

PROSPETTIVE

I nostri diritti sanitari e sociali

224

ottobre
dicembre
2023

Non autosufficienti

Non sono VITE di SCARTO

Incontro nazionale del Coordinamento per il diritto alla sanità dei malati non autosufficienti: «Diritto alle cure e qualità nelle Rsa, una battaglia di dignità». Cure domiciliari, prosegue l'impegno a salvare i Lea dalla legge 33 sulla non autosufficienza

DOMICILIO

Adi potenziata, proposta Cdsa

L'Adi da sola non basta. Cure inefficaci senza il riconoscimento sanitario dell'attività informale di famigliari o assistenti personali

SENTENZE

Difesa del Ssn per tutti i malati

I tribunali confermano l'esigibilità del diritto alla tutela della salute per tutti i malati, anche quelli con patologie inguaribili

OSPEDALE

Allarme Pronto soccorso

I geriatri riconoscono il calvario dei malati non autosufficienti in Pronto soccorso e propongono nuovi percorsi di cura

DIRITTI

Suicidio assistito, prime crepe

Le proposte di legge regionali alla prova dell'Avvocatura dello Stato (che le ha bocciate) e delle associazioni

ADOZIONE

Quarant'anni dalla legge 184

L'Anfaa conquistò la prima norma nel 1967. Come si è arrivati all'attuale legge su adozioni e affidi familiari



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**

Nessun arretramento sul diritto alle cure

di Andrea Ciattaglia

È opportuno non farsi distrarre dal balletto sulle risorse che va in scena almeno una volta all'anno, in occasione della legge di bilancio. È un passaggio importante, che è utile tenere sotto controllo, ma sarebbe sbagliato se ponesse in ombra la questione delle regole, cioè di leggi e altri provvedimenti, e degli obblighi delle istituzioni.

Il nodo del rapporto tra diritto alla salute e vincoli di bilancio, non può ridursi ad un contrito allarme per il sottofinanziamento del Servizio sanitario e la carenza prospettata di risorse «per tutti». Perché ci sono gli strumenti, invece, per invertire la rotta rispetto ad una deriva – soprattutto regionale – di negazione delle prestazioni di livello essenziale, che per il nostro campo di azione, quello delle persone con disabilità grave e malate croniche non autosufficienti, è causa di una sofferenza inaccettabile.

«Dal punto di vista giuridico – ha chiarito il costituzionalista Francesco Pallante – la giurisprudenza recente della Corte costituzionale si è oramai attestata sulla seguente posizione: l'eventuale carenza di finanziamento non giustifica la mancata attuazione, anche parziale, del diritto alla salute, ma vincola il legislatore a redistribuire il complesso delle risorse pubbliche disponibili in modo tale da assicurare, quantomeno, l'attuazione del contenuto minimo essenziale del diritto». Parole che richiamano alla mente l'esortazione che venne rivolta il 17 maggio 2023 alle organizzazioni e alle associazioni impegnate nella difesa dei malati non autosufficienti dal prof. Giovanni Maria Flick, nel suo intervento al primo convegno del Cdsa sull'approvazione della legge 33 in materia di non autosufficienza: «Uscire dal terreno sicuro del sanitario e del socio-sanitario, come prospettato dalla legge 33/2023, equivale a una sottrazione di tutele per i malati cronici non autosufficienti, che invece devono essere mantenuti nella dimensione di tutela sanitaria per tutte le loro esigenze».

Le regole del gioco – per fortuna – contano ancora; l'emersione effettiva dei fabbisogni di cura e le regole per dare risposta concreta al fenomeno sono il punto centrale, anche per le iniziative delle associazioni. I soldi vengono dopo e, anzi, non possono limitare quanto sancito dal diritto. Di qui la necessità di non cadere nelle trappole retoriche del «dobbiamo togliere, per dare a tutti» o del «non ci sono soldi», la cui inconsistenza viene alla luce se si pone attenzione al fatto che ci sono invece settori della spesa pubblica che non soffrono crisi e per i quali le risorse «si trovano» sempre con straordinaria rapidità.

Sommario

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

Norberto Bobbio



10 **NON AUTOSUFFICIENTI**

Utenti delle Rsa, malati con dignità

La garanzia di cure sanitarie e socio-sanitarie per i ricoverati e il rispetto del lavoro degli operatori: due facce della stessa medaglia

16 **CRONACA**

Milano, il rogo della Casa dei Coniugi

Sei morti nell'incendio; personale sottodimensionato rispetto alle esigenze di cura nel turno di notte

18 **GIURISPRUDENZA**

I Lea non sono limitabili

I vincoli di bilancio e la presunta scarsità di risorse non possono motivare la negazione delle cure ai malati e persone con disabilità non autosufficienti



22 **GOVERNO E PARLAMENTO**

Legge 33, proposte per i decreti

Riforma radicale delle strutture residenziali che erogano prestazioni socio-sanitarie e piena attuazione del diritto alle cure di lunga durata a casa

28 **SERVIZI RESIDENZIALI**

Carissimo ricovero, Lombardia fuorilegge

Migliaia di utenti non autosufficienti ricoverati affrontano spese altissime per le degenze, perché il Servizio sanitario paga meno del 50 per cento della retta



34

LIBRO

Perché non possiamo chiudere le Rsa

Nel libro di Costanzo Ranci (Politecnico di Milano) l'analisi di cosa non ha funzionato negli anni della pandemia nelle strutture residenziali per non autosufficienti

40

CURE
DOMICILIARI

Casa luogo di cura, oltre gli slogan

Il Cdsa propone a Parlamento e Governo l'aggiornamento dell'Assistenza domiciliare integrata con il riconoscimento delle prestazioni tutelari



48

VOLONTARIATO
DEI DIRITTI

Quarant'anni di legge 184

Come, nel 1983, l'affidamento dei minori venne introdotto nel nostro ordinamento, dopo la storica prima legge sull'adozione nell'interesse del minore (1967)

56

DIRITTI
FONDAMENTALI

Suicidio assistito, scelta di libertà?

