

PROSPETTIVE

I nostri diritti sanitari e sociali

222

aprile
giugno
2023



Appello

Legge 33, c'è chi dice NO

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 alla difesa dell'indennità di accompagnamento e al riconoscimento sanitario delle cure domiciliari di lunga durata prestate da familiari e assistenti personali

DIRITTI

Garanzie nei Lea, non nei Leps

Flick: «Le cure sanitarie e socio-sanitarie di lunga durata per i malati non autosufficienti sono competenza sanitaria, non sociale»

SANITÀ

Sono malati, vanno curati

Secretò: «Gli anziani non autosufficienti non perché vecchi, ma perché malati. Le loro vite 'degne di essere curate'».

CURE A CASA

Nessuna tutela della legge 33

I presupposti errati della norma: non serve il raddoppio dell'Adi, ma riconoscere valenza sanitaria alle cure di familiari e assistenti

STRUMENTI

Botta e risposta con i fan della legge

Cosa rispondere ai sostenitori della norma sulla non autosufficienza? Cure domiciliari, risorse, confronto con gli altri Paesi...

INTERVISTA

«Come ho avuto le cure»

Storia di un figlio che, con la Fondazione promozione sociale, ha ottenuto le cure per la mamma, malata non autosufficiente



5X1000

c.f. 97638290011

cinquepermille

Anche quest'anno puoi destinare alla Fondazione promozione sociale il 5 per mille

dell'imposta risultante dalla dichiarazione dei redditi.

PERCHÉ SOSTENERCI

La Fondazione promozione sociale onlus/ets non riceve contributi da enti pubblici e il tuo 5x1000 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 per la gestione della sede e per i dipendenti (assunti a tempo pieno proprio per garantire l'attività di consulenza che non può essere retta solo con volontari) sono coperti solo in parte con il patrimonio della Fondazione.

Con il tuo contributo ci aiuterai a portare avanti le iniziative

per tutelare i diritti delle persone malate non autosufficienti e/o con gravi disabilità e per garantire il loro e il tuo diritto alla salute: ciascuno di noi può diventare un malato cronico non autosufficiente o avere un familiare in queste condizioni.

Relazione attività su:

www.fondazionepromozionesociale.it

CON IL TUO AIUTO POSSIAMO FARE DI PIÙ

Per ulteriori contributi (deducibili/detraibili dalla dichiarazione dei redditi):

Fondazione promozione sociale onlus/ets

Iban: **IT 66L 02008 01058 000020079613**

Segui la nostra attività: www.fondazionepromozionesociale.it
sulla pagina Facebook  **Fondazione promozione sociale onlus**

Più risorse al Ssn, una battaglia per tutti

di Andrea Ciattaglia

Così inizia il commento del sito *Quotidianosanità.it* al recente approfondimento sul Servizio sanitario nazionale – che nel 2023 compie 45 anni – redatto dall’Ufficio valutazione impatto del Senato: «In principio c’erano le casse mutue. E il diritto alla salute sancito dall’articolo 32 della Costituzione non era per tutti: ne godevano solo quei lavoratori (e i loro familiari) iscritti a un ente mutualistico, con forti differenze, in fatto di prestazioni e coperture, tra una categoria di lavoratori e l’altra. Solo nel 1978, con la nascita del servizio sanitario nazionale su un modello di welfare state universalistico - il sistema Beveridge, finanziato prevalentemente attraverso la fiscalità generale - la tutela della salute fisica e psichica è diventata un diritto da garantire a ogni individuo in condizioni di uguaglianza».

Chi legge *Prospettive*, sa che l’eventualità di un ritorno al sistema delle mutue, legasi assicurazioni private pagate dal datore di lavoro, dal privato cittadino o da tutti e due, è una prospettiva concreta – e per certi versi pienamente in atto – in particolare nella sanità per i malati cronici non autosufficienti.

Negli ultimi mesi, dopo la sbornia delle spese incontrollate e spesso inefficaci per il Covid (una serrata campagna di Libera ha condotto alla sconcertante verità che degli 1,4 miliardi spesi “per il Covid” in Regione Piemonte, la rendicontazione chiara e comprensibile si limita ai 21 milioni di euro raccolti da fondi privati e destinati alla sanità, degli altri si sono «perse le tracce»), si moltiplicano iniziative «in difesa della sanità pubblica e del Servizio sanitario nazionale».

Ben vengano, purché ci si intenda sui contenuti: un’ottima cartina di tornasole sono i malati – spesso anziani – non autosufficienti. Se nelle rivendicazioni sono comprese le prestazioni residenziali, nei centri diurni, a casa per la cura di lunga durata di questi malati, ottimo segno. Se, viceversa, meritevoli di tutela sanitaria vengono riconosciuti solo i malati «acuti» o i «sani» per le visite specialistiche, magari “pompe” dal privato, la strada è errata. E, di solito, è costellata di avvisi sulle «esigenze sociali» dei malati non autosufficienti che nessuno dei loro sostenitori ha ancora spiegato cosa siano e che equivalgono, in realtà, ad altrettante pratiche di emarginazione sociale che non dobbiamo permettere.

Sommario

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

Norberto Bobbio



CDSA

Coordinamento per il diritto alla sanità
per le persone anziane malate e non autosufficienti

10

APPELLO

Legge 33, c'è chi dice no

Convegno nazionale del Cdsa:
critiche alla legge sulla non
autosufficienza, difesa
del Servizio sanitario
per tutti i malati

20

DIRITTI

Il monito di Flick

«Non perdere le tutele
dei Lea per i malati
non autosufficienti».
Il "pericolo" Leps.

26

SANITÀ

Non autosufficiente = malato

Il geriatra Secreto:
«Negare lo status di malato
agli anziani non autosufficienti
è una falsificazione clinica»

32

CURE
DOMICILIARI 1

A casa, il nulla della 33

La legge sulla non autosufficienza
non dà alcuna garanzia
di prestazioni domiciliari.
Potenziare l'Adi non serve.

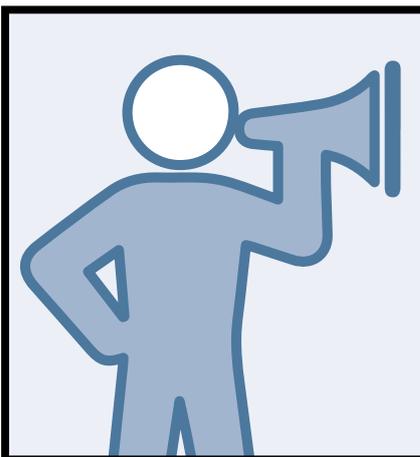
37

CURE
DOMICILIARI 2

Sad e Adi, quali differenze

I due servizi di cure a casa
citati dalla legge 33: competenza
Comunale e dell'Asl,
obblighi e tutele diversi...





38

STRUMENTI

Cosa rispondere a chi difende la legge

Elenco delle principali difese d'ufficio della legge sulla non autosufficienza e degli argomenti per smontarle, a tutela dei malati non autosufficienti

44

STORIE

Così ho salvato mia mamma

Testimonianza di un figlio che si è battuto per la tutela della salute della madre non autosufficiente, contro medici e operatori che non volevano curarla

48

(IN)GIUSTIZIA

Nessun responsabile per la strage in Rsa

Vercelli, sentenza del Tribunale per i 46 morti nella Residenza sanitaria assistenziale di piazza Mazzini. Assolti perché "il fatto non sussiste".

Rubriche

4

Pro-logo

Come siamo passati dalla «Sicurezza» alla «Coesione sociale»

8

Notizie

7mila firme contro la legge 33; ancora malati abbandonati e tragedie

58

Dejà Vu

Santanera e Tortello: il volontariato e le alternative al ricovero in istituto

64

Diritti & Rovesci

Isee Piemonte, dopo la causa del Csa le nuove linee guida

67

Libri

Una vita in dono, una figlia adottiva difende il parto anonimo

54

PIEMONTE

Dimissioni in Rsa, nessuna tutela per i malati

Il dramma (annunciato) della delibera sui trasferimenti dall'ospedale: un terzo dei malati muore o torna in Pronto soccorso



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; Alamy.it 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

SAN - Stamperia Artistica Nazionale, Trofarello (To)

Chiuso in tipografia: 2 luglio 2023

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 00000228088 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.

Storia dello scivolamento istituzionale verso una minor tutela per i deboli, funzionale all'emarginazione sociale di chi non sa difendersi da sè

Come siamo passati dalla «Sicurezza» alla «Coesione» sociale

di Mauro Perino

Ho iniziato a lavorare nei servizi sociali negli anni in cui veniva data attuazione a due leggi di riforma – il Decreto del Presidente della Repubblica 616/1977 e la tutt'ora vigente, seppur con modifiche ed integrazioni, legge 833/1978 – che stanno all'origine dell'impianto attuale dei servizi sanitari e sociali; e siccome sono convinto che per leggere correttamente il presente e guardare al futuro è necessario conoscere il passato, ne ripropongo di seguito alcuni passaggi.

Il Capo III del DPR 616/1977 attribuiva ai Comuni «tutte le funzioni amministrative relative all'organizzazione ed alla erogazione dei servizi di assistenza e di beneficenza» concernenti «le attività che attengono, nel quadro della sicurezza sociale, alla predisposizione ed erogazione di servizi, gratuiti o a pagamento, o di prestazioni economiche, sia in denaro che in natura, a favore di singoli,

o di gruppi, qualunque sia il titolo in base al quale sono individuati i destinatari, anche quando si tratti di forme di assistenza a categorie determinate, escluse soltanto le funzioni relative alle prestazioni economiche di natura previdenziale». Contestualmente il Capo IV del decreto attribuiva ai Comuni singoli e associati tutte le funzioni amministrative in materia di assistenza sanitaria ed ospedaliera non espressamente riservate allo Stato, alle Regioni e alle Province, concernenti «la promozione, il mantenimento ed il recupero dello stato di benessere fisico e psichico della popolazione».

Il Decreto riservava alla Regione il compito di stabilire i criteri di programmazione e di organizzazione dei servizi degli enti locali territoriali, i tipi e le modalità delle prestazioni ed inoltre di determinare «con legge, sentiti i Comuni interessati, gli ambiti territoriali adeguati alla gestione dei servizi sociali e sanitari, promuovendo forme di cooperazione fra gli enti locali territoriali, e se necessario, promuovendo ai sensi dell'ultimo comma dell'articolo 117 della Costituzione forme anche obbligatorie di associazione fra gli stessi. Gli ambiti territoriali di cui sopra devono concernere contestualmente la gestione dei servizi sociali e sanitaria».

Il DPR 616 del 1977 e la legge di istituzione del Servizio sanitario nazionale, 833 del 1978 sono alla base del sistema di sicurezza sociale e di integrazione fra i servizi, con l'obiettivo di garantire in concreto le tutele della Costituzione

All'entrata in vigore del Decreto del Presidente della Repubblica 616/1977 faceva seguito, nell'anno successivo, l'approvazione della legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, nella quale si stabiliva che i Comuni, titolari delle funzioni relative all'assistenza sanitaria ed ospedaliera, dovessero esercitarle «in forma singola o associata mediante le Unità sanitarie locali, ferme restando le attribuzioni di ciascun sindaco quale autorità sanitaria». Unità che andavano intese come «strutture operative dei Comuni singoli, e delle Comunità montane» da

attivare in ambiti territoriali – determinati dalla Regione, sentiti i Comuni interessati – obbligatoriamente coincidenti con gli ambiti territoriali di gestione dei servizi sociali. Nell'atto della determinazione degli ambiti la Regione era altresì tenuta ad adeguare la delimitazione dei distretti scolastici e di altre unità di servizio «in modo che essi, di regola, coincidano» con quelli Unità sanitarie locali. Alla legge regionale veniva infine demandato di stabilire «norme per la gestione coordinata ed integrata dei servizi dell'Unità sanitaria locale con i servizi sociali esistenti nel territorio».

Dai brani riportati emergono due concetti chiave che definiscono altrettanti obiettivi assunti dalle leggi di riforma della fine degli anni '70 del secolo scorso: quello, che potremmo definire strategico, della «sicurezza sociale» e quello, strumentale al primo, della «integrazione» nella gestione dei servizi sociali e sanitari da parte di una Unità sanitaria che, in attuazione della norma di legge nazionale diviene, con l'approvazione delle leggi regionali attuative, Unità socio-sanitaria locale (ente strumentale dei Comuni titolari delle funzioni) e coincide con il distretto scolastico e con le altre unità di servizio territoriali anche esse operanti nel sistema locale di sicurezza sociale. Dunque, un sistema dei servizi sanitari e sociali integrato a livello istituzionale, organizzativo e professionale ed inoltre coordinato con il complesso dei servizi alla persona ed alla comunità locale.

Un quadro normativo al quale dovrebbero guardare con attenzione i molti opinionisti contemporanei che propugnano il concetto di integrazione in modo astratto, come se fosse un fine e non un mezzo, per ispirarsi alle leggi di allora e promuoverne di attuali che finalmente prevedano, in modo inequivocabile, che i servizi cosiddetti socio-sanitari e quelli sanitari (dei quali i primi sono

Il sistema nazionale di sicurezza sociale prevede l'attività sinergica di settori universalistici – la previdenza, la sanità – e selettivi come l'assistenza sociale

parte integrante e sostanziale) devono essere organicamente unificati nell'ambito del sistema sanitario per quanto attiene alla titolarità istituzionale, al finanziamento ed alla gestione ed organizzazione dei servizi, prescindendo dal fatto che agli assistiti venga richiesto o meno di contribuire al costo delle prestazioni.

Uno sguardo al passato che ci viene suggerito anche dalla Enciclopedia Treccani, che ricorda come il concetto di **sicurezza sociale** abbia radici antiche. Venne infatti già espresso nel primo congresso nazionale del partito dei lavoratori italiani svoltosi a Genova nell'agosto del 1892, con queste parole: «Tutti gli uomini, purché concorrano secondo le loro forze a creare e mantenere i benefici della vita sociale, hanno diritto a fruire di codesti benefici, primo dei quali la sicurezza sociale dell'esistenza». Riporto la citazione perché è utile a comprendere che la sicurezza sociale è sin dalle origini strettamente collegata con il lavoro, attraverso il quale si creano e mantengono i benefici della vita sociale.

La nostra Costituzione è coerente con questo impianto ed infatti pone il diritto al lavoro (articolo 4, comma 1) a fondamento di un sistema di sicurezza sociale nazionale incardinato sulla previdenza sociale che si articola in tre settori dell'amministrazione dello Stato – l'Istituto Nazionale Previdenza Sociale (Inps), l'Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni

sul Lavoro (Inail) ed il Servizio Sanitario Nazionale (Ssn) – che assicurano ai cittadini-lavoratori mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso invalidità e vecchiaia e disoccupazione involontaria; di infortunio e di malattia (articolo 38, commi 2 e 4). Ma la nostra Carta fondamentale si fa carico anche di quelle persone che, essendo inabili al lavoro e sprovviste dei mezzi necessari per vivere, non possono svolgere alcuna attività che concorra al progresso materiale o spiri-

Il Servizio sanitario nazionale costituisce l'unica assicurazione sanitaria universalistica, finanziata dalla fiscalità generale con una componente specifica dell'Imposta Regionale sulle Attività Produttive (Irap) e con l'addizionale regionale dell'Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche (Irpef)

tuale della società (articolo 4, comma 2). Agli indigenti vengono pertanto garantite cure gratuite (articolo 32, comma 1) e, se inabili al lavoro, viene ad essi riconosciuto il diritto al mantenimento e all'assistenza sociale, oltre che all'educazione ed all'avviamento professionale (articolo 38, commi 1 e 3).

Ecco spiegato perché il DPR 616/1977 prevedeva che i servizi dei Comuni singoli o associati preposti all'assistenza sociale svolgessero le loro attività nel quadro della **sicurezza sociale** facendo però salve le prestazioni economiche a carico della previdenza. Per le stesse ragioni la legge 833/1978 prevedeva la gestione coordinata ed integrata da parte dell'Unità sanitaria dei servizi di assistenza sanitaria e ospedaliera con quelli di assistenza sociale, entrambi assegnati alla titolarità istituzionale dei Comuni singoli o associati.

In buona sostanza, il sistema nazionale di **sicurezza sociale** prevede l'attività sinergica di due settori: uno universalistico – la previdenza – e l'altro, giustamente selettivo, preposto all'assistenza sociale. La previdenza opera preventivamente per reperire le risorse necessarie a soddisfare bisogni futuri. Ha quindi una funzione assicurativa che prevede il versamento di contributi – direttamente dal datore di lavoro e dal

lavoratore o attraverso la fiscalità – per le categorie interessate. L'assistenza sociale interviene invece in situazioni di bisogno conclamate ed in atto, ha carattere di erogazione economica o di servizi e non comporta oneri per l'avente diritto in condizioni di indigenza.

Nella nostra realtà nazionale, l'Inps eroga anche numerose prestazioni definite "assistenziali", in quanto non collegate con il versamento dei contributi da parte dei soggetti interessati. L'Inail ha invece il compito, sempre in regime assicurativo, di tutelare la salute sui luoghi di lavoro e la sicurezza dei lavoratori. Per quanto riguarda la tutela della salute della popolazione in generale è il Servizio sanitario nazionale che ha il dovere

costituzionale di prestare tutte le cure per tutto il tempo necessario alle persone affette da malattia, sia essa fisica o psichica: compresi i malati cronici non autosufficienti ed i disabili gravi di qualunque età. Il Servizio sanitario nazionale costituisce pertanto l'unica assicurazione sanitaria universalistica nazionale e viene finanziata, dalla cittadinanza che ne usufruisce, con una componente specifica del gettito dell'Imposta Regionale sulle Attività Produttive (Irap) e con l'addizionale regionale dell'Imposta su Reddito delle Persone Fisiche (Irpef).

Venendo ai giorni nostri possiamo facilmente constatare che – nei più recenti testi normativi che si occupano della materia sin qui trattata – al concetto di sicurezza sociale si è sostituito quello di **coesione sociale** e all'integrazione sociale (accusata di ricercare una indebita assimilazione dei diversi modelli culturali e sociali esistenti da parte di quello "dominante") si preferisce l'inclusione (ritenuta più tutelante delle "differenze", presenti in ambito sociale, che si ritiene debbano essere valorizzate in quanto tali). E sono proprio questi i due termini utilizzati per comporre il titolo della Missione 5 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) finanziato con i

fondi dell'Unione europea Next generation Eu. Missione che si esplicita in tre componenti: C.1) politiche per il lavoro; C.2) infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore; C.3) interventi speciali per la coesione territoriale. Queste dovranno essere accompagnate da una serie di riforme che sostengano e completino l'attuazione degli investimenti.

Le riforme alle quali si fa riferimento nel testo esplicativo della Missione 5 sono quella riferita agli anziani non autosufficienti e quella relativa alla disabilità. Entrambe sono da tempo all'attenzione, fortemente critica, di questa rivista ed è pertanto agli articoli di approfondimento ed alle iniziative di puntuale denuncia ad esse dedicati che rimando il lettore, limitandomi in questa sede ad osservare che, nei due testi di legge approvati dal Parlamento, il concetto di integrazione tra i servizi viene riproposto in una accezione diversa rispetto a quella originaria: non più come modalità operativa interna ad un unico sistema di sicurezza sociale – incardinato su una previdenza sociale universalistica ed una assistenza sociale selettiva – ma come strumento per “tenere assieme” nuovi e diversi sistemi di protezione sociale, comunque selettivi, a vocazione settoriale.

Le riforme in itinere potrebbero infatti venire sciaguratamente sostanziate con l'istituzione di una pluralità di sistemi di protezione sociale, nei quali includere gruppi di “portatori di interessi” con differenti capacità/possibilità di rappresentare efficacemente i propri bisogni. Sistemi tra loro integrati al livello della programmazione nazionale e regionale che operano, su base territoriale, attraverso servizi “sussidiari” gestiti da soggetti privati, “accreditati” dalle pubbliche istituzioni ad esercitare una pubblica funzione. Il tutto al fine di assicurare la promozione di una **coesione sociale** intesa come «la capacità di una società di assicurare il benessere (welfare) di tutti i suoi membri, riducendo le differenze ed evitando le polarizzazioni. Una società coesa è una comunità di sostegno reciproco di individui liberi che perseguono obiettivi comuni con mezzi democra-

tici». (Comitato Europeo per la Coesione Sociale – CDCS 2004).

Si tratta di una definizione decisamente riduttiva, se rapportata alle finalità egualitarie del nostro sistema pubblico di sicurezza sociale (ed in particolare al carattere universalistico dell'assistenza sanitaria), ma assolutamente coerente con l'obiettivo “riformista” di istituire, per gli anziani malati non autosufficienti (e magari anche per i disabili gravi) – ormai da decenni illegalmente marginalizzati dai servizi sanitari regionali – un Sistema Nazionale per la popolazione Anziana non Autosufficiente (SNAA) formalmente attribuito al comparto dell'assistenza sociale che – a differenza di quello sanitario – opera selezionando l'accesso alle prestazioni sulla base del reddito e del patrimonio posseduto dai richiedenti.

Verso un eguale destino si avvia il sistema previdenziale nel suo complesso: la tendenza è infatti di rendere sempre più residuale la funzione di assicurazione pubblica universalistica svolta dall'Inps – e dal Servizio sanitario nazionale per quanto attiene alla salute – a beneficio di un diffuso sistema assicurativo privato (sia in materia pensionistica, sia di assistenza sanitaria), ormai da tempo favorito fiscalmente da uno Stato al quale viene imposto di lasciare alla società – e dunque al mercato – il compito esclusivo di assicurare il benessere dei suoi membri, così realizzando il passaggio dal Welfare State pubblico, alla molto meno tutelante Welfare Society.

Le riforme sulla disabilità e sulla non autosufficienza - inserite nel Piano nazionale di ripresa e resilienza, Pnrr - trasformano il concetto di integrazione tra i servizi: non più modalità operativa interna ad un unico sistema di sicurezza sociale, ma strumento per “tenere assieme” diversi sistemi di protezione sociale, comunque selettivi, spesso appaltati ai privati

Notizie



SENATO: SOTTOFINANZIATO IL SSN E POCHI POSTI PER LE CURE DI LUNGA DURATA

L'Ufficio valutazione impatto del Senato ha pubblicato un approfondimento sul Servizio sanitario nazionale, comparato con i sistemi di tutela della salute in vigore negli altri paesi dell'Ocse. Con una spesa sanitaria pubblica pari al 7,1% del Pil, l'Italia nel 2020 risultava terza, fra i Paesi europei comparati, per numero di posti letto ospedalieri (3,19 ogni 1000 abitanti), e faceva registrare la più bassa disponibilità di strutture residenziali destinate agli anziani. Il rapporto evidenzia che in tema di posti letto per *long term care* in strutture residenziali, nel 2019 l'Italia fa registrare la più bassa disponibilità di risorse (18,8 posti per 1000 abitanti di età pari o superiore a 65 anni). È un dato particolarmente rilevante, che disallinea il Ssn da tutti gli altri sistemi sanitari oggetto di comparazione: si noti il distacco con gli Stati Uniti (29,9 posti), che pure occupano il penultimo posto di questa classifica.

SETTEMILA FIRME PER «FERMARE LA LEGGE SULLA NON AUTOSUFFICIENZA»

La sezione di Nichelino (To) dell'Utlim - Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva ha lanciato la petizione «Fermiamo la legge non autosufficienza!», approvata con il numero 33 il 21 marzo 2023. L'appello ha raccolto 7mila firme (ma è possibile ancora contribuire alle sottoscrizioni, sulla piattaforma Change.org). I promotori si propongono, a breve termine, di continuare a interloquire sui previsti decreti attuativi della legge, indispensabili per l'applicazione della norma, allo scopo di orientarne i contenuti alla tutela dei malati e delle persone con disabilità non autosufficienti, attenuando gli effetti negativi contenuti nel testo delega. Obiettivo primario: ribadire il vigente diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie senza limiti di durata anche per gli anziani malati e non autosufficienti, garantito dalla legge 833/1978 e dai Lea. A lungo termine, rimane la finalità dell'abrogazione della legge (viene prospettata la dichiarazione di incostituzionalità da parte della Consulta in seguito a una causa personale, o un referendum abrogativo).



Rsa Orpea, arrestati tre funzionari: accuse di riciclaggio e frode

Il quotidiano francese *La Croix* ha riferito il 30 giugno che «due ex leader del gruppo privato Orpea sono stati posti in custodia cautelare dopo l'apertura di un'indagine giudiziaria per abuso di fiducia, frode, abuso di beni aziendali, riciclaggio di denaro e corruzione». I funzionari sono «l'ex amministratore delegato del gruppo, Yves Le Masne, e il suo ex direttore finanziario, Sébastien Mesnard. Gli arresti sono esito dell'istruttoria aperta a maggio 2022 a seguito delle denunce presentate dal gruppo per 'malversazioni interne' che sarebbero state commesse in particolare da ex alti dirigenti». Secondo un'indagine di Mediapart e del collettivo di giornalisti

Investigate Europe, pubblicata nel maggio 2022, la holding lussemburghese Lipany, creata nel 2007, ha «accumulato 92 milioni di asset (...) principalmente azioni di molte case di cura e cliniche gestite da Orpea», in Francia e in altri tre paesi europei, e «ha effettuato operazioni finanziarie dubbie». Lipany appartiene, secondo l'inchiesta di Mediapart, a Roberto Tribuno, commercialista biellese di nascita e consulente fiscale che è stato al vertice di Orpea in Italia. Sul fronte dei maltrattamenti dei ricoverati, le pratiche del gruppo Orpea erano state oggetto del libro-inchiesta *Les Fossoyeurs*, pubblicato nel gennaio 2022 dal giornalista Victor Castanet.



PIEMONTE: ASL GRANDI ASSENTI DAI PROGETTI EDUCATIVI PER LA DISABILITÀ

Insegnanti e genitori di allievi con disabilità riferiscono al Comitato per l'Integrazione Scolastica (che aderisce al Coordinamento sanità e assistenza tra i Movimenti di base - Csa) dei gravi disservizi nei progetti educativi degli studenti con disabilità intellettiva grave. Le denunce hanno un destinatario comune, i professionisti delle Aziende sanitarie locali, che «mancano ai loro compiti e si defilano dalla redazione dei progetti educativi». Risultato: «Le famiglie sono lasciate sole nel controllo dei percorsi per i loro figli, proprio quando avrebbero più bisogno di attività qualificate e sostegno». La situazione è il risultato di un generale e allarmante calo della qualità dei servizi, ma anche delle gravi carenze degli organici dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile delle Asl del Piemonte.

