



Giuristi e medici critici sulla legge non autosufficienza: «Non abbandonare il terreno sicuro dei Lea e del Ssn per le cure di lunga durata agli anziani malati». Sì, invece, alla difesa dell'indennità di accompagnamento e al riconoscimento sanitario delle cure domiciliari di lunga durata prestate da familiari e assistenti personali

Legge 33, necessario difendere il diritto alle cure sanitarie di lunga durata

**Malati
non autosufficienti
«salvare le tutele
del Servizio
sanitario»**

Maria Grazia Breda e Donatella Oliosi



Il 17 maggio ha avuto luogo a Roma, presso la Sala del Refettorio della Biblioteca Nilde Iotti della Camera dei Deputati l'incontro sul tema «La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute». Restituiamo qui i punti più rilevanti delle relazioni presentate (programma integrale in fondo a questo servizio, nelle pagine seguenti di questo numero gli interventi più rilevanti in formato integrale), nato con l'obiettivo di fornire un contributo per la stesura dei decreti legislativi attuativi della legge 33 del 23 marzo 2023 «Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane» e per sollecitare il Parlamento e il Governo all'approvazione di norme (nella forma di puntuali interventi sui Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie Lea) per migliorare le prestazioni domiciliari per i malati non autosufficienti e per la riforma e la riorganizzazione delle Rsa.

La legge 33 sulla non autosufficienza ha l'effetto di rendere legale la discriminazione degli anziani malati cronici non autosufficienti: trattati dal Servizio sanitario nazionale come malati di serie B sotto la falsa etichetta di "casi sociali"

I decreti attuativi della legge 33/2023 devono rispettare la Costituzione e le norme che ne derivano. La sintesi degli autorevoli pareri che seguono conferma che «la non autosufficienza dell'anziano malato cronico, è un problema di carenza di salute» e come tale rientra a pieno titolo nei principi fondamentali espressi dalla Carta costituzionale e attuati dalla 833/1978. Di qui l'istanza del Cdsa alle istituzioni, inviata alla presidente del Consiglio, Meloni, al ministro della salute, Schillaci, alla sottosegretaria del ministero del Lavoro e delle politiche sociali, Bellucci: che nella stesura dei decreti attuativi della legge 33, i riferimenti siano la Costituzione, la legge 833/1978 e s.m.i. e la normativa sui Lea sanitari e socio-sanitari.

Gli anziani malati cronici non autosufficienti vengono molto spesso trattati dal Servizio sanitario nazionale come malati di serie B, da sca-

ricare, in presenza di una non autosufficienza irreversibile, appena superata la fase acuta o post acuta della malattia cronica. Sono malati che vengono considerati «casi sociali», bisogno di «assistenza sociale» più che di assistenza sanitaria. Se pure è vero che si tratta di malati inguaribili, sono malati sempre curabili che il Servizio sanitario nazionale ha l'obbligo di continuare a curare, anche se con modalità diverse, preferibilmente domiciliari, laddove praticabili, ma anche semi-residenziali e residenziali. Oggi, grazie alle norme nazionali, che prevalgono su quelle regionali, le organizzazioni che lavorano per la tutela del diritto alle cure (anche quelle di lunga durata) per i malati non autosufficienti riescono ad ottenere le prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, specifiche per assicurare le cure indifferibili e di lungo termine a tutti i malati cronici non autosufficienti, compresi gli anziani. Prestazioni e servizi che il Servizio sanitario nazionale deve garantire in quanto sono rivolte a malati con pluripatologie croniche a cui si associa la non autosufficienza.

La legge 33/2023 deve garantire prestazioni sociali aggiuntive (Leps) e non sostitutive dei livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria (Lea). Nella sua formulazione attuale, così com'è stata approvata dal Parlamento, la legge delega n. 33 del 23 marzo 2023, «Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane», apre ad un pericoloso slittamento nel settore delle Politiche sociali e assistenziali, di chi è anziano malato cronico non autosufficiente. Al contrario di quanto dispone la legge, per prendere in carico i malati non autosufficienti e rispondere al loro estremo bisogno di tutela della salute, va assicurata la piena titolarità del comparto sanitario, che assicura il diritto soggettivo, esigibile e a carattere universalistico alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di lungo termine rientranti nei Lea, Livelli essenziali di assistenza in sanità. L'ambito di riferimento è l'articolo 32 della Costituzione, come confermato dal presidente emerito della Corte costituzionale, professor Giovanni Maria Flick.

