delle persone malate croniche non autosufficienti per costruire un servizio che sia in condizioni di realizzare quanto necessario a soddisfarlo nel quadro costituzionale, senza produrre, come oggi avviene, ineffettività e diseguaglianze. L'intervento del Governo non può limitarsi ad una semplice immissione di risorse per aumentare il numero di soggetti destinatari di prestazioni che, così come sono, presentano limiti importanti».

Da dove partire?

«Il primo passaggio è riconoscere la natura dei

legittimi bisogni/pretese di cura della persona malata cronica non autosufficiente. Pretese che debbono essere correttamente ricondotte, innanzi tutto alla doverosa soddisfazione del diritto alla salute. Un diritto sociale fondamentale, pilastro dell'impianto costituzionale, la cui garanzia deve essere universale ed effettiva».

Fin dai primi mesi successivi all'approvazione della legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale, nel 1978, le istituzioni sono andate spostando progressivamente gli interventi per i malati non autosufficienti (e poi per le persone con disabilità), dalla sanità all'assistenza sociale, trattando la malattia inguaribile (ma sempre curabile) come un disagio sociale..

«Si tratta di una operazione fatta, ad esempio, relegando le esigenze economiche di sostegno alle persone malate assistite a domicilio su un fondo di carattere assistenziale (non sanitario) come quello per la non autosufficienza, con conseguenze importanti in termini di universalità di accesso (le prestazioni sociali sono notoriamente sottoposte alla prova dei mezzi) e, come abbiamo visto, di diseguaglianza territoriale».

Una impostazione che scarica la tutela della salute di centinaia di migliaia di malati non autosufficienti solo sulla famiglia. È così?

«Sì, e non è giuridicamente corretto. Questo

tipo di “politica” e di “cultura” è figlia di un grave pregiudizio, quello per cui la salute nell’assistenza domiciliare è un problema della famiglia. Da quanto osservato, emerge chiaramente come il sistema sanitario non assuma come proprio compito (come doverosamente dovrebbe) la salute della persona malata cronica non autosufficiente assistita a domicilio, limitandosi a fornire alcune prestazioni, che, per raggiungere l’obiettivo di curare effettivamente chi è malato, presuppongono una onerosa attivazione dell’accudimento (anche medico) volontariamente prestato in ambito domestico».

Ci sta dicendo che «mischiando le carte» sulle competenze tra sociale, sanitario e familiare, si compie un’operazione illegittima dal punto di vista del rispetto dell’ordinamento giuridico?

«Trattare la malattia come disagio sociale è un grave tradimento della Costituzione, che qualifica quello alla salute come un diritto fondamentale dell’individuo, al quale occorre dare risposta in maniera uniforme, senza discriminare fra chi può guarire tornando a dare il proprio contributo produttivo alla società e chi invece dovrà convivere per tutta la vita con malattia e disabilità. Solo partendo dalla doverosa soddisfazione del diritto alla salute possiamo provare a costruire un percorso rispettoso della dignità delle persone malate non autosufficienti curate al proprio domicilio, dignità, che, come la nostra Corte costituzionale ha avuto a più riprese occasione di ricordare al legislatore, coincide con il nucleo incompressibile del diritto alla salute».

Perché lei sostiene che questo è un tema determinante di dignità personale?

«Quando si parla di qualità della vita, inescindibilmente legata alla dignità della persona, è evidente che non si può non includere l’accudimento della persona in questa correttamente estesa nozione di salute. Oggi la soddisfazione delle esigenze di tutela della salute a domicilio grava di fatto esclusivamente sugli accuditori volontari o retribuiti delle persone assistite a domicilio. Sono loro che si trovano a fare fronte alle esigenze di nutrizione e idratazione, igie-

ne personale, somministrazione di farmaci, controlli, disinfezioni, monitoraggio dello stato complessivo della persona... L’azione degli accuditori informali del malato o della persona con disabilità non autosufficiente è prestazione a tutela della salute (e, quindi, a tutela della dignità della persona, aspetto centrale e



«Solo partendo dalla doverosa soddisfazione del diritto alla salute possiamo costruire un percorso rispettoso della dignità delle persone malate non autosufficienti»

incompressibile della salute): perciò di queste prestazioni deve farsi doveroso carico il Servizio sanitario nazionale».

Ci sono passaggi tecnici che possono portare all’effettivo rispetto del diritto alle cure?

«Sì, il lavoro culturale e di sensibilizzazione deve trovare un momento di sintesi in provvedimenti giuridici: serve applicare l’esistente senza tradire i fondamenti, i pilastri dati dalla Costituzione e dalla legge 833 del 1978. E intervenire in maniera mirata dove la normativa manca, come nel caso delle cure domiciliari. È evidente che i livelli essenziali delle prestazioni che nel 2017 hanno ridefinito il contenuto delle prestazioni da erogarsi a domicilio andranno interpretati nella prospettiva della piena garanzia del diritto che mirano a tutelare. L’articolo 22 del decreto di aggiornamento dei livelli impone al Servizio sanitario nazionale e non ai servizi sociali il compito di garantire alle persone non autosufficienti con patologie in atto o esiti delle stesse i percorsi terapeutici e assistenziali a domicilio costituiti dall’insieme organizzato di trattamenti necessari, non solo a stabilizzare il quadro clinico, ma anche limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita».

Fai la tua scelta *diventa tutore*



L'Associazione tutori volontari OdV forma Tutori e Amministratori di sostegno di persone che non sono in grado di rappresentarsi da sé. Corsi di formazione dedicati, incontri periodici e supporto continuo aiutano i Soci a svolgere il loro incarico, soprattutto a favore di persone con disabilità intellettiva grave o malati cronici non autosufficienti, ricoverati, non abbienti e senza familiari.

Informati sui corsi, sulle iniziative dei Soci e sulle riunioni

info@tutori.it – 011.8124469

Fai una donazione o diventa socio versando la quota annuale di 30 euro sul conto corrente Iban IT 06 D 02008 01058 000002422625 intestato ad Associazione Tutori Volontari OdV, Unicredit banca - Agenzia Torino S. Maurizio.

ASSOCIAZIONE TUTORI VOLONTARI ODV

via Artisti 36 – 10124 Torino – www.tutori.it

Nelle Commissioni parlamentari Igiene e Sanità, al Senato, e Affari sociali, alla Camera, sono state depositate proposte di legge in questa direzione...

«Sì, è proprio sui disegni di legge richiamati dalla Petizione che questa iniziativa pubblica vuole sensibilizzare la società, facendo partire anche una sottoscrizione a sostegno della piena tutela dei malati assistiti a domicilio. Nei disegni di legge che vedono come primi firmatari i Parlamentari Laus, Pirro e Ruffino si rintracciano elementi chiave che vanno senz'altro salutati con favore».

Proviamo a farne un elenco?

«Intanto, la chiara indicazione della necessità di intervenire con legge a sostegno del diritto alla salute della persona malata cronica non autosufficiente e non del suo certamente importantissimo, ma diverso diritto all'assistenza sociale. Poi, la previsione di un assegno di cura destinato a tutti coloro che sono assistiti a domicilio e commisurato all'entità della complessità del trattamento di salute a cui hanno diritto. Si tratta di un contributo forfetario funzionale anche a riconoscere valore a quelle prestazioni fondamentali, che nelle residenze sanitarie sono offerte dal personale della struttura e nell'ambiente domestico dall'accuditore informale. La misura viene correttamente delineata come universalistica e legata a esigenze di cura della salute della persona malata non autosufficiente».

I critici della misura sostengono che l'intervento si fermerebbe all'erogazione di risorse, senza presa in carico del malato o della persona con disabilità non autosufficiente.

È una lettura corretta?

«Direi certamente di no. Anzi, sia gli estensori delle proposte, sia i sostenitori della Petizione hanno posto la massima cura nel prevedere che il contributo economico sia all'interno di un progetto personalizzato che può essere interpretato come patto di cura tra i diversi attori, di cui l'Asl mantiene però la piena responsabilità. Una lettura in questi termini del progetto personalizzato rappresenta un passaggio chiave».

Cosa significa, in dettaglio?

«Le persone care che convivono con o sono lega-

te da un rapporto di affetto alla persona malata non autosufficiente potranno essere invitate a mettere a disposizione quanto (in termini di tempo, risorse, energie) ritengono di poter dare, partecipando ad una convenzione volontaria e rivedibile. Attualmente su di essi è scaricato di fatto un onere obbligatorio, senza che questo obbligo si fondi su alcun dovere giuridico: 'Nessuna prestazione personale può essere imposta se non in base alla legge', detta la Costituzione all'articolo 23... Interpretare il progetto personalizzato in questi termini è essenziale per trasformare un obbligo illegittimamente imposto agli accuditori informali in un impegno volontariamente assunto, nel quadro di un progetto la cui responsabilità non può che essere pubblica.

Questo vale a garanzia della libertà personale

«Trattare la malattia come disagio sociale è un grave tradimento della Costituzione, che qualifica quello alla salute come un diritto fondamentale dell'individuo, al quale occorre dare risposta in maniera uniforme, senza discriminare fra chi può guarire e chi no»

dell'accuditore, ma anche a garanzia della persona malata, che sarà tutelata dalla sanità pubblica anche nel momento in cui l'accudimento volontario dovesse diminuire o venire meno. C'è poi un secondo aspetto, specularmente a questo».

Quale?

«Interpretare il progetto personalizzato nei termini proposti, vuol dire anche attivare una responsabilità presa in carico da parte della sanità pubblica, che supera la spontaneità ed estemporaneità dell'accudimento domestico informale ed è così in grado anche di restituire effettività al diritto alla salute della persona malata cronica non autosufficiente curata a domicilio.

Andare in questa direzione vuol dire fare di più che fornire prodotti nutrizionali, garze e visite infermieristiche (pur importantissimi). Vuol dire occuparsi della persona attraverso la cura.

Del resto, è quello che le istituzioni pubbliche fanno per coloro che sono ospitati nelle residenze sanitarie e non c'è ragione diversa dalla illegittima discriminazione per non farlo per coloro che sono curati a domicilio: il luogo di cura non può essere ragione di trattamenti difformi sotto il profilo della doverosa garanzia di un diritto fondamentale come quello alla salute».

La beffa dei Leps, il «sociale» che emargina i malati non autosufficienti

I Livelli essenziali delle prestazioni sociali (Leps) non tutelano i malati non autosufficienti e le persone con disabilità grave: finanziamenti esigui, assenza di diritti universalistici e di prestazioni sanitarie. Fuori dal servizio il 90 per cento degli utenti. In Sanità l'unica (legittima) alternativa possibile

di Maria Grazia Breda

Con un accordo siglato nella Conferenza Stato-Regioni del novembre 2021 è stata definita la cornice legislativa dei Livelli essenziali delle prestazioni sociali (Leps) per la non autosufficienza. Mentre chiudiamo questo numero di «Prospettive», i contenuti dell'accordo rientrano nel testo dell'articolo 43 della manovra economica che il Governo Draghi sottopone all'esame del Parlamento. È una buona notizia per le decine di migliaia di malati non autosufficienti e per le persone con disabilità grave del nostro Paese? Purtroppo, no. Il provvedimento ha tenuto fede alle sue pessime premesse che hanno accompagnato il discorso pubblico sulla non autosufficienza nell'ultimo anno, in riferimento all'applicazione del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr).