Il Comitato per l'Integrazione Scolastica, rappresentando l'indignazione e lo sconforto di tante organizzazioni sociali del Piemonte, si è rivolto con una lettera di protesta ai Direttori Generali delle Asl per sapere se, a conoscenza dell'insostenibile carico di lavoro degli operatori dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile, abbiano segnalato alla Regione Piemonte ed al Ministero per la Salute le esigenze di adeguamento degli organici. La comunicazione è stata inviata anche ai Ministri per la Salute e per l'Istruzione per conoscere quali iniziative vorranno assumere per garantire il diritto alla salute ed all'istruzione dei ragazzi con disabilità e l'applicazione delle norme che stabiliscono la condivisione dei Progetti educativi tra scuola, famiglia ed Aziende sanitarie, e ai direttori dei Dipartimenti Materno Infantili della Città Metropolitana di Torino per chiedere il ritiro della nota con la quale veniva di fatto giustificato il disimpegno dell'Asl e l'avvio di un'indagine che consenta di quantificare le esigenze di potenziamento degli organici al fine di adempiere alle competenze che la normativa assegna ai servizi delle Asl.

Ricovero al 100% sanitario se «inscindibili» le prestazioni sanitarie e alberghiere

Grava interamente sul Servizio sanitario nazionale la retta del paziente ricoverato in una struttura residenziale perché gravemente malato di Alzheimer. In tali casi, infatti, non è possibile scindere tra le attività di natura sanitaria, di competenza del Ssn, e quelle di natura alberghiero/assistenziale, soggetta ad integrazione da parte del privato, considerata «la loro stretta correlazione, con netta prevalenza delle prime sulle seconde, in quanto comunque dirette alla tutela della salute». Lo ha stabilito la Corte di cassazione, con la ordinanza n. 13714 depositata il 18 maggio 2023, accogliendo il ricorso del figlio di una donna invalida al 100% ed affetta dal morbo di Alzheimer ricoverata in una struttura residenziale. La famiglia che inizialmente si era impegnata a pagare una quota mensile rilevante della retta, dopo circa sei anni ha revocato il consenso al pagamento affermando che nulla era dovuto in quanto il relativo onere gravava sul Ssn. Prima il Tribunale di Padova e poi la Corte di appello di Venezia avevano dato torto ai ricorrenti. Contro questa decisione gli eredi hanno fatto ricorso in Cassazione, ottenendo il riconoscimento dell'intera retta a carico dell'Asl e del rimborso di quanto versato.

MALTRATTAMENTI, ARMA DI TAGGIA: 10 OPERATORI AGLI ARRESTI, 14 SOSPESI DAL SERVIZIO

Sono decine, contenuti nelle circa trecento pagine dell'ordinanza, gli episodi di violenza e le umiliazioni nei confronti degli anziani degenti della Rsa Le Palme, di Arma di Taggia, la cui inchiesta coordinata dalla Procura di Imperia, è culminata a febbraio 2023 con l'esecuzione di 24 misure cautelari, che si aggiungono alle 41 del marzo 2022, con le accuse di maltrattamenti e abbandono di anziani e altri reati. Dieci gli operatori agli arresti domiciliari; mentre per altri 14 è stata disposta la sospensione da 6 mesi a un anno dell'esercizio di pubblico ufficio o servizio. In questo caso, vengono contestati la violenza fisica e verbale e le minacce. L'Ansa riferisce una delle verbalizzazioni degli episodi di violenza, registrati dalle telecamere: «Nell'occasione l'operatore socio sanitario utilizza metodi violenti nei confronti del ricoverato durante il cambio del pannolone. Nello specifico - si legge agli atti - gli torce il braccio sinistro con cattiveria (l'ospite prova dolore e si lamenta) e lo minaccia di fargli ulteriormente del male». Ma non è tutto. «Nel proseguo delle operazioni di igiene, l'oss continua ad utilizzare metodi brutali nei confronti dell'ospite, nello specifico lo spinge due volte e con violenza contro entrambe le sponde del letto, prima quelle di destra e dopo quelle di sinistra, in entrambi gli episodi l'ospite sbatte con forza il volto».



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 abbienti. 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



CDSA

Coordinamento per il diritto alla sanità
per le persone anziane malate e non autosufficienti

LA NON AUTOSUFFICIENZA DELL'ANZIANO È UN PROBLEMA DI SALUTE

Appello al Parlamento e al Governo perché le cure sanitarie e socio-sanitarie siano a pieno titolo garantite dal Servizio sanitario nazionale, con inserimento nei Lea di assegni di cura a carattere universalistico per promuovere la domiciliarità e la salvaguardia del diritto all'indennità di accompagnamento.

Mercoledì 17 maggio 2023, Ore 15-18

*Sala del Refettorio
Biblioteca della Camera dei Deputati
Roma, Palazzo San Macuto, via del Seminario 76
(♿ Piazza di San Macuto 57)*

(Obbligatoria prenotazione)

È invitato il Presidente della Camera dei Deputati

On. Lorenzo Fontana

(In attesa di conferma)

È invitato il Ministro della salute

Prof. Orazio Schillaci

L'incontro è promosso dalle seguenti organizzazioni facenti parte del CDSA (Coordinamento nazionale per il diritto alla sanità per le persone anziane malate e non autosufficienti): 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); Fondazione Promozione Sociale Onlus/Ets - Torino; Gruppo FB "Focus demenza diritti dignità" - Bologna; Medicina Democratica Onlus - Milano/Roma; Gruppo Accoglienza Disabili - Cinisello Balsamo (MI).

Per informazioni sull'attività del Cdsa: I.valsecchi@medicinademocratica.org



Coordinamento per il diritto alla sanità
per le persone anziane malate e non autosufficienti

PROGRAMMA

Introduce **Donatella Oliosì**,
Presidente Associazione Diana
(Diritti Non Autosufficienti)

1° parte

ESIGENZE E DIRITTO ALLE CURE SANITARIE E SOCIO-SANITARIE DELL'ANZIANO MALATO CRONICO NON AUTOSUFFICIENTE E DELLA PERSONA MALATA DI ALZHEIMER O CON ALTRA DEMENZA

Coordina **Francesco Pallante**,
Professore ordinario di Diritto costituzionale,
Università degli Studi di Torino

- **Giovanni Maria Flick**, giurista,
Presidente emerito della Corte costituzionale
- **Piero Secreto**, Presidente Sigot,
Società Italiana di Geriatria Ospedale
e Territorio, Piemonte e Valle D'Aosta

Invitati

Ministro della Salute e delle Politiche sociali e sottosegretari, Parlamentari, Istituzioni regionali e degli Enti locali, organizzazioni e associazioni che sono intervenuti nel dibattito per la stesura del ddl, rappresentanti delle associazioni cattoliche e laiche, impegnate nell'ambito delle politiche per la popolazione anziana, associazioni dei malati non autosufficienti, associazioni dei familiari e dei caregiver, ordini professionali, società mediche, esperti, cooperative, organizzazioni sindacali, direttori di riviste e quotidiani per l'ambito di riferimento dell'incontro.

2° parte

MEDICINA DEL TERRITORIO, ASSEGNO DI CURA E RIFORMA RADICALE DELLE RSA

Coordina **Maria Grazia Breda**, Presidente
Fondazione promozione sociale onlus/Ets
Intervengono

- **Edoardo Turi**, Medico, aderente a Medicina Democratica onlus
 - **Tiziano Scarponi**, Medico di medicina generale e Vicepresidente Omceo Perugia
 - **Elena Brugnone**, Presidente Associazione Umana (Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani non autosufficienti)
 - **Alessandra Pioggia**, Professoressa ordinaria di diritto amministrativo presso l'Università di Perugia
 - **Sebastiano Capurso**, Presidente ANASTE, Associazione dei gestori Rsa
 - Interventi istituzionali
 - Domande o brevi interventi dal pubblico
- Conclusioni

La tutela costituzionale del malato non autosufficiente: le garanzie sanitarie dei Lea, il “pericolo” dei Lep

La legge 33 vuole sottrarre gli anziani malati cronici non autosufficienti all'ambito dei Lea e dell'articolo 32 della Costituzione. L'allarme del giurista Flick: «Sarebbe un clamoroso errore: la sanità, e non i Livelli essenziali di assistenza sociale, garantiscono la tutela costituzionale della salute dei non autosufficienti, in tutte le sue declinazioni sanitarie e socio-sanitarie»

Giovanni Maria Flick
Presidente emerito della Corte Costituzionale



GIOVANNI MARIA FLICK

(Ciriè, 1940), giurista, è presidente emerito della Corte Costituzionale, di cui è stato giudice dal 2000 al 2009. Già Ministro di Grazia e Giustizia (1996-1998), è stato rappresentante italiano nella Commissione europea per i diritti umani.

R

elazione tenuta al convegno “La non autosufficienza dell’anziano è un problema di salute”, organizzato dal Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane e malate e non autosufficienti – Cdsa, che si è svolto alla Biblioteca della Camera dei Deputati – Roma il 17 maggio 2023.

1. Un obiettivo

Con la legge 33 del 2023 il Parlamento ha emanato le “Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane”: una serie eterogenea e abbastanza complicata di misure che paiono, ad una lettura integrale del testo, di difficile attuazione in termini di decreti delegati.

In questa sede si prende in esame un aspetto limitato e specifico – anche se centrale – della legge: la non autosufficienza dell’anziano, cioè le condizioni di indubitabile carenza di salute ad un punto tale che la persona malata ha perso la sua autosufficienza, la capacità di autodeterminarsi o di svolgere le funzioni elementari della vita.

In questo ambito, relativo alla tutela della salute prevista dall’articolo 32 della Costituzione, la legge 33 prospetta un modello che apre la via alla possibilità di spostare la competenza sugli interventi verso l’articolo 38 – che disciplina l’assistenza sociale – con l’argomento che per fronteggiare la non autosufficienza la funzione sociale prevale su quella sanitaria. È un orientamento che solleva dubbi di legittimità e può indirizzare verso un sistema di minore (anche in misura rilevante) tutela per i malati, anziché di affermazione e conferma di quella esistente.

Con riferimento alla emanazione dei decreti legislativi di attuazione da parte del Governo, pare allora opportuno sollevare qualche perplessità sull’impostazione generale della legge, muovendo dall’obiettivo di restare – per le tematiche della tutela della salute dei malati non autosufficienti, che sono oggetto dell’incanto odierno – nell’ambito delle garanzie riconducibili all’articolo 32 della Costituzione; senza addentrarsi nella problematica della tutela ed assistenza sociale garantita dall’articolo 38 in misura probabilmente minore.

2. Due premesse

Per arrivare alla conclusione qui anticipata occorre muovere da due premesse di ordine costituzionale: una «di base» e l’altra «di definizione».

La prima premessa: la Repubblica è fondata fra l’altro sull’uguaglianza, sulla diversità, sulla solidarietà, sulla pari dignità sociale. La pari dignità sociale è fondamentale soprattutto per quelle categorie di persone che si trovano in specifiche situazioni di necessità e di “diversità”: ad esempio quando il soggetto non è in condizioni di sviluppare completamente la sua personalità ed il suo modo di vivere, a causa di una grave malattia che ha annullato o fortemente intaccato la sua autonomia.

Questa situazione trova un riferimento immediatamente cogente nel concetto di tutela della salute come «diritto fondamentale» nell’articolo 32: l’unica norma della Costituzione che riferisce ad un diritto la qualità di «fondamentale» per il singolo e di «interesse», anch’esso fondamentale (ancorché non venga esplicitamente ripetuto il concetto) per la collettività e per la convivenza.

La seconda premessa: la definizione del

La legge 33, sulla non autosufficienza, è «una serie eterogenea e complicata di misure che sembrano di difficile attuazione con i decreti delegati».

Il testo non assicura ai malati le tutele che sono previste dalla Costituzione

concetto di salute tutelata dall’articolo 32 della Costituzione non si limita all’assenza di malattie, ma comprende anche i necessari interventi in tutte le situazioni che rendono più difficile il godimento della salute. L’Organizzazione mondiale della sanità (Oms) ha compiuto una svolta risolutiva in materia quando ha definito la salute non soltanto come uno stato di assenza di malattia in negativo, come in precedenza; ma un diritto in positivo che fa riferimento allo stato di benessere, di equilibrio della persona.

La stessa differenza – se è consentito il paragone – c’è tra la pace come assenza di guerra o come preparazione di un discorso di pace, in cui la assenza di guerra è il primo ma non

L'articolo 32 della Costituzione è l'unico che riferisce la qualità di «fondamentale» ad un diritto – quello alla tutela della salute per il singolo – e all'«interesse» per la collettività e per la convivenza. L'articolo 38, in tema di assistenza sociale, fornisce garanzie di livello molto inferiore

unico requisito. Anche nel caso della salute l'assenza di malattia è il primo requisito; ma essa si cala in una realtà che – secondo l'Organizzazione mondiale della Sanità – riguarda tutte le condizioni che influiscono sullo stato di benessere della persona.

Una concreta prova della definizione più ampia della salute è stata, purtroppo, l'affermarsi della nuova «solitudine del Covid», che – come si è sperimentato – per evitare il contagio e la diffusione della malattia, affligge la persona costretta all'isolamento tanto più se già gravemente malata. Tra malattia, solitudine e isolamento spesso si innesca una catena di reazioni che non è necessario in questa sede esaminare nelle sue complesse dinamiche.

Il malato cronico è in una situazione che rischia di essere alimentata da una solitudine, la quale a sua volta alimenta altre forme di patologie. Una ulteriore conferma del fatto che anche il tema della solitudine e della cosiddetta «fragilità» va affrontato nell'ottica prevalente di tipo sanitario e di tutela della salute; non soltanto in quella di tipo sociale o assistenziale.

3. Lea e Lep

Dalle premesse deriva una distinzione sostanziale: non semplicemente una contrapposizione nominalistica tra Lea (Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria) incardinati nella normativa che discende dall'articolo 32 della Costituzione, e Lep (Livelli essenziali delle prestazioni relative a tutti i diritti civili e sociali) incardinati nell'articolo 38 e richiamati dall'articolo 117 primo comma, lettera m.

In via generale i Lea sono una specie dei Lep. Ma i primi sono previsti autonomamente e specificamente come livelli essenziali delle prestazioni di sanità, rispetto alla generale previsione dei secondi per tutti i cittadini,

per tutti i diritti civili e sociali, su tutto il territorio della Repubblica, in termini di eguaglianza riferiti ad entrambi (Lea e Lep).

La legge 33 dà l'impressione di voler attrarre in materia di anziani tutto il possibile sotto l'articolo 38 della Co-

stituzione e verso i Lep, anzi per l'esattezza verso i Liveas (Livelli essenziali di assistenza sociale) – il cui riconoscimento normativo si trova nell'articolo 22 della legge 328 del 2000 – così da sottrarre ambiti di competenza ai Lea e all'articolo 32 della Carta.

L'argomento a supporto di questo slittamento è la ritenuta prevalenza della funzione sociale su quella sanitaria nell'ambito della non autosufficienza. Si tratta di un argomento che contraddice la tutela costituzionale della salute. Quest'ultima – alla luce della definizione data dall'Organizzazione mondiale della sanità – è logicamente e necessariamente comprensiva di tutte le tematiche di assistenza socio-sanitaria per persone in situazioni di grave malattia e di incapacità.

In un momento in cui i Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria – per quanto in modo confuso, travagliato e spesso non completo – sono specificati e previsti quanto meno attraverso decreti del Presidente del Consiglio, anche se non direttamente per legge, sarebbe opportuno intervenire su quest'ultimi, per riorganizzare meglio il settore. Ma è pericoloso decolorare e disperdere questa tutela in un ambito non ancora definito, tuttora in discussione e gravido di problemi, come quello dei Lep. Il rischio sembra proprio quello che i malati inguaribili vengano via via considerati non più nella loro individualità come tali e quindi sotto la tutela dell'articolo 32 della Costituzione, ma un «problema sociale» da affidare al settore dell'assistenza sociale che discende dall'articolo 38 della Costituzione. Esso si fonda su presupposti diversi e assicura tutele meno intense.

Spetta allora alle organizzazioni sociali impegnate nella tutela della salute come diritto fondamentale e interesse della collettività il compito di esprimere un'opinione e un

contributo nel merito e nella elaborazione dei decreti delega attuativi, per mantenere la distinzione tra Lep e Lea. La legge stessa si impegna a favorire l'integrazione tra entrambi e sottolinea che vanno mantenuti distinti, anche se «integrati».

L'obiettivo principale dovrebbe essere il mantenimento sotto l'ombrello dell'articolo 32 della Costituzione di tutto ciò che attiene all'assistenza sanitaria e socio-sanitaria, anche nelle sue caratteristiche e nelle sue ricadute in termini di capacità, incapacità, autodeterminazione, fragilità.

Non è una formalità. È il riconoscimento di un ambito sanitario e socio-sanitario già esistente – più protettivo di quello che sembra essere in gestazione per questi aspetti – che deve essere confermato proprio nell'interesse superiore della tutela dei malati; con tutte le implicazioni che ne derivano in tema di organizzazione dei servizi, di loro agevole accessibilità e di loro prestazione in favore degli utenti e delle loro famiglie.

4. Riserva di legge e crisi del Servizio sanitario

Secondo qualcuno, fino a quando i cittadini non scenderanno in piazza sarà difficile che la politica metta al centro dell'agenda il problema del Servizio sanitario nazionale. Esso è nato come situazione di novità e di eccellenza nel 1978. Ha poi creato o è andato incontro ad una serie di problemi che hanno condotto – attraverso complicazioni di competenze e di itinerari burocratici, di ritardi di organizzazione e decisione – alla determinazione dei Lea attraverso decreti del Presidente del Consiglio dei ministri. Sono problemi che in sostanza hanno ostacolato l'applicazione effettiva del contenuto della legge.

La crisi del Servizio sanitario ha anche un ambito giuridico di partenza. I Lea, come ha confermato la Corte costituzionale, devono essere individuati sotto il principio della riserva di legge; devono cioè essere disposti per legge. L'articolo 23 della Costituzione assegna esclusivamente alla legge la potestà di imporre prestazioni personali o patrimoniali, come sono gli oneri del servizio sanitario a carico dell'utenza.

Nei fatti il tema dei Lea è stato gestito so-

prattutto a livello di decreti del Presidente del Consiglio dei ministri, senza un vero e proprio rispetto di quella riserva anche nell'ultimo aggiornamento dei Lea con la legge 208 del 2015 e il successivo decreto del Presidente del Consiglio dei ministri (D.P.C.M.) del 12 gennaio 2017. Ovviamente non può essere la legge ad elencare tassativamente e specificamente tutte le ipotesi di prestazioni essenziali; per questa ragione lo strumento usato è quello della legge delega al Governo.

Anche per i Lea come per i Lep-Liveas la riserva di legge è comunque riconosciuta come relativa; sicché non impedirebbe al Governo di fissare con il decreto legislativo solo la cornice di riferimento del Livello essenziale, rimandando la puntuale definizione del contenuto ad un atto dello stes-

La legge 33 vuole attrarre in materia di anziani - e di anziani malati non autosufficienti, in particolare – tutto il possibile sotto l'articolo 38 della Costituzione e verso i Livelli essenziali di assistenza sociale con il falso argomento della prevalenza della funzione sociale su quella sanitaria per la non autosufficienza

so Governo ma avente natura secondaria come il D.P.C.M.. Così da finire per attenuare il confine tra riserva di legge relativa e principio di legalità.

La delega deve comunque rispettare requisiti molto precisi: indicazioni determinate, tassative, temporali e oggetti definiti dal Parlamento. Essi giustificano la delega della potestà legislativa, non potendo essere il Parlamento a fissare i livelli per le caratteristiche più tecniche della materia da regolare; ma ciò non sempre sembra essere stato rispettato in concreto.

Occorre ribadire a maggior ragione il “caveat” a fronte del testo della legge 33 da poco approvata, che intende affrontare i temi della persona anziana e incapace, ma si presenta in realtà come una raccolta di deleghe ampia e articolata che promette di intervenire su un vasto perimetro. Quel-

La traiettoria della legge è evidente: che i malati inguaribili vengano via via considerati non più nella loro individualità come tali e quindi sotto la tutela dell'articolo 32 della Costituzione, ma un «problema sociale». Alle organizzazioni di tutela dei malati il compito decisivo di mantenere la distinzione tra Lep e Lea nei decreti delegati

la legge non sembra tenere in debito conto che – come molte situazioni di richiesta di intervento per l'esercizio dei diritti di assistenza sociosanitaria sperimentano nell'attività quotidiana – la garanzia dei livelli delle prestazioni indicate non è soddisfatta con la semplice loro elencazione. Essa richiede innanzitutto una cornice costituzionale di tutela e uno stanziamento di bilancio dello Stato che garantisca le risorse per far concretamente fronte alle esigenze degli utenti. Oltre ad evitare lo scivolamento dalla sanità alla meno tutelante assistenza, in sede di scrittura dei decreti attuativi, occorre evitare che questi ultimi si riducano a elenchi di promesse senza i requisiti richiamati ancora recentemente dalla Corte costituzionale (sentenza n. 71 del 2023) per i livelli essenziali delle prestazioni e le competenze nelle materie regionali.

Il principio ha ricadute per i singoli utenti più concrete di quanto potrebbe sembrare. Soltanto la violazione del principio costituzionale della riserva di legge o della eguaglianza e ragionevolezza da parte del legislatore appartiene alla competenza della Corte costituzionale, se il giudice chiamato ad applicare quella legge da una domanda del cittadino condivide il dubbio su quella violazione.

5. Autonomia regionale e diritti

Le perplessità sulla legge 33 potrebbero concludersi qui, se non vi fossero connessioni importanti fra essa e il disegno di legge di riforma costituzionale all'esame del Senato ("Disposizioni per l'attuazione dell'autonomia differenziata"). Queste perplessità rendono necessaria una ulteriore riflessione, che rafforza gli argomenti fin

qui esposti e induce a ulteriori cautele nella materia dei Livelli essenziali delle prestazioni, di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, senza dover misurare la prevalenza dell'una piuttosto che dell'altra.

In tema di Lea, se si mantiene la situazione attuale – sempre e doverosamente migliorabile – si è di fronte ad una tutela abbastanza consolidata. Nel caso in cui essi dovessero confluire nell'indistinto insieme dei Livelli essenziali di tutte le prestazioni per i diritti civili e sociali, probabilmente si verificherebbero i primi contraccolpi di quanto qualcuno teme, a seguito del procedimento previsto con l'attribuzione di autonomia differenziata alle Regioni (articolo 116 della Costituzione in seguito alla riforma costituzionale del 2001).

Com'è stato rilevato in varie sedi, la riforma del 2001 fu abbastanza infelice. Previde delle chiavi di potenziamento delle autonomie legislative delle Regioni che ne avessero fatto richiesta; ma venne approvata senza una legge di attuazione che delineasse un percorso transitorio nel passaggio (per certi versi nel capovolgimento) del rapporto tra Stato e Regioni. È stata una legge di riforma costituzionale varata "in fretta e furia" negli ultimi giorni di una maggioranza che tentava di frenare le aspettative di un partito politico dell'allora opposizione, all'interno del quale vi erano istanze e prospettive di separatismo per le Regioni.

Da allora, tuttavia, e tuttora la controversia sull'opportunità o meno dell'aumento di competenza delle Regioni è oggetto di un aspro dibattito. Nello specifico settore dell'assistenza sanitaria esso vede contrapposti chi ritiene che debba continuarsi una dimensione di centralismo dell'assistenza sanitaria, nonostante le esperienze o le difficoltà sperimentate nella recente pandemia; e chi ritiene invece che si debba andare verso la localizzazione e la valorizzazione della dimensione locale e di prossimità.

Recentemente, il Servizio del Bilancio del Senato ha realizzato un dossier sul disegno di legge in materia di autonomia differenziata regionale recentemente approvato dal Consiglio dei ministri. Quel dossier

ha segnalato il pericolo – da molti già intuito, segnalato – di una frattura tra le Regioni “privilegiate” che alzerebbero il loro livello di assistenza sanitaria, e le Regioni meno privilegiate e sempre più in difficoltà. Al di là delle polemiche politiche e strumentali sulla pubblicazione del dossier, è certamente importante il suo contenuto sostanziale.

In parole semplici: c'è il concreto rischio che chi ora sta bene vada a stare meglio percorrendo la strada dell'autonomia; ma anche che chi già ora non sta bene vada probabilmente a stare peggio, perché i fondi che andrebbero alle Regioni più privilegiate sarebbero sottratti allo stanziamento generale necessario allo Stato per garantire a tutti i livelli essenziali di prestazione in maniera omogenea. Ciò si tradurrebbe nella prosecuzione e nella crescita della fuga di migliaia di cittadini ogni anno alla ricerca della concreta tutela del-

la loro salute dalle Regioni con condizioni di offerta sanitaria peggiori verso quelle con condizioni migliori. Nel contesto di questa contrapposizione si rende ulteriormente incerta quella che sarà la definizione dei Lep che concernono tutti i diritti civili e sociali. I rilievi sollevati dal Servizio del

Bilancio del Senato forniscono l'ennesima riprova del fatto che non è funzionale per la tutela dei malati non autosufficienti uscire da un terreno relativamente sicuro, come quello dei Livelli essenziali di assistenza in materia sanitaria al di là dell'enfasi per la “elencazione” dei Lep come condizione preliminare per l'avvio della “contrattazione” fra il Governo e singole regioni, sotto una presenza riduttiva e soltanto “notarile” del Parlamento.

In sostanza, l'assistenza sanitaria e socio-sanitaria comprende tutte le conseguenze, le appendici e i corollari che derivano dalla malattia: compresa la cronicità che non può trasformare il malato in un soggetto ormai destinatario solo di interventi di assistenza sociale, per una situazione che l'Organizzazione mondiale della



«L'assistenza sanitaria e socio-sanitaria comprende tutte le conseguenze, le appendici e i corollari che derivano dalla malattia: compresa la cronicità che non può trasformare il malato in un soggetto ormai destinatario solo di interventi di assistenza sociale, per una situazione che l'Organizzazione mondiale della sanità ha affermato rientrare nel concetto di uno stato di salute».

sanità ha affermato rientrare nel concetto di uno stato di salute.