In Piemonte approda in Consiglio regionale la proposta radicale di suicidio assistito. Le ragioni del «no» di Fondazione promozione sociale e Csa

Rubriche

4

Periscopio

I geriatri riconoscono il calvario dei vecchi malati in Pronto soccorso

6

Pro-logo

Normalizzare l'ingiustizia, ruolo sociale del nuovo Terzo settore?

8

Notizie

Petizione per fermare la Legge 33, allarme definanziamento Ssn

62

Dejà Vu

La prima volta delle Rsa, trent'anni fa le linee guida del Ministero della Sanità

67

Film

Il canto delle cicale per non arrendersi alla malattia

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: 1° marzo 2024

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.

Al congresso nazionale della Sigg le evidenze degli effetti negativi di degenze senza attenzioni geriatriche dedicate

Pronto soccorso, i geriatri riconoscono il calvario dei vecchi malati

Armando Sacchi

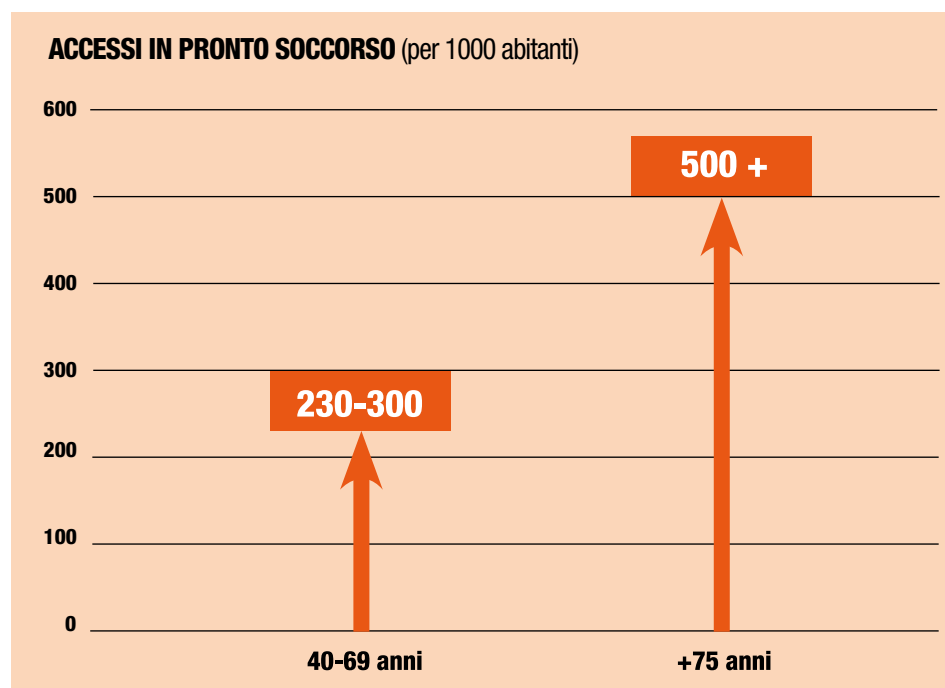


giunto dal 68° Congresso nazionale della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria – Firenze, dal 13 al 16 dicembre 2023 – un importante

richiamo sulla necessità di rendere i Pronto soccorso a «misura di anziano», con la presenza costante e omogenea del geriatra per migliorare la valutazione dei bisogni clinici e indirizzare verso i servizi territoriali più appropriati.

Rendere il Pronto soccorso «a misura di anziano» si è rivelata una scelta che ha garantito una migliore presa in carico. Sconfessati i teorici dei «casi sociali» che negano i bisogni sanitari dei malati non autosufficienti

Gli esperti hanno evidenziato come il Pronto soccorso per gli anziani sia un vero e proprio calvario fisico e psichico



e un fattore di rischio, dove i lunghi tempi di attesa e una presa in carico non adeguata possono contribuire al declino cognitivo e al peggioramento delle condizioni fisiche. «Una volta entrato in reparto un anziano su tre ne esce minato nel saper badare a sé stesso proprio a causa di quegli interventi che dovrebbero invece essere terapeutici». Allettamenti prolungati, terapie farmacologiche multiple, cambiamento negli abituali ritmi di sonno, mancanza di un'adeguata alimentazione e isolamento, aumentano l'incidenza di delirium, cadute e diffusione delle infezioni. Un fenomeno che, secondo Andrea Ungar, presidente Sigg e ordinario di geriatria all'Università di Firenze «richiede un ripensamento dell'organizzazione della valutazione degli anziani che si presentano al pronto soccorso in modo tale da ridurre la loro permanenza all'interno di ambienti che potrebbero peggiorare, piuttosto che migliorare, le loro condizioni di salute».

«È quindi di primaria importanza – ha osservato Ungar – ridurre i ricoveri non necessari e trattare quanto più possibile il paziente in contesto domestico. In questo quadro il geriatra ha un ruolo chiave nella corretta gestione dei bisogni clinici e assistenziali degli anziani». Le constatazioni dei geriatri sono importanti, ma va, soprattutto, precisato che nessuna continuità delle cure è possibile senza l'attivazione di cure domiciliari di lunga durata serie, che riconoscano la valenza di tutela della salute e quindi di competenza sanitaria (anche compartecipata, come avviene con i ricoveri in Rsa) delle prestazioni non solo professionali a domicilio: quindi, anche il riconoscimento delle attività intrafamigliari, di quelle dell'assistente personale.

Si tratta di quegli interventi che i Livelli essenziali (Lea) del novembre 2001 chiamavano attività di «aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona» e che, non a caso ma per un disegno specifico dei Governi e dei Ministeri via via succedutisi, sono state limitate nei Livelli essenziali del 2017 alle sole «attività professionali», quindi svolte da Oss e infermieri, pertanto ridotte a singole prestazioni (sul modello dell'Assistenza domiciliare integrata – Adi).

Ancora i geriatri: «Gli anziani sono pazienti più complessi, con molte malattie e che prendono molti farmaci. Spesso, poi, presentano anche problemi sociali, oltre che sanitari. Richiedono più indagini diagnostiche e per questo necessitano di una permanenza in pronto soccorso più lunga. Purtroppo, però, frequentemente non ricevono una risposta adeguata perché l'approccio di lavoro dei reparti di emergenza è poco adatto a pazienti così complessi».