La definizione dei Leps è predisposta sulla base di normative socio-assistenziali, non sanitarie, ignorando quindi che il fabbisogno dei malati e delle persone con disabilità non autosufficienti è prima di tutto – e in moltissimi casi esclusivamente – di natura sanitaria: si tratta di persone non autosufficienti perché estremamente malate, oppure perché gli esiti della loro disabilità sono così gravi da averli resi completamente dipendenti da terzi.

I riferimenti normativi dell'accordo sono gli articoli 1 e 2 della legge 328 del 2000, che riguardano i principi generali del Sistema integrato di interventi e servizi sociali e gli aventi diritto alle prestazioni, l'articolo 117, 2° comma, lettera m) della Costituzione, che disciplina la materia dei Livelli essenziali delle prestazioni specificando che «devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale».

Il provvedimento ha tenuto fede alle sue pessime premesse, che hanno accompagnato il discorso pubblico sulla non autosufficienza: negazione della malattia e delle leggi in vigore

Perché i Leps sono dannosi?

Il termine «Livelli essenziali» fa pensare ad una conquista di diritti esigibili in

ambito socio-assistenziale (addirittura definito «universale» nel testo dell'accordo, che è tutt'altra cosa che «universalistico») ma, come viene precisato al punto 10 dell'accordo, le prestazioni sociali sono condizionate alle risorse stanziare: 100 milioni di euro per l'anno 2022 ad integrazione delle risorse del Fondo per le non autosufficienze, 200 milioni per l'anno 2023, 250 milioni per il 2024 e 300 a decorrere dal 2025.

A governare il sistema dei Leps sarà quindi la discrezionale allocazione delle risorse – come vedremo assolutamente esigue – e non la domanda degli utenti.

Per quanto concerne l'anno 2022 viene inoltre precisato, al punto 12, che: «In sede di prima applicazione sono definiti i Leps individuati come prioritari nell'ambito del Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023», con riferimento alla Rete della protezione dell'inclusione sociale ai sensi dell'articolo 21 del decreto legislativo n. 147 del 2017. Viene quindi programmato di riconoscere la priorità «agli interventi di pronto intervento sociale; supervisione del personale dei servizi sociali; servizi sociali per le dimissioni protette; prevenzione dell'allontanamento familiare; servizi per la residenza fittizia; progetti per il dopo di noi e per la vita indipendente». Mentre non rientrano nelle priorità gli interventi di assistenza sociale previsti al punto 4 dell'accordo per gli «anziani non autosufficienti», definizione, peraltro, che non contemplando la condizione di malattia dell'utente (come invece fa la corretta dicitura: «anziani malati cronici non autosufficienti») è scorretta e persino autolesionista per coloro che vorrebbero ottenere concreti diritti esigibili per i malati, che così vengono invece esclusi dalla platea dei beneficiari.

La cornice normativa

I Leps afferiscono all'area delle politiche sociali il cui ambito giuridico di riferimento fa capo all'articolo 38 della Costituzione. Anche l'organizzazione e l'erogazione dei servizi è demandata ai servizi socio-assistenziali locali, direttamente o, più spesso, appaltando l'esecuzione al privato: i Leps sono realizzati dagli Ambiti ter-

ritoriali sociali (Ats), che costituiscono la sede dei servizi e delle attività di programmazione, coordinamento e di ogni altra attività utile al raggiungimento dei Leps. Gli interventi degli Ats saranno però limitati ai cittadini «inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere», secondo quanto prevede il primo comma dell'appena citato articolo 38 della Costituzione: «Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisti

Novanta per cento dei malati esclusi dalle prestazioni. Il silenzio degli "esperti", delle associazioni, del Terzo settore e del sindacato

dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale». Si tratta del 3-5% degli utenti che devono ricevere obbligatoriamente prestazioni sanitarie di lungo periodo, in quanto malati non autosufficienti. Gli altri malati hanno esigenze solamente sanitarie (nella più larga accezione del termine, che comprende naturalmente la tutela del compromesso stato di salute in cui si trovano), ma non hanno alcuna esigenza di assistenza sociale e non rientrano nei criteri di selezione per l'erogazione dei Leps.

Esperti in silenzio

Sul tema, e sulla prospettata esclusione di oltre il novanta per cento dei malati dalle prestazioni, riscontriamo il silenzio assordante tanto degli «esperti» quanto del mondo delle associazioni, del Terzo settore e del sindacato. Niente da dichiarare di fronte a norme che tagliano fuori nove malati non autosufficienti su dieci, in maggioranza anziani malati di Alzheimer o altre forme di demenza, dalle competenze del Servizio sanitario, privandoli della presa in carico dell'Asl, di un progetto individuale di cura e di sostegni economici indispensabili per assicurarsi prestazioni indifferibili per garantirsi la stessa sopravvivenza.

È opportuno tenere a mente che il livello istituzionale deputato alla garanzia dei Leps è quello dei Comuni, singoli o associati, per i quali l'obbligo di erogazione della prestazione assistenziale è condizionata alla valutazione socio-economica dell'utente (del quale si verifica se abbia o meno l'«interesse legittimo» alla prestazione assistenziale). Al-

tra cosa è il diritto esigibile alle prestazioni rientranti nei Lea, Livelli essenziali di assistenza, del comparto sanitario che non contemplano né la valutazione escludente della situazione socio-economica dell'utente, né la motivazione della scarsità delle risorse come legittima per negare la prestazione stessa, come ha ben precisato la Corte costituzionale nella sentenza 157 del 2020.

Zero contributi a domicilio

Nell'accordo Conferenza Stato-Regioni citato, resta fermo quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 (aggiornamento dei Lea) che, lo ricordiamo, definisce le prestazioni sanitarie e sociosanitarie a cui hanno il diritto esigibile le persone con pluripatologie croniche non autosufficienti di ogni età. Purtroppo, l'articolo 22 del sopracitato dpcm del 2017, che norma le prestazioni sanitarie domiciliari, esclude ogni impegno della Sanità per l'erogazione di contributi o assegni di cura a carattere universalistico per il riconoscimento della fondamentale attività informale di cura prestata – a titolo del tutto volontario, direttamente o tramite terze persone assunte – dai familiari nei confronti dei loro cari malati o con grave disabilità

Se le persone malate e non autosufficienti possono continuare a vivere al proprio domicilio è solo grazie alla volontaria disponibilità dei loro congiunti, ma i familiari non sono tenuti a prestare le cure cui è obbligato il Servizio sanitario

non autosufficienti. Il dpcm prevede infatti, a integrazione delle cure sanitarie domiciliari «professionali», solo interventi sociali, di competenza dei Comuni che erogano le prestazioni e i contributi per l'assistenza domiciliare in base alle risorse disponibili e alla valutazione della situazione socio-economica del richiedente, con riferimento ai limiti previsti già dalla legge 328/2000 e confermati ora dai Leps.

Già il testo dell'Accordo stesso in discussione in Parlamento prevede risorse che Cristiano Gori, coordinatore del Network non autosufficienza (Nna), ritiene pubblicamente inadeguate a soddisfare la domanda tanto da ammettere nell'articolo de Il Fatto Quotidiano

“Anziani non autosufficienti. In manovra solo 100milioni per i servizi domiciliari dei Comuni. ‘Serve almeno il triplo. L'attenzione del Governo è calata” del 16 novembre 2021: «La bozza di legge di Bilancio è stata una delusione: per potenziare il servizio di assistenza domiciliare sociale comunale (Sad), che va dall'igiene e cura della persona allo stimolo alla socializzazione, sono stati stanziati solo 100 milioni di euro per il 2022 contro i 300 auspicati dal Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza».

Il suo timore è che sia scemata l'attenzione del Governo sul tema della non autosufficienza. In realtà Gori e tutte le altre organizzazioni afferenti al Patto per un nuovo welfare per la non autosufficienza, non hanno ancora messo a fuoco (a pensare bene...) che la battaglia va aperta sul fronte sanitario, la «Missione 6» del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr), e, ovviamente, sulle risorse del Fondo sanitario nazionale, perché gli anziani sono non autosufficienti a causa delle conseguenze determinate dalla presenza di malattie croniche o patologie invalidanti, così come le persone con grave disabilità non autosufficienti sono in una condizione di estremamente rilevante

carezza di salute. Come è noto, chi cura la malattia e affronta la carezza di salute è il Servizio sanitario e non certo il Comune.

Cosa manca alla sanità

Finora nell'ambito della Missione 6 del Pnrr il Gover-

no ha posto le basi per il solo potenziamento dell'Adi (Assistenza domiciliare integrata), ma almeno su questo punto tutti (si veda, tra gli altri, l'articolo “La riforma del Long-term care e il Pnrr”, in welforum.it del 25 novembre 2021) sono concordi nel sostenere che questa prestazione da sola non soddisfa le esigenze dei malati cronici non autosufficienti, di cui gli anziani, specie se con demenza o Alzheimer, rappresentano la parte più rilevante, che hanno necessità di cure di lunga durata (Long term care).

Tenuto conto che le risorse del Fondo sanitario nazionale sono infinitamente più con-

sistenti rispetto a quelle del Fondo per le politiche sociali e per la non autosufficienza e che, come ha più volte ricordato la Corte costituzionale, le prestazioni definite dai Lea non possono essere condizionate dalle risorse, non è miope trascurare la platea amplissima di potenziali utenti del Servizio sanitario confinandoli nel vicolo cieco dei Leps nel quale pochissimi otterranno qualche prestazione, per di più senza il contenuto sanitario che sarebbe loro necessario? La considerazione della deriva assistenzialistica (anziché universalistica) delle prestazioni rivolte ai malati non autosufficienti è tutt'altro che irrilevante per tutta la società, non solo per chi (diretto interessato e congiunti) oggi affronta una situazione di malattia/disabilità talmente grave da aver portato alla perdita dell'autonomia: a tutti noi, infatti, potrebbe tornare utile poter contare su un assegno di cura universale della Sanità in caso di non autosufficienza, personale o di un proprio congiunto, conseguente a malattie croniche invalidanti.

Emarginazione di chi è inguaribile

Il Ministro della salute Roberto Speranza, già nella presentazione del Recovery fund, aveva parlato della «casa come primo luogo di cura». In seguito, abbiamo capito che la sua idea era quella di aumentare l'utenza e non la quantità e qualità delle cure sanitarie domiciliari, portando entro il 2026 la presa in carico con prestazioni Adi – che consistono in una media di 18 ore all'anno di intervento professionale – dal 6 al 10% degli ultrasessantacinquenni. Tra la «Missione 6», Salute, del Pnrr, che tratta le prestazioni domiciliari sanitarie e la «Missione 5», che prevede l'assistenza domiciliare degli Ats, c'è un vuoto assoluto di intervento che riguarda i malati cronici non autosufficienti e le persone con gravi disabilità invalidanti. Persone con gravi carenze di salute e l'esigenza di prestazioni informali indifferibili, 24 ore al giorno e per 365 gior-

Abbandono domiciliare: il Ministro della salute prosegue nella via dell'emarginazione di massa dei malati cronici non autosufficienti

ni all'anno, per il soddisfacimento delle loro funzioni vitali in quanto sono dipendenti in tutto dall'aiuto di altre persone. Le stesse prestazioni che il Servizio sanitario assicura loro per il semplice fatto che sono malate se sono ricoverate in ospedale, nelle case di cura, in Rsa, che continua a negare se sono a casa. Se queste persone malate e non autosufficienti possono continuare a vivere al proprio domicilio è solo grazie alla volontaria disponibilità dei loro congiunti, che suppliscono all'abbandono del Servizio sanitario nazionale, accettando di farsi carico in proprio di oneri e responsabilità che la legge 833/1978 pone invece in capo alla sanità.