Non è augurabile per nessuno che qualsiasi percorso di autonomia si traduca ancora di più in una frattura tra Regioni «disgraziate» e Regioni «privilegiate» in «una Repubblica una e indivisibile [che] promuove le autonomie locali...». E che, di pari passo e tornando alle perplessità sulla legge 33, quel percorso – con lo scivolamento della competenza sui malati non autosufficienti dalla sanità all'assistenza (dai Lea ai Leps) – possa segnare un'ulteriore frattura tra malati autosufficienti e non, in palese contrasto con la solidarietà, la pari dignità sociale e l'eguaglianza davanti alla legge di tutti i cittadini senza alcuna distinzione «di condizioni personali e sociali» come previsto dall'articolo 3 della Costituzione.

La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute (e di Sanità)

La negazione dello status di malati degli anziani non autosufficienti è una falsificazione clinica: il paziente geriatrico è, in realtà, un malato complesso, non stabilizzato e per il quale sono sempre possibili interventi di limitazione delle ricadute funzionali delle malattie. L'ageismo istituzionale considera «normale» e non patologico che i vecchi siano malati: così si arriva alla trasformazione dei malati, titolari del diritto alle cure, in «casi sociali» per i quali si riconosce solo l'intervento assistenziale di custodia, previa valutazione delle loro risorse economiche

Piero Secreto

Geriatra, Presidente del Consiglio Direttivo della Sezione Piemonte e Valle d'Aosta della Società Italiana di Geriatria Ospedale e Territorio (Sigot)

Relazione tenuta al convegno “La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute”, organizzato dal Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane e malate e non autosufficienti – Cdsa, che si è svolto alla Biblioteca della Camera dei Deputati – Roma il 17 maggio 2023.

Sul concetto di «salute». Se una persona anziana è non autosufficiente, lo è in quanto malata (perché ha una malattia), e non perché è «vecchia». Pertanto, non si può togliere il diritto alle cure a questa persona ed è ovvio ribadire la piena ed esclusiva competenza del comparto sanitario in merito alla presa in carico, alla diagnosi, alle terapie, alla riabilitazione e di conseguenza alla continuità terapeutica dei malati (per lo più cronici) non autosufficienti, come del resto garantito dagli articoli 2 (Diritti inviolabili della persona) e 3 (Pari dignità di tutti i cittadini) della Costituzione.

La stessa Organizzazione mondiale della sanità (Oms) ha osservato che «il benessere dell'anziano deve essere misurato più in ter-

mini di capacità funzionale che di presenza o assenza di malattia». Questo perché l'esito finale comune di molte patologie dell'anziano è la limitazione della capacità funzionale e quindi della indipendenza e della possibilità di soddisfare i propri bisogni, persino quelli quotidiani e più elementari.

Lo stesso concetto di «salute» è definito dall'Oms come «uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale» e non semplicemente «assenza di malattie o infermità». Nel 1998, infatti, è stata proposta la modifica della definizione originaria del concetto di salute nei seguenti termini: «La salute è uno stato dinamico di completo benessere fisico, mentale, sociale e spirituale, non mera assenza di malattia».

Viene messo pertanto in evidenza che lo stato di salute, anche in presenza di «malattia», è principalmente definito in relazione alle capacità di adattamento della persona all'ambiente, anche con le proprie limitazioni e quindi come capacità di gestire e adattarsi ai cambiamenti pur in presenza di patologie e limitazioni.

La precedente definizione - «assenza di malattia» - era troppo radicale e come tale irraggiungibile per la maggior parte delle persone e ha contribuito involontariamente all'ipermedicalizzazione della nostra era. Questa definizione sottolinea la possibilità di mantenere un discreto livello di benessere nonostante le numerose affezioni croniche che possono essere proprie dell'età anziana.

Non autosufficienti, cioè malati. D'altra parte, gli anziani sono una popolazione estremamente eterogenea in termini di salute generale, che comprende individui che si collocano in un *range* di condizioni cliniche

che va dalla completa integrità cognitivo funzionale alle situazioni caratterizzate da estrema compromissione cognitiva e funzionale, ed è quindi necessario rinunciare ad una concezione della vecchiaia legata necessariamente alla patologia o alla non autosufficienza.

L'errore fondamentale da evitare è quello di considerare «normale» per la sua età un anziano deteriorato o non autosufficiente. La normalità per una persona anziana è quella di essere «sana», anche se con un equilibrio omeostatico e funzionale diverso da quello di una persona giovane, e autonoma nelle attività di base e più avanzate della vita quotidiana.

Infatti, non può essere considerato «normale», e neppure «nella norma» una persona anziana non autosufficiente, e se lo è, lo è perché ha una malattia che gli impedisce di svolgere determinate funzioni. I geriatri sono formati a tenere conto del concetto di «ricaduta funzionale della malattia», per cui nel modello geriatrico di cura è indispensabile non fermarsi al sintomo o alla etichetta di una patologia, ma andare oltre valutando quello che la malattia permette o non permette più di fare, dalle autonomie più semplici a quelle più complesse.

Nell'invecchiamento della popolazione lo «scenario epidemiologico» attuale consiste nella presenza di anziani «più giovani» (i cosiddetti «young old», 65-84 anni), per i quali

si riscontra un generale, costante miglioramento per quanto riguarda le condizioni di salute, funzionali e cognitive e che quando si ammalano necessitano per lo più di interventi specifici e di intensità e durata limitate e degli anziani più «vecchi», (gli «oldest old», gli ultra 85enni) caratterizzati da un elevato numero di patologie croniche di diversa gravità, che mantengono uno stato di salute soddisfacente grazie agli interventi terapeutici e che sono quindi anche consumatori di

La doppia faccia dell'Ageismo: anziani discriminati perchè "è normale" che siano malati, ma nello stesso tempo "tenuti fuori" dalle prestazioni univ ersalistiche di cura del Servizio sanitario

risorse. Ma, in proposito, è del tutto arbitraria e priva di connotati scientifici una idea di «catastrofismo demografico» legato al timore di una popolazione che invecchia e che dovrà insistere sulle spalle delle generazioni più giovani che non potranno reggere l'urto anche economico di una popolazione anziana, come se fosse normale che tutti gli anziani debbano essere assistiti perché malati o non autosufficienti.

In realtà solo il 10-20% della popolazione ultra 75enne sarà soggetta a malattie croniche con necessità di interventi sanitari e assistenziali di lunga durata, che vanno riconosciuti ed erogati come diritto alla tutela della salute, senza per questo trasformare la condizione di non autosufficienza in una «condizione sociale» connaturata all'invecchiamento. Altrimenti ricadiamo nell'«Ageismo», l'insieme di stereotipi, pregiudizi e atteggiamenti discriminatori messi in atto sulla base dell'età anagrafica (cfr. Busca M.T., Nave E., *Le parole della bioetica*, il Pensiero Scientifico Editore, 2021). Nel caso degli anziani la specifica forma di ageismo di cui sono oggetto più frequentemente riguarda la loro presunta perdita di autonomia dovuta a fattori anagrafici. In questo ambito si configura la forma più grave di ageismo, che viene definita «ageismo istituzionale», quando si mettono in atto discriminazioni nell'accesso alle cure sanitarie o procedure sulla base del mero criterio anagrafico. Rientra inoltre nell'agei-

simo istituzionale anche il mantenimento di un Servizio sanitario non in linea con la demografia attuale e con le reali esigenze della popolazione anziana, che richiederebbe una maggior disponibilità territoriale e domiciliare di assistenza sanitaria e sociale. Infine, tale forma di ageismo è oltremodo diseducativa e socialmente deviante perché implicitamente induce gli altri a vedere nell'anziano non più un malato, ma un mero carico assistenziale.

Il modello geriatrico di cura. Il corretto inquadramento del malato non autosufficiente deve invece tenere conto del fatto che il paziente geriatrico quando la non autosufficienza si aggiunge alla malattia cronica (o più sovente «alle» malattie croniche) diventa dipendente dall'aiuto di altri per l'espletamento delle funzioni vitali indispensabili alla sopravvivenza. In Geriatria la definizione del paziente è caratterizzata proprio dalla presenza della non autosufficienza: il paziente geriatrico è una persona «anziana», «malata» (proprio per ribadire che la malattia non è la normalità nel vecchio, e se si toglie la dignità, lo status di persona malata, automaticamente si toglie il diritto alle cure), «cronica», «non autosufficiente», «con pluripatologie e plurifarmacoterapia».

In un malato complesso come quello geriatrico, dove la ricaduta funzionale della malattia assume una rilevanza assoluta, il modello di cura classico non è proponibile, perché centrato sul paziente acuto giovane, per il quale il risultato atteso è la guarigione. Si parla pertanto di «modello geriatrico di cura» quando questo si basa sulla valutazione multidimensionale e sul lavoro per équipe, dove la valutazione della ricaduta funzionale della malattia assume caratteristiche prioritarie, non per discriminare rispetto all'accesso alle cure, ma per indirizzare al meglio le cure stesse, in modo che siano dirette «alla persona» nel suo com-

plesso e non «al sintomo, alla malattia», come se questa fosse isolata dall'individuo. Esasperando il concetto, il geriatra è colui che cura la funzione, non solo la malattia. Il «medico» cura la malattia, e lì si ferma; il geriatra va oltre: cura la malattia con riferimento alla ricaduta funzionale della stessa, «ti curo perché tu rimanga il più autosufficiente possibile il più a lungo possibile».

In questo approccio terapeutico, la metodologia degli interventi è costituita dai seguenti caposaldi: valutazione multidimensionale; lavoro per équipe multidisciplinare; valutazione dei bisogni e approccio per progetti individuali; valutazione dello stato funzionale; integrazione dei servizi e della attività; assicurazione della continuità di cura, valutazione del livello di qualità assistenziale dei servizi.

La garanzia di questi interventi – per lo più di basso profilo tecnologico e di alto contenuto organizzativo, relazionale e di cura – costituiscono la vera tecnologia dell'assistenza geriatrica. Le evidenze disponibili indicano che Modelli di gestione improntati sulla valutazione multidimensionale e su un approccio multidisciplinare hanno un impatto positivo sui risultati e sulla qualità ed i costi delle cure (Rich MW.2003, Fischer U. 2006).

C'è poi una specificità del paziente geriatrico che va sempre considerata, nel senso che identiche patologie si manifestano diversamente nei malati anziani rispetto ai giovani e agli adulti. La riduzione dell'indipendenza funzionale in una persona attiva, precedentemente autosufficiente, è un sintomo precoce, sottile di una patologia non trattata, caratterizzata dalla assenza di sintomi o segni tipici della malattia. Ad esempio, il 48% dei primi segni di scompenso cardiaco nel paziente geriatrico sono un peggioramento della autonomia/autosufficienza senza segni di dispnea o di scompenso classico. La prognosi stessa è in relazione all'essere dimessi dagli ospedali autonomi o disabili e, il dato è incontrovertibile, spesso dall'ospedale i vecchi escono con disabilità iatrogene, causate da un ricovero che certamente non era la soluzione terapeutica più indicata, anche se legittima in assenza di altri interventi sul territorio o a domicilio.

La valutazione multidimensionale deve indicare le condizioni del malato e delle sue ricadute funzionali. Oggi è impropriamente utilizzata come strumento di negazione delle cure su base socio-economica

Non autosufficienza e cronicità. Il rapporto tra malattia cronica e non autosufficienza è uno snodo delicato. Non tutti in malati cronici sono non autosufficienti, ovviamente, mentre i pazienti geriatrici non autosufficienti sono anche malati cronici, cioè hanno patologie destinate a non guarire, a persistere con i loro esiti più o meno marcati. È in questo senso che la cronicità «interessa» il malato non geriatrico non autosufficiente: essa costituisce un paradigma della modernità, anche in termini di risorse impiegate dal punto di vista sanitario e assistenziale: a malati cronici si rivolgono il 72% di tutte le visite mediche, il 76% dei ricoveri ospedalieri, l'80% del totale dei giorni di ricovero, l'88% delle prescrizioni mediche, il 96% delle visite domiciliari (R. L. Kane 2005). Eppure, in un mondo di cronici continuiamo ad avere un modello di cura per acuti, sia culturale che pratico, troppo centrato sul Pronto Soccorso e troppo poco territoriale. La priorità dovrebbe essere la cura sanitaria e socio-sanitaria a domicilio, quando le condizioni lo permettono. Continuiamo, politici e clinici, a «riempirci la bocca» di slogan sull'incremento delle cure domiciliari che rimangono sulla carta, belle speranze e buoni propositi che spesso non tengono in conto le reali esigenze terapeutiche dei malati.

Tra le malattie croniche più frequenti vi sono le patologie cardiovascolari (ipertensione, insufficienza cardiaca, fibrillazione atriale, cardiopatie valvolari e cardiopatia ischemica), le patologie osteoarticolari (artrite, artrosi, osteoporosi), il diabete, la bronchite cronica, le malattie oncologiche ed oncoematologiche, le malattie neurodegenerative (che spaziano dall'iniziale *cognitive impairment* alle varie forme di demenza). La maggior parte di queste malattie ha decorso cronico progressivo che, per quanto arginato dalle terapie attuali, non è per lo più guaribile, ma sempre e comunque curabile.

Occorre poi aggiungere che la malattia cronica per definizione non è una malattia stabilizzata, anche nella ricaduta funzionale, ma sottoposta a continue remissioni o peggioramenti, e necessita pertanto di cura

continua, soprattutto per mantenere lo stato funzionale il migliore possibile. Se con le cure controllo la malattia, così facendo miglioro e mantengo la autonomia della persona, rendendola degna di una buona qualità di vita anche nella sua non autosufficienza. Nell'anziano, la cui aspettativa di vita si riduce inesorabilmente man mano che invecchia e, parallelamente, aumenta il rischio

La malattia cronica per definizione non è una malattia stabilizzata, anche nella ricaduta funzionale: sono continui le remissioni e i peggioramenti, che richiedono cure che non possono essere interrotte

di disabilità, ogni atto sanitario deve essere primariamente indirizzato verso il mantenimento, per il più lungo tempo possibile, della sua autonomia residua.

È una questione di paradigma di cura: malato cronico e/o malato di demenza non autosufficiente non vuol dire malato «incurabile», ma paziente per il quale ogni atto sanitario deve essere finalizzato all'incremento o al mantenimento del più alto livello possibile della sua qualità di vita, che si identifica con il più alto livello di autonomia/autosufficienza ottenibile. L'autosufficienza può essere in parte recuperata, in parte migliorata curando la malattia che la provoca, così come curando gli esiti funzionali della stessa, il cui contrasto deve avere come obiettivo il massimo livello di autosufficienza del malato.

Focus Demenza. La Demenza può essere considerata il paradigma delle malattie croniche, attualmente è quella con maggior impatto sulla salute della popolazione. In Italia circa un milione di persone è affetto da Demenza (vengono calcolati almeno 900.000/1.000.000 di malati in Italia, il 5-7% della popolazione sopra i 65 anni). Se, insieme a loro, contiamo anche i familiari «coinvolti» direttamente nella cura della malattia, saliamo ad almeno 3 milioni di persone più o meno direttamente interessate dalla Demenza.

Il decorso della malattia è caratterizzato da un progressivo declino delle funzioni co-

gnitive e funzionali. Nonostante una certa variabilità clinica e di decorso, la maggior parte dei pazienti con Malattia di Alzheimer, soprattutto quando la patologia inizia nell'età più avanzata, tende a seguire un percorso abbastanza comune e caratterizzato da una fase iniziale in cui predominano i disturbi cognitivi e comportamentali. Questi ultimi tendono a peggiorare con l'avanzare della malattia e rappresentano unitamente alla progressiva compromissione funzionale negli atti della vita quotidiana le cause principali che portano alla istituzionalizzazione del paziente.

La stessa definizione di Demenza è concettualmente legata alla perdita della autosufficienza. La Demenza viene infatti considerata come una «sindrome caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente» (Declino cognitivo che interferisce con l'autonomia nelle attività quotidiane). Nella nuova definizione internazionale data dal Dsm 5 del 2013, (Manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali della associazione degli psichiatri americani), che viene attual-

autosufficiente perché è la malattia che non gli consente più di fare determinate cose e che non può essere scisso il binomio Demenza/disabilità, Demenza/non autosufficienza. Se la Demenza può essere considerata attualmente il principale paradigma delle malattie croniche (anche dal punto di vista epidemiologico), e se la diagnosi «ufficiale» di gravità è legata alla ricaduta sull'autosufficienza è chiaro come la perdita della autosufficienza sia dovuta dalla malattia. Assodato ciò, è chiaro allora che alla persona con demenza non può essere tolto lo status di malato attraverso la negazione della malattia, cioè, in definitiva, non può essere tolto ai malati non autosufficienti il diritto alle cure. È significativo che questa assicurazione delle prestazioni di diritto esigibile, qui dimostrata per la Demenza confermandone la caratteristica di patologia invalidante, vale anche per le altre patologie croniche, quanto la loro ricaduta funzionale determina la non autosufficienza della persona.

Cura come buona prassi e diritto. In conclusione, il corretto inquadramento del malato non autosufficiente, il modello geriatrico di cura e l'esempio pratico della demenza come paradigma della patologia che determina compromissioni via via più gravi nella ricaduta funzionale, dimostrano che "c'è sempre qualcosa da fare" nella persona malata cronica non

autosufficiente per migliorare la sua salute e la sua qualità di vita, in qualsiasi fase della malattia, partendo anche dalla prevenzione, e non è vero che i malati cronici non autosufficienti non possano avere una qualità di vita degna di essere vissuta. In proposito, ricordiamo le parole del Comitato nazionale di Bioetica del 2005: «La vita umana è un valore indisponibile sempre; è arbitrario distinguere tra vita degna e non degna di essere vissuta».

Va evitato, anche sotto questo aspetto, di ricadere nell'ageismo, cioè nella convinzione che l'anziano malato non autosufficiente «tanto è vecchio, tanto è demente... che cosa vogliamo ancora fare?». Invece, il model-

Va eliminata, anche tra i clinici, la convinzione che l'anziano malato non autosufficiente «tanto è vecchio, tanto è demente... che cosa vogliamo ancora fare?».

Il modello geriatrico dimostra che la cura serve anche nelle fasi più avanzate di malattia e non autosufficienza

mente utilizzato universalmente, la gravità della demenza è principalmente legata alla sua ricaduta funzionale e al mantenimento della autonomia, non tanto sul grado di declino cognitivo. Autonomia che viene persa prima nelle attività più complesse della vita quotidiana e in seguito nelle attività di base come lavarsi, vestirsi, camminare, andare in bagno, controllare gli sfinteri e infine alimentarsi, che di solito rappresenta l'ultima autonomia che viene perduta.

In clinica, si tratta quindi di «disturbo neuro cognitivo» maggiore, di grado lieve, moderato o avanzato a seconda del grado di autosufficienza che viene perduto. È chiaro quindi che una persona con Demenza non è

IL PIANO NAZIONALE DEMENZE: FONDI E CURE DEL SERVIZIO SANITARIO

È obiettivo clinico dichiarato dai geriatri e dalle istituzioni, il mantenimento il più a lungo possibile della persona con demenza al proprio domicilio, dove continua ad avere i suoi punti di riferimento ambientali. Sempre che sussistano le condizioni di disponibilità dei parenti della persona malata a fornire gli indispensabili aiuti a tale permanenza, interventi che – tra l'altro – andrebbero riconosciuti e in qualche modo remunerati dal Servizio sanitario, perché incidenti sulla salute e sull'autonomia funzionale residua del malato. Eppure, è solito nei pazienti con demenza l'arrivo di un momento della storia della malattia, nel quale il malato non è più gestibile al domicilio, neppure dai servizi, proprio a causa della grave perdita di autosufficienza.

I progressi scientifici degli ultimi anni consentono di definire con maggiore chiarezza le aree di lavoro, i fattori di rischio da tenere in considerazione per la programmazione di settore, il necessario raccordo con alcuni strumenti già disponibili quali, innanzitutto, il Piano Nazionale di Prevenzione e tutte le sue declinazioni nei relativi Piani Regionali. È, pertanto, indispensabile il rifinanziamento del Fondo nazionale per l'Alzheimer e le demenze, in ottemperanza al Piano nazionale demenze, come richiesto a gran voce dalle famiglie dei malati, dagli addetti ai lavori e dagli operatori sanitari, dalle società scientifiche.

Il primo finanziamento, di 15 milioni di euro per il triennio 2021/2023, ha permesso la ripresa delle attività di numerose unità operative CDCD (Centri disturbi cognitivi e demenze) e ha ridato speranza di essere finalmente presi in carico dai centri che hanno in cura le persone con demenza a tante famiglie finora senza un riferimento concreto.

Per queste ragioni, appare ora inderogabile prevedere in modo strutturale il finanziamento, nell'ambito del fondo sanitario nazionale, di tutti i percorsi di cura per le demenze, con l'avvertenza che il Piano Nazionale Demenze deve essere un Piano del Governo e non di un singolo Ministero (anche se è necessario che il Ministero della Salute ne sia promotore), con un finanziamento dedicato.

Questi i quattro obiettivi del Piano nazionale demenze: 1) Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria; 2) Creazione di una rete integrata per le demenze; 3) Implementazione di interventi e strategie per l'appropriatezza delle cure; 4) Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità di vita).

A malati non autosufficienti sempre più gravi corrisponde una illegittima selezione che nega le cure secondo criteri socio-economici. Necessario invertire la rotta con il riconoscimento del diritto alle cure e il finanziamento delle prestazioni

lo geriatrico di cura ci dice che c'è sempre qualcosa da fare, in termini di cura e di presa in carico, anche nelle fasi più avanzate di malattia, per migliorare la qualità di vita di una persona, anche se malata, vecchia e non autosufficiente. A tal proposito va osservato come la qualità di vita è direttamente proporzionale alla qualità delle cure prestate. Negli ultimi anni, la tipologia dei pazienti ricoverati in strutture geriatriche si è progressivamente modificata in termini di condizioni cliniche in continua evoluzione verso l'aggravamento con un grado sempre più elevato di compromissione dell'autonomia funzionale e cognitiva e delle condizioni di salute. A questo continuo peg-

giornamento delle condizioni cliniche fa invece riscontro un progressivo prevalere dei parametri socio-economici come selezione per poter afferire ai servizi sanitari/sociosanitari, col pericolo che una fascia sempre più elevata di pazienti anziani malati anche gravi, con reddito «sulla carta» elevato (si veda l'accertamento dell'I-see) venga tagliato fuori da tutta una serie di servizi sanitari a loro indispensabili. Si tratta non solo di un paradosso, ma anche di una negazione del diritto alle cure, che non può legittimamente essere subordinato ad alcuna condizione socio-economica: l'Isee non deve essere una pregiudiziale per l'accesso ai servizi.

I «pregiudizi» e i rischi per l'assistenza sanitaria alle persone anziane non autosufficienti della legge 33

La norma approvata dal Parlamento si fonda su due pregiudizi errati e dannosi per i malati: «Che i non autosufficienti siano 'casi sociali' e che le cure a casa oggi garantite dal Servizio sanitario o dall'assistenza rispondano alle esigenze dei malati e siano 'solamente' da coordinare». La smentita dai dati del Ministero della Salute. Serve un cambio di passo con l'aumento della presenza sanitaria a casa dei malati

Alessandra Pioggia

Professoressa Ordinaria di Diritto Amministrativo, Università degli Studi di Perugia

Relazione tenuta al convegno “La non autosufficienza dell’anziano è un problema di salute”, organizzato dal Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane e malate e non autosufficienti – Cdsa, che si è svolto alla Biblioteca della Camera dei Deputati – Roma il 17 maggio 2023.

Nel mese di marzo 2023, il Parlamento ha adottato la legge n. 33, contenente “Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane”, con l’obiettivo di coordinare una serie di interventi di carattere sociale, sanitario e sociosanitario dedicati a questa fascia di popolazione.

Il legislatore muove dall’apprezzabile in-

tento, anticipato nella legge di bilancio per il 2022 e promosso anche dal Piano nazionale di ripresa e resilienza - Pnrr, di risolvere l’annosa mancanza di effettivo coordinamento fra i servizi e le prestazioni che riguardano l’assistenza alle persone anziane e che dovrebbero essere oggetto di integrazione sociosanitaria.

Quello dell’integrazione è un processo complesso, auspicato sin dall’introduzione, nel 1978, del Servizio sanitario nazionale, ma ancora scarsamente compiuto, anche in considerazione dei diversi fattori che ne rendono complessa l’attuazione. Primo fra tutti quello dei diversi livelli di governo responsabili dell’erogazione dei relativi servizi: Regione per la sanità e Comuni per i servizi sociali. Poi i diversi canali le diverse entità dei finanziamenti: molto più capiente e dotato di stabilità il fondo sanitario, meno, sotto entrambi gli aspetti, quello sociale; infine, le diverse modalità di accesso alle prestazioni: universalistica per la sani-

La legge 33 rischia di peggiorare gravemente la condizione degli oltre tre milioni di persone anziane malate che si trovano in condizioni di non autosufficienza

tà, selettiva per l'assistenza sociale.

Ben venga, quindi, una legge delega che impegna il governo a costruire una integrazione effettiva intorno alle esigenze delle persone a forte rischio di fragilità, isolamento sociale, salute.

Ma, al netto della indubbia opportunità di un intervento legislativo che promuova l'integrazione a tutela delle persone anziane, la legge 33 contiene però un grave rischio: quello del peggioramento della già complessa condizione degli oltre tre milioni di persone ultrasessantacinquenni che si trovano in condizioni di non autosufficienza.

Il legislatore, infatti, nel delegare il governo a disciplinare il coordinamento e la razionalizzazione dei servizi,

sembra muovere da un **duplice pregiudizio** dal quale possono discendere pericolose conseguenze per l'effettività del diritto alla salute delle persone anziane.

Il primo è che la non autosufficienza sia una condizione da affrontare prioritariamente in termini di disagio sociale.

Che la non autosufficienza, anche nel caso delle persone anziane sia, invece, una questione di salute, che discende dall'effetto combinato del deterioramento delle proprie condizioni fisiche, dovrebbe essere ben chiaro al nostro legislatore. La legge 205 del 2017, infatti, individuando la figura del caregiver, ha definito come «non autosufficiente», chi «a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative», non sia in grado di prendersi cura di sé e sia, quindi, «bisogno di assistenza globale e continua di lunga durata».