Rientrano, invece, sotto la giurisdizione dell'articolo 38 della Costituzione i Leps, Livelli di prestazioni sociali, la cui erogazione è sottoposta, a differenza dei Lea, alla valutazione dei richiedenti in merito ai mezzi socio-economici del



nucleo familiare (Isee), e condizionati alle risorse disponibili degli enti locali. Al riguardo, la legge 33/2023 non mette peraltro in campo nuove risorse, che sarebbero necessarie per soddisfare i bisogni di tutti gli aventi diritto in quanto anziani, malati cronici non autosufficienti e non abienti. Per queste ragioni i Leps, Livelli essenziali delle prestazioni sociali, erogati dai Comuni singoli o associati, sono interventi certamente importanti, ma devono restare prestazioni aggiuntive e non sostitutive del diritto esigibile e universalistico garantito dal Servizio sanitario nazionale a tutti i malati: autosufficienti e non, acuti e cronici, senza limiti di durata (per dare attuazione alla legge 833/1978 e ai Lea aggiornati dal dpcm del 12 gennaio 2017).

Nel suo messaggio ai partecipanti dell'incontro, il Ministro della salute, Orazio Schillaci ha precisato che «in questo contesto è fondamentale il ruolo di guida e di indirizzo del Ministero della salute impegnato a garantire all'anziano malato cronico il diritto alle cure sanitarie e sociosanitarie necessarie per il suo benessere e la sua salute, in perfetta coerenza con la legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale e con i Livelli essenziali di assistenza». Si tratta di un principio che andrà attuato anche nelle risposte alla condizione di non autosufficienza, la quale dipende

dall'aggravarsi delle malattie croniche, come ha confermato il geriatra Piero Secreto nella relazione clinica sull'aspetto sanitario dei malati non autosufficienti.

La difesa dei casi singoli. Nel suo intervento Francesco Pallante, professore ordinario di diritto costituzionale all'Università di Torino, ha proposto il racconto di un caso concreto di quanto già succede nell'attuale quadro normativo, che pure garantisce il diritto alla salute a livello costituzionale e a livello legislativo, ma si scontra con criteri selettivi di accesso alle cure introdotti dalle Regioni, tra i quali vi è la valutazione socio-economica per accedere a prestazioni garantite dal Servizio sanitario, come le cure socio-sanitarie di lunga durata, prestazioni inserite a pieno titolo nei Livelli essenziali – Lea, per i malati non autosufficienti.

«Spesso le Regioni – ha osservato Pallante – con normativa secondaria, rendono complicatissimo, se non impossibile, per tanti malati non autosufficienti e per i loro familiari, godere effettivamente il diritto alla tutela della salute, alme-

Le leggi vigenti garantiscono il diritto alla tutela della salute, ma delibere e regolamenti regionali introducono criteri selettivi di accesso alle cure, tra i quali la valutazione socio-economica

31
gennaio

Del 2024 è il termine per l'approvazione dei decreti attuativi della legge 33 sulla non autosufficienza. I decreti devono essere scritti dal Governo, torneranno in Parlamento per consultazioni non vincolanti.

7
miliardi

Sono i fondi annuali che le organizzazioni del "Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza" (che difendono la legge 33) chiedono al Governo. L'allarme del Cdsa: «Vogliono recuperarle dalle indennità di accompagnamento degli utenti».

18
ore

È l'ammontare annuale delle ore di Adi - Assistenza domiciliare integrata, che prevede operatori sanitari al domicilio dei malati. La legge 33 non rafforza o potenzia con altro personale queste prestazioni. Vengono ritenute sufficienti?

Raggiunti gli 88 giorni di ricovero, peraltro non continuativi, il signor G.S. si vede recapitata la lettera in cui gli viene intimato di prepararsi alle dimissioni. Il messaggio, accompagnato da una certificazione del suo quadro clinico, che è stilata dalla competente struttura del Servizio sanitario regionale, certifica la seguente situazione: «invalido al 100%» e afflitto da patologie quali «scompenso cardiaco con fibrillazione atriale persistente, insufficienza respiratoria cronica, spondiloartrosi diffusa, frattura vertebrale, esofagite erosiva con grave anemia, litiasi vescicale con idrouretronefrosi bilaterale, gozzo tossico, attacchi ischemici transitori ricorrenti, lesioni da decubito, declino cognitivo, depressione». Insomma, un quadro clinico seriamente compromesso. Considerato

no fino a quando non vanno dal Giudice. Forse è proprio questo meccanismo che questa nuova legislazione, la legge 33/2023, potrebbe avallare», legittimando così quel che oggi è illecito.