Senza riconoscimento da parte delle Aziende sanitarie locali della valenza sanitaria delle cure a domicilio di lunga durata, nessun percorso di continuità delle cure è possibile e la dimissione è a carico della famiglia

E ancora: «Un rafforzamento dell'assistenza geriatrica, a livello di reparti, pronto soccorso e servizi sul territorio è quindi fondamentale, specialmente considerando il progressivo invecchiamento della popolazione e rendendosi conto che spesso questo non è un invecchiamento in salute, anzi si accompagna a diverse patologie concomitanti. (...) Si dovrebbe aumentare l'offerta dei servizi geriatrici all'interno degli ospedali: Ortogeriatrics, Delirium Room, Oncogeriatrics. Infine, si dovrebbe provvedere a inserire all'interno dei Pronti soccorso il consulente Geriatra, a prescindere dall'eventuale presenza di un'unità operativa complessa di Geriatria nella relativa sede ospedaliera».

Per ora, siamo al livello dell'utopia. Ma è positivo che si ponga il problema, in qualche modo inevitabile, date le mancate risposte della sanità che si «scaricano» sui Pronti soccorsi. Nei quali, però, le associazioni di tutela dei malati cronici non autosufficienti (qui si parla in particolare del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e della Fondazione promozione sociale) sono quotidianamente impegnate in azioni di difesa degli utenti dalle pratiche di operatori della sanità che non li ritengono degni di esser curati dalla sanità e spregiativamente li definiscono «casi sociali».

Sulla storica rivista *Animazione sociale* la normalizzazione dello sfascio:
«Non intervenire sulle cause degli abusi, ma trasformare il senso comune»

«Normalizzare l'ingiustizia»: la missione contro i deboli del nuovo Terzo Settore

Mauro Perino

Dov'è la nostra anima politica? Questa la domanda alla quale cerca di rispondere il docente dell'Università dell'Insubria Sebastiano Citroni nell'articolo "L'associarsi quotidiano del Terzo settore", pubblicato su *Animazione sociale* 6/2023: rivista che, come testimonia la testata, ha fatto dell'analisi dell'azione (sociale) dell'anima, una vera e propria «ragione sociale» sin dalle sue ormai lontane origini.

«In queste pagine si propone un cambio di sguardo sul Terzo settore – è la premessa dell'Autore – non tanto su cosa fa (o non fa), ma su come lo fa. Perché, se si guarda il cosa, si finisce per considerare il Terzo settore in termini di impatto sociale misurato con metriche produttivistiche, concludendo che è ormai parte del progetto neo liberale della società. Se si guarda il come, si scopre che l'anima politica ancora agisce nei modi associativi e nelle prassi operative».

Un incipit decisamente stimolante per chi – come chi scrive e pubblica questa rivista, cercando di farsi una ragione del fatto che il Terzo settore sembra ormai essere effettivamente organico all'imperante «capitalismo compassionevole» – prova a trovare conforto nel proverbio «Fai quello che il prete dice, non quello che il prete fa». Confidando, cioè, che al "razzolare male" del Terzo settore sul piano «produttivo» corrisponda almeno il «predicare bene» sul piano dell'elaborazione teorica finalizzata alla ricerca di soluzioni adeguate alle

problematiche rilevate.

È, dunque, con questa aspettativa che ci siamo accostati all'articolo di Sebastiano Citroni che (con qualche similitudine con il proverbio del prete) ci suggerisce di non guardare a cosa fa (o non fa) il Terzo settore, ma di guardare a come lo fa. In sostanza si può anche «razzolare male» ma occorre che lo si faccia con stile! A contare sono infatti «gli stili associativi, filtri 'metaforizzanti'». Avendo chiaro che «Metaforizzare» qui significa modulare, un inventare che tiene insieme la riproduzione dell'ordine dominante e il suo cambiamento. Infatti, gli usi quotidiani di opportunità e vincoli di contesto sul piano formale li consolidano, ma su quello informale (relativo agli stili associativi) li mutano, facendoli funzionare ad un altro registro rispetto a quello originario».

«**Razzolare male**». Fuor di metafora, ci viene spiegato, a titolo di esempio, che «il caso della partecipazione a bandi per finanziare le proprie attività mostra con chiarezza quanto non siano le previsioni normative a mutare le pratiche, ma sia vero il contrario, dato che sono le pratiche che piegano alle proprie logiche le previsioni normative. Ciò non è di per sé uno scandalo, dato che gli usi non sono sinonimi di abusi». Detta in parole povere: il come si opera nelle pratiche quotidiane dei servizi non è determinato dalle norme (termine con il quale vengono indicate, come noto, anche le leggi e i regolamenti che ad

esse danno attuazione), ma dalle pratiche, dagli «stili di scena (...) fucina dell'agire associativo (...) che danno forma al 'senso comune'».

Dunque le norme si "usano" per dar corso ad «un'azione trasformativa del Terzo settore che si esprime nel quotidiano, ma che resta invisibile agli occhi della misurazione dell'impatto sociale». Alle istituzioni committenti e/o a quelle preposte alla *governance* del sistema degli interventi e dei servizi sociali non resta pertanto che compiere un atto di fede, vista e considerata l'affermata impossibilità di verificare che, nella pratica dello stile organizzativo messo in atto, l'uso della norma non diventi abuso della stessa e l'impatto sociale si riveli lesivo dell'interesse generale.

Un'azione che non risolve. Del resto è lo stesso autore ad affermare che «la capacità trasformativa del Terzo settore, ovvero la misura in cui attraverso il proprio operare riesce a incidere su questioni generali di interesse collettivo, in questo periodo storico appare indebolita rispetto al passato ed è oggetto di svariate critiche: basti pensare all'ipotesi ampiamente circolante di un Terzo settore depoliticizzato, oppure alla provocazione con cui papa Francesco ha additato i 'palliativi del Terzo settore' che 'non sempre sono capaci di affrontare strutturalmente gli attuali equilibri che colpiscono i più esclusi'. In entrambi i casi si tratta di letture che (...), secondo Sebastiano Citroni «derivano dal presupposto implicito – sopra citato come visione egemonica – secondo cui il Terzo settore si qualifica esclusivamente in base a ciò che fa, alle iniziative che realizza e ai relativi ambiti di intervento, non rispetto al modo in cui si struttura e come interviene negli specifici ambiti in cui agisce. Infatti se si guarda solo cosa il Terzo settore fa è facile notare che l'advocacy – per quanto presente (...) – non sia l'attività prevalente, oppure che risolvere i problemi di povertà o di alloggio di molti non intacchi le cause strutturali da cui quei problemi derivano, i quali nella loro dimensione collettiva quindi continueranno a riprodursi».