Si tratta di una definizione convincente, che, oltre ad avere l'autorevolezza della sede legislativa nella quale è contenuta, evidenzia chiaramente che la non autosufficienza della persona adulta (e quindi anche anziana) dipenda inevitabilmente da una malattia, infermità o disabilità, e sia, quindi, ovviamente, una questione di salute.

Ma nella legge 33 l'approccio appare diverso. Il legislatore delegante, infatti, tratta i bisogni delle persone anziane come bisogni di assistenza prima di tutto sociale, margi-

nalizzando la dimensione sanitaria. E questo si coglie particolarmente bene nell'approccio alle misure di coordinamento: un Comitato Interministeriale per le politiche in favore della popolazione anziana (Cipa), di fatto presieduto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali, che dovrebbe, fra l'altro, coordinare i livelli essenziali delle prestazioni sociali con quelli delle prestazioni sanitarie, e una pianificazione dei servizi nella quale non si comprende bene il ruolo della sanità.

La media delle ore di Assistenza domiciliare integrata, erogata da personale medico e infermieristico, è di 15-18 ore all'anno. Pochissime per una tutela della salute che dovrebbe essere «globale», «continua», «di lunga durata»

I pericoli che si annidano in tutto questo sono diversi. Il più grave riguarda la piena esigibilità delle prestazioni che soddisfano il diritto alla salute. Per esse, infatti il legislatore ripropone un modello tipico della disciplina delle prestazioni sociali, ma assolutamente impraticabile per quelle sanitarie, che debbono essere erogate in rapporto al bisogno del paziente, non limitatamente alla loro programmazione e finanziamento.

Nell'articolo 2, comma 2, lettera d), ad esempio, nel sancire il diritto alla continuità di cure e assistenza al proprio domicilio, si subordina l'entità di queste «cure» a quanto stabilito dalla programmazione socio-assistenziale e socio-sanitaria e ai limiti delle compatibilità finanziarie stabilite dalla legge. Più avanti, alla lettera e), si dispone che il Governo debba operare in modo da promuovere la valutazione multidimensionale bio-psico-sociale delle capacità e dei bisogni di natura sociale, sociosanitaria e anche sanitaria della persona anziana. I servizi ai quali avrà accesso alla luce di tale valutazione sono però unicamente quelli erogabili con «le risorse disponibili a legislazione vigente», tenuto conto «delle facoltà assunzionali» degli enti erogatori.

Il pericolo che si corre, quindi, è che l'integrazione con il sociale delle prestazioni sanitarie, così come immaginata dalla legge,

abbia l'effetto di rendere anche queste ultime subordinate alla programmazione, per cui si offre un servizio fino a che le risorse stanziare lo consentono. Un principio del genere, ampiamente applicato nell'ambito delle prestazioni di assistenza sociale, è invece del tutto inaccettabile per quelle sanitarie. A chiarirlo in maniera efficace è stata a più riprese la stessa Corte costituzionale, che, anche di recente, con la sentenza n. 62 del 2020 ha ricordato come «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 (sanitari), la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa».

Ma veniamo al secondo grave pregiudizio da cui muove il legislatore della legge 33. L'integrazione con i servizi sociali delle prestazioni di chi riceve cure per la non autosufficienza in ambiente domestico, essenzialmente attraverso **l'Assistenza domiciliare integrata (Adi), è immaginata nel presupposto che quest'ultima sia adeguata a garantire la soddisfazione dei bisogni di salute** e lo faccia in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Le misure previste, infatti, riguardano quella che il legislatore chiama «razionalizzazione

sogno di «assistenza globale, continua e di lunga durata», ci troviamo di fronte ad un impegno di cura e assistenza che in un anno riguarda tutte le 8765 ore che lo compongono. Ma quante di queste ore sono coperte da assistenza da parte del sistema pubblico sanitario? Decisamente pochissime, una goccia nel mare. Dall'ultimo annuario statistico del Ministero della salute ricaviamo che l'assistenza domiciliare integrata (Adi) nel 2018 ha coperto il 6% degli anziani per una media di 18 ore all'anno ciascuno. Senza contare che fra il 2019 e il 2020 le ore di assistenza domiciliare complessivamente erogate in Italia sono diminuite del 16% (anche a causa dell'impegno della sanità nel contrasto al Covid) passando dalle 18 ore annue a 15 ore. Praticamente si tratta di "briciole", costituite da servizi infermieristici offerti agli anziani non autosufficienti in situazioni particolarmente critiche (dopo un ricovero, nella fase terminale di una malattia, etc.) e non certo pensati come alternativa vera alla istituzionalizzazione. La media europea delle ore di assistenza erogate a domicilio è di circa 20 in un mese, per un totale di 240 ore all'anno, 222 in più di quelle di cui gode una persona in Adi in Italia.

Basterebbe questo per farci capire che prima di aumentare il numero delle persone assistite, prima di coordinare e integrare questa assistenza con quella sociale, occorrerebbe aumentare, come minimo, il numero di ore per cui è erogata. Ciò naturalmente

non si realizza con le «razionalizzazioni», ma con un investimento economico, prima di tutto, sul personale. Ma questo, come è noto, non è nell'orizzonte del Pnrr, né in quello della delega, che in ogni suo snodo non manca di ribadire che ogni ope-

La legge non muove un passo avanti sulle risorse sanitarie, sia in termini di stanziamenti economici, sia di personale: così si cristallizza una situazione che non solo non tutela la salute, ma viola anche il diritto alla dignità dei malati

dell'offerta vigente di prestazioni sanitarie e sociosanitarie», come se l'unica cosa da fare fosse organizzare l'offerta in maniera più razionale e integrata.

Niente di più sbagliato. **L'Adi, così come è oggi erogata, è assolutamente inadeguata a rispondere ai bisogni di cura.** Se è vero, come lo stesso legislatore ha riconosciuto, che la persona non autosufficiente ha bi-

razione di riordino e integrazione va fatta a risorse vigenti e nei limiti assunzionali già previsti.

Alla povertà dell'assistenza erogata alle persone anziane non autosufficienti nella propria casa, si aggiunge poi un altro problema del quale, di nuovo, la legge 33 non sembra tenere alcun conto: quello della consistente **varietà regionale nell'organizzazione e**

nell'erogazione dei servizi. Anche qui bastano pochi dati per capire rapidamente la consistenza del fenomeno.

Osservando l'investimento economico per caso effettivamente assistito, a fronte di un dato medio nazionale di 1.872 euro per presa in carico, il valore nelle singole regioni oscilla tra i 679 euro del Veneto e i 6.200 euro della Calabria (Network Non Autosufficienza, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 7° Rapporto, 2020/2021, Punto di non ritorno*, Rimini, Maggioli, 2021, 37).

Anche il tasso di copertura del bisogno di assistenza domiciliare stimato è molto diverso e va dal 63% del Molise, che quindi soddisfa più di metà delle richieste potenziali, al 2% della Provincia di Bolzano, che però ha il tasso più alto di ricovero in Rsa. La situazione più grave è quella della Calabria che copre con Adi solo il 4% del bisogno stimato e con ricovero in Rsa solo l'1% (Istat, *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021; Ministero della Salute, Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale. Anno di riferimento: 2020*).

Il quadro che questi pochi dati dipingono mostra i gravi limiti di una assistenza insufficiente e caratterizzata da una consistente difformità regionale nell'organizzazione e nell'erogazione di prestazioni, che contrasta gravemente con il principio di uguaglianza che dà forma ad ogni diritto nel nostro sistema e, a maggior ragione, al fondamentale diritto alla salute.

Le ragioni sono diverse, ma non c'è dubbio che, al fondo del problema, ci sia anche una carenza nella definizione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria per la domiciliarità. A fronte di una descrizione generale delle prestazioni erogabili, mancano completamente standard nazionali di riferimento sul grado di copertura e di intensità di cura da assicurare o sui livelli qualitativi di valutazione del servizio. Questa vaghezza, unita alla mancanza di investimenti relativi al personale addetto, ci mette di fronte ad una assistenza domiciliare che, nel migliore dei casi, si concretizza nella fornitura di presidi e medicinali e in poche visite da parte del personale infermieristico.

In questo modo il peso è tutto sulle fami-

glie, con una ricaduta proporzionalmente squilibrata sulle donne, delle quali i dati ci dicono che, dovendo assistere persone care a domicilio, rinunciano a progressioni di carriera, sono costrette al part-time o addirittura a alla rinuncia al lavoro. I più fortunati possono pagare una assistenza professionale, che però impoverisce le famiglie, pesando in modo consistente sul reddito. Basti pensare che il 34,4% delle famiglie in cui è presente una persona con non autosufficienza sono a rischio di povertà. Ma le

La formula abusata della «casa come primo luogo di cura» può essere validamente recuperata solo con un riconoscimento e un sostegno da parte della Sanità per le esigenze quotidiane dei malati non autosufficienti e delle loro famiglie

famiglie sono anche colpite in altri aspetti della vita dei loro membri, come socializzazione, riposo, occasioni di crescita e formazione. Il disagio economico e sociale, così, se non c'è all'inizio, arriva con la malattia della persona anziana e con la sua perdita di autosufficienza, ma, prima di intervenire con misure a sostegno dei bisogni sociali, mi pare evidente che occorra evitare il più possibile che questi si verifichino, attraverso un serio investimento sull'assistenza sanitaria.

L'approccio della legge 33 sembra, invece, dare per scontato che la sanità non possa fare altro, ripiegando sulla cura sociale dei disagi che le carenze di assistenza sanitaria hanno determinato.

Perché questo non si verifichi allora è importante investire sull'assistenza sanitaria a chi malato, non autosufficiente, necessita di cure, anche attraverso una più stringente definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sanitarie, da realizzare con maggiore personale, più servizi, formazione dei caregiver e sostegno, anche economico, alla famiglia. Senza questa premessa, l'integrazione socio sanitaria dei servizi per le persone anziane non autosufficienti rischia solo di tamponare problemi che andrebbero risolti in altra sede.

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

Sad comunale e Adi sanitaria: cosa sono e chi ne ha diritto

I due servizi di cure domiciliari citati dalla legge 33 sono diversi: il Sad è comunale e selettivo in base alla situazione economica, l'Adi interviene sul fabbisogno sanitario, ma con prestazioni di breve durata e focalizzate sulla "soluzione" delle singole esigenze (la ferita, il prelievo, l'iniezione...). Manca una presa in carico globale e continuativa, che riconosca la valenza sanitaria degli interventi nelle 24 ore per i malati non autosufficienti

La legge 33 del 2023 ("Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane") che contiene norme che riguardano le persone non autosufficienti, all' articolo 4, punto 2, lettera n) dà al governo delega di normare «con riferimento alle prestazioni di assistenza domiciliare, l'integrazione degli istituti dell'Assistenza domiciliare integrata (Adi) e del Servizio di assistenza domiciliare (Sad), assicurando il coinvolgimento degli Ambiti territoriali sociali e del Servizio sanitario nazionale, nei limiti della capienza e della destinazione delle rispettive risorse». Sad, Servizio di assistenza domiciliare e Adi, Assistenza domiciliare integrata, sono acronimi che indicano due servizi differenti di assistenza domiciliare garantiti il primo dai Comuni o dagli Enti gestori delle funzioni socio-assistenziali (per esempio, i Consorzi socio-assistenziali) e, la seconda, dal Servizio Sanitario Regionale.

Una lettura onesta e giuridicamente centrata della legge riconosce che la stretta integrazione dei due sistemi porta una sottrazione dei diritti sanitari, anziché una maggior tutela per l'utente. L'Assistenza domiciliare, universalistica ed erogata senza riferimenti al fabbisogno socio-economico del malato, se «ridotta» ai criteri di erogazione del Sad (basati sulla condizione socio-economica) rappresenta una diminuzione di diritti e prestazioni per l'utente. Allo stesso modo, se gran parte delle prestazioni di tutela della salute a domicilio (materia che dovrebbe essere di competenza sanitaria) "slittano" verso il comparto sociale del Sad, esse passano dall'essere accessibili e rivendicabili da tutti gli utenti, ad essere interesse legittimo dei pochi che hanno condizioni socio-economiche tali (Isee basso) da rientrare nei parametri che verranno definiti dal legislatore. Questo è quanto prospetta la legge 33.

Il Servizio di assistenza domiciliare. Entriamo più nel dettaglio delle singole prestazioni. Il Sad comprende servizi che il legislatore considera di tipo socio-assistenziale: Cura e igiene alla persona e alla sua casa; Mobilizzazioni, ovvero aiuto nel posizionamento di ausili medici quali tutori e busti, alzata e messa a letto/poltrona, salire/scendere le scale, ecc.; Accompagnamento e trasporto a visite mediche; Accompagnamento e trasporto per disbrigo pratiche burocratiche o altre commissioni; Compagnia e sostegno alla vita relazionale; Controllo della corretta assunzione dei farmaci; Controllo di una corretta alimentazione, preparazione e somministrazione dei pasti.

Possono svolgere questi servizi solo operatori qualificati, con regolare iscrizione all'ordine professionale e con cartellino di riconoscimento, ovvero Operatori Socio-Sanitari (Oss) e Assistenti Socio-Assistenziali (Asa).

Per usufruire del Servizio di Assistenza Domiciliare si deve presentare un Isee recente per l'individuazione della fascia economica di erogazione del servizio, recandosi all'Ufficio Servizi Sociali del Comune di residenza o del Consorzio socio-assistenziale di riferimento. Sarà l'assistente sociale ad approvare la Sad e a stabilirne i servizi necessari all'assistito. In base all'Isee viene stabilita anche la compartecipazione economica o la gratuità del Sad. Il Servizio di Assistenza Domiciliare può avere anche carattere temporaneo, questo avviene per affiancare o insegnare a un assistente privato o ai familiari come prendersi cura della persona da assistere.

L'Assistenza domiciliare integrata. L'Adi comprende servizi che rispondono a un bisogno di tipo sanitario che vengono concessi previa valutazione medica e secondo un Piano di Assistenza Individuale (Pai), ovvero un piano di cura personalizzato in base alle esigenze dell'assistito.

Questo tipo di assistenza, permette di evitare, quando possibile, il ricovero dell'assistito Rsa o nelle strutture ospedaliere ed è rivolto anche ai pazienti con impossibilità fisica di raggiungere le strutture sanitarie. I servizi dell'Assistenza Domiciliare Integrata sono: Cambio cateteri; Prelievi; Somministrazione di clismi; Medicazioni; Fisioterapia riabilitativa; Valutazioni infermieristiche. L'Assistenza Domiciliare Integrata ha anche un'Unità di Cure Palliative Domiciliari (Ucpdom) per l'accompagnamento dei malati terminali nel fine vita.

Per l'Adi gli operatori coinvolti sono fisioterapisti, infermieri e medici (anche palliativisti) che devono avere un caregiver di riferimento per la persona da assistere, ovvero un familiare o una persona fidata che si prende cura di tutti gli altri aspetti della vita del malato e che sia di riferimento per l'operatore. Per fare richiesta di usufruire della Adi bisogna rivolgersi al medico di base. Questo tipo di prestazioni sanitarie sono gratuite, senza limite di reddito o di età.

I contenuti del presente testo sono in gran parte tratti dal sito www.filippoorali.com e più precisamente dall'articolo "Conoscere Sad e Adi: supporto socio-assistenziale e sanitario a domicilio", pubblicato il 20 giugno 2023.

Cosa rispondere a chi difende la legge sulla non autosufficienza

Nemmeno approvati i decreti attuativi, a sostegno della legge 33 del 2023 si sono levati apprezzamenti e difese con i soliti argomenti: «Finora andava malissimo, ora andrà tutto bene». Sfatiamo alcuni – interessati – argomenti che i difensori della pessima legge sulla non autosufficienza utilizzano a ripetizione, come mantra da riproporre al di là dei fatti, che s’incaricano puntualmente di smentirli

Andrea Ciattaglia

Alcuni argomenti a sostegno della legge 33, che chiamiamo «legge sulla non autosufficienza» perché il succo della norma sta lì, anche se il titolo la dissimula sotto il riferimento alla «popolazione anziana», sono ricorrenti nelle prese di posizione dei favorevoli alla legge e di coloro che, spesso avendola promossa, ne esaltano i presunti pregi. Ci sembra utile selezionare alcune di queste motivazioni ricorrenti e “smontarle” leggendo quello che davvero è scritto nella legge: infatti, il tratto comune delle motivazioni è che dipingono la realtà molto meglio di com’è. Chi lo fa in buona fede, ma ingenuamente, non ha letto o capito il testo e si fida di cosa gli è stato riportato, oppure non sa collocarne le disposizioni nel concreto quadro giuridico e dei servizi. Ci pare che a loro le pagine che seguono possano essere utili per una riflessione sul tema e, questo il nostro auspicio, per chiarire le questioni illustrate e dimostrare gli aspetti negativi della legge.

Per chi “vende” la legge come un provvedimento positivo, ma lo fa in cattiva fede, cioè ben sapendo che non è così e che essa prevede

negazione dei diritti e discriminazione per gli anziani malati, questo articolo non ha la pretesa di stravolgere le loro strumentali posizioni. Ma è l’avviso che “nessuno è fesso” e che chi procede con il sostegno al provvedimento e, in più, lavora per la sua radicalizzazione con i decreti attuativi, è a buon diritto definibile «emarginatore dei più deboli».

Prima di passare all’elenco delle false notizie, è bene ancora fare il punto su «chi» ha fin qui sostenuto con grande trasporto prima il disegno di legge e poi la legge delega sulla non autosufficienza, cercando di ipotizzare gli interessi degli attori in gioco, che certamente non sono quelli degli utenti malati cronici non autosufficienti.

Nella vasta «coalizione sociale» principale supporter della legge, dell’organizzazione “Patto per un nuovo Welfare sulla non autosufficienza”, guidata dal prof. Cristiano Gori, si distinguono una decina di gestori privati dei servizi socio-sanitari e delle mutue sanitarie integrative (che poi vuol dire sostitutive del Servizio sanitario nazionale pubblico, grande competitor dei loro affari). Il loro interesse è

chiaro: “mettere le mani” sulle risorse dei privati che finora sono sfuggite al loro controllo. Va notato che alcuni di loro (è il caso di Anaste – Associazione nazionale strutture territoriali e per la Terza età, di Uneba - Unione Nazionale Enti di Beneficenza e Assistenza e ancora di più dell’Aris - Associazione Religiosa Istituti Socio-Sanitari) sono gestori di strutture residenziali che ricevono ingenti finanziamenti dal comparto sanitario, senza i quali il volume dei loro affari sarebbe notevolmente minore, e che – come sanno benissimo – non possono essere sostituiti dal comparto sociale o dalla disponibilità privata delle famiglie. Il senso del loro sostegno ad legge incardinata nel settore socio-assistenziale, che nega la condizione di malattia degli anziani non autosufficienti ed è priva di riferimenti ai Livelli essenziali sanitari e socio-sanitari per le cure a lungo termine, quindi, può essere letto solo come intenzione di tenere il classico “piede in due scarpe”: quelle della sanità e dell’assistenza. Un’operazione ardita, rischiosissima, dall’esito tutt’altro che scontato e realizzata sulla pelle dei malati.

Il “Patto per un nuovo Welfare sulla non autosufficienza” comprende anche i Sindacati pensionati confederali (e altri rappresentanti dei pensionati riferiti a specifiche categorie). In queste organizzazioni il dibattito interno sulla legge per la non autosufficienza è stato nullo, con appiattimento su posizioni «di struttura», calate dall’alto e imm modificabili. Nelle recenti assemblee sindacali si è arrivato persino a non far presentare o non approvare ordini del giorno critici verso la legge (o, ai tempi della sua discussione, del disegno di legge). L’interesse dei sindacati è, francamente, più oscuro. La legge sulla non autosufficienza rappresenta una “mazzata” clamorosa nei confronti dei loro associati, soprattutto dei pensionati. Che tutto l’interesse sia nella gestione di eventuali fondi integrativi sanitari aziendali per le cure a lungo termine, che troverebbero terreno fertile dall’annullamento delle garanzie pubbliche?

C’è poi una vasta rappresentanza di organizzazioni di categoria dei medici, degli infermieri, degli assistenti sociali. La loro partecipazione

attiva nel gruppo dei sostenitori della nuova legge restituisce plasticamente quanto ha evidenziato il geriatra Piero Secreto nella sua relazione al Convegno alla Camera dei deputati “La non autosufficienza dell’anziano è un problema di salute” (nelle pagine precedenti di questo numero): «Se la cronicità costituisce un paradigma della modernità – e dal punto di vista epidemiologico si stanno molto velocemente modificando le malattie proprio in questi decenni, sempre meno malattie acute

Mancava una legge sulla non autosufficienza? No, le cure per tutti i malati – compresi i non autosufficienti – sono garantite dalla Costituzione, articolo 32, e dalla legge 833 del 1978 anche per le cure di lunga durata

sempre più malattie croniche e noi viviamo in un mondo di cronici, una parte dei quali diventa non autosufficiente per l’aggravarsi delle patologie e degli esiti di queste – gran parte del mondo clinico continua ad avere un modello di cura per acuti, troppo Pronto soccorso centrico quando pensa alla sanità», con la tendenza a lasciare tutto il resto «fuori, nell’ambito degli interventi non meglio definiti che come ‘sociali’ e partendo dal presupposto, errato, che la malattia cronica, per definizione, sia una malattia stabilizzata. Non è così: chi cura i malati non autosufficienti sa che sono sottoposti a continue remissioni e continui peggioramenti dei sintomi e necessitano pertanto di una cura continua, anche nelle fasi più avanzate e di lungo termine della malattia». Esattamente il contrario di una legge socio-assistenziale come la legge 33, in cui l’intervento sanitario è ridotto all’attivazione spot di interventi per acuzie.

Infine, una parte dei sostenitori della legge, associati al Patto per la non autosufficienza, è costituita da organizzazioni di rappresentanza dei malati. È un dato che crea particolare disappunto: al di là delle realtà associative che gestiscono servizi per conto dell’ente pubblico – spesso tamponando interventi mancati e “giustificando” davanti agli utenti le mancanze delle istituzioni – è innegabile che le sigle che rappresentano cittadini malati o con particolari condizioni di inabilità rimandino a storie difficili, di condizioni di sofferenza pesanti e,

spesso, di ingiustizie subite che aggravano tali condizioni. È per questo motivo che la propaganda intorno alla legge 33 colpisce in modo particolarmente feroce gli utenti più deboli: quando un provvedimento discriminatorio è presentato come salvifico, alla mistificazione si aggiunge l'induzione di false aspettative, fatto grave e particolarmente detestabile.

Veniamo quindi, come anticipato in apertura, alle principali false notizie in tema di legge sulla non autosufficienza.

«Manca una legge sulla non autosufficienza. Gli altri paesi europei l'hanno fatta venti o trent'anni fa».

Comparare sistemi complessi come quelli sanitari, assistenziali e previdenziali di Paesi diversi è un'operazione molto complicata. Per esempio,

il sistema tedesco si regge su un sistema previdenzial-bismarckiano (le prestazioni sanitarie e previdenziali "viaggiano" insieme al lavoro, se esci dal mercato del lavoro, te le paga l'assistenza), quello italiano – pur con tutte le "batoste" cui è stato soggetto – è di derivazione Beveridgeana (il Servizio sanitario nazionale è universalistico, cioè dà a tutti indipendentemente da lavoro o condizione sociale, articolo 32 della Costituzione; quello previdenziale funziona sui contributi versati e sull'impegno a liquidazioni future, prevedendo dei meccanismi di perequazione per chi non può versare, per esempio disabili gravissimi; quello assistenziale che interviene per gli inabili al lavoro e gli sprovvisti dei mezzi per vivere, dopo che tutti gli altri settori hanno fatto il loro, articolo 38 della Costituzione). Quindi, è vero che a noi manca una legge sulla non autosufficienza? Certo che no.

BOTTA & RISPOSTA

Sulla legge 33 del 2023

«MANCA UNA LEGGE SULLA NON AUTOSUFFICIENZA»

FALSO. La legge 833 del 1978 garantisce il diritto alle cure per tutte le persone, anche quelle non autosufficienti, la cui condizione è l'esito delle loro gravi malattie. Per tutte le persone malate il Servizio sanitario è obbligato ad intervenire, sia a casa, sia in struttura, per la diagnosi e la cura senza limiti di durata e rispondendo a tutti i bisogni, anche quelli che erroneamente vengono definiti "sociali".

«NON CI SONO SOLDI»

FALSO. La legge 33 fa riferimento al settore delle Politiche sociali che non interviene per tutta la popolazione, ma solo per quella in situazioni di bisogno socio-economico. È previsto quindi fin dalla sua stesura che la legge 33 non abbia i soldi per rispondere a tutti i malati non autosufficienti. Solo in sanità i soldi vengono garantiti in base alla domanda; e lì non è legittimo negare le prestazioni perché «non ci sono risorse».

«LA VALUTAZIONE SARÀ PIÙ SEMPLICE»

FALSO. L'attuale accertamento dell'invalidità si compone di una valutazione sulla condizione clinica. La legge 33 prospetta una valutazione sullo stato bio-psico-sociale, che nei fatti rischia di ridursi ad una valutazione socio-economica. Oggi le commissioni delle Asl e dei Comuni negano prestazioni universalistiche sanitarie (come la quota sanitaria in Rsa) proprio sulla base di illegittimi parametri economici e sociali (reddito, presenza di famigliari...).

«MIGLIORA L'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO»

FALSO. L'introduzione della «misura universale per la non autosufficienza» prospettata dalla legge in alternativa alla indennità di accompagnamento e con l'intento dichiarato di abolirla, fornirà meno – e non più – a garanzie agli utenti. Primo, chi accederà alla misura sarà sottoposto ad accertamenti sociali (socio-economici) che oggi non ci sono. Secondo, il progetto di trasformare l'importo dell'indennità di accompagnamento in "servizi" piace molto ai gestori privati, ma toglie al beneficiario e alla sua famiglia il controllo sulle prestazioni.