SANITARIO/ASSISTENZIALE, IL PUNTO DELLA CORTE COSTITUZIONALE

L'anno scorso la Corte costituzionale ha messo in chiaro con le sentenze 62 e 157/2020 che «mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali [e quindi tutte quelle dell'assistenza, ndr] deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei Lea [Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, ndr] la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa». Nel merito della radicale distinzione tra i due ambiti e delle ricadute pratiche sugli utenti, sul numero 197 del 2017 di questa rivista – *Prospettive assistenziali* – è stato pubblicato l'articolo «Differenze sostanziali tra sanità e assistenza», disponibile in libera consultazione nell'archivio della rivista sul sito fondazionepromozionesociale.it.

Altro che prossimità, questo è abbandono domiciliare: il Ministro della salute Speranza prosegue nella via dell'emarginazione di massa dei malati cronici non autosufficienti e, cacciandoli fuori dal Servizio sanitario, contribuisce ad impoverire le loro famiglie. Purtroppo, con l'appoggio di una vasta area di organizzazioni che, o sono ignoranti in materia giuridica o, più semplicemente, sono in malafede. Livia Turco su quotidianosanità.it, ad esempio, finge di scandalizzarsi e dichiara che per le politiche sociali gli investimenti sono ir-

risori. “Così i Livelli essenziali delle prestazioni sociali per i non autosufficienti resteranno al palo” (“Interventi sociali e politiche per la non autosufficienza” del Ministero dei lavori e delle politiche sociali su quotidianosanità.it del 26 novembre 2021). Ignora (?) che proprio lei, quando era Ministro per la solidarietà sociale (dal 18 maggio 1996 all’11 giugno 2001) è stata tra i più accaniti sostenitori dello scaricamento dei malati cronici anziani non autosufficienti al settore dell’assistenza. Come agì allora? Sostenendo l’approvazione della legge 328/2000 che ha di fatto confinato i malati e le persone con disabilità non autosufficienti nel settore dell’assistenza e non in quello, che è per loro legittimo, della Sanità.

Per cui non è vero che sono stati dimenticati nel corso di questi vent’anni, come sostiene nell’articolo citato. Ed è il suo Gruppo di lavoro, istituito non a caso presso il ministero delle Politiche sociali e non afferente a quello della Sanità, che ha anticipato la riforma dei Leps con il documento presentato al Ministro delle politiche sociali Andrea Orlando, dove mai si evidenzia che è il settore sanitario titolare degli interventi

prattutto, proseguirà l’abbandono dei malati non autosufficienti, anziani e non, sulle spalle delle famiglie (e soprattutto delle donne) da parte del Servizio sanitario. Non occorre imbastire l’impalcatura del Gruppo di lavoro: tanto non c’erano diritti prima e tanto non ci saranno dopo. Tanto rumore per nulla.

Il fatto che si faccia finta di non sapere che un anziano non autosufficiente è in primo luogo un malato è un problema di scelta politica, che consente di utilizzare altrove importanti risorse del Servizio sanitario ed è il migliore assist al business delle assicurazioni private.

Tuttavia, è anche un grosso problema culturale. Le organizzazioni prima citate, «Network non autosufficienza», «Patto per il nuovo Welfare per la Non autosufficienza», sostenuti dalla cooperazione sociale, dalle Organizzazioni sindacali e dalle associazioni dei malati cronici e dei malati di Alzheimer, stanno creando danni enormi per i malati cronici e le persone con disabilità non autosufficienti, specialmente anziani, perché non li riconoscono come «malati». Fanno il gioco del Ministro della salute Roberto Speranza, che ha spostato gli interventi domiciliari per gli «anziani non autosufficienti» nel campo delle politiche sociali. Se non sono «malati», è il ragionamento alla base dei provvedimenti che qui com-

mentiamo e che sono totalmente scollegati dalla realtà delle cose, perché mai dovrebbe occuparsene la sanità?

Perseverare è diabolico

Chi ha le risorse e l’impostazione giuridica per garantire l’esigibilità e l’universalità del diritto alle cure domiciliari è il Servizio sanitario. L’anziano non autosufficiente non è un concetto astratto, svincolato dalle cause della sua condizione: è non autosufficiente perché ha gravi carenze di salute. È ora che le organizzazioni che oggi piangono miseria per i pochi soldi messi a bilancio nelle politiche sociali, si accorgano che il 95% dei malati cronici non autosufficienti, anziani compresi, esclusi dai Leps dalla sanità hanno inve-

Iniziative contro i diritti dei malati delle organizzazioni «Network non autosufficienza», «Patto per il nuovo Welfare per la Non autosufficienza», sostenuti dalla cooperazione sociale e dalle organizzazioni sindacali

domiciliari per chi è non autosufficiente, né si richiama la compartecipazione obbligatoria del Servizio sanitario per garantire prestazioni e contributi economici al 95% degli esclusi dalla Sanità che non sono di competenza delle politiche sociali.

Eppure, Livia Turco conosce bene la materia. Infatti, ricorda bene, nel citato articolo, «quanto sia carente l’assistenza domiciliare sociale dei Comuni» e sottolinea come «oggi le risposte sociali domiciliari sono previste solo nel 40% dei Comuni e ne usufruiscono meno del 10% degli anziani». Tuttavia, la soluzione proposta, ovvero la richiesta di più fondi dell’articolo 43 della legge di Bilancio, non assicurerà l’universalità dei Leps (costruiti per non essere universalistici) e, so-

ce tutto il diritto a ricevere aiuti economici o altre prestazioni indispensabili per poter restare al domicilio, così come le ricevono per diritto in base alla legge 833 del 1978 e ai Lea nel caso siano ricoverati in una Rsa.

Perché chiedere risorse in più nel settore sociale, se al punto 4 dell'accordo della Conferenza Stato-Regioni, richiamando la condizione di non autosufficienza degli anziani, si precisa che necessitano di «supporto nello svolgimento delle attività fondamentali della vita quotidiana caratterizzate dalla prevalenza degli interventi di cura della persona (...)»? Una minima parte di questi utenti può anche avere problemi economici (e quindi destinatari di interventi di integrazione economica propri del settore socio-assistenziale e dei Comuni in aggiunta all'intervento sanitario), ma la parte più rilevante, tanto da essere la quasi totalità, è quella abbandonata dalla Sanità (e dal Pnrr). Di questi malati non autosufficienti bisogna occuparsi. E dei loro diritti negati.

I Leps disegnano uno scenario esattamente contrario: dovrà essere il Servizio sanitario, che deve intervenire in modo universalistico, a coordinarsi con le politiche sociali per quei pochi malati non autosufficienti che hanno anche necessità di prestazioni sociali e che possono accedervi in base alla loro condizione economica. Se la prestazione invece partisse dal Servizio sanitario nazionale, questo sarebbe tenuto a fornire le prestazioni domiciliari e residenziali «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio», come stabilito dal primo articolo della sua legge istitutiva del 1978.

Il passaggio, foriero di una estesissima negazione dei diritti non pare difficile da comprendere, tanto più da «esperti» che ricoprono ruoli importanti nelle Amministrazioni pubbliche e nelle Università. A meno che non ci sia una volontà precisa di «scartare», secondo la drammatica logica spesso richiamata da Papa Francesco, i malati non autosufficienti, non ritenendo che siano degni di investimenti della Sanità.

È noto che a Giulio Andreotti venisse attribuita la frase: «A pensare male si fa peccato, ma quasi sempre si indovina». Sembra che qui siamo nella stessa situazione. Vorrei essere smentita e trovare alleanze per restituire ai malati cronici non autosufficienti e alle persone con disabilità non autosufficienti a causa di gravi carenze di salute, la loro dignità di malati a pieno titolo in carico al Servizio sanitario sempre, sine die, anche se inguaribili ma sempre curabili.

Una legge sulle cure domiciliari

C'è un'occasione per riaprire il confronto con il Parlamento e il Governo. Chiediamo tutti insieme la modifica dell'articolo 22 del

I malati cronici non autosufficienti, anziani compresi, esclusi dai Leps hanno invece tutto il diritto a ricevere dalla sanità aiuti economici o altre prestazioni indispensabili per poter restare al domicilio

dpcm sui Lea. Chiediamo che nel provvedimento di riordino degli interventi per la non autosufficienza, previsto nel Pnrr per il 2023 nella «Missione 6», cure domiciliari sanitarie, sia inserito come Lea, all'articolo 22, la previsione per tutti i malati cronici e le persone con patologie invalidanti non autosufficienti di ogni età, con esigenze di cura a lungo termine, di un contributo o assegno di cura universalistico calibrato sulla base delle loro esigenze e all'interno di un progetto individualizzato di cui è titolare l'Asl di residenza che si prende in carico altresì il sostegno dei familiari che, volontariamente, accettano di svolgere le prestazioni informali di accudimento con il monitoraggio del personale sanitario.

Se avranno l'esigenza di prestazioni sociali e rientreranno negli aventi diritto in base ai criteri stabiliti dall'articolo 38 della Costituzione, potranno chiedere gli interventi aggiuntivi e non sostitutivi di quelli sanitari ai Comuni (Ats).

In Parlamento già tre proposte di legge vanno esattamente in questa direzione e una petizione online è stata lanciata per dare loro supporto (si vedano i servizi nelle pagine precedenti). È il momento di far sentire la nostra voce.

Parlamento

Commento alla nuova legge quadro

L'impossibile «integrazione» della LEGGE sulla DISABILITÀ

di Antonio Colonna

Le Camere hanno approvato la norma che delega al Governo i provvedimenti in materia di disabilità.

Per le persone con disabilità intellettiva, autismo e i malati non autosufficienti è un modello vecchio che, alla prova dei fatti, non funziona. Verso i decreti attuativi, senza illusioni sul Pnrr

Il 2021 si è chiuso con l'approvazione e la pubblicazione in Gazzetta ufficiale (Serie generale n. 309 del 30 dicembre 2021) della legge 227 "Delega al Governo in materia di disabilità" e con una grande assente, nel testo di legge e nell'irrisorio dibattito parlamentare sul tema: la spiegazione esplicita del perché le precedenti normative non hanno (o non avrebbero) dato gli esiti sperati e perché oggi vi sia la necessità di rivedere le disposizioni vigenti in materia di disabilità. La questione, detto qui in premessa, non è da poco: manca qualcosa nell'attuale legislazione a riconoscimento e tutela dei diritti delle persone con disabilità, specialmente, per quel che riguarda l'ambito di interesse di questa rivista, di quelle con disabilità intellettiva e/o autismo non autosufficienti? Oppure manca l'applicazione delle leg-

gi stesse, e quindi il riconoscimento concreto dei diritti delle persone con disabilità, da parte delle stesse istituzioni? È insomma un problema di carenza di norme o di ingiustizia? L'esperienza delle associazioni aderenti al Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e della Fondazione promozione sociale depone decisamente a favore della seconda ipotesi. La diffusa negazione sostanziale dei diritti esigibili delle persone con disabilità non autosufficienti è frutto di violazioni di norme o principi costituzionali da parte delle stesse istituzioni deputate a garantirli. Ne sono dimostrazione evidente le quotidiane negazioni di cure ai malati e alle persone con disabilità non autosufficienti, il mancato accesso alle prestazioni sanitarie o sanitarie con integrazione socio-assistenziale (per illegittimi motivi di presunte carenze economiche degli enti)... Senza dimenticare che nel novero delle persone con disabilità dovrebbero – a rigor di logica – essere inseriti anche i malati cronici non autosufficienti, le cui patologie producono un'ingravescente limitazione dell'autonomia fisica e psichica.