Se però si sposta lo sguardo – come auspica fortemente l'autore – verso come il Terzo settore agisce sul piano pratico prende forma un'azione trasformativa per certi versi opposta a quella sopra descritta: «Piuttosto che togliere dal dato per scontato e problematizzare ciò che è considerato normale, di fatto introduce nuova normalità, nuovi modi di associarsi e affrontare problemi

che in virtù della loro efficacia, di fatto – in modo pratico, prima che discorsivo – ridefiniscono gli ambiti tematici e o problemi cui si riferiscono, introducendo e legittimando nuove opzioni prima inesistenti».

Normalizzare l'ingiustizia. Se non abbiamo capito male, visto che non si possono rimuovere le cause strutturali che "normalmente" generano i problemi ed in tal modo risolverli, si ridefiniscono «il significato di questi problemi e condizioni a partire dall'efficacia degli interventi messi in campo e dalla loro capacità d'istituzionalizzarsi in opzioni legittime e riconosciute, adottabili anche da altri». Infatti «molti dei temi al centro dell'attuale dibattito del welfare (povertà educativa, inclusione sociale, attivazione...) hanno una genesi simile, ovvero sono il portato di una sottile capacità del Terzo settore di condurre azioni politiche radicali, che spostano il confine tra il dicibile e l'indicibile (...), il praticabile e l'impraticabile, ciò che è considerato normale e accettabile e ciò che non lo è».

Pensiamo che il testo sopra riportato possa essere sintetizzato grosso modo nella seguente formula: se una situazione problematica non si può cambiare occorre renderla politicamente accettabile, sia individualmente che socialmente, rendendo "normale" ciò che al momento non viene "percepito" come tale. Altro che advocacy e Terzo settore come "agente di cambiamento" del sistema. Il "mandato" descritto nel testo del professor Citroni – anch'esso pienamente conforme al progetto neo liberale della società – è in sostanza di riformare il "senso comune", rendendo "resilienti" (cioè più capaci e disponibili a sopportare le difficoltà, ma come un materiale, sopportando più martellate ma non prevenendole o eliminandole) i soggetti su cui gravano le situazioni di disagio, a scapito de «il buon senso» che, per dirla con il Manzoni dei "Promessi sposi", «C'era; ma se ne stava nascosto, per paura del senso comune».

Questa rivista, le associazioni del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, la Fondazione promozione sociale ispirati da un'altra visione: «Vincere l'emarginazione sociale riconoscendo ai più deboli le stesse esigenze e gli stessi diritti di tutti i cittadini»

Notizie

MASCHERINE, PROROGA FINO A GIUGNO 2024: LA DECISIONE AI DIRETTORI DELLE STRUTTURE

È stato prorogato fino a fine giugno 2024 l'obbligo di utilizzo delle mascherine per limitare le infezioni virali «per i lavoratori, utenti e visitatori delle strutture sanitarie all'interno dei reparti che ospitano pazienti fragili, anziani o immunodepressi, specialmente se ad alta intensità di cura». I reparti e i malati così classificati dovranno «essere identificati dalle Direzioni Sanitarie delle strutture sanitarie stesse», ai quali di fatto l'ordinanza assegna la massima discrezionalità. Critiche sulla misura le associazioni di rappresentanza dei malati non autosufficienti che fanno parte del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base – Csa: «Secondo le applicazioni più rigide – purtroppo spesso incontestabili da parte degli utenti e dei loro rappresentanti – dal febbraio 2020 i malati non autosufficienti non possono avere una relazione normale con operatori e parenti. Un controsenso totale con quanto accade fuori dalle strutture, una norma penalizzante per malati che spesso non sentono bene o hanno problemi a 'leggere' le espressioni del volto».

PETIZIONE UTIM NICHELINO: 10MILA FIRME PER FERMARE L'ATTUAZIONE DELLA LEGGE 33

Ha raggiunto le 10mila adesioni la petizione sul sito Change.org «Fermiamo la legge 33 sulla non autosufficienza», lanciata dall'Utlim (sezione di Nichelino, in provincia di Torino) nel febbraio scorso, quando la discriminante norma “Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane” era ancora un disegno di legge in procinto di approdare in Parlamento, dove è stato approvato il 23 marzo dopo un risicato dibattito in Commissione affari sociali e sanità al Senato.

È noto che quella legge, dal titolo così rassicurante, è in realtà un'epocale riforma per l'arretramento dei diritti dei non autosufficienti: anziani malati, ma anche – con poche integrazioni, possibili nei non ancora emanati decreti attuativi – tutte le persone non autosufficienti, di qualsiasi età. In proposito, il presidente emerito della Corte Costituzionale, Giovanni Maria Flick, aveva invitato le associazioni di difesa dei non autosufficienti a spendersi per conservare intatto «ciò che già c'è ed è garantito – anche se insufficiente rispetto al fabbisogno – per i malati inguaribili, sotto la tutela dell'articolo 32 della Costituzione, a salvaguardia della loro salute e del loro diritto alle cure». La sottoscrizione della petizione è anche un ottimo modo per rimanere aggiornati sull'iter dei decreti attuativi della legge e ricevere informazioni settimanali.