Le cure per tutti in malati – compresi i non autosufficienti, che sono tali a causa della gravità della loro malattia – sono garantite in forza della legge 833 del 1978 e successive modifiche, che non hanno tolto quel nucleo fondamentale del diritto per cui il Servizio sanitario è tenuto a fornire «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause», malattie acute o croniche, «la fenomenologia», qualsiasi tipo di sintomo e di esito, «e la durata», per tutto il tempo in cui il malato ha ancora bisogni di tutela della salute (articolo 2 della legge 833 del 1978). L'assistenza sociale è residuale. Deve intervenire per coloro che, avute le prestazioni sanitarie e quelle degli altri settori istituzionali, ancora hanno bisogni, prevalentemente di tipo socio-economico.

«Ci sono state decine di proposte di riforma per la non autosufficienza, tutte finite nel nulla. È la volta buona».

L'iter pluridecennale citato spesso dai difensori della legge 33 riguarda l'ambito socio-assistenziale (politiche sociali, non sanitarie), che è residuale perché hanno le caratteristiche per accedervi meno del 5% del totale degli utenti che invece hanno tutti diritto alla sanità. Non è vero che tutte le riforme proposte, e in certi casi anche approvate, in questo settore sono «finite nel nulla». Certamente, non hanno avuto effetto di rispondere ai bisogni di persone malate, ma proprio perché non erano studiate per persone malate, ma per indefiniti «casi sociali», cioè persone in difficoltà socio-economiche.

E il caso, per esempio, del Fondo per la non autosufficienza, attivo dal 2007. Un provvedimento selettivo (viene dato in base alla situazione economica del richiedente), senza diritti esigibili (salvo quelli collegati ai Lea sanitari) e prestazioni codificate (ancora oggi, pur con i Leps), vincolato a fondi limitati. In sanità, invece è prevalente il fabbisogno sugli stanziamenti di risorse. Inoltre, quando le vengono «scaricate» persone non autosufficienti, l'assistenza tratta come «casi sociali» persone malate, favorendo il loro slittamento dal settore garantito e di loro pertinenza della sanità ad uno non tutelato. Accanto al selettivo settore assistenziale, va sempre ricordato che dal 1978 esiste un comparto «universalistico» (cioè, che

Oggi il diritto all'indennità di accompagnamento è soggettivo, esigibile e vincolato a sole condizioni cliniche: incapacità di camminare autonomamente o di svolgere da soli gli atti quotidiani della vita. La legge 33 introduce valutazioni “sociali” che rischiano di negarlo

interviene al manifestarsi del bisogno, senza altre condizioni all'accesso, tipicamente vincoli socio-economici) che è il Servizio sanitario nazionale pubblico, la nostra più valida assicurazione per la tutela della salute, che non a caso la legge 33 punta a far crollare per le prestazioni di lungo termine per i malati (per ora solo anziani) non autosufficienti.

«Oggi i passaggi per il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento sono ripetitivi, un'odissea tra sportelli e commissioni. Con la riforma una sola valutazione garantirà l'accesso alle prestazioni di Inps, Asl e Comuni».

Chi lavora nel campo delle istituzioni, della comunicazione e della politica ben conosce l'effetto “bacchetta magica” che si esprime secondo lo schema: «stato dell'arte pessimo» – «provvedimento risolutivo». A questi due momenti segue immancabilmente la «delusione per il mancato avveramento delle aspettative» e il ritorno al punto di partenza.

Facciamo un po' di chiarezza. Intanto, la ricostruzione dell'iter di richiesta dell'accertamento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento, 527 euro al mese dati in ragione della sola condizione clinica dell'utente (e non di valutazioni sociali o economiche). Alla richiesta al medico di base e alla conseguente redazione del certificato Inps di accertamento dell'invalidità (da parte del medico stesso, per via telematica trasmessa immediatamente all'Inps), segue di norma l'affidamento della pratica ad un patronato. L'utente attende la convocazione nella commissione Asl-Inps che, in un'unica seduta, valuta l'invalidità (e le eventuali condizioni di esenzione della legge 104, per le quali non serve una domanda diversa) e se sussistono le condizioni per l'indenni-

tà di accompagnamento. L'utente riceve l'esito e, se positivo, percepisce l'indennità di accompagnamento.

Al netto dell'ampio tema della qualità del lavoro delle commissioni di valutazione Inps-Asl, che spesso non riconoscono come invalidanti e condizioni per l'erogazione dell'indennità situazioni di demenza grave, e del riorientamento di una consistente parte della spesa Inps per le indennità dagli ultra 65enni ai minori e ai giovani adulti, specialmente con sindromi dello spettro autistico, va sottolineato che il diritto all'indennità di accompagnamento com'è ora è soggettivo, universalistico ed esigibile. Nell'iter,

*I fondi del Piano nazionale di Ripresa e Resilienza
– Pnrr per le cure domiciliari prevedono solo un
allargamento della platea dell'Adi – 18 ore all'anno di
medico o infermiere. Nessuna garanzia è prevista per
le cure sanitarie di lungo periodo a domicilio*

infatti, non c'è una singola valutazione socio-economica: né Isee, né valutazioni delle condizioni familiari... D'altronde, è la stessa legge istitutiva dell'indennità di accompagnamento (la numero 18 del 1980, che la legge 33 vuole "superare", cioè abolire) a precisarlo: l'indennità di accompagnamento è data «al solo titolo della minorazione», senza alcun altro criterio di esclusione, di ritardo nell'erogazione, di «lista d'attesa» sulla base di altri parametri.

La legge 33, incardinata nel comparto delle politiche sociali e quindi dell'assistenza, che strutturalmente filtra i richiedenti in base a criteri socio-economici, prevede (articolo 4, punto 2, lettera l) «una valutazione multidimensionale unificata (...) finalizzata all'identificazione dei fabbisogni di natura bio-psico-sociale, sociosanitaria e sanitaria della persona anziana e del suo nucleo familiare e all'accertamento delle condizioni per l'accesso alle prestazioni di competenza statale, anche tenuto conto degli elementi informativi eventualmente in possesso degli enti del Terzo settore erogatori dei servizi».

Altro che snellimento e accesso diretto alle prestazioni! I bisogni bio-psico-sociali e assistenziali (non quelli sanitari) spaziano su una gamma talmente ampia e generica che risulteranno,

com'è nella pratica odierna per le commissioni di valutazione geriatrica (Uvg o Uvm), ridotti a semplici parametri socio-economici in base ai quali determinare «livelli di priorità» nell'accesso a tutte le prestazioni. Con il pretesto dell'unificazione delle valutazioni (di per sé non un valore, per esempio, non chiedo al carrozziere di valutarmi lo stato del motore, anche se l'auto è una sola), la valutazione selezionerà gli utenti per le prestazioni previdenziali (l'ex indennità di accompagnamento, ricompresa nel "misto indistinto" delle erogazioni), quelle assistenziali (dei Comuni, politiche sociali) e – gravissimo – quelle sanitarie, che perdono così – solo per i malati non autosufficienti – il loro carattere di universalità: non più garantite a tutti, ma solo a chi soddisfa i criteri delle altre "selezioni".

L'accesso all'indennità di accompagnamento riformata, cioè alla nuova misura uni-

versale per la non autosufficienza, e persino alle prestazioni sanitarie (articolo 4, punto 2, lettera l), 3) che oggi non è vincolato ad altri parametri che a quelli dei bisogni clinici della persona, sarà disposto solo in presenza di adeguate condizioni bio-psico-sociali e assistenziali, cioè socio-economiche.

«Non ci sono risorse».

Abbiamo già spiegato che proprio per la sua collocazione giuridica nell'ambito dei provvedimenti del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali (e non di quello della Salute), il fatto che non ci siano le risorse sufficienti è strutturale, non contingente della legge 33. È tipico del settore socio-assistenziale il finanziamento con fondi limitati, soggetti a continue revisioni e ad estenuanti trattative per la loro conferma e consistenza. Ne sono esempi il Fondo dopo di noi, il Fondo per la non autosufficienza, il Fondo caregivers... ogni anno si ripete il balletto delle cifre, dei tagli annunciati e poi in parte recuperati, dell'esclusione di una parte dei richiedenti perché strutturalmente i fondi non coprono tutti... È chiaro che la politica clientelare vive esattamente di questo modo di finanziare gli interventi: togliendoli dall'universalità del diritto, e quindi dall'obbligatorietà delle istituzioni di erogare la

prestazione, e ponendoli nella categoria della discrezionalità dell'azione politica. In questo modo l'erogazione di prestazioni viene proposta come «favore» della politica verso alcuni e non come diritto esigibile per tutti, cui le istituzioni devono semplicemente rispondere con l'ordinaria amministrazione e la concreta garanzia del servizio. L'unico serbatoio di risorse al quale punta ad attingere la nuova legge è quello dell'Indennità di accompagnamento riformata. Non sono risorse nuove, ma sono fondi che la legge punta a orientare diversamente: dalle tasche delle famiglie a quelle dei gestori privati. La legge intende confondere le risorse dell'indennità di accompagnamento riformata nel calderone della «misura universale per la non autosufficienza», favorendo la concessione di servizi ai privati (profit o no-profit), che oggi – e per qualcuno è «un problema» – non vengono scelti dalle famiglie, che preferiscono ricevere i soldi direttamente e gestirli per tutelare la persona non autosufficiente, anziché ricevere prestazioni incerte, calate dall'alto.

«Dobbiamo riformare l'assistenza domiciliare. La legge serve per intercettare i fondi Pnrr». Com'è stato autorevolmente argomentato dal docente dell'Università di Torino Maurizio Motta sullo scorso numero del notiziario *ControCittà* (“Non autosufficienza cosa non c'è nella legge per le cure domiciliari”, gennaio-febbraio 2023), la legge 33 non interviene sulle cure domiciliari garantendo risposte adeguate ai bisogni dei malati non autosufficienti. Questo non deve stupire, essendo parte coerente del disegno di emarginazione che la norma rappresenta. I fondi del Piano nazionale di ripresa e resilienza - Pnrr sulle cure domiciliari prevedono esclusivamente un allargamento della platea dell'Adi (Assistenza domiciliare integrata), non una sua riforma. L'Adi oggi – dati Ministero della Salute – garantisce una copertura di 18 ore all'anno in media per ogni paziente preso in carico con personale medico e infermieristico. Nulla.

Per fare in modo che le esigenze cliniche e tutte quelle legate alla tutela della salute del malato non autosufficiente trovino risposte, l'Adi va potenziata con un riconoscimento sanitario – non soggetto a Isee – dell'attività dell'assistente personale o dell'accuditore familiare. Ma la legge 33 non prevede questo.

Per farlo basterebbe un'integrazione dell'articolo 22 dei Lea “Prestazioni e servizi sanitari domiciliari” di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017. Un intervento puntuale, chirurgico (per il quale non serviva una “legge sulla non autosufficienza”) che riconosca come di rilievo sanitario, e quindi compartecipate dall'Asl, le prestazioni indifferibili e indispensabili per il soddisfacimento delle funzioni vitali quotidiane dell'anziano malato cronico non autosufficiente, tra cui vanno comprese idratazione, alimentazione, mobilizzazione, controllo nella somministrazione e nell'assunzione della terapia, monitoraggio delle condizioni di salute generali e dei parametri vitali fondamentali, comunicazione con gli operatori domiciliari professionali.

Dal punto di vista finanziario, il piano di presa in carico dell'utente dovrebbe prevedere un «budget di cura e assistenza», graduato per crescere all'aumentare del grado di non autosufficienza, composto per il 50% da risorse del Servizio Sanitario Nazionale, indipendentemente dalla condizione economica del non autosufficiente, e per il 50% da risorse dell'utente o degli enti gestori dei servizi sociali quando egli non ha capacità economiche sufficienti. Tale budget dovrebbe inoltre poter essere trasformato a totale scelta dell'utente o di chi lo rappresenta nella retta per l'inserimento in strutture residenziali, oppure nella gamma di interventi di assistenza tutelare al domicilio per supportare il non autosufficiente negli atti della vita quotidiana. Solo così si estenderebbe alle prestazioni di assistenza sanitaria domiciliare il dispositivo che da sempre è in opera nelle Residenze sanitarie assistenziali, dove questo budget di cura è appunto la quota sanitaria della retta, e non, viceversa, uno slittamento anche delle Rsa nel settore assistenziale.

La scarsità di risorse è strutturale nella legge 33: il settore socio-assistenziale è finanziato con fondi limitati, soggetti a revisioni e trattative annuali per la loro conferma e consistenza. L'accesso alle prestazioni è vincolato alla valutazione della condizione economica dell'utente

«Così ho salvato mia mamma da chi non la voleva curare»

Testimonianza del figlio di una malata cronica non autosufficiente seguito dalla Fondazione promozione sociale dalla minaccia di interrompere le cure al ricovero definitivo in convenzione con l'Asl. Disinformazione, negazione della malattia, soprusi... come evitarli e come affermare il diritto alle cure senza limiti di durata per i propri cari malati non autosufficienti

Maria Teresa Martinengo

La condizione di non autosufficienza dell'anziano, come esito delle gravi malattie di cui soffre, è un percorso non lineare. Lo sanno bene le migliaia di famiglie che si prendono cura in casa di un malato che ha perso la sua autonomia: il processo può essere lento per molto tempo, con conseguenti adattamenti della famiglia, ma subire d'improvviso un'accelerata: una caduta, un incidente, una nuova malattia dagli esiti ancora più invalidanti...

Per i figli o i nipoti – che molto spesso arrivano a questo punto senza aiuti dell'Azienda sanitaria locale, cui pure avrebbero diritto – è il momento in cui ci si accorge di “non farcela più”, quando la mamma o il papà mostrano di

avere bisogno di una tutela della loro residua salute che in casa non si può più garantire.

È un iter comune a tanti, lo stesso toccato a Sandro Pinchi e sua mamma, amorevolmente seguita e curata in casa fino al marzo 2022 dopo la rottura del femore, avvenuta nel 2018 cui segue l'intervento chirurgico, un periodo di riabilitazione e l'aggravarsi delle condizioni intellettive, con la perdita progressiva dell'autonomia. Verso la fine del 2021 la signora non risulta più in grado di fare niente da sola e il signor Sandro adegua il bagno alle nuove necessità.

Ma anche questo non basta più, da marzo 2022. Cosa accade?

Il 19, come ogni sera, metto a letto la mamma, ma più tardi, accompagnandola in bagno, mi rendo conto che muove a stento i passi. La mattina dopo, quando vado a svegliarla, non è più in grado di muoversi, ha dolori da tutte le parti. Chiamo un'ambulanza e andiamo all'ospedale San Luigi (Orbasano, Torino) dove resta sei giorni in pronto soccorso.

Situazione vissuta da migliaia di parenti ogni anno: il declino, prima lento, poi via via più veloce dei propri genitori malati non autosufficienti. Intanto, le Asl negano gli aiuti a casa e le convenzioni in Rsa...

Non l'hanno ricoverata?

L'assistente sociale mi spiega che non possono tenerla più di tanto, che devo trovare una soluzione. Con il sorriso sulle labbra mi spalanca le porte dell'inferno. Ricordo che mi ha indotto a pensare che dovevo portare via la mamma dall'ospedale, ma siccome per l'ospedale noi non saremmo stati in grado di curarla, se io avessi firmato l'avrebbero trasferita loro in una Residenza sanitaria assistenziale, una Rsa. In tempi normali avrei fatto qualche telefonata a Orbassano, dove viviamo, ma siccome era ancora periodo Covid era tutto molto complicato, così ho accettato che ci pensassero loro.

Che cosa succede a quel punto?

Dopo tre giorni, ci comunicano che il posto l'hanno trovato a Lanzo, a 45 km di distanza: «Le garantiamo un mese completamente gratuito, così lei può orientarsi, cercare. Potrebbe avere ancora un altro mese con la retta al 50% pagata dall'Asl, dopo di che deve trovare una soluzione, passando al regime privato». Così hanno detto.

L'assistente sociale le ha parlato in questo modo?

Mi ha detto che mi avrebbe preparato un dossier, che doveva farmi delle domande. Mi ha chiesto se mia mamma aveva l'accompagnamento, se aveva fatto la visita all'Uvg, l'Unità di valutazione geriatrica, di cui io non avevo mai sentito parlare: «Il vostro medico non le ha mai detto niente? Non ve l'ha fatta fare? Adesso siamo nei guai, ma le do io le istruzioni per avviare la pratica. Lei presenta i documenti, entro tre mesi si faranno sentire, poi, per esperienza, passerà ancora qualche mese, anche un anno per la convenzione, cioè l'intervento dell'Asl. Poi non è detto, bisogna vedere i punteggi...». E ancora: «Ha un appartamento sua madre? Lo venda. Quanto ha in banca? Novemila euro? La mamma ha un amministratore di sostegno? Non ha pensato nemmeno a quello? La Regione le viene già incontro con un mese e mezzo». Tutto con un tono come se io fossi responsabile, colpevole.

Sua mamma è stata inserita nella Rsa di Lanzo e lei ha fatto le pratiche. È andato tutto bene?

All'Uvg dell'Asl To3, distretto di Orbassano, non riuscivo nemmeno a parlare, a spiegare; per farmi nominare amministratore di sostegno c'è voluto un mese prima che il giudice mi chiamasse. Alla Rsa volevano farmi firmare un contratto, mi avrebbero fatto uno scon-

Il ricordo dei colloqui con gli operatori sanitari, mentre la mamma era in Pronto Soccorso: «Mi spingevano a pensare che era colpa mia, che dovevo portarla via dall'ospedale»

to sul costo totale di oltre 3mila euro al mese perché avevano posti liberi. Ero disperato. Ho chiamato la Rsa San Giuseppe di Orbassano, anche lì c'era posto, tempo due-tre giorni. Ma nessuno mi aveva detto che se avessi portato via la mamma da Lanzo avrei firmato una cambiale con il diavolo: avrei escluso senza appello la possibilità di attivare la presa in carico dell'Azienda sanitaria, che vuol dire la convenzione con l'Asl e il 50% della quota Rsa pagata da Servizio sanitario qualsiasi sia l'Iss. Se firmi le dimissioni, diventi un privato che cura privatamente il tuo caro e ti assumi la responsabilità della persona malata.

Lei però non ha firmato, si è fermato prima. Che cosa è successo?

In quei giorni di confusione ho parlato con mia cugina, Miranda, che vive in Umbria. Le ho raccontato cosa stavo passando. È la presidente dell'Angescao, un'associazione che si occupa di salute degli anziani. È stata lei, da laggiù, ad indirizzarmi alla Fondazione promozione sociale, che ha sede a Torino: un lungo giro per arrivare a chi mi poteva aiutare, sotto casa. Ho chiamato, mi ha risposto una persona gentile che mi ha detto «Signor Sandro, fermi tutto, ha già firmato contratti?» Ho risposto che avevo firmato i documenti del San Luigi, il regolamento della Rsa di Lanzo e pagato la cauzione di 1400 euro, non altro. «Le spiegheremo tutto per bene, le prepariamo le raccomandate da inviare con ricevuta di ritorno al direttore generale dell'Asl di Torino, a Lanzo, ai sindacati, al Difensore

civico, all'Assessore regionale alla Sanità. Lei compila le parti mancanti... Vedrà, saranno duri nel parlarle, avrà tutti contro, ma noi saremo al suo fianco e avremo ragione».

Nuove priorità: «Ho imparato che le cure devono essere continuative e che il Servizio sanitario va sollecitato scrivendo. Fondamentale è stato l'aiuto della Fondazione promozione sociale»

E lei ha accettato, si è fidato?

Ho spedito la raccomandata a tutti e da quel momento è cominciata la salvezza. Per prima ha risposto l'Asl To3, con una lettera protocollata. In sostanza, era un «ci lasci lavorare». A loro avevo inviato l'opposizione alle dimissioni. Spiegavo tutto con i documenti dei medici: mia madre ha bisogno di cure 24 ore su 24, non è logico che sia gestita da me come privato. Alla Fondazione Promozione Sociale mi avevano spiegato che la legge dello Stato tutela i malati non autosufficienti, prevede che il Servizio sanitario debba intervenire per la cura senza limiti di durata e che le norme nazionali siano "più forti" delle delibere regionali, che tentano di negare le cure.

Così con l'appoggio della Fondazione promozione sociale è iniziata la sua resistenza alle pressioni...

Con la Posta elettronica certificata (Pec) ho disdetto tutte le firme fatte fin lì. Ho comunicato che da quel momento avrei messo tutto per scritto. Con quella raccomandata è iniziato tutto. A Lanzo hanno capito che da me avrebbero avuto soltanto la quota alberghiera per il ricovero in Rsa. Ho mandato comunicazioni – inviate anche alle associazioni di categoria – contro le quali nessuno avrebbe potuto appellarsi.

Nel frattempo, la salute di sua madre come stava procedendo?

Il direttore della Rsa di Lanzo ha deciso il ricovero all'ospedale di Ciriè perché sembrava avesse un decadimento non normale. In pratica l'ha dimessa e l'ha presa in carico il Pronto soccorso. Una volta curata, è tornata a Lanzo, di nuovo un mese a totale carico del Servizio sanitario, come se fossimo ripar-

titi da capo. Finito quel regime, ogni mese mi facevano fatture come privato – 3.300, 3.800 euro –, io le mandavo in Fondazione. «Le prepariamo una lettera con cui restituisce la fattura e si impegna a pagare il 50%,

relativo alla sola quota alberghiera di degenza, come previsto dalle norme nazionali vigenti». Quindi Pec di nuovo a tutti. Ribadisco, per chi dovesse trovarsi nelle mie condizioni: mai firmare

le dimissioni. Le Rsa sono la "longa manus" dell'Asl. Se vogliono assumere la responsabilità di negare le cure ai malati, devono dimettere loro. Ai figli non deve essere scaricata la responsabilità della presa in carico dei propri cari malati e tutte le conseguenze.

Quindi ha continuato a respingere le fatture intere?

Grazie all'aiuto della Fondazione respingevo le fatture, pagando la sola parte relativa alla quota alberghiera, e nessuno si è opposto a niente. Perché la legge è quella. In precedenza, avevo fatto fare la valutazione dell'alloggio di mia madre: in tempi normali il suo valore sarebbe stato di 180mila euro, invece in quella fase ne avremmo ricavati 110mila. Con mio fratello avevamo deciso di mettere tutto per l'assistenza. Ma a forza di 3.500 euro al mese saremmo andati avanti due anni e mezzo, non di più.

La mamma ha fatto la visita all'Uvg, l'Unità di valutazione geriatrica?

Sì, anche lì la nostra battaglia è stata fatta passare per una novità, un'esuberanza che non era gradita. L'esito è, comunque, arrivato dopo due mesi: gravità totale, la mamma doveva essere inserita in una Rsa con la convenzione. Un dottore mi ha annunciato che avrebbero trasferito la mamma: se fosse stata ancora valida la mia preferenza per la Rsa San Giuseppe di Orbassano avrei potuto chiamare io e informare l'Asl di destinare là la convezione.

E il posto ad Orbassano era ancora libero?

C'era ed è stata presa in carico. Ma come siamo arrivati mi hanno presentato un

contratto da firmare. Io ho detto che non avrei firmato. «Allora rinuncia al posto?». Ho risposto che avrei garantito la retta residenziale tutti i mesi. Alla fine, è arrivato il direttore che mi ha fatto sottoscrivere solo il foglio per il pagamento della quota assistenziale. La Fondazione per questo mi ha dato il via libera.

La morale è che firmare può costare caro sotto ogni punto di vista?

Mai firmare un contratto in questo tipo di situazioni. Mi hanno detto che ogni mese avrei dovuto pagare le medicine che ritenevano di doverle dare. Ho obiettato: mia mamma ha il suo medico di base che fa le ricette in base al fabbisogno; quindi, qualunque scelta di cura non può essere assunta solo dalla Rsa, ma anche dall'Asl e con l'accordo del medico curante. Ho tenuto tutto sotto il mio controllo, sono andato a formalizzare e hanno accettato. Dei contratti che mi hanno sottoposto, ho barrato le parti che, su consiglio della Fondazione, non erano coerenti con la normativa.

Oggi riesco a fare fronte al pagamento della retta con la pensione di mia mamma e con l'indennità di accompagnamento riconosciuta dall'Inps.

Nell'insieme, potremmo dire che si è trattato di un'esperienza faticosa. Perché ha accettato di dividerla?

La Fondazione promozione sociale mi ha aiutato, le mail scambiate e stampate una sull'altra fanno uno spessore di dieci centimetri. Purtroppo, le associazioni che tutelano i malati non sono tutte collegate tra loro e nella gente c'è molta ignoranza. Io sono grato dell'aiuto ricevuto con competenza e professionalità. Devo restituire qualcosa, cerco di farlo anche attraverso questa intervista.

“Le associazioni di tutela dovrebbero fare rete insieme per dare l'aiuto che ho ricevuto io: il mio racconto è un 'Grazie' a quanti mi hanno salvato”

La «scialuppa» dell'opposizione alle dimissioni

Lo strumento che ha dato concretezza alla resistenza del signor Pinchi, come una scialuppa in un mare tempestoso, in nome dei diritti, è la lettera di «opposizione alle dimissioni e richiesta delle continuità terapeutica». Un'istanza predisposta dalla Fondazione promozione sociale (e prima ancora dal Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base) per la difesa degli utenti. «Il signor Pinchi come migliaia di altri casi, ha inviato le lettere che le abbiamo fornito e ha ottenuto che le cure continuassero a carico del Servizio sanitario – spiega Maria Grazia Breda, presidente della Fondazione –. L'istanza cita le leggi in base alle quali i presidi e le Aziende sanitarie sono tenute a non interrompere le cure ai malati, soprattutto se non autosufficienti e quindi inguaribili.

La lettera funziona in tutti i casi in cui le indicazioni fornite vengono seguite con scrupolo da parte dei parenti». La lettera prevede la possibilità, che il malato sia trasferito – senza mai interrompere la presa in carico da parte del servizio pubblico – in un percorso di cura post ospedaliero, Casa di cura o anche Residenza sanitaria assistenziale (in questo caso con l'attivazione senza soluzione di continuità della convenzione, cioè la copertura del 50% della retta totale da parte dell'Asl, percentuale non vincolata alla situazione socio-economica dell'utente). Difficile, invece, il trasferimento in continuità delle cure di un paziente a domicilio, anche se la lettera prevede l'eventualità, perché le cure informali a domicilio per pazienti non autosufficienti (cioè quelle prestate da assistenti famigliari o, volontariamente, dai famigliari) non sono riconosciute dalla legge e quindi non vengono considerate come percorso di presa in carico dell'utente in continuità delle cure.