Partendo da questa riflessione, chi scrive, anche attingendo alla sua esperienza di ex direttore di Consorzio dei servizi socio-assistenziali in provincia di Torino, tenterà di esaminare i seguenti argomenti:

1. il ruolo della valutazione per garantire alla persona con disabilità il pieno rispetto dei suoi diritti civili e sociali, nonché il ruolo delle

- Commissioni di valutazione;
2. la proposta di unificazione delle commissioni di invalidità;
 3. la partecipazione nella costruzione del progetto individualizzato degli operatori responsabili e della persona con disabilità, insieme ai suoi familiari.

La valutazione

L'articolo 1 della sopracitata legge prevede come obiettivo prioritario del provvedimento: «Garantire al cittadino con disabilità di ottenere il rico-

Impossibile «integrare» sullo stesso piano servizi sanitari (che riguardano tutta la popolazione), con quelli comunali, che intervengono solo per le persone (con disabilità, o meno) che hanno situazioni economiche insufficienti a soddisfare le loro elementari esigenze

noscimento della propria condizione, anche attraverso una valutazione della stessa congruente, trasparente e agevole che consenta il pieno rispetto dei suoi diritti civili e sociali, nonché l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari, previsti e di ogni altra relativa agevolazione».

Appare chiaro che la centralità del processo di valutazione per il riconoscimento della propria condizione e l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi non è stata finora raggiunta. Infatti, è bene sottolineare che si tratta di un processo complesso, che presenta diverse criticità. Tuttavia, nel disegno di legge non c'è traccia di una analisi di queste criticità, base imprescindibile per individuare i provvedimenti che ritroviamo nell'articolo 2 e che richiamiamo sinteticamente di seguito:

1. introduzione nella legge 104/1992 di disposizioni che prevedano un processo valutativo complesso, distinguendo la valutazione di base da una successiva e facoltativa valutazione multidimensionale, attivabile dalla persona con disabilità o da chi la rappresenta;
2. adozione della Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute ICF;
3. adozione di un "profilo di funzionamento" che tenga conto dell'ICD;
4. adozione di una definizione di 'durevole menomazione';

5. adozione di una definizione di 'disabilità' coerente con l'articolo 1, secondo paragrafo, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Da quanto sopra si deduce che il provvedimento si propone di rimuovere le criticità relative ai processi di valutazione, oggi presenti nel sistema dei servizi, apportando modifiche normative relativamente ai percorsi e agli strumenti finora adottati. Un'operazione che, in base all'esperienza di chi scrive, è assai complessa e difficilmente si potrà raggiungere lo scopo.

Non è sufficiente la semplice introduzione delle indicazioni sopra evidenziate, perché non affrontano il cuore delle attuali criticità che le persone con disabilità e le loro famiglie si trovano ad affrontare, nel momento in cui si rivolgono ai servizi per il riconoscimento della propria condizione e ottenere il pieno rispetto dei diritti civili e sociali.

In particolare, questo si verifica con frequenza quando la richiesta è di prestazioni rientranti nei Lea. Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie per le persone con disabilità non autosufficienti a causa di patologie invalidanti e/o loro esiti. A titolo di esempio vediamo come funziona oggi il sistema di valutazione proprio con riferimento alle prestazioni previste dai Lea.

La competenza di questi interventi è in capo alle Regioni e ognuna si è organizzata con modalità differenti e non uniformi a livello nazionale. Tuttavia, quasi ogni sistema regionale ha previsto l'utilizzo di commissioni multidisciplinari. È previsto il coinvolgimento dei servizi sanitari (titolari in base alla legge delle prestazioni) e dei servizi socio-assistenziali.

Per attuare e legittimare queste commissioni

vengono sottoscritti appositi accordi di programma tra le Aziende sanitarie e gli Enti locali responsabili delle funzioni afferenti al sistema dei servizi sociali. Questi accordi, anche attraverso l'approvazione di appositi regolamenti, definiscono non solo il processo di valutazione, ma anche le figure professionali coinvolte e definiscono le modalità di partecipazione della persona con disabilità e di chi lo rappresenta.

Delega legittima?

Che cosa non funziona in queste commissioni? E perché occorre rivedere il processo valutativo con un nuovo provvedimento normativo?

Chi scrive gira gli interrogativi che si è posto valutando il testo di legge, agli estensori dello stesso, dato che non si sono trovate, nel testo stesso e nell'irrisorio dibattito istituzionale che ha preceduto il voto, le necessarie analisi, che dovevano (e dovrebbero) essere alla base delle motivazioni che hanno portato a proporre una nuova normativa.

Si auspica che su questa legge si apra un doveroso dibattito, indispensabile per entrare nel merito degli argomenti trattati, per evitare che il rimedio anziché migliorare, peggiori ulteriormente le condizioni di vita delle persone con disabilità. Il testo della legge rinvia ad una serie di decreti attuativi, senza però indicazione puntuale dei criteri su cui basare le nuove norme. Eppure, l'articolo 76 della Costituzione è chiarissimo al riguardo: «L'esercizio della funzione legislativa non può essere delegato al Governo se non con determinazione di principi e criteri direttivi e soltanto per tempo limitato e per oggetti definiti». Principi e criteri che non paiono determinati e oggetti che, nel caso dell'attuale legge, sono tutt'altro che definiti.

L'INCIAMPO DELLA LEGGE

Prestazioni condizionate alle risorse (e non alla domanda)

Tutti i provvedimenti della legge delega in materia di disabilità e dei successivi decreti attuativi sono condizionati dal punto 5 dell'articolo 1 del testo approvato dal Parlamento il 22 dicembre 2021: «I decreti legislativi (...) intervengono progressivamente nei limiti delle risorse disponibili, ivi comprese quelle del Piano nazionale di ripresa e resilienza». A dare la consistenza effettiva degli interventi per le persone con disabilità non sarà la domanda di quanti richiedono le prestazioni, ma la consistenza delle risorse economiche, di personale, strumentali messe in campo dalle istituzioni nella più totale discrezionalità. Persino quella dell'azzeramento dei fondi. Il riferimento al Piano nazionale di ripresa e resilienza non deve trarre in inganno: i fondi del Piano non possono essere utilizzati per spesa corrente, che è invece la base fondamentale del funzionamento dei servizi. L'operazione è quindi legittima? Non per le prestazioni che devono essere riconosciute per diritto esigibile (tutte quelle, per esempio, previste dai Livelli essenziali delle prestazioni – Lea).

A dare conto del clima istituzionale in cui s'inserisce anche questa legge, sono illuminanti per sintesi e precisione le considerazioni del giurista Francesco Pallante, docente all'Università di Torino e Consigliere della Fondazione promozione sociale, tratti dall'articolo "Perché Draghi non può andare al Quirinale", pubblicato sul sito vo.lerelaluna.it il 31 dicembre 2021:

«Sono oramai molti anni che il governo non si limita a governare, ma, grazie a una combinazione di strumenti che hanno alterato nel profondo l'assetto della forma di governo sancita dalla Costituzione (decretazione d'urgenza, deleghe legislative, normativa emergenziale, regolamenti, delegificazione, semplificazione normativa, questione di fiducia, maxi-emendamenti, compressione dei tempi di discussione parlamentare, commissioni deliberanti, monocameralismo alternato di fatto, controllo governativo del calendario dei lavori parlamentari ecc.), agisce altresì da padrone dell'attività legislativa».

Diritti negati

Torniamo alle commissioni di valutazione. Il modello attuale si basa su commissioni miste, formate da personale del Servizio sanitario (che, ricordiamo è il titolare delle prestazioni Lea) e da personale dei Comuni singoli o associati. Nasce con l'idea di promuovere la messa in comune di competenze e ruoli professionali diversi secondo un approccio multidisciplinare e multifunzionale. Lo scopo è mettere al centro la persona con disabilità e obbligare i servizi ad organizzarsi per fornire unitariamente le risposte necessarie a soddisfare le esigenze dei cittadini con disabilità e/o dei loro

nuclei familiari. Siamo nell'ambito dei Lea (Livelli di assistenza sanitari) e, quindi, dell'esigibilità del diritto alla salute e alla cura per le persone con disabilità garantito dalla legge 833/1978 e dalle norme successivamente approvate.

Dov'è il problema? È ormai assodato che questo modello non funziona. È chiaro che si può rea-

Sì al coordinamento tra le figure professionali sanitarie - ospedaliere e territoriali – e dei servizi socio-assistenziali, ma senza discutere la priorità della sanità

lizzare l'integrazione tra le figure professionali sanitarie (ospedaliere e territoriali); ma non si possono integrare servizi sanitari (che afferiscono al settore sanitario, ovvero rivolto al 100% della popolazione), con i servizi assistenziali comunali, che intervengono limitatamente alle persone con disabilità che hanno situazioni economiche insufficienti a soddisfare le esigenze sociali (integrazione economica, eliminazione barriere architettoniche, casa inadeguata, problemi di mobilità).

La valutazione non funziona

I servizi possono definire il più bel progetto individualizzato del mondo, con la partecipazione di tutti e secondo le esigenze della persona con disabilità e della sua famiglia, ma se la normativa regionale non assicura le risorse necessarie all'Asl, che è titolare del diritto alla prestazione Lea, quest'ultima non autorizza la spesa e la persona con disabilità e il suo bel progetto vanno in lista d'attesa senza un termine per l'attivazione concreta del servizio.

La prestazione Lea è un diritto esigibile, ma attualmente la commissione di valutazione è uno

Nelle sentenze n. 62 e 157/2020 la Corte costituzionale ha evidenziato che «mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali [e quindi tutte quelle dell'assistenza sociale] deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei Lea, la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa». Finché, quindi, gli interventi afferiranno ai servizi socio-assistenziali la spesa sarà discrezionale (e molto spesso mal orientata in funzione del bisogno, perché verranno trattati come "casi da assistere", persone che hanno necessità "di cure sanitarie e azioni di tutela della salute"). Per il riconoscimento concreto delle prestazioni è necessario che queste siano di competenza della sanità, che ha il compito primario e irrinunciabile di «tutelare la salute» come prescritto dall'articolo 32 della nostra Carta costituzionale.

strumento in mano alle Amministrazioni regionali e locali per ridurre la platea degli utenti proprio attraverso il meccanismo delle commissioni. Per questo sono stati introdotti punteggi sanitari e punteggi sociali ed economici, la cui valutazione è effettuata dal personale dei Comuni. Sono richieste illegittime perché negano il diritto all'accesso alla prestazione Lea per motivi che nulla hanno a che vedere con i problemi legati alla salute della persona con disabilità. Salute che non è solo cura della malattia, ma la garanzia di poter contare su un insieme di prestazioni che assicurino il pieno diritto a vivere con dignità e nelle migliori condizioni di vita possibile.