Medici: se la scelta delle specializzazioni è fatta (solo) in base al mercato

L'8 novembre 2023, quotidianosanità.it ha pubblicato la lettera dell'ex medico di medicina generale Giuseppe Belleri di Brescia, sulla scelta delle specializzazioni dei nuovi medici. «Le preferenze – scrive il clinico in pensione – si sono distribuite lungo un continuum che si polarizza tra due estremi: da un lato le scuole meno attrattive, con posti vacanti superiori al 70%, sono quelle prive di sbocchi sul mercato, di natura clinica generalista a diretto contatto con gli utenti (la medicina di comunità e quella di emergenza/urgenza) oppure quelle non cliniche strettamente legate ad un'organizzazione sanitaria

(farmacologia, anatomia patologica, microbiologia, statistica, patologia clinica etc...). Al polo opposto troviamo le specializzazioni cliniche più gettonate, con assegnazione dei posti superiore al 90%, sono quelle in sintonia con la privatizzazione strisciante in atto, in cui la professione viene esercitata sia in ambiente organizzativo sia in un contesto libero-professione, intra moenia o totalmente privato, come dermatologia, cardiologia, oftalmologia, chirurgia plastica etc... (...) Le preferenze degli specializzandi sposano le logiche del mercato accentuando la disaffezione dalla sanità pubblica».

Scambio Bertolaso-Rsa: quale ruolo per le cure residenziali?

Ha fatto discutere la controversa dichiarazione dell'assessore al Welfare (Sanità e Assistenza) della Regione Lombardia, Guido Bertolaso, che il 16 novembre ha detto «il vero luogo di cura sarà la casa, non solo per l'assistenza domiciliare. In quest'ottica, le Rsa bisogna chiuderle, è solo questione di tempo, si chiuderanno da sole perché non ci sarà più necessità di tali realtà». Pur sostenendo, come rivista e come associazioni del Coordinamento sanità e assistenza collegate, la priorità delle cure domiciliari, anche quelle di lunga durata per i malati non autosufficienti con quota sanitaria, e la necessità di una radicale, profonda riforma delle Rsa, non possiamo non giudicare come irrealizzabili e provocatorie le parole dell'assessore Bertolaso. Le associazioni di categoria non hanno tardato a rispondergli, dando conto della dimensione del fenomeno cure residenziali socio-sanitarie: «Oltre 12mila presidi, 414mila posti letto; 341mila lavoratori, 31.500 volontari e poco più di 4mila operatori del servizio civile».



BILANCIO PNRR: PER LA SANITÀ SPESO UN EURO SUI CENTO DISPONIBILI

La Missione 6, Salute, è quella del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) che sembra soffrire di ritardi di spesa più significativi, dato che è stato speso l'1 per cento di quanto a disposizione (poco meglio la Missione 5 - Politiche sociali, per la quale sono state utilizzate il 7 per cento delle risorse). È quanto ha evidenziato il 7 dicembre 2023 l'Ufficio parlamentare di bilancio alle Commissioni IV (Politiche dell'Unione Europea) e V (Programmazione economica e bilancio) del Senato.

«L'analisi – scrive l'Ufficio – fa trasparire la criticità data dall'elevata numerosità di piccoli progetti con soggetti attuatori di natura privata o mista dispersi sul territorio, probabilmente con ridotta esperienza di gestione delle gare. I ribassi sulla base d'asta risultano in media significativi, nell'ordine del 15 per cento, anche se inferiori a quelli medi registrati negli appalti pubblici».

DISABILITÀ, PER L'OCSE TROPPIA DISCREZIONALITÀ NELLA VALUTAZIONE

Nonostante la valutazione dello stato di disabilità, che determina il grado di «invalidità civile» e l'eventuale erogazione dell'indennità di accompagnamento, sia supervisionata dall'Istituto nazionale di previdenza sociale (Inps), è «attuata a livello provinciale con un notevole grado di discrezionalità». È quanto sottolinea l'Ocse nel report «Disabilità, lavoro e inclusione in Italia: Una migliore valutazione per una migliore assistenza». La dinamica ricorda – ed è un aspetto negativo – quanto avviene per i malati non autosufficienti con le Unità valutative di Aziende sanitarie e Comuni: a fronte di un principio e di leggi nazionali certe (diritti esigibili) le commissioni locali fanno da «filtro», sulla base di discrezionalità e criteri socio-economici aggiuntivi, non legittimi.





Dal convegno Cdsa di Milano, analisi e proposte per le nuove Rsa

Non sono VITE di SCARTO

La garanzia concreta di cure sanitarie e socio-sanitarie ai malati non autosufficienti e la qualità e dignità del lavoro degli operatori sono due facce della stessa medaglia: senza assicurare l'una, non si riconosce l'altra. La giornata tipo di utenti e operatori di una Rsa. Il Cdsa: «C'è assoluta esigenza di riformare il sistema elevando gli standard di qualità e quantità degli interventi».



ccanto ad un progressivo definanziamento e smantellamento della sanità pubblica, che ha portato dal 2010 alla perdita di 37 miliardi per il Servizio sanitario nazionale, hanno preso campo le progressive privatizzazioni dei servizi, la promozione di sistemi assicurativi sostitutivi, introdotti anche nei contratti di lavoro, la partecipazione di spesa da parte degli utenti. Una situazione che sta determinando anche un cambiamento nella terminologia, passando da Servizio sanitario nazionale a Sistema sanitario nazionale, dove sempre maggior ruolo viene assegnato anche al privato (profit e non) in nome di una sussidiarietà che è privatizzazione tout court, allergica ai controlli, al vincolo pubblico e al pubblico interesse.

L'organizzazione del personale delle Rsa è stabilita secondo la logica dei «minutaggi» di intervento sull'utente: il numero di operatori è stabilito moltiplicando il numero dei minuti per il numero dei pazienti presenti a seconda della loro intensità assistenziale

Nel settore delle cure socio-sanitarie alle persone non autosufficienti, anziani malati o persone con disabilità (ma rientrano nel discorso anche i servizi di cura per le persone con problemi di salute mentale o di dipendenze), le progressive esternalizzazioni dei servizi sanitari e socio-sanitari hanno portato ad un sistema che si regge prevalentemente su strutture private, pur se accreditate con il Servizio sanitario: il report di Amnesty International del 2020 sulle Residenze sanitarie assistenziali (Rsa) e sui decessi avvenuti testimonia che solo il 26% delle RSA sono a gestione diretta pubblica, mentre il 48% sono gestite da operatori privati no-profit (che, in ogni caso, possono fare utile e redistribuirlo per esempio agli amministratori) e il 25% dal operatori privati profit.