Ovviamente, il trasferimento in struttura diversa dall'ospedale deve essere motivato dallo stato di salute: il paziente non deve avere ancora bisogno di cure (e di prestazioni corrispondenti) che non possono essere erogate dalla struttura di destinazione. Per esempio, un malato con esigenze sanitarie elevate, «intensive» o «estensive» questi i termini tecnici, non può essere inviato in Rsa, perché struttura non idonea a rispondere a questo fabbisogno. In ogni caso, è bene chiarire che l'opposizione presentata dall'utente o dai suoi famigliari/representanti non è un rifiuto di qualsiasi trasferimento, ma all'uscita del malato dal Servizio sanitario, inteso nel suo complesso di percorsi terapeutici e strutture diverse.

SCARICA SUBITO LA LETTERA



Per raggiungere subito la pagina di istruzioni da cui scaricare la lettera, basta inquadrare il Qr-Code qui accanto. Per informazioni, aiuto nel compilare la lettera e nel valutare il suo utilizzo, consulenze: info@fondazionepromozionesociale.it o 011.8124469.

Non autosufficienti

Giustizia amara

49 morti, nessun responsabile per la STRAGE nell'Rsa

Alessandro Bravetti

A Vercelli sentenza del Tribunale sui fatti del 2020: 49 decessi in pochi giorni nella Rsa di piazza Mazzini. Assolti gestori, operatori e la direttrice dell'Asl. Il caso scoppiò con le intercettazioni shock: «Lasciamoli morire nel loro letto. Stiamo parlando di vecchietti da 85 a 96 anni, in questo caso bisogna andare giù duri». Fondazione promozione sociale esclusa dalla costituzione di parte civile nel processo

F

in dalle prime settimane di allarme dovuto alla pandemia di Covid-19, nei primi mesi del 2020, la Fondazione promozione sociale ha sempre seguito con attenzione la situazione relativa alle Residenze sanitarie assistenziali - Rsa e, più in generale, alle strutture di ricovero sanitarie e socio-sanitarie, al fine della difesa del diritto alla tutela della salute degli anziani malati cronici non autosufficienti.

Le azioni intraprese hanno riguardato anche la presentazione di esposti alle Autorità competenti e la costituzione di parte civile nei procedimenti giudiziari che riguardavano i temi di interesse per l'operato della Fondazione.

In particolare, la Fondazione ha richiesto di poter essere ammessa in qualità di parte civile nel processo intrapreso presso il Tribunale di Vercelli nei confronti dei responsabili della struttura residenziale socio-sanitaria "Casa di Riposo di Vercelli", nonché nei confronti dell'allora Direttore generale dell'Asl di Vercelli, in seguito alla morte di 49 anziani, avvenuta nei primi mesi del 2020, ricoverati nella Rsa e che avevano contratto il virus Covid-19.

L'intento della Fondazione era quello di riuscire ad ottenere il riconoscimento della responsabilità dell'Asl di Vercelli (e di conseguenza del Servizio sanitario nazionale) per la mancata presa in carico di questi malati a tutela della loro salute.

La Fondazione promozione sociale è stata esclusa come parte civile e il processo si è ora concluso con l'assoluzione di tutti gli imputati, perché «il fatto non sussiste».

Non solo quindi non è stata riconosciuta la responsabilità dell'Asl per la presa in carico dei malati ricoverati nella struttura, ma la morte di 49 persone è rimasta senza responsabili.

L'esito del processo. Con sentenza n. 300 del 30 settembre 2022, il Tribunale di Vercelli ha assolto tutti gli imputati che erano stati rinviati a giudizio nel procedimento relativo alle morti avvenute tra i malati ricoverati nella Rsa di Piazza Mazzini a Vercelli (Cottini

Alberto, Bouvet Sara, Cerutti Silvia e Serpieri Chiara), perché il fatto non sussiste.

Si tratta, nell'ordine, del Direttore amministrativo (Cottini), della Direttrice sanitaria (Bouvet) e della Coordinatrice degli

Oss, Operatori socio-sanitari (Cerruti) della Rsa di Piazza Mazzini, nonché dell'allora Direttrice generale dell'Asl di Vercelli (Serpieri).

I fatti si riferiscono alla morte di 49 anziani malati cronici non autosufficienti, ricoverati presso la Rsa citata, nelle prime fasi della pandemia di Covid-19, avvenute nei mesi di febbraio-marzo-aprile 2020.

I reati contestati agli imputati. La Procura della Repubblica di Vercelli aveva ritenuto di dover richiedere il rinvio a giudizio degli indagati per i seguenti capi di accusa: articoli del Codice penale 113 (cooperazione in delitto colposo), 40 (non aver impedito un evento, che si ha l'obbligo giuridico di impedire) e 589, comma 5 (omicidio colposo plurimo), nei confronti di tutti e quattro gli indagati; articoli 81 (concorso formale e reato continuato) e 328, comma 1 (rifiuto di atti d'ufficio da parte del pubblico ufficiale), nei confronti della dott.ssa Serpieri, Direttore generale dell'Asl di Vercelli.

In particolare, agli imputati Cottini, Bouvet e Cerutti veniva contestato di aver: omesso di chiudere la struttura; omesso di mantenere il distanziamento tra i malati ricoverati; omesso di trattare i degenti ognuno all'interno del proprio nucleo, consentendogli di circolare liberamente all'interno della struttura; gestito in forma promiscua i degenti infetti e quelli non infetti; omesso alcun tentativo di reperimento e conseguente distribuzione di Dpi (dispositivi di protezione individuale); omesso di adottare uno specifico protocollo per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus; omesso di sostituire il personale in malattia; omesso di effettuare tempestivamente i tamponi; omesso di attivarsi per l'igienizzazione dei locali.

A Serpieri, in quanto Direttore generale dell'Asl di Vercelli, veniva contestato di aver rifiutato indebitamente ogni intervento in ausilio della struttura, nell'erronea convinzione che si trattasse di una struttura privata per cui non fossero previsti, né necessari il controllo e la supervisione dell'Asl.

La Fondazione promozione sociale voleva costituirsi parte civile, ma è stata rifiutata dal Tribunale. Una cattiva notizia per la tutela degli interessi dei malati non autosufficienti e delle loro famiglie

Ulteriori addebiti nei suoi confronti: aver omesso di curare le necessarie comunicazioni finalizzate alla massima diffusione e conoscenza di direttive, istruzioni, buone prassi, linee guida, ecc., diramate da Governo, Iss (Istituto Superiore di Sanità), Ministero della Salute e Regione; omesso di disporre immediatamente le necessarie ispezioni della Commissione di vigilanza presso la Rsa in questione.

Le motivazioni della sentenza. Come abbiamo visto, agli imputati è stato quindi contestato di aver cagionato, per colpa specifica (per violazione delle linee guida dell'Iss e del Ministero della Salute) e generica (per negligenza e imprudenza), la morte di 49 anziani degenti presso la Rsa di piazza Mazzini a Vercelli.

Il Tribunale è però giunto alla conclusione che il fatto non sussistesse, assolvendo gli imputati da tutti i capi d'accusa contestati.

Come ricostruito nelle motivazioni della sentenza, «secondo la prospettazione accusatoria, la morte dei 49 ospiti della Rsa, asseritamente cagionata (non impedita) dagli imputati, sarebbe avvenuta a causa della contrazione, da parte degli ospiti, all'interno della struttura in oggetto, del virus Covid-19».

Occorre però tenere presente che solo per cinque delle vittime è stato possibile ricostruire con certezza la causa della morte, in quanto sottoposti ad autopsia. Per tredici di loro, è stata richiesta una consulenza medico-legale che ha cercato di formulare un'attendibile diagnosi di morte. Per i restanti trentuno deceduti, non è stata in alcun modo accertata (né risultava più accertabile) la causa della morte.

Il punto centrale, secondo il Tribunale di Vercelli, è che «in difetto di conoscenza di siffatto elemento [la causa della morte] – assolutamente centrale, vertendosi in tema di reato di danno – e in presenza, peraltro, nella gran parte dei casi, di soggetti con età avanzata e comorbidità, non è possibile ricostruire, con il grado di certezza ri-

chiesto in materia dalla giurisprudenza di legittimità, il decorso causale che ha condotto all'evento ascritto agli imputati» e, pertanto, «risulta senz'altro preclusa la possibilità di pervenire a una affermazione di penale responsabilità a carico degli odierni imputati».

Per quanto riguarda le sole vittime di cui è stato possibile accertate «con alta probabilità logica» che il Covid-19 abbia determinato la morte, quattro persone in tutto, «nemmeno con riferimento a dette persone offese, tuttavia, è stato possibile accertare modalità e tempistiche del contagio, la cui fonte è rimasta del tutto ignota».

Per quanto riguarda il nesso di causalità tra l'infezione da Covid 19 che ha portato alla morte dei malati ricoverati e le condotte contestate agli imputati, il Tribunale ha ritenuto che ciò non fosse ravvisabile.

In particolare, il Tribunale osserva che, per quanto riguarda le misure precauzionali e la limitazione degli accessi, «a far data dal 5.3.2020, su iniziativa della dirigenza, l'accesso alla Rsa di piazza Mazzini fu vietato ai parenti e, più in generale, a tutti i soggetti esterni diversi dal personale, in ottemperanza al Dpcm emanato il giorno precedente».

Risulta altresì che, per quanto riguarda il possibile «paziente zero», questo «fu sistemato in una camera singola, isolato dal resto degli ospiti» e vennero assunte le necessarie precauzioni per il contenimento del contagio. Stesso trattamento venne applicato a tutti i degenti che risultarono successivamente positivi che «furono isolati (...) in quello che divenne il primo "nucleo covid" della Rsa».

Pertanto, secondo il Tribunale di Vercelli, «anche a voler ravvisare gli estremi di una condotta negligente, imprudente o imperita in capo a Cottini, Bouvet e Cerruti, non potrebbe comunque affermarsi, secondo i canoni probatori vigenti nell'ordinamento penale, che, ove la libera circolazione all'interno della Rsa fosse fin da subito stata impedita, la morte delle odierne persone offese non si sarebbe verificata, come sostenuto dallo stesso P.M.».

Anche in merito all'accusa di non aver tentato di reperire i Dpi necessari per il personale della struttura, «non può affatto dirsi che gli imputati abbiano omesso alcun [ogni] tentativo di reperimento e conseguente distribuzione al persona-

Assolti i responsabili dei lavoratori della Rsa, i gestori e la direttrice generale dell'Asl di Vercelli. Non è stata dimostrata la relazione tra i quarantanove decessi in Rsa e la loro condotta durante la pandemia

le di Dpi», come dimostrato da «due determine straordinarie» della direzione della struttura, nonché da «l'effettuazione di acquisti eseguiti in somma emergenza e urgenza».

Di pari, non appare sostenibile l'accusa di aver omesso la necessaria formazione del personale di struttura in merito all'utilizzo dei Dpi, alla gestione dei pazienti, alla sanificazione e ad ogni altra azione necessaria per contrastare il contagio.

Osserva in merito il Tribunale «(i) che ai dipendenti (e, in particolare, agli Oss) era stata comunque garantita la formazione ordinaria, certamente già involgente l'adozione di precauzioni atte a evitare il rischio sanitario, attesa la tipologia di struttura e le mansioni ivi svolte,

(ii) che nella struttura erano stati affissi, sin dal mese di febbraio, fogli informativi sul coronavirus e sulle istruzioni impartite dall'Oms, (iii) che l'utilizzo dei Dpi quali camici, mascherine, occhiali, guanti è talmente intuitivo che non necessita di particolari spiegazioni e (iv) che, com'è noto, nel periodo di interesse i mass media avevano già avviato una massiccia campagna di informazione circa gli accorgimenti da adottare per prevenire la diffusione del covid-19, risulta del tutto evidente la natura meramente formalistica della contestazione in oggetto, la cui incidenza causale sulla morte degli anziani ospiti della Rsa contemplati dall'imputazione rimane, peraltro, assolutamente imponderabile».

Anche per quanto riguarda i reati contestati a Serpieri, Direttrice generale dell'Asl di Vercelli, (il rifiuto di interventi in ausilio della Rsa, l'omesso invio delle informazioni necessarie per prevenire la diffusione del contagio, l'omessa attivazione della Commissione di vigilanza) il Tribunale ritiene che non siano fondati. Anzitutto perché «risulta, invero, in primo luogo, documentato, che vi fu un flusso informativo costante tra l'Asl e la Casa di Riposo di Vercelli, che, per tutto il periodo di interesse (segnatamente: sin dal febbraio 2020) ricevette, al pari delle altre strutture sociosanitarie del distretto, numerose Pec contenenti le misure di contenimento del contagio adottate dalle autorità di governo e i rapporti emanati dall'Istituto Superiore di Sanità». Inoltre, «non è dato rinveni-

re, nella condotta dell'imputata, né un colposo disinteresse nei confronti della Rsa, né, tantomeno, un indebito rifiuto di ogni intervento in ausilio della predetta struttura».

Peraltro, «anche a voler diversamente opinare in punto sussistenza di una condotta colposa (...) non potrebbe comunque dirsi ragionevolmente provato che siffatta condotta abbia causalmente inciso sulla verifica dell'evento (recte: degli eventi) morte a lei ascritti, non essendo possibi-

Criteria molto stringenti per le "parti civili": non è bastato l'impegno della Fondazione promozione sociale dal 2003 a tutela dei diritti dei malati non autosufficienti e le azioni intraprese durante l'emergenza Covid-19

le stabilire, sulla scorta degli atti e con il rigore richiesto dall'art. 533 c.p.p., se un'eventuale ispezione disposta (...) avrebbe avuto quale effetto quello di scongiurare o anche solo di ritardare l'exitus dei 49 ospiti della Rsa».

Per quanto riguarda, infine, il rifiuto di atti d'ufficio, «è pacifico che alcun rifiuto espresso all'effettuazione di una visita ispettiva della Commissione di Vigilanza presso la Casa di Riposo di Vercelli fu mai proferito dall'odierna imputata», anche perché risulta che «né Cottini, né Corsaro [Direttore amministrativo e sanitario della struttura] abbiano (...) specificatamente richiesto all'odierna imputata di disporre una visita ispettiva (...). Ne consegue che, in assenza di una richiesta, non possa ritenersi configurabile un rifiuto, seppur implicito».

La Fondazione come parte civile. La Fondazione promozione sociale ha chiesto di costituirsi parte civile nel processo. Le Associazioni e gli Enti collettivi possono costituirsi come parte civile a tutela dei diritti di determinate categorie di persone, che siano stati lesi e quindi oggetto di un procedimento penale in corso. Tale facoltà di azione si deve però fondare sulla sussistenza di determinati requisiti.

Per la definizione di tali requisiti, riveste particolare importanza l'ordinanza – richiamata anche dal Tribunale di Vercelli nel procedimento in discorso – emessa dal Giudice per l'Udienza

preliminare del Tribunale di Milano il 2 febbraio 2021, in relazione alla costituzione delle parti civili nel procedimento penale relativo al disastro ferroviario di Pioltello. Dall'ordinanza emergono quattro requisiti fondamentali per poter giustificare la costituzione di un'Associazione o un Ente collettivo come parte civile (T. Rosalia, "La costituzione di parte civile degli enti collettivi nel procedimento per l'incidente ferroviario di Pioltello. Verso il ripristino della purezza dei ruoli processuali?", 18 febbraio 2021, pubblicato su www.sistemapenale.it):

*La possibilità di costituirsi come «parte civile»
in un processo penale rappresenta «uno
degli strumenti con cui la Fondazione
persegue il raggiungimento della tutela in sede
giudiziaria dei soggetti ospiti di Rsa»*

1. l'Ente deve essersi costituito antecedentemente al reato;
2. lo scopo dell'Ente, espresso nel suo Statuto, deve essere la tutela del bene giuridico leso dal reato e la sua attività deve attenere in via esclusiva e specifica al suo perseguimento;
3. l'Ente deve aver svolto un'attività concreta e continuativa a tutela del bene giuridico leso dal reato, non bastando una mera attività di informativa e/o di denuncia;
4. l'Ente deve avere un legame territoriale effettivo con il luogo in cui è stato commesso il reato.

Il 4 novembre 2021 la Fondazione promozione sociale Ets ha quindi presentato formale atto di costituzione di parte civile nel procedimento penale che vedeva coinvolti i responsabili della Rsa di piazza Mazzini di Vercelli.

A fondamento della propria costituzione come parte civile, la Fondazione ha anzitutto precisato di essere un Ente del Terzo settore, senza scopo di lucro, costituita nel 2003 ed operante prevalentemente nel territorio della Regione Piemonte.

Come da proprio Atto costitutivo e da Statuto, la Fondazione «si prefigge lo scopo di promuovere i diritti delle persone emarginate e prioritariamente di coloro che non sono in grado di autodifendersi» (articolo 2), svolgendo in via esclusiva o principale, per la realizzazione degli scopi sopra richiamati, attività «rivolte alla

tutela e difesa dei diritti dei soggetti di cui alla lettera a) [persone non autosufficienti, ndr] comprese quelle finalizzate a combattere ogni forma di discriminazione, abuso, maltrattamento e altre violazioni dell'integrità psicofisica e della dignità delle persone, in particolare di quelle con limitata o nulla autonomia, se del caso chiedendo anche l'intervento dell'autorità giudiziaria» (articolo 3, lettera d)).

La Fondazione ha quindi prodotto la documentazione relativa agli ultimi Bilanci sociali, da cui si evince la continuità e la concretizzazione delle azioni volte al perseguimento degli scopi statutari, tra cui ricordiamo: le varie petizioni per i malati cronici non autosufficienti (2005-2009 e 2010-2013), il lavoro di confronto con le Istituzioni regionali per l'ottenimento delle

delibere 44/2009 e 64/2010 (relative all'evidenza della responsabilità delle Asl quali garanti della tutela della salute degli anziani malati ricoverati in strutture private, ma accreditate con il Servizio sanitario nazionale e, quindi, soggette a tutti gli obblighi conseguenti), la petizione nazionale per l'applicazione dei Lea (2011), la promozione dell'Alleanza per la tutela della non autosufficienza (2017), l'esposto alla Corte dei Conti di Torino sul c.d. "DDL Ristori" (2021), le iniziative intraprese negli anni 2020 e 2021 – durante la pandemia Covid-19 – in relazione alla tutela degli anziani non autosufficienti ricoverati nelle Rsa, etc.

Tra l'altro, si evidenzia che la possibilità di costituirsi come parte civile in un processo penale rappresenta «uno degli strumenti con cui la Fondazione persegue il raggiungimento di uno degli scopi prioritari; ovvero la tutela in sede giudiziaria dei soggetti ospiti di Rsa, che sono indubbiamente soggetti con limitata o nulla autonomia e non in grado di autodifendersi e financo di autodeterminarsi, specie allorquando versino in situazioni clinico-sanitarie come quelle in cui versavano i pazienti indicati nella richiesta di rinvio a giudizio».

Di conseguenza, poiché «è indubitabile che i fatti oggetto di imputazione a carico degli imputati concretizzino la lesione di un diritto soggettivo inerente alla personalità o all'identità della Fon-

dazione, essendo stata recata offesa agli interessi perseguiti dal sodalizio (...) e posti a ragione principale dell'esistenza dell'ente stesso», la Fondazione ha chiesto di potersi costituire come parte civile e di essere ammessa al processo.

Richiesta respinta. Il Giudice dell'udienza preliminare del Tribunale di Vercelli ha però ritenuto che, in questo caso, non sussistessero i requisiti previsti dalle norme vigenti per giustificare la costituzione come parte civile della Fondazione promozione sociale. Il Giudice ha pertanto escluso la Fondazione dal procedimento.

Il Giudice ha anzitutto ritenuto lo scopo statutario della Fondazione «dal contenuto generico ed onnicomprensivo, non specificatamente ed esplicitamente colto alla tutela dei beni giuridici della vita (leso dal reato di cui all'articolo 589 del Codice penale) e del buon andamento della pubblica amministrazione (leso dal reato di cui all'articolo 328 del Codice penale), tale da consentirle, in potenza, di costituirsi parte civile in un novero di pressoché illimitato di processi, in relazione a qualsivoglia tipologia di reato, purché commesso in danno di persone non autosufficienti o emarginate».

Secondo il Giudice, poi, la Fondazione «non risulta aver svolto una specifica, concreta e continuativa attività a tutela dei predetti beni giuridici, le attività di promozione/denuncia, vigilanza e consulenza oggetto di allegazione risalendo peraltro ad un periodo ben anteriore a quello in cui sono avvenuti i fatti per cui si procede», non rilevando, secondo il Giudice, né la costituzione del Comitato vittime Rsa, né l'esposto presentato dalla Fondazione a venti Procure della Repubblica in relazione alle morti avvenute nelle Rsa.

Da ultimo, il Giudice ha ritenuto che la Fondazione «non risulta aver operato, in modo preciso e stabile, nel presente circondario, e, segnatamente nella città di Vercelli, quantomeno in epoca recente, non apparendo sufficiente, sul punto, che essa abbia operato "prevalentemente" nel (ben più vasto) territorio della regione Piemonte».

Nessun responsabile. A valle della sentenza del Tribunale di Vercelli, resta il fatto che la

morte di 49 persone rimane senza responsabilità. Ciò crea nella Fondazione promozione sociale e nelle associazioni del Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra in movimenti di base, che operano per la difesa dei diritti dei malati e delle persone con disabilità non autosufficienti, la comprensibile preoccupazione che l'esito del processo di Vercelli possa diventare un precedente. C'è il rischio che una vicenda simile possa ripresentarsi in futuro? Come si comporteranno le Istituzioni e la Magistratura se dovesse risucceedere? Alcuni elementi che emergono dalla vicenda vercellese sono, a questo proposito, fondamentali.

Piano pandemico. Un primo dato importante che emerge dalla vicenda relativa alle morti avvenute presso la Rsa di Vercelli è il mancato rispetto del Piano pandemico adottato nel 2006, una questione su cui questa rivista si è già soffermata con l'articolo di Mauro Perino "Piano pandemico inapplicato e mai aggiornato. Anche così il contagio da Covid-19 è dilagato nelle Rsa" (*Prospettive assistenziali*, n. 211, 2020).

Al tempo dei fatti oggetto del processo di Vercelli, era in vigore il "Piano Nazionale di Preparazione e Risposta ad una Pandemia Influenzale", approvato in data 9 febbraio 2006 e da allora mai aggiornato, se non quando ormai la pandemia da Covid-19 era ormai fuori controllo: il nuovo Piano è stato infatti redatto il 19 febbraio e la stesura finale è datata 22 febbraio 2020.

Il mancato rispetto delle disposizioni di cui al Piano pandemico e il fatto che questo non fosse stato aggiornato per ben 14 anni, hanno certamente avuto un impatto negativo sulla gestione della situazione pandemica da Covid-19.

Rsa fuori dal Servizio sanitario? Un secondo elemento – che per la verità è forse il più preoccupante – è il mancato riconoscimento della responsabilità, e quindi della competenza, del Servizio sanitario (in questo caso rappresentato dalla Direttrice generale dell'Asl di Vercelli)

L'elemento più grave della sentenza: il mancato riconoscimento della responsabilità dell'Asl, e quindi della competenza, del Servizio sanitario, su strutture socio-sanitarie private, ma accreditate con la Sanità

Gli ospedali «scaricano» sulle Rsa, il 30% muore o torna in Pronto Soccorso

Dopo un anno di applicazione, la delibera della Regione Piemonte per «svuotare gli ospedali» rivela i suoi drammatici esiti: tre malati su dieci morti o nuovamente ricoverati, un altro 20% a casa senza cure; l'altra metà dei casi si ferma in Rsa (quasi sempre da privato). Regalo ai gestori sulla pelle dei malati

Decongestionamento dei Pronti soccorso, dopo un anno di dimissioni dagli ospedali piemontesi verso le Residenze sanitarie assistenziali (Rsa) rese possibili dalla delibera della Giunta Regionale 10 del 29 luglio 2022, l'Asl Città di Torino ha tracciato un primo punto della situazione, in un dettagliato contributo sul sito di temi sanitari e socio-sanitari welforum.it. La relazione dà conto dell'attività della struttura di Continuità delle cure ospedale-territorio (Cot) che gestisce, in collaborazione con la neonata «Azienda Zero» regionale, la dimissione ospedaliera e gli inserimenti in strutture residenziali di post acuzie, ma anche gli interventi di assistenza domiciliare integrata (Adi) post ricovero. L'operazione, nata con l'intento di sgravare dal carico di accessi i Pronti soccorso regionali, continua a registrare giudizi ambivalenti, con esiti che le Asl considerano confortanti ma che non garantiscono una reale continuità della presa in carico, specie dei malati non autosufficienti, abbandonati dopo qualche settimana alla prospettiva del ricovero privato in Rsa – con rette da oltre 3mila euro al mese – o all'interruzione delle prestazioni domiciliari e il non infrequente nuovo accesso all'ospedale. Lapidario il giudizio della Fondazione promozione sociale, che un anno fa presentò ricorso – tutt'ora pendente – contro la delibera, insieme alle associazioni Alzheimer Piemonte e Amici Parkinsoniani Piemonte: «La dgr 10 non è uno strumento di continuità delle cure, ma si delinea sempre di più come un servizio che l'Asl garantisce ai gestori privati di strutture, una consegna 'a domicilio' di clienti».

Nella sola Città di Torino, nel 2022 sono stati 2.606 i malati trasferiti dagli ospedali in continuità delle cure in Rsa (1.412) o a domicilio (1.194). Un flusso di 7 malati al giorno, di cui 4 inviati in strutture private convenzionate. La degenza media post-ospedaliera in Rsa è stata di 37 giorni nei quali, secondo il dettaglio fornito dall'Asl Città di Torino, «228 sono deceduti, 169 sono stati nuovamente ricoverati, 325 sono rientrati a casa senza ulteriori aiuti e 690 hanno proseguito la permanenza in Rsa». In definitiva, tre malati su dieci sono morti nel corso del primo mese – «dei primi giorni» secondo alcuni gestori – dopo la dimissione ospedaliera, oppure sono rientrati in ospedale in situazione di assoluta urgenza. Un altro 20% del totale dei malati è rientro a casa, senza ulteriori cure o prese in carico, il 50% dei casi, invece, è rimasto in Rsa, quasi sempre dovendo pagare la quota privata da 3mila euro al mese.