Alle persone con disabilità, oggi, viene negato il pieno e immediato accesso alle prestazioni Lea per limitazione delle risorse, benché la Corte costituzionale abbia ormai maturato una consolidata giurisprudenza che impone l'assoluta preminenza del diritto alla tutela della salute e alle conseguenti attività per garantirlo, rispetto a qualsiasi valutazione di consistenza economica. È quindi sconcertante che nulla di tutto questo sia richiamato nel testo della legge quadro sulla disabilità. Anzi, fin dal primo articolo (punto 5), viene ribadito che le prestazioni sono condizionate alle risorse disponibili.

Eppure, è noto a tutti che la questione di fondo che mette in crisi il modello di valutazione, riguarda la cronica carenza di risorse economiche e a questo, ovviamente si aggiunge l'altrettanta cronica carenza di personale. Le commissioni sono l'ultimo anello della catena di comando che parte dalle Regioni, che assegnano un *budget*

Unificazione delle commissioni: il pessimo «accomodamento ragionevole» introdotto dalla legge che lascia discrezionalità all'istituzione

predefinito che non tiene conto delle domande pervenute e, quindi del reale fabbisogno. Ne consegue che le Asl a loro volta limitano le risorse assegnate ai distretti di zona e, questi ultimi, alla fine sono quelli che devono tagliare le prestazioni e mettere in lista d'attesa i cittadini.

In sintesi, oggi non vengono stanziati risorse adeguate, non vi sono capitoli di bilancio dedicati alla effettiva esigibilità dei servizi da parte dei cittadini con disabilità.

Pertanto, appare chiaro che più che provvedimenti normativi volti ad affermare principi generali,

vi è la necessità di assumere provvedimenti che assicurino la certezza delle risorse per garantire l'esigibilità del diritto alla prestazione Lea e quindi la realizzazione del progetto individualizzato. È questo il solo modo per garantire l'esercizio dei diritti ai cittadini con disabilità.

Per quanto riguarda il cosiddetto «budget di progetto» già oggi è dimostrata l'importanza di richiederlo ai sensi della legge 833/1978 e nell'ambito delle prestazioni Lea. Perché in caso di negazione della prestazione, di cui è titolare l'Asl, almeno vi è la possibilità di ricorrere in sede di giudizio, in quanto l'utente è nel campo della tutela della salute. Le sentenze sono infatti positive, anche riguardo al progetto individualizzato, purché richiesto all'interno di prestazioni Lea. Le rivendicazioni non hanno effetto, invece, se la domanda è presentata solo agli enti locali. I Comuni, infatti, non hanno obblighi e intervengono in base all'Isee e compatibilmente alle risorse disponibili. Motivo per cui ci si chiede: perché non se ne è tenuto conto nella Legge quadro sulla disabilità?

Su questo punto dovranno essere date chiare indicazioni, affinché le commissioni multidisciplinari di valutazione non considerino la situazione economica della persona con disabilità come criterio di accesso per le prestazioni di Livello essenziale Lea.

Commissioni unificate

L'unificazione delle commissioni potrebbe essere un elemento positivo, ma anche in questo caso non è indicata in che modo si intende superare l'attuale situazione. Non avere dato indicazioni precise significa mettere a rischio il diritto della persona con disabilità, perché l'«accomodamento ragionevole», che viene introdotto dalla legge quadro come aspetto positivo, apre al contrario alla massima discrezionalità lasciata in mano al decisore. Quale strumento di difesa ha la persona con disabilità? Quale base certa del suo diritto alla prestazione?

È assai rischioso, come è previsto nel testo, affidare ad un unico soggetto pubblico l'esclusiva competenza medico-legale. In particolare, se si ha in mente un soggetto pubblico a valenza nazionale e non incardinato nei servizi territoriali.

La criticità di fondo del funzionamento delle commissioni medico-legali (ma anche delle commissioni di valutazione per la disabilità - Umvd) è la loro costante tendenza ad assumere modalità difensive nei confronti dei cittadini,

con la eccessiva burocratizzazione del rapporto tra questi ultimi e le istituzioni coinvolte. Un nodo dolente che anche in questo disegno di legge non viene affrontato.

Si tratta di assumere, una volta per tutte, la consapevolezza che i comportamenti degli operatori preposti non è neutrale, ma incide sostanzialmente nell'attuazione dei provvedimenti normativi, nella qualità delle prestazioni erogate e, in definitiva, nel riconoscimento della dignità e delle esigenze del cittadino con disabilità.

È vero che nel disegno di legge si fa più volte riferimento alla necessità di assicurare, nel progetto individuale, il confronto tra operatori responsabili e la persona con disabilità e i suoi referenti familiari. Si sottolinea il ruolo delle associazioni nell'ambito della programmazione e della possibilità di presentare osservazioni relativamente ai profili che riguardano le possibilità di accesso ai servizi e l'inclusione delle persone con disabilità. Altri strumenti di monitoraggio e controllo vengono indicati in riferimento alla riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità.

Tutti argomenti noti già oggi, già previsti sulla carta, ma che non funzionano, perché non si riesce a passare dalla progettualità condivisa alla sua realizzazione, perché il diritto è condizionato alla disponibilità delle risorse.

Garantire diritti esigibili e risorse

Alla luce di quanto si è provato ad osservare, è quindi necessario che i decreti legislativi di attuazione della legge prevedano norme cogenti e percorsi che indichino gli obblighi in capo alle istituzioni, le modalità organizzative, le procedure attraverso le quali assicurare la partecipazione e il coinvolgimento dei diretti interessati, il contenuto degli interventi, i tempi e i costi eventuali a carico degli utenti. Deve essere precisato chi ha diritto, a quali prestazioni, i criteri per l'accesso e le modalità, i tempi, come ricorrere, chi deve erogare la prestazione.

Si tratta dell'irrinunciabile premessa per rimettere al centro il valore della relazione tra operatori e cittadini con disabilità, specie se non autosufficienti. Sono queste le basi che non troviamo nella proposta di legge sulla disabilità, ma che sono imprescindibili per garantire sul piano effettivo il riconoscimento di quei diritti civili e sociali di cui si parla, senza però riempirli di sostanza.

Solo se si creano le condizioni per garantire concretamente i diritti degli utenti con disabilità, si possono superare le distanze tra loro e gli operatori

Solo nella certezza del diritto alla prestazione e alle risorse necessarie il progetto individuale potrà:

1. essere indirizzato fin da subito nella direzione del riconoscimento delle esigenze della persona con disabilità, a partire dalla considerazione delle sue potenzialità, per promuovere un percorso volto a valorizzare le sue abilità o al mantenimento di quelle presenti, anche se limitatissime;
2. contare sulla relazione tra operatori e le singole persone con disabilità basata sul riconoscimento dell'altro come cittadino a pieno titolo, nel rispetto reciproco. In questo modo anche lo svolgimento delle singole procedure sarà un'occasione di scambio, di esperienza e di valorizzazione delle risorse personali.

Se si creano le condizioni per garantire concretamente i diritti degli utenti con disabilità, si possono superare gli atteggiamenti difensivi degli operatori nei confronti delle persone di cui si occupano. Solo con queste premesse è possibile ridurre la distanza che esiste tra il mondo degli operatori, degli esperti o specialisti e quello dei cittadini con disabilità e delle loro famiglie.

In questa direzione, a livello normativo, si dovrebbe puntare maggiormente sull'apertura, in ogni distretto sanitario, dei Punti Unici di Accoglienza (Pua) quali porte di accesso al sistema dei servizi sanitari e sociali.

Come previsto dall'articolo 1 della legge 833/1978 l'equipe sanitaria, si dovrà coordinare, in caso di necessità, con i colleghi dei servizi socio-assistenziali con l'obiettivo della semplificazione delle procedure per utente e personale, tanto più – com'è auspicabile – se gli uffici saranno presenti nello stesso edificio. Andranno definiti i compiti relativi all'accoglienza, all'informazione e all'accompagnamento della persona nell'accesso ai servizi. E consegnate agli utenti o a chi li rappresenta informazioni scritte sulle prestazioni a cui hanno diritto, moduli per presentare le richieste, garantendo tempi e modi per la necessaria consulenza che consenta di orientare positivamente la domanda e porre le basi per un rapporto costruttivo tra i servizi e i cittadini.

Fish, Anffas, Unione ciechi: 5 milioni dallo Stato

Quando serve... i soldi ci sono. Non per le prestazioni a favore degli utenti, ma per le associazioni e per generiche (e incontrollabili) iniziative a tutela delle persone con disabilità. Il caso della legge di bilancio 2022-2024

Tre articoli della legge di bilancio 2021, valida per la definizione dei budget preventivi dello Stato per gli anni 2022-2024, sommano trasferimenti per un totale di 5 milioni e 300 mila euro. Destinatari dei fondi le associazioni Uici – Unione ciechi e ipovedenti, il coordinamento Fish – Federazione italiana per il superamento dell'handicap e Anffas, l'Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e relazionale (già Associazione nazionale famiglie e fanciulli subnormali) gestore di decine di strutture residenziali e semiresidenziali per utenti di servizi socio-sanitari, pagate in larghissima parte dall'ente pubblico.

Il fiume di denaro è definito dagli articoli 736, 738 e 739 della manovra: una media di 221mila euro al mese legati generiche iniziative. Per l'Unione italiana ciechi e ipovedenti 2 milioni di euro nel 2022 e altrettanti nel 2023 «al fine di promuovere, tutelare e sostenere i diritti delle persone con

disabilità visiva e pluridisabilità e favorire la fruizione di servizi di vario interesse» e per «iniziative a favore dei cittadini con disabilità visiva». Sfidiamo chiunque a trovare una definizione più estensiva, nella quale può essere compreso, di fatto, un ventaglio amplissimo di iniziative poco o per nulla verificabili.

Idem per le risorse destinate a Fish e Anffas al fine «di contribuire alla piena realizzazione degli obiettivi della convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità». Valore del contributo per l'anno 2022, 500 mila per Anffas (per «contrastare discriminazioni verso persone con disabilità, anche sostenendo e sviluppando sui territori regionali e locali interventi di rappresentanza e di supporto attivo», qualsiasi cosa ciò voglia dire) e 250mila euro per Fish, che però nel 2023 schizzano a 650mila, sempre per gli stessi scopi.

A fronte di queste poderose erogazioni, pare legittimo chiedersi quale posizione vorranno assumere le organizzazioni citate nella rivendicazione dei diritti esigibili degli utenti con disabilità, specie se non autosufficienti, ogni volta che questi verranno negati dalle istituzioni, pratica diffusissima.