La piaga dei «minutaggi». Cooperative, multinazionali, compagnie assicurative si contendono l'accaparramento di prestazio-

ni sanitarie e assistenziali, vedendo un business su quello che dovrebbe essere un diritto esigibile dei cittadini. Sindacati e associazioni di familiari raccolgono giornalmente le conseguenze delle politiche di esternalizzazione di questi servizi, con il peggioramento della qualità delle cure e delle condizioni di lavoro di chi opera nel settore.

L'organizzazione delle Rsa è subordinata alle normative regionali di accreditamento: in questo settore esiste una differenziazione su base regionale dei parametri e degli standard, tutti comunque legati alla logica dei «minutaggi» di intervento sull'utente, attribuiti in funzione del fabbisogno del singolo paziente: il numero del personale è stabilito moltiplicando il numero dei minuti indicato nelle varie delibere regionali per il numero dei pazienti presenti e viene anche riadeguato sulle presenze effettive. È un sistema che assimila il lavoro con le persone all'organizzazione industriale (tanto tempo per fare un tal pezzo) dove si mira ad ottimizzare la produzione e i tempi: un sistema che ha ben poco a che fare con chi si occupa di persone e non di macchine.

I conteggi non tengono nemmeno conto del fatto che la condizione degli utenti è per definizione dinamica (la condizione dei malati varia) e che negli ultimi anni i bisogni sanitari degli utenti sono enormemente aumentati e che nelle Rsa sono ricoverati pazienti sempre più gravi e con molte patologie.

Di più. Formalmente, i parametri di presenza di personale e di prestazioni da erogare stabiliti dalle norme regionali sono «minimi». Eppure, è pressoché impossibile che il gestore che chi si aggiudica un appalto o un accreditamento metta a proprio carico interventi aggiuntivi, perché questo significherebbe intaccare il margine di guadagno. In realtà in cui le «limature» dei gestori per aggiudicarsi un appalto con un'offerta economicamente vantaggiosa, al massimo ribasso, riguardano anche le misure dei biscotti, dello shampoo, l'uso di prodotti per lavaggio a secco in modo da ottimizzare i tempi... prospettare che ci sia spazio per un aumento discrezionale dei livelli minimi è ingannevole.

Il Coordinamento per il diritto alla sanità dei malati cronici non autosufficienti, Cdsa, ha a più riprese osservato in merito – anche con sollecitazioni alle istituzioni – che «per rendere dignità ai pazienti e agli operatori occorrono più risorse di quelle attualmente stanziare per i servizi socio-sanitari, il riconoscimento della valenza sanitaria degli interventi (e, quindi, il riconoscimento della convenzione dell’Azienda sanitaria per tutti i malati non autosufficienti), l’abolizione del minutaggio come parametro di dotazione del personale in turno e la garanzia, invece, di un rapporto operatore/paziente che risponda alle esigenze di cura di quest’ultimo e quindi a quelle di lavoro dignitoso». Si tratta di cambiamenti strutturali che devono interessare il Ministero della Salute e, a caduta e per l’applicazione pratica, le Regioni. L’obiettivo è la salvaguardia concreta del diritto – garantito dalla nostra Costituzione – alle cure sanitarie e socio-sanitarie per tutti i malati, considerati degni di ricevere il trattamento complessi-

vo di cui hanno necessità a tutela della loro salute, e non intesi come «vite di scarto».

La giornata tipo. Le istanze per il potenziamento del sistema delle Rsa, del loro inserimento a pieno titolo e con assoluta dignità nell’offerta del Servizio sanitario nazionale, possono essere un punto di contatto e di alleanza forte tra utenti e lavoratori. A partire dalle condizioni concrete, quotidiane delle Rsa, che è bene siano conosciute anche al di fuori dei muri delle strutture. Prendiamo come esempio un’ipotetica Rsa con «nuclei» da venti posti letto per descrivere la «giornata tipo». Supponiamo di avere, in un nucleo, diciassette utenti in carrozzina, tutti portatori di presidio assorbente (pannolone), dieci dei quali parzialmente autosufficienti, sette non autosufficienti totali con necessità di aiuto anche per l’alimentazione, un deambulante bisognoso di supervisione costante, causa cammino instabile e due deambulanti autonomi. I pazienti soffrono di patologie quali

ore
7

La giornata inizia con il passaggio delle consegne tra i lavoratori Oss, momento molto importante per l’organizzazione del turno, in cui ci si scambiano informazioni su quali pazienti hanno in programma visite specialistiche con preparazioni particolari e/o esigenze specifiche per la giornata, monitoraggio diuresi e scariche.

ore
7.20

Colazione a letto, per via delle tempistiche non è possibile garantire agli utenti di fare colazione «puliti».

ore
8

Igiene della persona, si svolge prevalentemente a letto attraverso spugnature, in questa struttura si usa acqua e sapone, (non è scontato, in molte strutture si usano schiume a secco) operazione che impegna gli operatori in coppia, allo scopo di garantire la sicurezza del paziente e del lavoratore, l’operatore singolo si occupa dei pazienti deambulanti.

ore
10.40

Calcolando una media di nove minuti a testa, gli operatori concludono il giro igiene, ma con pazienti totalmente non collaboranti e rigidi, il tempo occorrente aumenta, abbiamo anche due anziani che devono essere medicati a causa di piaghe da decubito, perciò bisogna attendere l’arrivo dell’infermiere, un paziente è particolarmente oppositivo e richiede più tempo. Va evidenziato che, mentre gli operatori Oss sono intenti nell’igiene, gli altri utenti sono lasciati a loro stessi, nelle loro stanze. Il programma prevede inoltre che ogni paziente faccia una volta a settimana il bagno/doccia, perciò, le tempistiche si dilatano giacché occorre andare nel bagno assistito. Questa prestazione non è effettuata in caso di emergenze, come le assenze del personale o imprevisti riguardanti interventi assistenziali.