Proprio su chi rimane ricoverato è aperta da tempo una controversia tra Asl e utenti, spiega Maria Grazia Breda, presidente della Fondazione promozione sociale, ente di tutela dei malati non autosufficienti: «Lo svuotamento dei Pronti soccorso si trasforma così in una dimissione posticipata, perché senza l'attivazione della convenzione socio-sanitaria – che copre la metà della retta in Rsa – i non autosufficienti sono sconosciuti come malati e le famiglie sono costrette al ricovero privato, che spesso dura anni». Secondo i funzionari dell'Azienda sanitaria, che non ha i dati degli inserimenti in convenzione di pazienti dimessi dagli ospedali nel 2022, i dati 2021 dicono che «due terzi dei casi hanno proseguito la degenza in convenzione con l'Asl; a sei mesi dall'inserimento l'80 per cento dei casi era in convenzione». Dati da confermare, che però non collimano con quelli dei casi che si presentano alla Fondazione promozione sociale, che quotidianamente dà consulenza alle famiglie di malati ricoverati in Rsa, spesso da anni senza che il contributo pubblico sia mai stato corrisposto.

Sul fronte della continuità delle cure, non va meglio a casa: dei 1.194 malati dimessi a casa nel 2022 con alcuni interventi medico infermieristici a settimana, per 894 l'Asl ha registrato il termine del progetto di cura domiciliare, più di 100 sono di nuovo tornati in ospedale per aggravamenti, 162 sono deceduti (84 con attivazione delle cure palliative per il fine vita), 25 trasferiti in hospice.

Il potenziamento dell'assistenza domiciliare integrata (Adi), obiettivo del Piano nazionale di ripresa e resilienza - Pnrr, non incide sulla durata e l'intensità delle cure che per l'Adi è – media nazionale, dati del Ministero della Salute – di 18 ore all'anno. «Durata e tipo di interventi che sono nulla per i malati non autosufficienti, che invece avrebbero bisogno di interventi continuativi – dice Giuliano Maggiora, presidente dell'Associazione Alzheimer Piemonte – e del riconoscimento sanitario delle attività di tutela della salute, fondamentali, svolte da famigliari e assistenti personali del malato». Garantivano ciò gli assegni di cura socio-sanitari con quota sanitaria corrisposta non in base all'Isee in cui Torino eccelleva, minati però dalla gestione del piano di rientro da parte delle giunte Cota e Chiamparino (2010-2019) e ai quali non si è più tornati. (a. c.)

per quanto concerne la presa in carico degli “ospiti” della Rsa che, è bene ricordarlo, sono persone malate – spesso affette da diverse malattie, come risulta anche dalle carte processuali – non autosufficienti, che si trovavano ricoverate a causa delle loro condizioni di compromessa salute.

Inoltre, dalle carte processuali risulterebbe che l'Asl non avrebbe tenuto conto delle telefonate ricevute dai responsabili della Rsa, con le quali veniva segnalata la situazione critica dei degenti, aggravata dalla mancanza di personale (ammalato anch'esso) e dei dispositivi di protezione individuale (mascherine, camici, etc.).

Tenuto conto che tra i compiti delle Asl rientra la vigilanza sul corretto funzionamento delle strutture residenziali accreditate e/o convenzionate e che tale funzione di vigilanza può essere attivata dall'Ente anche d'ufficio, osserviamo che l'Asl di Vercelli avrebbe potuto attivarsi d'ufficio, senza necessità di dover attendere una apposita segnalazione. Risulta infatti che la Commissione di vigilanza dell'Asl si sia recata a controllare la struttura solo il 12 aprile 2020, a seguito della segnalazione scritta ricevuta dalla stessa Rsa.

Conclusioni. Un'ultima riflessione merita poi il ruolo della “parte civile”. La Fondazione, come detto, aveva richiesto di potersi costituire quale parte civile all'interno del processo, con l'obiettivo di porre l'attenzione sul ruolo centrale del Servizio sanitario nazionale nella presa in carico dei malati non autosufficienti, a maggior ragione se degenti in strutture residenziali socio-sanitarie accreditate e convenzionate con lo stesso Servizio sanitario.

Per fare un confronto, si prenda il caso relativo al processo per maltrattamenti relativo ai fatti accaduti presso la Rsa “Le colline del Po” di Tonengo (Asti), che si svolse di fonte al Tribunale di Asti (anche su ciò questa rivista aveva scritto in passato: “Sentenza relativa ai maltrattamenti subiti da anziani cronici non autosufficienti ricoverati nella struttura ‘Le colline del Po’”, *Prospettive assistenziali*, n. 161, 2008).

In quell'occasione, la Fondazione promozione sociale non solo era stata ammessa come parte civile, ma era emerso chiaramente come i reati contestati fossero in parte conseguenza della carenza delle attività di vigilanza da parte dell'Asl e della mancata selezione preventiva del

personale, riconoscimento che ha portato ad un successivo miglioramento delle disposizioni regionali in materia di residenzialità con l'approvazione, il 30 marzo 2005, della delibera 17 della Regione Piemonte, “Il nuovo modello integrato di assistenza residenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti. Modifiche e integrazioni alla D.G.R. n. 51-11389 del 23.12.2003 ‘D.P.C.M. 29.11.2001, Allegato 1, Punto 1.C. Applicazione Livelli Essenziali di Assistenza all'area dell'integrazione socio-sanitaria”.

La vigilanza su tutte le strutture residenziali per anziani, minori, persone con disabilità grave, specialmente se intellettiva, ecc. è attività fondamentale delle Asl, che queste possono (meglio, devono) attivare autonomamente, senza dover aspettare segnalazioni a fatti ormai avvenuti. L'esclusione della Fondazione come parte civile non è un bel segnale. Al di là dell'esito del processo, l'inclusione nei procedimenti di una parte competente «a tutela degli utenti» rappresenta una risorsa per coloro che di ritengono vittime e, per situazione clinica, non sono (o non sono stati) in grado di difendersi da sé. Le precedenti esperienze insegnano che la costituzione di parte civile ha anche risvolti pratici allargati a tutti i malati, come nel caso della revisione delle delibere regionali piemontesi.

Infine, limitare le costituzioni di parti civili ai soli casi di danno patrimoniale, tendenza che sembra in crescita, non tiene conto di interessi ulteriori collettivi. La costituzione di parte civile non sempre è correlata a questioni di risarcimento economico, ma può anche servire per far emergere i problemi relativi alla tutela delle persone non in grado di difendersi autonomamente. In questo senso, osservatori qualificati del fenomeno ravvisano la necessità di modifiche legislative, che consentano anche la tutela di interessi collettivi mediante la costituzione di associazioni e altri enti quali parti civili, non esclusivamente di danni patrimoniali.

Il 26 marzo 2007 la sentenza di un analogo processo per la Rsa di Tonengo d'Asti diede l'impulso per il miglioramento delle delibere regionali sulle cure residenziali. Allora la Fondazione era «parte civile»

Analisi

Cosa serve davvero nelle CURE DOMICILIARI



Una presa in carico sanitaria dei non autosufficienti che riconosca le prestazioni di assistenza tutelare assicurate da familiari o assistenti personali. Ecco la vera alternativa a poche ore all'anno di Adi e al ddl non autosufficienza

Sped. in a.p. art. 2, comma 20/c, legge 662/96, filiale di Torino, n. 4, 2022, ISSN 1827-5257

DIRITTI

«Scelta Sociale», il grande bluff

In Piemonte voucher «sociale» per malati e persone con disabilità non autosufficienti: arretra la sanità, famiglie al collasso

EUTANASIA

Morire di abbandono

Il caso del malato di Sla che aveva chiesto di morire perché senza cure: l'intervento dell'Asl dopo la denuncia pubblica

ANZIANI

Il libro di Mons. Paglia

Il vescovo elogia la «fragilità». Così si nega il diritto alle cure sanitarie per malati e disabili non autosufficienti

MINORI

Cosa cambia con la Cartabia

Riforma della giustizia, quali sono gli effetti sui servizi socio-assistenziali per minori e famiglie

DOPO DI NOI

L'inserimento residenziale

Storia di Attilio, che entra in comunità alloggio. E di mamma Mina, che ha lottato per la sua «vita adulta»

Dal 1968, ininterrottamente, Prospettive è impegnata contro l'esclusione sociale di tutte le persone non in grado di rappresentarsi e difendersi da sè. Pubblica i documenti più significativi sui servizi sociali e sanitari e sulla formazione del personale, commenta leggi e normative, riferisce sulle iniziative del volontariato, del sindacato, degli operatori, delle associazioni e dei famigliari dei malati e delle persone con disabilità.

Abbonati ora

PROSPETTIVE

PROSPETTIVE 217
I nostri diritti sanitari e sociali
 gennaio-marzo 2022

Diritti sotto attacco
La TRAPPOLA della non autosufficienza

La bozza di «legge delega sulla non autosufficienza» esclude milioni di malati e persone con disabilità dai contributi economici sanitari per le cure a casa. Cosa sapere e come fermarla.

DISABILITÀ Il ghetto degli inquilinabili	SANITÀ Cure senza discriminazioni	OSPEDALI Malati fuori dal Parco	ISEE Comuni fuorigiogo	RSA Non firmate quel contratto
--	---	---	----------------------------------	--

PROSPETTIVE 218
I nostri diritti sanitari e sociali
 aprile-ottobre 2022

Sanità
Oltre le Rsa, le NUOVE cure sanitarie residenziali

La proposta della Fondazione promozione sociale: strutture aperte, più sanità, lavoro dei medici in équipe e famigliari sentinelle della qualità.

Standard
Medici e Infermieri

Volontari
Sanità
Relazioni
Risorse
Controlli

LUTTO Santenera addio	DIRITTI Lettera di opposizione	SANITÀ Chi sono gli accuditori	GIUSTIZIA Isc, Comune condannato	MINORI Specchio Nero
---------------------------------	--	--	--	--------------------------------

PROSPETTIVE 219
I nostri diritti sanitari e sociali
 novembre-dicembre 2022

Mobilizzazione civica
FERMARE la legge sulla «non autosufficienza»

Approvata la bozza della norma. Accordo tra gestori privati, sindacati, assicurazioni e organizzazioni religiose: i malati non autosufficienti fuori dal Servizio sanitario. Fermiamoli!

GIUSTIZIA Regione Vs Malati	DIRITTI Difensore civico	DISABILITÀ Associazioni di tutela?	SENTENZA Vittoria sui parcheggi	ANNIVERSARIO Dieci anni senza Martini
---------------------------------------	------------------------------------	--	---	---

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.prospettiverivista.it alla pagina abbonamenti inserendo il tuo recapito e la tua mail in pochi click.
Copia singola 15 euro

Per informazioni e indicazioni scrivere a info@prospettiverivista.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.

Nel 1983 il contributo di Santanera e Tortello ai volontari disposti a impegnarsi per i diritti dei più deboli

Contro l'emarginazione, la storica scuola del volontariato promozionale

Ricorre il 29 giugno 2023 un anno dalla morte di Francesco Santanera, fondatore di questa rivista e decano del volontariato dei diritti. Sempre a giugno ricorre l'anniversario della scomparsa – era l'anno 2002 – del giornalista Mario Tortello, amico delle associazioni del Coordinamento sanità e assistenza (Csa), in particolare componente attivo e animatore con i suoi interventi, le sue suggestioni, i suoi scritti del Comitato per l'Integrazione scolastica degli allievi con disabilità e della rivista *Handicap & Scuola*. Sul numero 64, ottobre - dicembre 1983, della rivista *Prospettive assistenziali*, Santanera e Tortello offrivano ai lettori il seguente contributo con il titolo "Il Volontariato nelle alternative al ricovero in Istituto" sul ruolo del volontariato, ancora attualissimo, che pubblichiamo integralmente.

In questi ultimi anni vi è stato uno sviluppo notevole delle iniziative che avevano lo scopo di creare spazi conoscitivi ed operativi per il volontariato: convegni, dibattiti, articoli...

Occorre chiedersi, innanzitutto, come mai, nonostante che in Italia il volontariato abbia espressioni antiche (si pensi, ad esempio, al volontariato di vicinato che è sempre esistito), solo intorno alla metà degli Anni '70 questo fenomeno abbia assunto, di fronte alla opinione pubblica, una dimensione «sociale».

Certo, è vero che il volontariato italiano è cresciuto negli ultimi tempi sia dal punto di vista numerico che qualitativo. Tuttavia, c'è da chiedersi, ancora, come mai si ponga

frequentemente l'accento solo sul volontariato in campo assistenziale e, in particolare, sulle attività di assistenza diretta.

Alcuni milioni di italiani sono impegnati oggi nelle forme più diverse: dal soccorso alpino ai donatori di sangue, dall'ecologia all'associazionismo in difesa dei beni culturali; ma questo «vestito di Arlecchino» - almeno quando la comunità nazionale non è colpita da tragedie - viene presentato ed identificato in gran parte solo con i panni del volontariato che opera nel campo dell'assistenza diretta. Il volontariato in settori diversi da quello assistenziale viene presentato più come un dato episodico e rimane una realtà sommersa.

Perché? E che rapporto c'è tra due fatti che si sono sviluppati contestualmente nel

La rivista *Prospettive assistenziali* ha iniziato le sue pubblicazioni nel 1968 e ha proseguito la sua attività di informazione e promozione sociale in questa pubblicazione con il cambio di testata in *Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali*. Questa rubrica è dedicata ai servizi del passato – prossimo o remoto – che testimoniano l'attività delle organizzazioni del volontariato dei diritti, che da sempre hanno preferito, e preferiscono tutt'oggi, «la severa giustizia alla generosa solidarietà».

tempo: questo fermento di iniziative sul «nuovo volontariato» e l'emergere delle spinte di controinformazione?

Non intendiamo, per mancanza di tempo, entrare nel merito della crisi o non crisi dello «Stato sociale». Basti ricordare che, dati Censis alla mano, la spesa per l'assistenza è scesa dall'1,6 per cento del prodotto interno lordo del 1975, all'1,4 per cento del 1981. E ciò, mentre il crescente battage pubblicitario vuol far credere ai cittadini che tutti i mali discendono dalla esasperata espansione degli interventi pubblici, dai costi eccessivi dei servizi, dalla loro scarsa efficacia ed efficienza.

In altre parole, si tenta di far credere alla gente che certi diritti (alla casa, alla salute, alla non emarginazione) non possono per adesso e chissà per quanto altro tempo essere soddisfatti. E, giocoforza, che bisogna accontentarsi di quel che vorranno fare i servizi privati ed il volontariato.

Intanto, restano insoddisfatti numerosi e fondamentali bisogni. La povertà è in espansione: la miseria economica colpisce migliaia di persone, famiglie, bambini. Mancano servizi essenziali per minori privi di sostegno familiare, per handicappati adulti, per non autosufficienti.

In molte zone del nostro paese l'assistenza continua ad essere utilizzata come il settore in cui si emarginano le persone rifiutate dalla sanità (si veda quanto avviene per gli anziani cronici non autosufficienti), dalla scuola (si pensi agli handicappati soprattutto se psichici) e in cui vanno a finire coloro che non hanno lavoro o ricevono pensioni da fame, oppure non dispongono di una casa idonea.

A nostro avviso, in questo quadro - certamente molto problematico per la fascia più debole della popolazione - è indispensabile un rilancio della lotta contro l'emarginazione; lotta i cui risultati sarebbero certamente migliori se vi fosse una alleanza o almeno una saldatura fra le componenti che intendono perseguire questa

linea: amministratori, operatori, sindacati, associazioni, movimenti di base, cittadini.

È in questo contesto che, a nostro parere, va inserito un discorso nuovo sul volon-

Il volontariato in settori diversi da quello assistenziale viene presentato più come un dato episodico e rimane una realtà sommersa. È scarsa la considerazione del volontariato promozionale

tariato. Volontariato che deve avere come obiettivo prioritario quello della lotta alla emarginazione, quello di favorire la massima autonomia possibile delle famiglie e delle singole persone.

Ma, per una efficace battaglia contro l'emarginazione, occorre intervenire contemporaneamente su due fronti: - promuovere attività dirette alla prevenzione del bisogno assistenziale; - intraprendere azioni per ottenere che le condizioni di vita degli assistiti siano le migliori possibili.

Due impegni per il volontariato. Schematizzando, possiamo dunque identificare due tipi di volontariato: quello che svolge compiti esclusivamente o prevalentemente promozionali, quello che provvede ad assistere direttamente persone o famiglie in difficoltà.

Ci riferiamo, ovviamente, al volontariato che opera direttamente nel settore assistenziale. Non bisogna, però, dimenticare quanti lavorano come volontari nei sindacati, nei partiti, nelle organizzazioni religiose, culturali, sportive, ricreative e di altro genere e che possono contribuire allo sviluppo della società e perciò anche a ridurre l'area dell'emarginazione ed a migliorare le condizioni di vita degli assistiti. Il «volontariato promozionale» è quello che - assunti i problemi politici dell'emarginazione ed operativi dell'assistenza - sollecita, attraverso iniziative di vario genere, gli enti tenuti ad intervenire (Parlamento, governo, Regioni, Province, Comuni, Comunità montane, Unità locali) ad adem-

Per un effettivo contrasto all'emarginazione sociale il volontariato promozionale deve agire affinché i vari servizi sociali, cioè di uso collettivo, siano veramente aperti e fruibili da parte di tutta la popolazione

piere ai loro compiti.

Il «volontariato di assistenza diretta» è quello costituito da gruppi organizzati o spontanei o da singoli cittadini che provvedono autonomamente, in accordo o meno con gli enti pubblici, ad assistere direttamente persone o famiglie.

Due forme di volontariato tutt'altro che incompatibili fra di loro; anche se, l'obiettivo vero non deve essere quello di assistere tante persone e bene, ma di lavorare prioritariamente a livello di prevenzione, per ridurre l'emarginazione e fare in modo che vi siano pochi da assistere e da assistere bene. In altre parole, «il volontariato, se lo si concepisce non come area, separata e antagonista alle istituzioni, ma come forza cui si riconosce un'autonomia di intervento nell'ambito delle scelte programmatiche del potere pubblico, può rappresentare un allargamento effettivo della partecipazione, sul terreno del rinnovamento delle istituzioni democratiche» (1).

Primo, prevenire l'emarginazione. Per una prevenzione effettiva occorre, dunque, che il volontariato promozionale agisca affinché, innanzitutto, i vari servizi sociali, cioè di uso collettivo, siano veramente aperti e usufruibili da parte di tutta la popolazione. Ad esempio, è necessario rivendicare che:

- le strutture formative (dall'asilo nido all'università) siano messe in grado di accogliere anche gli handicappati, i cosiddetti disadattati, i bambini di famiglie problematiche; la scuola dell'obbligo abbia finalità soprattutto di formazione della personalità degli allievi e venga bandita ogni caratterizzazione di tipo selettivo e ogni forma di espulsione dei più deboli;
- i servizi sanitari non estromettano, come avviene da alcuni anni con sempre mag-

gior intensità, gli anziani definiti cronici non autosufficienti;

- i servizi sanitari intervengano tempestivamente per la prevenzione, la diagnosi, la cura, la riabilitazione, attività che debbono essere

attuare senza rinchiudere in istituto gli utenti, soprattutto se si tratta di bambini e fanciulli;

- la casa sia un servizio a disposizione di tutti i cittadini e cessino gli abusi e le violenze che costringono i genitori a chiedere il ricovero in istituto dei figli, non disponendo di un alloggio idoneo.

Inoltre, per una reale prevenzione dei bisogni assistenziali non è sufficiente la volontà politica di chi governa il paese o amministra gli enti locali; è indispensabile che quanti hanno dei privilegi vi rinuncino o siano costretti a rinunciarvi. Ad esempio, la piena occupazione è un'altra fondamentale esigenza. Ma oggi, da 3 a 6 milioni di persone praticano il doppio lavoro, con la conseguenza di danneggiare disoccupati e sottoccupati, senza che nessuno alzi un dito. O, ancora: si pensi alle pensioni con importi da fame, mentre ai baby-pensionati di 30-40 anni sono destinati centinaia di miliardi dello Stato.

Infine, per quanto riguarda gli interventi propriamente assistenziali, occorre sollecitare concrete alternative al ricovero in istituto di bambini, di anziani, di giovani e adulti handicappati. L'assistenza economica, l'aiuto domiciliare, le comunità alloggio, l'adozione, l'affidamento familiare a scopo educativo - ove praticato - dimostrano che è realmente possibile ridurre e, al limite, eliminare l'emarginazione in istituto.

Ma, è chiaro che, per ottenere una prevenzione reale e servizi assistenziali aperti, le difficoltà sono enormi. E non si tratta solo di difficoltà imputabili al potere politico o a problemi economici; sono dovute, in buona parte, anche al fatto che in una società in cui le spinte corporative sono forti, gli assistiti - senza forza contrattuale - sono i cittadini che stanno peggio.

I bambini, gli anziani cronici non autosuf-

ficienti, gli handicappati psichici gravi e gravissimi non avranno mai alcuna forza contrattuale. Le loro condizioni di vita dipendono da come gli altri cittadini vorranno che siano trattati.

Silenzi e memorie corte. Dunque, l'impegno promozionale del volontariato non solo è necessario, ma è una condizione *sine qua non* per superare l'emarginazione. È un campo d'azione di primaria importanza, del quale tuttavia si è parlato poco o affatto nei numerosi convegni sinora organizzati.

Perché questo silenzio? Perché il riferimento al volontariato promozionale non è sistematico? Perché il volontariato che non gestisce soltanto, ma che lotta per una corretta gestione da parte del settore pubblico e di quello privato non è sostenuto a livello culturale, non è aiutato sul piano promozionale, non è sorretto economicamente? Perché resta prevalente il concetto secondo cui è inevitabile ricorrere all'assistenza e non ci sono spazi per cambiare le cose: si pensi, ad esempio, a quanti anni sono occorsi per arrivare all'inserimento scolastico di handicappati fisici con piene capacità intellettive.

Inoltre, vi è purtroppo ancora chi nei fatti agisce perché vi sia una più o meno netta separazione fra forti e deboli. Ecco i motivi per cui valorizzare il solo volontariato che gestisce. Occorre lasciare stare le cose come sono, non fare prevenzione, non inserire i bambini problematici nelle normali scuole materne e dell'obbligo, non rivendicare una casa adeguata per anziani, handicappati, famiglie numerose; è sufficiente fare una «buona assistenza».

Non bisogna premere sulla fabbrica perché al genitore con un figlio piccolo venga adeguato l'orario di lavoro: è sufficiente che l'istituto sia «bello».

Ecco, dunque, l'invito pressante ai volontari di non fare lavoro politico, volantaggi, documenti. In poche parole, non fare nulla

contro chi non previene il bisogno assistenziale e non istituisce servizi assistenziali aperti.

I volontari devono lavorare, sporcarsi le mani. I bisogni di oggi sono impellenti e non importa se domani ci saranno ancora più assistiti.

E, purtroppo, l'appello, anche di parte della nostra «intelligentia», è quello di fare, fare, fare per assistere meglio. Per evidenziare le esigenze promozionali non si spreca una parola, un sollecito, uno stimolo. Eppure, molte delle conquiste degli ultimi venti anni nel campo della lotta contro l'emarginazione trovano origine proprio nel lavoro promozionale svolto da gruppi e associazioni, non a vantaggio dei propri membri, dei propri soci, ma per tutta la comunità ed, in particolare, per i più deboli. Dalla riforma della legge sulla adozione, alla proposta dell'affidamento familiare; dall'inserimento degli alunni handicappati nella scuola di tutti, alla più generale battaglia contro il ricovero in istituto.

Ma, delle esperienze positive come l'inserimento in famiglia di oltre 30 mila bambini dopo l'entrata in vigore della legge sulla adozione speciale del 1967, non se ne parla mai come risultato ottenuto anche dal volontariato promozionale. E così dicasi per il calo dal 20 al 2 per cento dei bambini

Resta prevalente il concetto secondo cui è inevitabile ricorrere all'assistenza e non ci sono spazi per cambiare le cose con la promozione dei diritti. Poi, c'è chi agisce perché vi sia una netta separazione fra forti e deboli

ritenuti handicappati, prima emarginati nelle classi speciali e differenziali, oggi inseriti con i coetanei normali. O, ancora, sulla riduzione di oltre 100 mila unità in 15 anni dei minori ricoverati in istituto. Si è detto «anche del volontariato promozionale», perché - in questi anni - unitamente ai movimenti di base si sono impegnati su questa linea i magistrati, gli amministratori, gli operatori più sensibili. Frequentemente, invece, nel leggere le re-

lazioni di amministratori pure sensibili a questi problemi ed impegnati a superare l'emarginazione, non si scorgono riferimenti alla partecipazione, all'intenso lavoro svolto dal volontariato promozionale. Va registrato, tuttavia, che spesso gli enti locali non conoscono l'ampiezza del fenomeno del volontariato nel suo complesso. Anzi, molti non dispongono nemmeno di un indirizzario.

Le energie sono così lasciate abbandonate a se stesse, mentre le attività di volontariato dovrebbero essere favorite sul piano culturale e appoggiate concretamente. Anzi, occorre sollecitarle, per coprire gli spazi che l'ente pubblico non è in grado - nella situazione attuale e nei prossimi anni - di raggiungere, oppure non è possibile né opportuno che lo faccia.

Ad esempio, l'adozione, gli affidamenti

I criteri base per una riforma del volontariato: gratuità, non confusione con i rapporti di lavoro e divieto di riconoscere privilegi a quanti danno disponibilità per le attività volontarie

educativi di minori, gli inserimenti di handicappati adulti e di anziani presso famiglie, persone e nuclei parafamiliari sono e saranno interventi non gestibili direttamente dagli operatori degli enti pubblici. Si pensi, ancora, all'importante ruolo svolto dai gruppi di famiglie adottive e affidatarie, là dove sono istituiti.