A titolo di esempio, Pallante ha citato il caso del signor G.S., quasi novantenne, che vive in una Regione italiana la cui normativa prevede, violando le norme nazionali, che le persone malate croniche non autosufficienti possono essere ricoverate nelle Rsa, a carico del Servizio sanitario nazionale, per un massimo di 90 giorni all'anno, decorsi quali il paziente, così si legge nelle comunicazioni rivolte dalle Asl della Regione ai malati, «deve rendersi pienamente disponibile alla dimissione» e, dunque, a prescindere dal fatto che effettivamente sia o meno guarito.

questo quadro, le indicazioni dei medici dell'Asl e la stessa struttura, che mentre ne certifica la gravità, ne dispone le dimissioni, sono molto rigorose. Il signor G.S., citiamo di nuovo dalla relazione clinica: «Non è autonomo né nei trasferimenti, né nell'utilizzo della sedia a rotelle. È completamente dipendente nell'igiene personale e nella vestizione. Necessita di controlli accurati alla diuresi, con corretta gestione del catetere e sostituzione periodica dello stesso. Necessita di cibo adeguatamente preparato per la somministrazione. Non è in grado di assumere farmaci autonomamente. Necessita di prelievi periodici per determinare il dosaggio dei farmaci stessi». Necessita, insomma, di una presenza continua nelle 24 ore, a tutela della sua salute».

Le associazioni del Cdsa affrontano quotidianamente casi di negazione delle cure sanitarie di lunga durata per i malati non autosufficienti: «La legge 33 rende più facile il lavoro degli emarginatori»

Cosa garantisce il Servizio sanitario regionale di questa Regione nel momento in cui manda casa il signor G.S.? L'assistenza domiciliare per un'ora al giorno, per soli 6 giorni la settimana. E le restanti 23 ore giornaliere e il giorno che resta scoperto. Naturalmente dovranno occuparsene i familiari. Rinunciando a lavorare, oppure, se

hanno dei risparmi, assumendo delle persone che si prendano cura del loro caro. «Ora – chiarisce Pallante – l'articolo 32 della Costituzione fa gravare il dovere delle cure per i malati, tutti i malati, sulla Repubblica di cui la Regione, il Servizio sanitario regionale, le Asl, sono articolazioni. Non certo sulla famiglia del malato stesso».

Pressati dalla minaccia di dimissioni, i familiari del signor G.S. fanno opposizione alle dimissioni e chiedono al Direttore generale dell'Asl di attivare la convenzione definitiva per il ricovero in Rsa, cioè la copertura del 50% della retta a carico del Servizio sanitario regionale, senza limiti di Isee per il beneficiario. La Rsa non può così dimettere il paziente ma, per reazione, il Servizio sanitario regionale invia ai familiari del malato la fattura delle spese derivanti dal prolungamento della degenza in Rsa per tutti i giorni superiori al novantesimo. Tariffa piena, perché l'Asl non accetta di attivare la convenzione per la copertura della quota sanitaria e quindi di riconoscere il malato come tale. L'importo è di 135 euro al giorno che corrispondono ad una spesa annuale di poco meno di 50mila euro.

Al di là del caso singolo, rivelatore di una pratica diffusissima e simile a molti di quelli che, con la consulenza della Fondazione promozione sociale, si risolvono spesso senza il ricorso al Giudice e quindi con il riconoscimento concreto delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per i malati a seguito di semplici istanze, è chiaro quanto possa incidere negativamente la normativa regionale nell'effettivo godimento del diritto costituzionale alla tutela della salute. La legge 33 sembra però adottare questo modello, e non quello tutelante della norma nazionale, come riferimento. In una battuta, e ancora con le parole di Pallante: «Questa nuova legge determina uno spostamento dalla sanità all'assistenza sociale nella presunta competenza di gestione dei malati non autosufficienti. Se questo avviene, le forme di tutela che oggi continuano ad essere incisive tutte le volte che i malati o i familiari dei malati – alle volte anche gli eredi dei malati si rivolgono alla magistratura ottengono quasi sempre

tutela del diritto leso dalle Regioni – nel nuovo quadro normativo non abbiamo la garanzia che questo possa avvenire. Forse proprio questa potrebbe essere una delle ragioni che spinge ad adottare questa legge», compiendo un'azione di discriminazione palese, anche se non dichiarata in modo trasparente.