ore 11	Arriva la «gabbia» della biancheria piana (carrello alto inviato dalla lavanderia) si esce dal nucleo si ritira e smista in modo da procedere al rifacimento letti che, date le spugnature, son tutti da rifare completamente.
ore 11.40	Si apparecchiano i tavoli, si sbuccia la frutta tenendo conto delle diverse esigenze, frullata, a pezzi ecc.
ore 12	Arriva il carrello del pranzo, si esce si ritira, s'inizia l'impiattamento e la distribuzione del pasto, si segue chi ha necessità di essere imboccato, s'iniziano le operazioni di lavaggio stoviglie.
ore 13	Si esegue il cambio dei presidi assorbenti, messa a letto dei pazienti che fanno il riposo pomeridiano e accompagnamento in bagno dei deambulanti, il lavaggio dei denti è a carico dell'educatore (uno per tutto il nucleo, spesso condiviso con altri nuclei), gli operatori Oss non ne hanno il tempo.
ore 13.45	Stesura della consegna. In questa organizzazione del lavoro non è prevista pausa pranzo e gli operatori, in base alle esigenze della giornata hanno a disposizione dieci minuti per ristorarsi ed andare in bagno.
ore 14	Passaggio delle consegne con gli operatori Oss del turno pomeridiano.
ore 14.20	A giorni alterni ritiro e smistamento biancheria personale (le famose «gabbie» dalla lavanderia); se c'è tempo, pulizie di fino di armadi comodini o cambi di stagione.
ore 15	Si alzano i pazienti che erano a letto per il riposino e si fa merenda.
ore 16.15	Inizia la messa a letto dei pazienti che non hanno fatto il riposo pomeridiano e sono stanchi, contestuale cambio presidio assorbente, l'operatore singolo si occupa del lavaggio stoviglie, preparazione frutta e supervisione/custodia dei pazienti.
ore 17.45	Preparazione tavoli per la cena e cena. Chi ha bisogno per essere imboccato o aiutato, attende il suo turno.
ore 19	Sistemazione cucina e lavaggio stoviglie; subito dopo, messa a letto dei pazienti restanti e cambio presidi assorbenti a tutti.
ore 20.45	Stesura consegna, anche in questo turno non è prevista la pausa e se è possibile, ci si può "staccare" dieci minuti.
ore 21	Passaggio consegne con operatore notturno. Il rapporto è un operatore a quaranta utenti; per il «nucleo» in questione, un operatore Oss che «copre» anche un altro nucleo. L'operatore notturno è solo, ha l'obbligo di effettuare controlli ogni due ore, risponde alle chiamate dei pazienti ed esegue cambi posture e presidi assorbenti al bisogno. Se ci sono emergenze sanitarie chiama l'infermiere.

diabete, cardiopatie, demenze ecc, hanno perciò diverse esigenze assistenziali e sanitarie, le Rsa virtuose arrivano ad avere per nuclei così composti, tre operatori in servizio, per i turni diurni.

Catena di montaggio. Sempre all'interno della perversa logica del minutaggio, in alcune regioni il numero degli operatori Oss spesso diminuisce ancora rispetto a quanto descritto, in favore di figure professionali altrettanto importanti. In altre, almeno, il conteggio dei minuti è diviso per figura professionale, anche se poco cambia nel computo complessivo della presenza di operatori.

Le Rsa possono quindi essere dotate di altro personale. L'«infermiere», che si divide fra diversi nuclei e in genere ha la responsabilità di 40/60 pazienti con presenza non costante all'interno del nucleo che comporta tempi di attesa a volte anche lunghi; l'«educatore», la cui presenza è prevista nelle ore diurne e fra i suoi compiti ha quello di proporre attività di socializzazione e di mantenimento del contatto con i familiari anche attraverso telefonate, in tutti quei casi di lontananza e impossibilità, da parte del paziente, a farlo in autonomia; il «fisioterapista», suddivide le prestazioni in diversi reparti all'interno della struttura e la presenza nel nucleo si riduce a circa un'ora a giorni alterni, che diviso venti utenti fa 3 minuti a testa!; il «medico di medicina generale» dei pazienti (o altro medico di struttura) che occasionalmente visita i malati, qui gli standard regionali variano molto, anche a seconda degli accordi stipulati fra rappresentanze sindacali dei Medici di base e Regioni.

Appare chiaro ed evidente che in quest'organizzazione non c'è spazio, per gli operatori Oss come per gli altri professionisti, per la personalizzazione dell'assistenza e ogni imprevisto (un paziente che non sta bene, oppure oppositivo, le malattie del personale, assenze a vario titolo, ferie) diventa un'emergenza difficile da gestire senza sacrificare ulteriore spazio e tempo ai pazienti. Capita spesso che in servizio si trovino solo

due operatori. È altrettanto evidente che in questa giornata tipo non c'è tempo per la relazione umana tra operatore e anziano, il quale non vive affatto in una situazione familiare e tanto meno ha la possibilità di godere di attenzioni che non siano solo legate a igiene e alimentazione, la vita quotidiana si svolge in un susseguirsi di operazioni che giorno dopo giorno assomigliano a una catena di montaggio.

L'organizzazione del lavoro siffatta mette a

Sindacati e rappresentanti degli operatori Oss segnalano la difficoltà delle strutture a reperire personale e la "fuga" dei lavoratori quando si aprono i bandi dell'impiego pubblico, che garantisce maggiori tutele

rischio ogni giorno la salute dei lavoratori, le operazioni routinarie che comportano usuranti sforzi fisici e l'innalzamento dell'età pensionabile sono fattori che vedono aumentare le patologie a carico dell'apparato muscolo scheletrico, gli ausili come sollevatori, letti elettrici non sono sufficienti a garantire e prevenire infortuni e malattie professionali, non è da sottovalutare infine la sindrome da *burnout*, patologia diffusa riconducibile anche alle frustranti condizioni di lavoro.

Quale lavoro nelle Rsa? Non solo il numero degli operatori ma anche la qualità delle figure professionali presenti in Rsa è tema critico, perché la dotazione «standard» fotografata nella Rsa «tipo» di cui sopra, in molti casi è carente di una o più figure: in diverse Regioni, non è previsto un medico nella struttura, può mancare l'infermiere di notte, fisioterapia e animazione sono ridotte ai minimi termini, non è previsto il terapeuta occupazionale, il logopedista...