Non servirà a ridurre i costi. Per non essere fraintesi, comunque, è bene mettere in evidenza un grosso rischio, sempre presente quando si parla di volontariato: alcuni lo intendono come occasione per ridurre i costi per i servizi sociali. Ad esempio, nella presentazione di uno studio della Fondazione Giovanni Agnelli sui temi della deistituzionalizzazione e del volontariato (2), si sostiene che «negli anni prossimi il nostro paese non avrà più risorse aggiuntive da spendere» per i servizi sociali e che la possibilità di scelta dei cit-

tadini dovrà esercitarsi «all'interno di una quantità limitata di risorse disponibili». Noi crediamo, invece, concordando con Giovanni Nervo, che sia «illusorio ritenere che i gruppi di volontariato possano ridurre sostanzialmente il costo dei servizi. Anzi, è da supporre che, se sono attivi, critici, consapevoli della loro funzione di stimolo e di promozione, porteranno ad aumentare i costi, sia perché faranno emergere bisogni nuovi di cui l'opinione pubblica non ha consapevolezza, sia perché avvieranno servizi anticipatori che poi dovranno essere assunti dalla spesa pubblica» (3).

Una normativa per il volontariato. Un ultimo punto che richiede di essere affrontato e sul quale - a nostro avviso - occorre sollecitare una maggiore attenzione da parte del Parlamento, delle Regioni, degli enti lo-

cali: occorre una normativa specifica per il volontariato che prenda in esame anche l'importante contributo delle persone singole e dei nuclei familiari.

Ovviamente, al volontariato promozionale o all'impegno promozionale dei volontari

deve essere riconosciuta l'assoluta autonomia dagli enti pubblici. Crediamo, invece, sia necessaria una normativa nazionale, regionale e locale che definisca le caratteristiche del volontariato gestionale. E ciò, per stabilire un rapporto corretto con i problemi reali e per una esigenza di chiarezza nei confronti degli enti pubblici. Tale normativa, tuttavia, non deve avere lo scopo di comprimere il volontariato (che, anzi, va incoraggiato e ricercato), ma di definire i ruoli e gli spazi operativi.

A nostro avviso, le caratteristiche irrinunciabili del volontariato debbono essere le seguenti (4):

- a) **disponibilità personale** dei singoli, dei componenti di nuclei familiari, dei gruppi spontanei e delle associazioni;
- b) **prestazioni fornite direttamente dai volontari**: non bisogna confondere, infatti, il volontariato con l'intervento di privati in campo assistenziale; la normativa, quindi,

deve distinguere fra interventi di volontariato e iniziative di enti e organizzazioni private, cooperative comprese;

c) **gratuità delle prestazioni:** deve essere previsto il solo rimborso delle spese

vive sostenute dai volontari, purché preventivamente concordate con l'ente pubblico; dal rimborso delle spese vive, dovrebbero perciò essere escluse le somme eventualmente pagate dalla organizzazione di volontari per stipendi al proprio personale;

d) **nessuna configurazione di dipendenza contrattuale** dei volontari con l'ente pubblico;

e) **nessun riconoscimento di titoli ai volontari:** il volontariato non dovrebbe dar diritto al riconoscimento di titoli, nemmeno preferenziali, per la partecipazione a concorsi pubblici e ad assunzioni temporanee da parte di enti pubblici.

La normativa dovrebbe, inoltre, prevedere che i Comuni, le associazioni di Comuni e le comunità montane possano avvalersi del volontariato, a condizione che:

- resti di esclusiva competenza dell'ente pubblico la valutazione del diritto dei cittadini alle prestazioni;
- non sia violato, o condizionato, o limitato il diritto dei cittadini a ricevere le prestazioni di competenza degli enti pubblici;
- le attività di volontariato, comunque sovvenzionate e sostenute dagli enti pubblici con contributi economici, rientrino nei programmi deliberati dall'ente pubblico stesso;
- l'apporto del volontariato non sia sostitutivo delle attività assegnate o da assegnare alla gestione diretta dell'ente pubblico;
- l'ente pubblico accerti preventivamente la idoneità dei volontari nei casi in cui ciò sia necessario per la particolare delicatezza

Il monito di Giovanni Nervo: «I volontari hanno bisogno di formazione: essere aiutati ad individuare gli spazi marginali ed integrativi che devono occupare; sapere quello che devono e non devono fare»

dei rapporti con l'utente (si pensi, ad esempio, ai casi di affidamenti familiari a scopo educativo);

- i finanziamenti ai gruppi spontanei e alle associazioni di volontariato siano erogati in base a progetti che devono precisare le attività previste, i costi e il personale impiegato; dovrebbe essere obbligatorio, inoltre, la presentazione dei bilanci consuntivi.

La formazione dei volontari. Infine, l'ente pubblico deve fornire ai volontari il sostegno tecnico dei propri servizi, momenti di formazione e aggiornamento professionale, informazioni e strumenti di verifica necessari per lo svolgimento corretto delle attività.

La formazione dei volontari è una esigenza. Come sottolinea ancora Giovanni Nervo, «il volontariato non è di per sé una qualificazione professionale; non un modo di porsi; perché uno è volontario non significa che sa fare un lavoro, vuol dire solo che è motivato e disponibile ad effettuare gratuitamente un servizio. [I volontari] hanno bisogno di conoscere l'ambiente in cui dovranno lavorare; di essere aiutati ad individuare gli spazi marginali ed integrativi che devono occupare; di sapere bene non solo quello che debbono fare, ma anche quello che non devono fare; di imparare a lavorare sotto la guida di professionisti responsabili; in sintesi, saper far uso delle proprie capacità umane e delle risorse delle persone cui prestano il proprio servizio» (5).

NOTE

(1) R. SERRI, «Volontariato, una nuova alleanza», in *Rinascita*, n. 19, 21 maggio 1982, pp. 10-11.

(2) Cfr. AA.VV., *Servizi sociali: autonomie locali e volontariato*, Fondazione G. Agnelli, Torino, 1978, presentazione.

(3) Cfr. G. NERVO, «Autonomie locali e volontariato», in *Animazione sociale*, n. 28, Milano, ottobre-dicembre 1978, pp. 121-122.

(4) Le presenti proposte sono state, in parte, già formulate in: M. PAVONE, F. SANTANERA, *Anziani e interventi assistenziali*, Nuova Italia Scientifica, Firenze, 1982. Cfr., in particolare le pagg. 95-108.

(5) Cfr. AA.VV., *La riforma dell'assistenza*, Atti del convegno di Milano del 29-30 ottobre 1982, Nuova Guaraldi Editrice, Firenze, 1983, pp. 177 e segg.

Dietrofront dell'amministrazione regionale: stralciati gli articoli che prevedevano discrezionalità per i Comuni. Si dovranno attenere all'Isee nazionale

Isee, dopo la causa del Csa le nuove linee guida della Regione Piemonte

Giuseppe D'Angelo

Con la delibera approvata il 5 giugno dalla Giunta regionale del Piemonte, e pubblicata sul Bollettino ufficiale dell'8 giugno con il numero 10-6984, sull'«adozione (...) delle Linee guida per l'applicazione uniforme della normativa Isee», la Regione Piemonte fa dietrofront sulle linee guida di applicazione dell'Isee per il conteggio della compartecipazione economica al costo delle prestazioni socio-sanitarie.

Il provvedimento approvato riscrive, in sostanza, dopo la delibera approvata il 29 dicembre 2022 e impugnata al Tar del Piemonte dalle associazioni Utim e Ulces, le regole per l'utilizzo dell'Isee da parte dei Comuni e dei Consorzi di gestione delle funzioni socio-assistenziali. Sulla base della nuova delibera, gli enti locali devono ora scrivere i propri regolamenti per la valutazione economica e l'eventuale integrazione per gli utenti al domicilio, ai Centri diurni, nelle Comunità alloggio, nelle Rsa...

La delibera di dicembre 2022 è stata annullata e sostituita da un nuovo provvedimento: decisiva l'azione delle associazioni Utim e Ulces

Nel testo della nuova delibera è ricostruito l'antefatto, che ha portato l'amministrazione regionale alla redazione e all'approvazione del provvedimento: «L'Utim - Unione per la Tutela delle persone con disabilità intellettiva e l'Ulces - Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, hanno presentato ricorso al Tar Piemonte, notificato in data 24 febbraio 2023 ed ivi pendente; il suddetto ricorso osserva che 'il provvedimento impugnato (...) detta previsioni che contrastano con il Dpcm 159/2013', quello che ha definito l'Isee a livello nazionale, «e, nello specifico, (...) 'attribuisce agli enti gestori la competenza di definire la capacità contributiva dei richiedenti attraverso criteri di valutazione peggiorativi rispetto a quelli previsti dall'Isee nazionale, e quindi contrastanti con esso, [e attribuisce] poteri valutativi autonomi rispetto all'Isee da esercitarsi attingendo direttamente alla documentazione patrimoniale del richiedente. Ciò costituisce anche una violazione delle normative in materia di privacy e discriminazione: i richiedenti delle prestazioni agevolate, nell'ambito della presa in carico socio-sanitaria, sarebbero obbligati a rinunciare al loro diritto alla riservatezza dei dati sensibili che concorrono alla formazione del valore dell'Isee'».

In pratica, con le linee guida regionali approvate con la delibera 23-6180 del 2022, «i trattamenti assistenziali, previdenziali e indennitari non soggetti a Irpef compresi quelli percepiti in ragione della condizione di disabilità (...)» potevano «sulla base delle disposizioni regolamentari adottate dai singoli enti gestori e tenuto conto di quanto espresso al riguardo dalla più recente giurisprudenza del Consiglio di Stato, concorrere alla compartecipazione economica al costo delle prestazioni offerte dal sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali».

Per l'Isee nazionale, invece, che è provvedimento di rango superiore alla delibera regionale e al regolamento comunale, «sono esclusi dal reddito disponibile (...) i trattamenti assistenziali, previdenziali e indennitari, comprese le carte di debito, a qualunque titolo percepiti da amministrazioni pubbliche in ragione della condizione di disabilità, laddove non rientranti nel reddito complessivo ai fini dell'Irpef».

Altra discrepanza – violazione? – della Regione Piemonte: la delibera 23 prevedeva che «il patrimonio mobiliare ed immobiliare del beneficiario dell'intervento» potesse «essere preso in considerazione quale criterio ulteriore di selezione per la definizione della capacità alla compartecipazione al costo del progetto assistenziale del richiedente». Anche in questo caso, l'Isee nazionale chiarisce: poiché il valore della casa di abitazione (e di tutti gli altri immobili) del beneficiario sono già contati nel calcolo Isee, essi non devono rientrare in alcun calcolo «ulteriore», che vorrebbe dire su altri parametri, che non sono nominati nella norma nazionale sull'Isee.

Il ricorso delle due associazioni del Csa deve essere risultato fondato all'avvocatura della Regione Piemonte, poiché si legge, ancora nel testo della nuova delibera, che «la formulazione alla lettera delle due sezioni» della delibera del dicembre 2022,

relative al conteggio nell'Isee di indennità di accompagnamento e pensione di invalidità e del valore della prima casa, «si presta ad una interpretazione sbagliata, così da far apparire fondato l'incipit stesso del ricorso». Mentre andiamo in stampa non conosciamo l'esito del ricorso, ma è facile supporre che la Regione chieda al Tribunale di valutare se non procedere oltre nella causa, poiché sono venuti meno i motivi della stessa.

In definitiva, grazie all'azione delle associazioni del Csa, dalle regole regionali di applicazione dell'Isee è stata tolta la facoltà che veniva lasciata ad ogni singolo Comune/Consorzio di conteggiare nella condizione economica degli utenti l'inden-

La Regione Piemonte aveva concesso ai Comuni di considerare come reddito le indennità di accompagnamento e la pensione degli utenti di servizi socio-sanitari. Ma la pratica è vietata dall'Isee nazionale

nità di accompagnamento e la pensione di invalidità, così come il valore dell'immobile di proprietà, al di là di quanto già considerato nel calcolo Isee. Ciò avrebbe causato una penalizzazione degli utenti, perché li avrebbe mostrati «più ricchi» di quanto in effetti sono. E avrebbe quindi escluso l'intervento dei Comuni in tante occasioni in cui, invece, devono legittimamente intervenire con contributi economici. La Regione Piemonte ha confermato, ancora nel testo della delibera 10-6984, che «la volontà regionale non era quella di dare adito a interpretazioni in contrasto con le norme nazionali dettate dal Dpcm 159/2013, ma di limitarsi a dettare linee guida di carattere generale finalizzate ad assicurare un'omogenea applicazione nel territorio regionale degli indicatori della situazione economica equivalente. È pubblico interesse della Regione Piemonte fare chiarezza sui punti sovra esposti, eliminare ogni possibile equivoco ed evitare con certezza e da subito effetti presenti e futuri che dalla lettura della delibera possano derivare».

Che cosa «conta» dunque, ai fini del valore Isee dopo il provvedimento regionale? Quello che prevedono le norme nazionali: «Sono esclusi dal reddito disponibile – dispone la legge 89/2016 – i trattamenti assi-

Dieci anni dopo la norma nazionale sull'Isee, la Regione Piemonte, i Comuni e i Consorzi socio-assistenziali adeguano i regolamenti per la compartecipazione degli utenti dei servizi socio-sanitari

stenziali, previdenziali e indennitari, comprese le carte di debito, a qualunque titolo percepiti da amministrazioni pubbliche in ragione della condizione di disabilità, laddove non rientranti nel reddito complessivo ai fini dell'Irpef» (è il caso di indennità di accompagnamento e pensione di invalidità). Inoltre, il valore della casa di proprietà al netto del mutuo non rileva ai fini del patrimonio immobiliare se risulta inferiore a 52.500 euro, mentre viene considerato il 20% dei due terzi dell'eccedente. Importante: il possesso di uno o più immobili non può immediatamente negare l'accesso alla prestazione socio-sanitaria. Può, semmai, determinare che l'utente debba compartecipare con le sue risorse fino all'intero ammontare della retta alberghiera, ma mai essere criterio esclusivo per negare l'insieme della prestazione: l'ingresso in Rsa, in Centro diurno, in Comunità alloggio, così come non può negare l'attivazione sanitaria (compresa nei Lea) delle cure domiciliari, che è definita dall'articolo 22 dei Livelli essenziali delle prestazioni (Dpcm 12 gennaio 2017).

La nuova delibera ha infine prorogato al 15 settembre 2023 il termine entro il quale i Comuni dovranno inviare alla Regione i regolamenti conformi al provvedimento rivisto. Entro quella data, «gli Enti gestori – specificano infatti le norme finali – sono tenuti a trasmettere i regolamenti revisionati che disciplinano le modalità di erogazione delle prestazioni sociali agevolate alla Direzione regionale Sanità e Welfare – “Settore Programmazione socio-assistenziale e so-

cio-sanitaria; standard di servizio e di qualità”», dove sarà possibile – e le associazioni Utim e Ulces hanno già comunicato che lo faranno – accedere agli atti della pubblica amministrazione per visionare tutti i documenti consegnati.

Dieci anni di inapplicazione. Come conclusione, sembra utile riportare la storia della ricezione (meglio, della mancata adozione) dell'Isee nazionale da parte della Regione Piemonte e dei Comuni piemontesi dopo l'approvazione del Dpcm nazionale, a dicembre 2013. Il 15 gennaio 2015 venne pubblicata sul Bollettino ufficiale della Regione Piemonte la Dgr 10-881 sulle linee guida per la gestione transitoria del nuovo Isee. Con altra Dgr (pubblicata sul BU il 30/07/2015) del 27 luglio 2015, n. 18-1899 “Proroga linee guida per la gestione transitoria dell'applicazione della normativa I.S.E.E. di cui al D.P.C.M. 5 dicembre 2013, n. 159” la Regione Piemonte prorogò il periodo transitorio previsto dalla Dgr. n. 10-881 fino al 30 settembre 2015. Con successiva Dgr (16-2186 del 5 ottobre 2015) la proroga venne estesa al 31 dicembre 2015 e poi ancora, con altre Delibera (n. 19-3087 e n. 35-4509), al 31 dicembre 2016 e al 31 dicembre 2017. Il 26 gennaio 2018 la Regione Piemonte prorogò ulteriormente e “sine die” l'emanazione del provvedimento di ricezione dell'Isee nazionale.

Quella del 29 dicembre 2022, contestata e impugnata dalle associazioni del Csa, è stata dunque dopo nove anni dall'approvazione del provvedimento nazionale, la prima delibera attuativa dell'Isee. Ora annullata e ratificata dalla stessa Regione con la delibera del 5 giugno 2023.

È facile prevedere che saranno in vigore dall'inizio del 2024 i regolamenti di Comuni e Consorzi per il nuovo calcolo della situazione economica e della compartecipazione alle prestazioni degli utenti socio-sanitari. Dieci anni dopo l'approvazione dell'Isee, che il Piemonte e suoi Comuni avrebbero dovuto applicare da subito. Il ritardo è stato pagato – illegittimamente – dagli utenti e dalle famiglie piemontesi. Riceveranno giustizia?

Libri

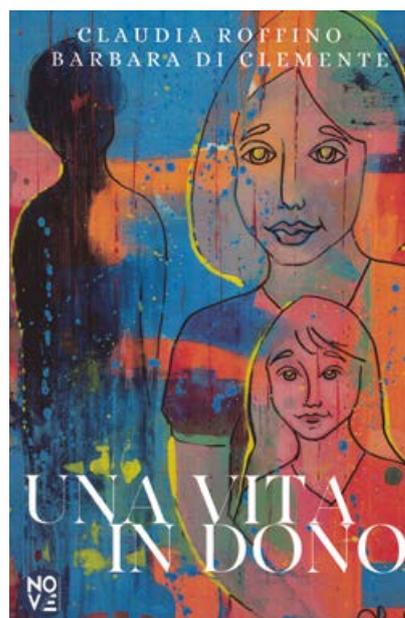
LA VITA IN DONO, IN DIFESA DEL PARTO ANONIMO E DELL'ADOZIONE

«Ritengo che la sua scelta vada rispettata (...). Sono sicura che non mi ha mai dimenticata, come io non ho mai smesso di lasciarle spazio nei miei pensieri (...). Mi auguro di cuore che dopo la mia nascita (...) abbia avuto modo di rifarsi una vita (...) felice esattamente come lo sono stata e lo sono io». Così Claudia Roffino inizia e conclude il suo *Una vita in dono*, libro di memoria e testimonianza di una figlia adottiva, non riconosciuta alla nascita dalla sua procreatrice, scritto per raccontare la sua esperienza e per prendere posizione a favore del diritto all'oblio delle donne che scelgono di partorire nell'anonimato.

L'ambientazione del libro è reale: la Torino della fine degli anni Sessanta, restituita dalle autrici (insieme a Roffino, la scrittrice Barbara Di Clemente) con un misto di racconto autobiografico e ambientazioni letterarie, inventate ma coerenti con il periodo storico e la vicenda. Nella stessa città – inciso di non poco conto, che non è presente nel libro, ma qui sulla rivista da lui fondata va certamente ricordato – è da poco tornato dalla Svizzera Francesco Santanera, decano del volontariato dei diritti, che iniziò la sua attività a favore dei più deboli proprio dall'infanzia senza cure famigliari, con la costituzione dell'Anfaa (oggi Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie) nel 1962.

Il testo racconta in prima persona e a capitoli alterni la storia di due donne. Claudia, adottata nel 1967 (a ridosso dunque dell'entrata in vigore della legge 431 del 5 giugno 1967, fortemente voluta dall'Anfaa, che introdusse nell'ordinamento giuridico italiano l'adozione come strumento di protezione dei minorenni senza famiglia) e amata di un amore incondizionato dai genitori, i quali la accompagnano e la sostengono con pazienza, dedizione e attenzione attraverso l'infanzia, l'adolescenza e l'affaccio alla vita adulta.

«Donna», nome d'invenzione per colei che «ha voluto donarmi (no, non abbandonarmi!) per mezzo delle istituzioni a due genitori nelle condizioni di amare incondizionatamente una bimba non procreata». Barbara Di Clemente ha costruito le vicende di questa donna, giovane emigrata a Torino dal Sud Italia, sedotta e abbandonata da un uomo sposato e poi moglie e madre di una nuova



famiglia, a partire dai racconti veri di professionisti sanitari che accompagnano le partorienti anonime. Nello sviluppo letterario di «Donna» si percepisce l'evoluzione degli stati d'animo, del sentimento, delle motivazioni razionali che possono portare una giovane a «lasciare andare» un neonato. L'argomento è trattato con l'interesse e l'aderenza alla realtà che deriva dalle testimonianze (pur fittizie) di «Donna» e della ginecologa Lucia. Non ci sono passaggi facili, ci sono vite, nelle loro difficoltà, nelle loro azioni che determinano effetti: «Per nessuna donna, nessuna, quella del lasciarsi un bambino alle spalle è una decisione facile, o superficiale». La scelta di partorire in anonimato è «difficile e definitiva» ma anche «amorevole e responsabile». Dà infatti la possibilità a bambini e bambine di essere in tempi brevi accolti in una famiglia che se ne prenda cura, evitando che siano considerati adottabili solo anni dopo e con vissuti di trascuratezza alle spalle o, nei casi più gravi, che non vi arrivino affatto perché le donne hanno preferito abortire, una pratica che fino al 1978 era illegale e quindi veniva eseguita clandestinamente, o li hanno abbandonati alla nascita in luoghi pericolosi. È, inoltre, una scelta che tutela il diritto alla salute delle donne, che possono par-

torire in ospedale in condizioni di sicurezza. Il libro si segnala per la ricchezza delle mai banali argomentazioni a favore del parto anonimo che permeano la storia e, contemporaneamente, il testo contribuisce alla conoscenza del fenomeno sociale e legale delle adozioni.

Non è disconosciuto che anche per i figli adottivi il passato, compreso il periodo della gestazione, è importante («un figlio non è una pagina bianca»), tuttavia ciò non significa che tutti i figli adottivi vogliano conoscere l'identità dei loro procreatori e incontrarli. Sono gli affetti che determinano la genitorialità («una pancia è solo l'inizio di una storia: per far crescere un bambino ci vuole soprattutto un abbraccio che culli, sostenga, protegga e, al momento giusto, lasci andare liberi nel mondo»).

Nella storia autobiografica dell'Autrice non sono nascosti i traumi di una permanenza in istituto, seppure breve, comunque segnante. Pur se adottata a soli tre mesi, Claudia non riusciva a prendere il biberon se non lasciata da sola nel lettino: solo dopo alcune settimane e tanta pazienza i genitori riuscirono a farla mangiare stretta tra le loro braccia.

L'insicurezza e la paura dell'abbandono l'accompagnano poi nella nell'infanzia e nell'adolescenza, come quando a nove anni si mette in testa che il campo estivo sia l'espedito cui i genitori sono ricorsi per liberarsi di lei, come già avvenuto prima con la donna che l'ha messa al mondo. Negli anni, Claudia elabora una sua personale visione di sé e dell'adozione, anche grazie alla pazienza

e alla dedizione dei genitori, che fin da subito le hanno raccontato della sua nascita («Tu non sei nata dalla mia pancia, ma in quella di un'altra donna. Io e tuo papà siamo i tuoi genitori del cuore»), si oppongono fieramente ai pochi casi in cui amici o conoscenti manifestano ottusi pregiudizi contro l'adozione e accolgono le sue domande, i suoi dubbi e i suoi momenti di fantasticherie e rabbia verso i procreatori. Nelle sue parole, il figlio adottivo è un «amalgama ben riuscito» di caratteri assolutamente suoi e di tanti altri presi dai genitori che non l'hanno generata ma l'hanno cresciuta e a cui assomiglia in tante – pressoché in tutte – le qualità distintive di una persona: il modo di camminare, di sedersi o di alzarsi, di parlare e di dare alle parole una tipica cadenza. Ultimo aspetto, ma di certo non meno importante, è quello linguistico: il libro promuove un uso attento e consapevole del lessico in materia di adozione. Vengono stigmatizzati la locuzione ricorrente «veri genitori», così come i termini «mamma» e «papà» per i procreatori: «genitori» sono infatti coloro che accolgono e crescono i figli non quelli che li generano biologicamente e geneticamente. Il libro, inoltre, respinge fin dal titolo l'uso del termine «abbandono» per descrivere l'atto d'amore della partoriente anonima, che «dona» il neonato a una famiglia che possa crescerlo con amore.

(C. Roffino e B. Di Clemente, **Una vita in dono**, 99 Edizioni, Sassuolo 2023, 314 pagine, 19,90 euro)

NEL PROSSIMO NUMERO

luglio-settembre



VENT'ANNI DI FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE

Festeggia due decenni la Fondazione che ha ereditato e continuato il lavoro del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base per la promozione e la difesa dei diritti dei malati non autosufficienti e delle persone con grave disabilità intellettiva. Riassunto delle iniziative, dei risultati raggiunti e delle prossime iniziative.

TRADITI DALLE COOPERATIVE

Erano nate in modo promettente, come servizi per dare risposte mirate ai più deboli. Presto hanno tradito la loro origine, diventando gestori di servizi indistinguibili dagli enti profit, talvolta alla pari dei più spregiudicati speculatori. Breve ascesa e lunga picchiata delle cooperative sociali come gestori dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali per persone con disabilità e malati non autosufficienti.



100% SANITÀ

Ancora una sentenza che riconosce ad un ricoverato in Residenza sanitaria assistenziale il 100% della retta a carico del Servizio sanitario. Come valutare le esigenze terapeutiche dei malati; come preparare le istanze per richiedere la copertura integrale dell'Asl; fare chiarezza tra le prestazioni «a elevata integrazione sanitaria» e quelle a carico degli utenti o dei Comuni.



UTIM

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

QUOTA SOCI

35 euro

Compreso l'abbonamento al Notiziario *ControCittà*.
Oppure sostieni l'attività dell'Utim 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.

Abbonati ora

PROSPETTIVE



PROSPETTIVE
I nostri diritti sanitari e sociali

222
aprile
giugno
2023

Appello

Legge 33, c'è chi dice NO

Giuristi e medici contro la legge sulla 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 familiari e assistenti personali

DIRITTI Le garanzie dei Lea, non dei Leps
SANITÀ Sono malati, vanno curati
CURE A CASA Nessuna tutela della legge 33
STRUMENTI Botta & Risposta con i fan della legge
INTERVISTA «Come ho avuto le cure»

Spazi in a.p., art. 2, comma 20/b, legge 66/2016, filiere di Torino n. 2, 2023, ISSN 1127-5257



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.prospettiverivista.it alla pagina abbonamenti inserendo il tuo recapito e la tua mail in pochi click.
Copia singola 15 euro

Per informazioni e indicazioni scrivere a info@prospettiverivista.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.