Riprendiamo qui le osservazioni di Pallante: «Ciò che colpisce – ha proseguito il docente – è come quella del caso illustrato sia soltanto una delle normative che le Regioni adottano, attraverso cui di fatto eludono il diritto alla tutela della salute di queste persone. Altre Regioni negano il diritto alla salute per ragioni di incapienza delle relative voci di bilancio: cioè non sono finanziate adeguatamente. Dunque, quando finiscono i soldi finisce il diritto alla

È evidente che quando la presa in carico passa dal settore sanitario a quello dell'assistenza sociale, la quantità e la qualità delle tutele diminuiscono, addirittura, si annullano

salute, per dirla in maniera un po' spiccia. Altre differiscono nel tempo la presa in carico delle persone malate con l'inserimento in lista d'attesa o di rivedibilità. Altre subordinano la presa in carico del malato all'esistenza di ulteriori requisiti, privi di rilevanza sanitaria, tra cui il disagio economico, la mancanza dei familiari, l'isolamento sociale. Avere delle situazioni migliori rispetto a queste è penalizzante su un piano che non c'entra nulla con quello del diritto alla salute.

Altre Regioni ancora scrivono le prestazioni aventi natura sanitaria all'ambito, legislativamente meno protetto, come veniva prima ricordato e soggetto alla compartecipazione alla spesa, delle prestazioni assistenziali e sociali. Le Regioni che già hanno istituito i fondi per la non autosufficienza, staccandoli dal fondo sanitario regionale, molte volte li hanno esauriti, con questo facendo esaurire il diritto nel corso dell'anno e rendendo evidente l'enorme sottrazione di diritti e prestazioni nel momento in cui ci si sposta sul settore dell'assistenza sociale o del socio sanitario, rispetto alla tutela garantita dal diritto alla salute».

Le istanze al Governo. Sulla base dei contributi autorevoli giunti dal convegno di Roma – che riportiamo in questo numero della rivista – la Fondazione promozione sociale e il Coordinamento Cdsa hanno inviato un'articolata istanza al Governo (presidente del Consiglio dei ministri, Sottosegretario alle Politiche sociali e Ministro della Sanità) perché nella stesura dei decreti attuativi della legge delega 33/2023 sia precisato che: 1) gli anziani sono non autosufficienti in quanto affetti da una o più malattie croniche irreversibili; 2) rientrano a pieno titolo nella tutela dell'articolo 32 della Costituzione, per cui «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. (...)»; 3)

limiti di durata delle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, ha precisato che «la previsione di un limite temporale di durata del trattamento estensivo fissata in 60 giorni» dall'articolo 30 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 per la cura delle persone non autosufficienti «non è cogente», con l'ulteriore precisazione che «ove permangano le esigenze di un trattamento estensivo gli oneri resteranno dunque a carico del Servizio sanitario nazionale».

La medesima sentenza è anche intervenuta sul tema della valutazione economica per l'accesso alle cure socio-sanitarie. Il Consiglio di Stato ha specificato che non può essere «condivisa la lettura (...) secondo cui confluirebbero nella dinamica delle scelte assistenziali [rectius, diagnostiche e terapeutiche] criteri di ordine economico capaci impropriamente di condizionare tipo, intensità dei trattamenti clinici necessari».

Pretestuose le polemiche sui fondi insufficienti: la legge 33 è stata progettata “senza risorse per tutti” perchè è una legge dell'assistenza sociale, settore che non interviene su tutti gli utenti

in quanto malati e non autosufficienti hanno il diritto soggettivo ed esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie già garantite: dalla legge 833/1978 (articoli 1 e 2, per cui il Servizio sanitario nazionale deve garantire le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali «senza distinzioni di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'uguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio» sanitario, articolo 1, garantendo «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata», nonché provvedendo «alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione» (articolo 2) e dai Lea (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, così come aggiornato dal dpcm 12 gennaio 2017, di cui agli artt. 1-3, 3-septies del decreto legislativo 502/1992).

A sostegno della competenza sanitaria e dei bisogni di tutela della salute dei malati non autosufficienti è stata richiamata nell'istanza inviata al Governo la sentenza del Consiglio di Stato n. 1858/2019 che per quanto concerne i

La richiesta al Governo è pertanto che i decreti attuativi della legge 33/2023 mantengano distinti e separati gli ambiti di intervento del Ministero della salute da quelli del Ministero delle politiche del lavoro e sociali in quanto hanno obblighi (e quindi finanziamenti) costituzionalmente differenti.