Un esempio ci viene dalla presa di posizione

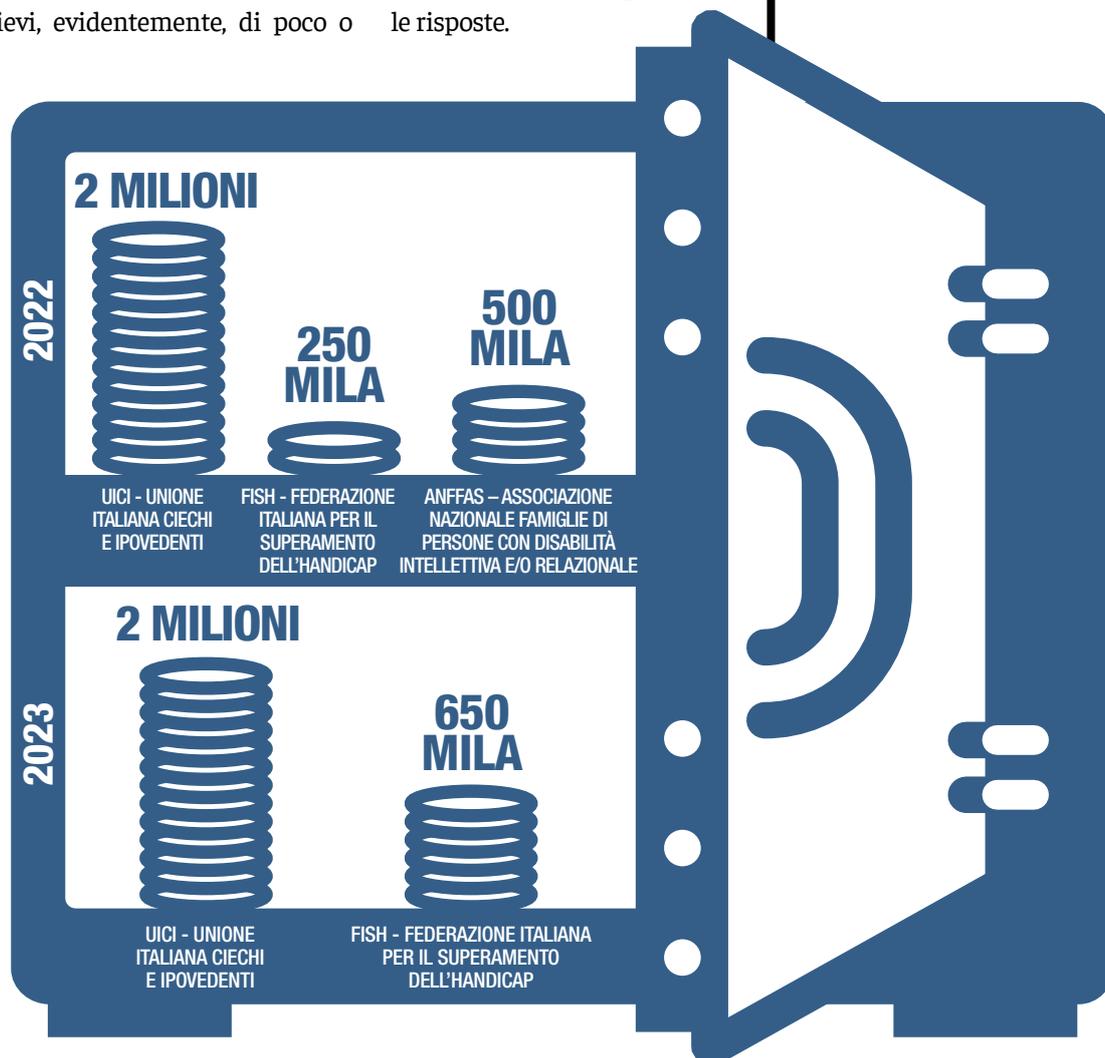
Un fiume di denaro per generiche iniziative «a favore dei cittadini con disabilità»: risorse per le associazioni, non per gli utenti dei servizi

dell'“Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica”, nel quale siedono il presidente della Fish e delegati di Anffas e Uici. Il 31 agosto 2020 espressero parere favorevole al decreto interministeriale 182/2020 in materia di inclusione scolastica degli alunni con disabilità. Il provvedimento venne invece duramente contestato da altre associazioni, fino ad essere impugnato dal Comitato #NoEsonero al Tar del Lazio. Ne ha scritto Evelina Chiocca, presidente del Coordinamento italiano degli insegnanti di sostegno, su *Handicap & Scuola* n. 213, nell'articolo “Inclusione scolastica degli alunni con disabilità: il Tar annulla il modello del Pei e le linee guida”. Le associazioni di tutela dei diritti degli alunni con disabilità, certo non quelle lautamente foraggiate dallo Stato, sostenevano che il decreto avesse «riscritto buona parte dei provvedimenti ai quali faceva riferimento (...) introducendo per gli alunni con disabilità misure come l'esonero dalla frequenza di determinate materie e la riduzione dell'orario scolastico, da sempre stigmatizzate, in quanto lesive del diritto all'istruzione e all'educazione». Rilievi, evidentemente, di poco o

nulla conto per le associazioni dell'Osservatorio, che però il Tar del Lazio ha riconosciuto come pienamente fondate, annullando il decreto e tutti i provvedimenti relativi al Piano educativo individualizzato (Pei) con la sentenza 9795 del 14 settembre 2021. Ancora Evelina Chiocca: «Per il Tribunale, il Ministero dell'Istruzione (...) è andato ben oltre la delega, discostandosi dai principi legislativi di inclusione che riguardano le persone con disabilità». Conclude amaro *Handicap & Scuola*: «Considerato che fra i compiti assegnati all'Osservatorio vi sono il 'monitoraggio delle azioni per l'inclusione scolastica' e la formulazione di 'pareri e proposte sugli atti normativi inerenti l'inclusione scolastica', come non chiedersi come mai sia stato espresso un parere favorevole a fronte di misure come l'esonero, la riduzione dell'orario scolastico e delle ore di sostegno. Difficile ipotizzare una svista. Per cui restano solo domande. Molte». Forse, dopo l'approvazione del bilancio statale, una parte delle risposte.

CONTRIBUTI STATALI

Valori in €



**Anni '90: maltrattamenti a minori ricoverati.
Per i Giudici di Cassazione furono reati minori**

Violenza in istituto: licenza di seviziare?

di Pier Giorgio Gosso

Sul numero 116 di *Prospettive assistenziali*, ottobre-dicembre 1996, Pier Giorgio Gosso commentava la sentenza della Corte di Cassazione che, al termine di un processo relativo a protratti comportamenti violenti e degradanti inflitti a minori di quattordici anni ricoverati in una Comunità, aveva applicato agli imputati una semplice sanzione pecuniaria motivando la decisione con il movente delle sevizie: «finalità disciplinari o correttive» che esentavano dal reato di maltrattamenti e lesioni.

Con una sua recente pronuncia (sentenza n. 3526 dell'11 aprile 1996, pubblicata su "Guida del diritto - Il Sole 24 Ore", n. 23, 8 giugno 1996, pag. 87), la Corte di Cassazione ha avallato, confermandola, la decisione assunta dal Pretore di Isernia, che, al termine di un processo relativo a protratti comportamenti violenti e degradanti inflitti a minori degli anni quattordici ricoverati in una comunità (percosse inferte con frustini per cavalli e con battipanni, sottoposizione a lavori umilianti e disgustosi ed a pratiche di ipnosi, ecc.), non aveva ravvisato nella condotta degli imputati gli estremi del reato di maltrattamenti in famiglia (articolo 572 del codice penale), ritenendo costoro responsabili del più lieve reato di abuso di mezzi di correzione (articolo 571 del codice penale) ed applicando loro una semplice sanzione pecuniaria. La sentenza merita la più attenta riflessione critica, poiché la stessa riprende un discutibi-

lissimo concetto purtroppo più volte enunciato in altre numerose e risalenti decisioni della Cassazione (secondo il quale per valutare penalmente i comportamenti lesivi delle persone sottoposte a rapporti familiari o comunque educativi o disciplinari sarebbe decisivo il movente che ha indotto il soggetto ad agire) e lo porta a conseguenze decisamente inaccettabili, arrivando a concludere che non può essere ritenuto colpevole del reato di maltrattamenti chiunque ponga abitualmente in essere comportamenti violenti nei confronti delle persone sottoposte alla sua vigilanza, qualora agisca nella convinzione di ricorrere a finalità disciplinari o correttive.

Si trova infatti affermato nel caso di specie che, pur essendo palese la illiceità dei sistemi adottati nei riguardi dei minori ad essi affidati dai responsabili dell'istituto, la asserita intenzione di far «uso di un metodo educativo dagli stessi ritenuto innovativo ed anche pubblicizzato» (sic!)

La rivista *Prospettive assistenziali* ha iniziato le sue pubblicazioni nel 1968 e, ininterrottamente, ha proseguito la sua attività di informazione e promozione sociale in questa pubblicazione. Questa rubrica è dedicata ai servizi del passato – prossimo o remoto – che rappresentano una testimonianza dell'attività delle organizzazioni del volontariato dei diritti, che da sempre hanno preferito, e preferiscono tutt'oggi, «la severa giustizia alla generosa solidarietà».

starebbe ad indicare l'assenza di una cosciente volontà vessatoria. Detto in altre parole: il fine (asseritamente lecito) giustifica i mezzi (sicuramente illeciti). E la conclusione appare particolarmente odiosa ed aberrante se rapportata al caso specifico (violenze in istituto minorile), poiché si presta inevitabilmente a legittimare l'opinione che l'istituzionalizzazione di un minore permetta di per sé un rigore disciplinare e punitivo non altrimenti consentito (ad esempio in sede strettamente familiare).

L'affermazione, a modesto giudizio di chi scrive, dev'essere fermamente respinta. Si è, infatti, completamente trascurato di tener presente un principio fondamentale ed assolutamente elementare, ed in quanto tale da tempo consolidato in materia ed unanimemente accolto da tutti gli studiosi (giuristi e non), e che cioè l'articolo 571 del codice penale, punisce esclusivamente l'abuso di quei mezzi di correzione e di disciplina che sono *di per sé leciti*, in quanto o per la loro natura o per norma interna delle singole istituzioni sono indiscutibilmente destinati ai fini suddetti. Così, per scendere a qualche caso concreto, si è certamente fuori dell'abuso punito dall'articolo 571 del codice penale ogni qual volta un insegnante castighi un suo allievo infliggendogli una punizione disciplinare non contemplata dal regolamento scolastico e quindi non consentita (ad esempio, picchiandolo con qualsiasi oggetto o schiaffeggiandolo o sottoponendolo alla gogna). In simili casi - se tale comportamento risulta essere stato isolato o sporadico - egli potrà essere chiamato a rispondere del reato di percosse od eventualmente di lesioni o di violenza privata, ma se venisse viceversa dimostrata l'abitudine di tali condotte vi sarebbe propriamente ed inevitabilmente materia per procedere contro di lui in ordine al reato di maltrattamenti, severamente punito dall'articolo 572 del codice penale. E così, se un insegnante o un educatore sottopone lo studente od il minore a lui affidato ad una sanzione disciplinare consentita dall'ordinamento (ad esempio lo espelle dall'aula), ma in maniera tale da esorbitare dai limiti della sanzione (ad esempio obbligandolo a stare all'aria aperta in un clima rigido e procurandogli uno stato di malattia), se tale sua iniziativa

risulta essere stata non abituale, potrà essere chiamato a rispondere del reato di abuso, mentre ritornerà in vita il reato di maltrattamenti se si accertasse che si è trattato di un comportamento abitualmente ed ingiustificatamente tenuto nei confronti della stessa persona. Non si può mai dimenticare, poi, che l'articolo

Sconvolgenti conclusioni della sentenza: l'istituzionalizzazione di un minore permette di per sé punizioni altrimenti non consentite

572 del codice penale, a differenza dell'articolo 571 del codice penale, prevede espressamente la punibilità delle condotte assunte ai danni dei minori, accordando perciò a tale categoria di persone una sfera di protezione particolarmente intensa ed imponendo a chi è chiamato a valutare penalmente tali condotte un metro di giudizio di pari severità.

Va peraltro ricordato che, a brevissima distanza dalla pronuncia di cui sopra, la stessa Corte di cassazione (sentenza n. 4904 del 16 maggio 1996, pubblicata sulla stessa rivista, pag. 84) ha fatto per così dire piena giustizia in materia, adottando un orientamento di segno diametralmente opposto. Nel confermare, infatti, una sentenza di condanna per maltrattamenti emessa dalla Corte d'appello di Milano nei confronti di un genitore accusato di aver tenuto una abituale condotta vessatoria nei confronti della figlia minore (percosse ed altre dolorose sofferenze fisiche e morali), il Supremo Collegio ha esattamente e diffusamente statuito che non può mai ritenersi lecito l'uso della violenza finalizzato a scopi asseritamente educativi, escludendo conseguentemente che l'eventuale intenzione pedagogica del soggetto agente possa di per sé sola far rientrare ogni aggressione alla sfera psico-fisica della persona nell'ambito della fattispecie meno grave dell'abuso dei mezzi di correzione. Molto opportunamente, poi, la Corte di cassazione ha posto in risalto come l'evoluzione dei costumi, della coscienza civile e del patrimonio culturale del paese abbia ormai da lunga data espunto dal nostro ordinamento quei concetti autoritari che ai tempi dell'emanazione del codice penale (1930) ancora permeavano e condizionavano in maniera potente la struttura e la funzione della famiglia, facendo lucida-

Trent'anni senza il giudice Germano

Prospettive assistenziali, n. 96, 1991, dava così la notizia della morte del giudice Emilio Germano, primo direttore di questa rivista

Il giudice Emilio Germano, già Presidente aggiunto della Corte Suprema di Cassazione, è morto a Torino venerdì 15 novembre scorso all'età di 80 anni.

L'Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie, l'Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale e *Prospettive assistenziali* piangono la perdita di un grande amico che per quasi 30 anni ha sempre sostenuto - con un lavoro spesso silenzioso ma fondamentale - l'attività a favore dei più deboli e a tutela dei loro diritti fondamentali (...).

Da parte nostra, desideriamo ulteriormente sottolineare la grande passione civile con cui Emilio Germano ha partecipato alle battaglie per la modifica della legge sull'adozione, contro l'emarginazione di minori, handicappati e anziani e per il pieno inserimento sociale dei più deboli (ricordiamo, al riguardo, i suoi coraggiosi e limpidi articoli su *La Stampa*).

Scrivendo il giudice nel numero 3-4, luglio-dicembre 1968, di *Prospettive assistenziali*, presentando una raccolta monografica di saggi ad illustrazione ed a sostegno della legge «fondamentale» 5 giugno 1967, n. 431, che introduce in Italia l'adozione speciale: è «una svolta nell'ordinamento giuridico, perché pone per la prima volta in primo piano l'interesse preminente del minore, perché conferisce ai minori una diretta tutela giuridica, la cui sorte non viene più lasciata alla discrezionalità meramente amministrativa ma affidata all'opera intelligente, umana e sollecita del Giudice. È estremamente importante, dunque che i magistrati si rendano conto che la loro opera può veramente segnare una svolta importante della società, perché la educazione del bambino e del fanciullo è la prima base, il dato essenziale per un equilibrato sviluppo dell'uomo di domani».

E conclude: «'Amor ci mosse' per il raggiungimento di questa altissima meta; lo stesso amore guidi, conforti e illumini chi ha cura dell'avvenire dei minori».

Alessandro Galante Garrone su *La Stampa* del 17 novembre 1991 ha definito Emilio Germano «una persona di illimitata bontà» nei rapporti con la gente che «consapevole di tanto suo generoso prodigarsi per gli altri, gli si stringeva intorno, per averne consigli, sostegno, appoggi, anche solo comprensione e conforto. Il suo era un impulso istintivo, quasi irrefrenabile, che non mi è quasi mai accaduto di trovare in altre persone: un gioioso bisogno di dare una mano agli altri, a tutti».

Aggiunge Galante Garrone: «Lo vedemmo alla prova, a Torino, negli anni difficili della Resistenza. Fu allora che vennero in piena luce le sue doti migliori: l'impetuosa prontezza nell'aiutarci in mille modi per stabilire contatti clandestini, custodire o recapitare documenti e messaggi compromettenti, avvertire nostri compagni di pericoli imminenti. Ricordo l'aiuto che ci diede quando si trattò di liberare dal carcere partigiani. Salvare, proteggere amici e compagni (...). E lo fece con semplicità e coraggio, quasi senza rendersi conto dei pericoli che correva. E così fece in quei frangenti, per soccorrere gli ebrei perseguitati».

mente presente che il rispetto della persona umana - e del minore in particolare - sancito dalla Costituzione (articoli 2, 3, 29, 30 e 31) ed ulteriormente ribadito dalla riforma del diritto di famiglia intervenuta nel 1975, e da ultimo potenziato dall'adesione dell'Italia alla Convenzione di New York del 20 novembre 1989 sui diritti del fanciullo devono far considerare del tutto incompatibile il ricorso, nell'ambito dell'educazione e dei rapporti familiari, a forme anche minime di prevaricazione e di aggressione, considerato il pieno riconoscimento giuridico che la legislazione interna dello Stato attualmente garantisce al diritto di ogni minore ad un sano ed armonico sviluppo della propria personalità.

Sotto questo profilo non si possono assolutamente condividere le critiche che a quest'ultima sentenza sono state mosse dal commentatore della rivista *Guida del diritto* sopra citata (M. Finocchiaro, *In attesa che il legislatore riordini la materia non si può ignorare il dettato del codice penale*, ivi, pagg. 89-90), a parere del quale la decisione si sarebbe arrogata il potere di legiferare, modificando la struttura del reato di maltrattamenti ed abolendo praticamente il residuo reato di abuso di mezzi di correzione. Al contrario, gli enunciati del giudice di legittimità hanno il pregio di avere una volta per tutte chiaramente e decisamente eliminato in chiave interpretativa ed applicativa i confini tra i due predetti reati, alla luce della evoluzione storico-giuridica maturata negli ultimi decenni. Non bisogna, infatti, trascurare che le norme penali sopra considerate - ed in modo del tutto particolare il più volte citato articolo 572 del codice penale - presentano l'indubbia caratteristica di essere delle "norme aperte", il cui esatto contenuto precettivo e sanzionatorio dev'essere rigorosamente rapportato al contesto etico-sociale in cui si collocano le relazioni pedagogiche e familiari.

Va da sé, poi, che si tratta di principi e di considerazioni che, se pur espressi dalla Corte regolatrice con specifico riferimento alle relazioni strettamente familiari, sono da intendersi a pieno titolo riferibili anche ad ogni altra più ampia esperienza educativa, dovendo trovare identica attuazione anche per quanto riguarda il delicatissimo panorama della istituzionalizzazione dei minori.

Palermo: vessazioni, irregolarità amministrative e frodi in una struttura per persone con disabilità, tutte «sfuggite» alla vigilanza dell'Azienda sanitaria

Chi ha chiuso gli occhi sulla comunità la Grua

Maltrattamenti ai disabili nella casa di cura Suor Rosina la Grua di Castelbuono in provincia di Palermo.

Li hanno scoperti i militari della Guardia di Finanza che hanno eseguito il 17 dicembre un'ordinanza di custodia cautelare nei confronti di trentacinque persone, accusate di tortura, maltrattamenti, sequestro di persona, corruzione, truffa aggravata per il conseguimento di erogazioni pubbliche, malversazione e frode nelle pubbliche forniture.

Due i filoni d'indagine. Il primo ha riguardato l'amministratore e i soci dell'associazione Suor Rosina La Grua, che attraverso la simulazione della forma no profit dell'Ente, in luogo della reale natura commerciale, e grazie all'utilizzo di documentazione falsa (planimetrie, relazioni tecniche, rendiconti trimestrali delle prestazioni erogate), sarebbero riusciti a ottenere l'accreditamento con la Regione siciliana e il successivo convenzionamento con l'Azienda sanitaria provinciale di Palermo (Asp), ottenendo erogazioni pubbliche per 6,2 milioni di euro per attività di riabilitazione per utenti con gravi disabilità.

Il secondo filone investigativo ha fatto emergere i gravissimi comportamenti ai danni dei 23 pazienti del centro, che il gip di Termini Imerese ha ritenuto idonei a configurare le fattispecie di tortura, maltrattamenti e sequestro di persona. Le registrazioni delle telecamere nascoste hanno rivelato l'esistenza della cosiddetta «stanza relax», un locale di pochi metri quadrati vuoto e privo di servizi igienici dove i disabili venivano rinchiusi per ore al

buio, senza cibo e acqua. Spesso picchiati, senza alcuno scrupolo per la loro condizione psico-fisica di estremo bisogno.

Delle 35 persone accusate a vario titolo, solo una ricopriva una carica esterna all'associazione Suor Rosina la Grua di Castelbuono, lavorando come «collaboratore amministrativo presso l'unità operativa complessa assistenza riabilitativa territoriale dell'Asp di Palermo». Se ne deduce che le altre strutture dell'Asp fossero all'oscuro di quanto succedeva nella Comunità. Sorge quindi spontaneo chiedersi: com'è possibile? Come struttura accreditata e convenzionata, quindi soggetta a controlli di vigilanza, a programmazione sanitaria e socio-sanitaria, la struttura avrebbe dovuto essere monitorata costantemente. Nessun medico, nessuno specialista esterno ha mai messo piede nella struttura (anche solo, avanziamo l'ipotesi, per le vaccinazioni anti-Covid)? Nessuno si è reso conto, come è stato accertato dai finanzieri tramite intercettazioni degli operatori, che «i ragazzi erano vestiti come gli zingari, visto che non li lavavano, visto che il mangiare faceva schifo, visto che la struttura non era pulita» e che, come ha scritto il Giudice per le indagini preliminari di Termini Imerese «gli ospiti del centro sono sottoposti a un regime di vita che non è eccessivo definire contrario al principio di umanità». Pare, francamente, non credibile. Credibilissimo, invece, che decine di occhi si siano chiusi o voltati dall'altra parte e sarebbe auspicabile che la magistratura indaghi anche in quella direzione.

Sezione «Sestante», venti celle per detenuti gravemente malati: trattamento degradante e nessuna cura. Appello per una vera presa in carico dei pazienti

Torino, carcere inumano per i malati psichiatrici

di Susanna Marietti
coordinatrice dell'associazione Antigone

A fine novembre 2021 ho visitato il carcere per adulti di Torino. Di carceri ne ho viste tante in vita mia, in Italia e anche all'estero, ma raramente mi era capitato di assistere a quanto ho avuto modo di vedere nel capoluogo piemontese. Vi è una sezione, chiamata «Sestante», che funge da articolazione psichiatrica dell'istituto. Mi auguro che qualche giornalista legga quello che sto per raccontare e che in tanti decidano di andare là dentro a vedere. Che pretendano di portare con sé le videocamere per mostrare a tutti cosa accade in quelle quattro mura. Mi auguro che tutti noi ci indigniamo in massa e pretendiamo

che queste cose non succedano mai più, che quel reparto venga chiuso immediatamente: non domani, non tra una settimana, non tra mese. Ci hanno detto che stanno per fare dei lavori di ristrutturazione. Non basta. Sono anni che Antigone, anche attraverso i suoi Rapporti annuali, denuncia le condizioni di vita interne, ma nulla è cambiato.