In primis è il Servizio sanitario nazionale e regionale che deve continuare a garantire il diritto alla presa in carico e le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea), nonché come previsto dall'articolo 1 della legge 833/1978 assicurare «il collegamento e coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale, attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività». Il Sistema nazionale per la popolazione anziana (Snaa), che la legge 33 prevede di istituire, non deve assumere competenze in termini di programmazione e organizzazione sanitaria e socio-sanitaria, tuttavia è bene ricordare che esso avrà compiti di programmazione in materia di politiche sociali e socio-assistenziali per garantire i Leps con riferimento alla «Missione 5»;

CDSA, CHI SIAMO

Del Cdsa, «Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane malate e non autosufficienti», promotore dell'evento del 17 maggio a Roma, critico sulla nuova legge sulla non autosufficienza, fanno parte associazioni e organizzazioni che hanno come obiettivo la promozione e la difesa del diritto alle cure del malato cronico non autosufficiente di ogni età, con riguardo alle persone anziane, specie se con demenza o malati di Alzheimer. Le organizzazioni del Cdsa seguono i malati non autosufficienti e le loro famiglie nel percorso con le istituzioni e si misurano quotidianamente con la negazione del diritto alle cure costituzionalmente garantito, già in atto ad opera dei provvedimenti regionali. Fanno parte del Coordinamento: Associazione per la Difesa dei Diritti delle Persone Non Autosufficienti OdV (ADINA) – Firenze; Associazione Diritti Non Autosufficienti Onlus (Di.A.N.A.) – Verona; Associazione Umana OdV (Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani non autosufficienti) – Perugia; Associazione Vita Indipendente Bassa Val Di Cecina APS – Livorno; Comitato Diritti per la Disabilità (DixDI) – Massa Carrara; Comitato Libro verde (Comitato Regionale Familiari e Operatori) – Modena; Comunità “Progetto Sud” – Lamezia Terme (Cz); Cub Sanità Nazionale (Operatori Socio Sanitari delle RSA/RSD) – Milano e Firenze; Fondazione Promozione Sociale Onlus/Ets – Torino; Gruppo Accoglienza Disabili – Cinisello Balsamo (Mi); Gruppo FB “Focus demenza diritti dignità” – Bologna; Medicina Democratica Onlus – Milano/Roma; Opposizione CGIL: il sindacato è un'altra cosa – Milano; RSA Unite – Comitato del Trentino – Trento; Unione Sindacale di Base (Operatori dei CRA) – Parma.

Risorse. In merito al finanziamento delle prestazioni, la Corte costituzionale con la sentenza 62/2020 ha precisato che «l'effettività del diritto alla salute è assicurata dal finanziamento e dalla corretta ed efficace erogazione della prestazione, di guisa che il finanziamento stesso costituisce condizione necessaria ma non sufficiente del corretto adempimento del precetto costituzionale. Nei sensi precisati deve essere letta l'affermazione secondo cui «una volta normativamente identificato, il nucleo invalicabile di garanzie minime per rendere effettivo il diritto [fondamentale] non può essere finanziariamente condizionato in termini assoluti e generali [...]. È la garanzia dei diritti incomprimibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione» (sentenza n. 275 del 2016)» con la precisazione che «mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali 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».

Inoltre, la Corte Costituzionale ha precisato che «è evidente che, se un programmato, corretto e aggiornato finanziamento costituisce condizione necessaria per il rispetto dei citati parametri costituzionali, la piena realizzazione dei doveri di solidarietà e di tutela della dignità umana deve essere assicurata attraverso la qualità e l'indefettibilità del servizio, ogniqualvolta un individuo dimorante sul territorio regionale si trovi in condizioni di bisogno rispetto alla salute. È in quanto riferito alla persona che questo diritto deve essere garantito, sia individualmente, sia nell'ambito della collettività di riferimento. Infatti, il servizio sanitario e ospedaliero in ambito locale è, in alcuni casi, l'unico strumento utilizzabile per assicurare il fondamentale diritto alla salute».

I decreti attuativi possono limitare l'esclusione sociale determinata dalla legge 33, confermando la titolarità del Servizio sanitario in materia di cure di lunga durata per i malati non autosufficienti