Chiusi in cella

Al Sestante si trovano circa venti celle, dieci su ogni lato del corridoio. In ciascuna è reclusa una singola persona detenuta. La cella è piccola, sporca, quasi completamente vuota. Al centro vi è un letto in metallo scrostato e attaccato al pavimento con i chiodi. Sopra è buttato un materasso fetido, a volte con qualche coperta e a volte no. Qualcuno, ma non tutti, ha un piccolo cuscino di gommapiuma. Non vi è una sedia né un tavolino. Solo un piccolo cilindro che sembra di pietra dove ci si può sedere in posizione scomodissima. L'intera giornata viene trascorsa chiusi là dentro, senza nulla da fare e nessuno con cui parlare. Unico altro arredo, un orrendo bagno alla turca posizionato vicino alle sbarre, di fronte agli occhi di chiunque passi per il corridoio. Noi ci siamo passati. Abbiamo dovuto insistere un po' affinché ci aprissero il cancello della sezione. Ci siamo passati, per quel corridoio, e abbiamo guardato dentro ciascuna di quelle stanze detentive. Ognuna teneva dentro un es-



sere umano. Ma certamente trattato in maniera contraria a quel senso di umanità che la nostra Costituzione chiede alle pene legittime. Alcuni erano solo dei mucchietti di stracci buttati immobili sulla branda. In una cella vi era un uomo sdraiato al buio sul pavimento. Nessuno lo tirava su di là. In un'altra vi era un ragazzo che stava in piedi con la faccia a pochi centimetri dal muro. Non si è girato al nostro passaggio. Teneva i palmi delle mani rivolti verso l'altro, all'altezza delle spalle. Parlava verso quella parete, ogni tanto si girava verso il letto, poi tornava a rivolgere la faccia al muro e parole a chissà che cosa. Barcollava e aveva gli occhi a mezz'asta. Nessuno ci faceva caso.

Detenzione spietata

Qualcuno si è avvicinato alle sbarre al nostro passaggio. Un uomo mi ha chiesto se potevo fare in modo che la turca della sua cella venisse aggiustata. Erano quattro giorni che non scaricava le sue feci, mi ha spiegato. L'ho detto al poliziotto del reparto.

Un altro uomo era al buio. Si è sporto dalle sbarre e mi ha detto che avrebbe voluto un po' di luce. Il poliziotto che era con me, un po' imbarazzato, gli ha detto di accenderla con l'interruttore interno, che sicuramente avrebbe funzionato. Ma lui ha detto di no, mancava proprio la lampadina. Mi sono fermata per capire chi avesse ragione. Effettivamente la luce non si accendeva. Non so da quanti giorni quel signore fosse al buio dalle quattro e mezza di pomeriggio fino all'alba del giorno dopo.

Un giovane uomo si teneva a stento in piedi sulle gambe. Aveva un filo di bava che gli colava sulla blusa. Gli occhi semichiusi, come se stesse per addormentarsi in piedi da un momento all'altro. Ha tentato di pronunciare qualche parola rivolto a me che mi ero fermata lì davanti. Faceva fatica ad articolare i suoni. Ha balbettato la parola 'avvocato'. Gli ho chiesto se avesse avuto modo di parlare con il suo legale. Si è chinato e da un mucchietto di carte per terra ha preso un foglietto con un numero di telefono. L'ho copiato sul mio quaderno e gli ho detto che l'avrei avvisato che si trovava lì. Mi è stato spiegato che l'uomo era a Torino per un periodo di 30 giorni di osservazione psichiatrica, mandato lì da un altro istituto. Non so cosa si possa osservare e diagnosticare in un uomo imbottito di farmaci fino al punto da non riuscire a parlare e a reggersi in piedi.

Cure negate. Nell'ultima cella prima dell'uscita c'era un ragazzino. Avrò avuto 25 anni. Gli ho chiesto come andasse. Le lacrime hanno cominciato a scendergli dagli occhi. Mi ha detto che non capiva perché fosse lì, che gli mancava sua madre e che aveva tanta paura tutte le notti. Mi ha pregato di farlo trasferire. Gli ho spiegato che non avevo alcun potere in questo senso, ma mi sono fatta dare il numero di telefono della mamma, che lui sapeva a memoria. Gli operatori mi hanno spiegato che erano in attesa che si liberasse un posto in una Rems, le residenze a vocazione sanitaria per l'esecuzione delle misure di sicurezza psichiatriche. Il ragazzo non avrebbe dovuto trovarsi lì, non c'era titolo per la sua detenzione. Sono uscita e ho chiamato la madre. Era contenta che almeno qualcuno avesse visto suo figlio. Lei non ci era riuscita, nessuno le aveva detto dove lo avessero portato. Adesso si apprestava a recarsi a Torino.

Bastano le lettere?

Mi vergogno a pensare che trattiamo le persone in questo modo. Non so di chi sia la colpa. La Direttrice del carcere ci ha detto che lei ha la coscienza a posto perché ha scritto varie lettere al proposito e attende interventi. Certo, da sola non può fare molto. Ma qualcosa forse sì. Come qualcosa può fare la gestione sanitaria della sezione. Come qualcosa possiamo fare noi: far conoscere l'indecenza di questi posti, dove gli esseri umani sono privati di ogni dignità, trattati come corpi ammassati. Dove si rinuncia a vite umane come se fossero niente. Mi rivolgo alle autorità centrali che non sempre conoscono la periferia penitenziaria, mi rivolgo ai tanti dirigenti attenti e democratici che fanno con passione il proprio lavoro. Mi rivolgo agli operatori dell'informazione, che possono chiedere all'Ufficio stampa del Ministero della Giustizia di essere autorizzati a entrare al reparto Sestante del carcere di Torino per raccontare fuori quel che troveranno dentro. Mi rivolgo a tutti loro: non credetemi, andate a vedere. *(articolo pubblicato su «Diritti», il blog dell'autrice sul sito ilfattoquotidiano.it).*



Libri

STORIA DELLE BADANTI. MA SENZA I DIRITTI.

Nella consistente produzione di *graphic journalism* dell'editrice Becco Giallo, trova spazio il volume *Sindrome Italia*, racconto di donna migrante dell'est Europa impiegata in Italia come assistente familiare. Il volume nasce da un'esperienza di laboratorio di condivisione di esperienze e trae il titolo dal termine clinico utilizzato nei paesi dell'est Europa per indicare l'insieme di patologie che colpisce le donne migranti che hanno lavorato – o ancora lavorano – come assistenti familiari lontani dalle loro famiglie e dai loro figli. Lo spaccato di vita della protagonista, Vasilica, è giocato sui rimpalli tra l'esperienza italiana e i ricordi (e i ritorni) in Romania. Cede a qualche stereotipo – la datrice di lavoro anziana e tirchia in contrasto con le esigenze di vita della giovane badante – ma restituisce tutto sommato un percorso di relazioni plausibile.

Eppure, la sensazione generale per chi affronta l'argomento con la conoscenza del contesto, anche normativo, è di una storia sganciata dalle cause, sospesa in relazioni personali a sé stanti e a sé bastanti, anche se drammatiche e non soddisfacenti. Peccato, perché la storia e lo strumento avrebbero consentito di più in questo senso, anche per rivolgere un messaggio ai giovani che si trovano di fronte a storie simili in famiglia, con qualche nonno o nonna. Per esempio, sarebbe stata preziosa la constatazione che l'emarginazione di cui sono vittima i malati cronici non autosufficienti è simile – per motivi, percorsi culturali e azioni di resistenza – a quella delle badanti che li accudiscono. E che, invece, il diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie istituzionali non solo è il riferimento per assicurare ai malati le giuste cure, ma anche per riconoscere formalmente un lavoro e un ruolo di cura alle assistenti familiari.

Il riconoscimento istituzionale dei malati cronici non autosufficienti come persone con esigenze sanitarie, di tutela della salute, è la premessa necessaria per l'attivazione corretta dei servizi, con l'inclusione nel servizio dell'assistente familiare scelta dalla famiglia. Che le cose, di norma, «non vadano così» è fin troppo noto. Che non lo facciamo, con opportune sollecitazioni formali alle amministrazioni che hanno il dovere della tutela della salute, non è vero. Così come non è vero che le assistenti familiari (si usa il femminile per una questione di maggior



frequenza dei casi, ma il fenomeno è anche maschile) non possono essere veicolo di informazione per le famiglie, proprio sui diritti dei malati. Le conquiste in termini di contratti, retribuzioni, trattamento generale di lavoro che le «badanti» hanno ottenuto negli anni sono frutto di interventi formali sulle regole e di un massiccio lavoro di passaparola. Fermo restando che la famiglia italiana non può essere chiamata a risolvere i problemi esistenziali ed economici della badante, il tema che si impone dopo la lettura del libro è una riflessione sul piano dei diritti di ciascun attore solo per chi già conosce l'ambito. L'obbligo in capo allo Stato della tutela della salute senza limiti di durata e anche al domicilio è sancito dalla legge dalla riforma sanitaria italiana del 1978. Manca un adeguato riconoscimento delle esigenze quotidiane fondamentali dei malati (imboccamento, mobilitazione, pulizia personale e dell'ambiente, controllo delle terapie, monitoraggio...) e della loro valenza sanitaria, tassello fondamentale per il riconoscimento della dignità del lavoro di cura di centinaia di migliaia di assistenti famigliari.

Senza affrontare questo passaggio «di società», le relazioni ricadono nella solitudine delle singole condizioni ben descritte nel volume, dove i protagonisti sono soli, a volte uno contro l'altro – pur costretti a convivere a tempo pieno – vittime e carnefici senza via d'uscita.

T. F. Vaccaro, E. Mistrello, **Sindrome Italia**, Becco Giallo – Padova, 2021, 19 euro.



UTIM

*Unione per la tutela
delle persone
con disabilità
intellettiva OdV*

QUOTA SOCI 2022

35 euro

Compreso l'abbonamento al Notiziario *ControCittà*.
Oppure sostieni l'attività dell'Utìm con donazioni o contributi
sul conto corrente postale n. 21980107 o con bonifico
bancario su IBAN: **IT77 T076 0101 0000 0002 1980 107**.

Donazioni e contributi sono deducibili/detraibili dalla dichiarazione dei redditi.

www.utimdirittihandicap.it – utim@utimdirittihandicap.it

Le tue nuove

PROSPETTIVE

Abbonamenti 2022



Abbonamenti

Annuale (4 numeri + copia digitale in omaggio): **50 euro**
(sostenitore 70 euro; promozionale 100 euro; per i Soci
delle organizzazioni aderenti al Csa 40 euro).

Abbonati subito su

www.prospettiv rivista.it alla pagina abbonamenti
inserendo il tuo recapito e la tua mail in pochi click.

Per informazioni e indicazioni scrivere a

info@prospettiv rivista.it
o chiamare il numero 389.4352479

Puoi effettuare il pagamento:

Con carta di debito/credito o PayPal   

Sul conto corrente postale n. 25454109 intestato a:
Unione per la promozione sociale - via Artisti, 36 - 10124 Torino
(Iban: IT49S076010100000025454109)

Con bonifico bancario, intestato a:
Unione per la promozione sociale
Iban: IT39Y0200801058000002228088
(Unicredit banca, Agenzia Torino, C.so S. Maurizio 42).

Indicare SEMPRE nella causale nome, cognome indirizzo e mail.