Per il personale delle Rsa esiste anche un problema contrattuale, in quanto a parità di titoli e mansioni gli operatori delle strutture esternalizzate guadagnano circa il 30% in meno dei loro colleghi del servizio pubblico e sono inquadrati in una dozzina di contratti diversi, alcuni definiti contratti «pirata». Una situazione che determina una

Milano, sei morti nel rogo della Rsa Casa dei Coniugi

I sindacati: «Personale sottodimensionato rispetto alle esigenze di cura proprio nel turno di notte e problemi segnalati all'impianto di rilevazione dei fumi». La Fondazione promozione sociale: «Le istituzioni ammettano che sono morti perché il personale è al minimo per garantire il profitto»

Sei morti, ottantuno feriti o intossicati. È stato il tristissimo bilancio del rogo che è scoppiato alla Rsa casa dei Coniugi di Milano nella notte tra il 7 e l'8 luglio 2023. Una tragedia che ha colpito i più deboli fra malati, utenti della struttura di proprietà comunale, gestita dalla cooperativa Proges. Per le vittime esequie in duomo e lutto cittadino. I giorni e le settimane successive all'accaduto hanno registrato la protesta dei lavoratori e dei rappresentanti sindacali del Cub sanità: «Abbiamo urlato, abbiamo denunciato le difficoltà dei lavoratori e i problemi strutturali della Rsa, abbiamo scritto alla cooperativa, al Comune, siamo andati in Prefettura, abbiamo chiesto verifiche all'Agenzia di tutela della salute, abbiamo partecipato a trasmissioni radiofoniche, abbiamo fatto tutto il possibile per migliorare le condizioni dei lavoratori e degli ospiti anche relative alla loro salute e sicurezza. Ma questo è il risultato! Oggi, dopo la tragedia, rimane solo il silenzio. Lo stesso silenzio assordante che abbiamo riscontrato nel trovare una soluzione alle problematiche da noi elencate, almeno per quelle di cui eravamo a conoscenza, tra cui il fatto che il sistema anti incendio non funzionasse. Le nostre richieste di miglioramento purtroppo sono rimaste inascoltate. Solo le indagini potranno determinare le cause e la dinamica del dramma avvenuto. A noi resta solo la rabbia per la tragedia».

Dura la reazione dell'associazione Felicità, nata durante la pandemia Covid-19 tra i parenti di malati non autosufficienti ricoverati in Rsa. In una lettera indirizzata al sindaco di Milano Giuseppe Sala, indicato come «primo responsabile morale» di una tragedia che «poteva essere evitata», l'associazione ricorda «la proposta che presentammo durante un incontro con lei [il sindaco Sala, ndr] e con l'assessore alle politiche sociali allora in carica: un incontro che avvenne a fine maggio 2021 (...) nel quale ponevamo, tra le altre richieste, l'urgenza di istituire un tavolo di lavoro congiunto per rivedere i criteri di assegnazione a enti privati della gestione delle Rsa pubbliche e di approntare gli strumenti di controllo per monitorarne il rispetto nella trasparenza delle regole».

Questa la nota pubblica diramata dalla Fondazione promozione sociale: «C'è un aspetto innegabile della tristissima vicenda del rogo nella Rsa Casa dei Coniugi a Milano, che non potrà essere modificato, qualsiasi sia l'esito degli accertamenti e dell'inchiesta aperta dalla magistratura: l'estrema esiguità del personale per una

struttura di malati cronici non autosufficienti - e non di 'vecchietti'. Più operatori avrebbero evitato morti? Anche con tutte le cautele del caso, dati i numeri delle presenze professionali, possiamo ragionevolmente dire di sì: un operatore ogni 30 o 40 utenti, com'è stato la notte dell'incendio, con quale tempestività può rilevare situazioni di pericolo? E con quale altrettanta solerzia - o anche solo, possibilità materiale - può intervenire per la circoscrizione della fonte di pericolo? E per l'allontanamento degli altri utenti dalla fonte del pericolo stesso? Le testimonianze degli abitanti del quartiere Corvetto parlano chiaro: i malati della Rsa sono stati visti affacciarsi dalle finestre, proteggersi naso e bocca con stracci bagnati, chiamare aiuto... hanno, insomma, avuto tempo di svegliarsi, capire cosa succedeva, scendere dai letti, approntare una strategia di sopravvivenza (la più immediata e anche quella che i loro mezzi consentivano, che evidentemente non era correre via dalla struttura, come tutti noi avremmo fatto...). L'esito è stato drammatico: sei morti, 81 intossicati, 2 molto gravi. La dinamica sembra dire che tempo c'è stato per limitare i danni, forse per renderli nulli. E che ciò che è mancato, prima della evacuazione in massa gestita da vigili del fuoco e protezione civile, sono state le persone necessarie ad aiutare chi da solo non può farcela».



«fuga» dal settore socio sanitario appaltato verso il servizio pubblico, che, pur lavorando in condizioni difficili e con grossi carichi di lavoro, offre stipendi migliori e maggiori garanzie.

La difficoltà di reperire personale e la fuga dello stesso, fa sì che spesso le strutture usufruiscano di deroghe sulle qualifiche del personale, cioè siano autorizzate all'uso di personale sottoqualificato rispetto alle esigenze dei ricoverati e agli stessi standard regionali, per esempio con personale con mansioni alberghiere al posto di operatori socio-sanitari.

La penalizzazione di chi lavora nei servizi esternalizzati non riguarda solo la parte economica ma anche la parte contrattualistica più in generale: orario di lavoro, congedi e permessi, pagamento della maternità, part time talvolta involontario, formazione e aggiornamento non garantito. Ad ogni cambio appalto si ripropone una nuova assunzione, spesso con il ricatto di diventare anche soci delle Cooperative e ripagare ogni volta la quota sociale. Il meccanismo degli appalti ha messo in evidenza, ancora di più con la gestione del Covid-19, le sue criticità: le strutture sono gestite da Cooperative o da soggetti privati, a cui spetta attuare le misure di protezione e sorveglianza sanitaria sia per i lavoratori, sia per i ricoverati e lamentano, spesso scaricando sugli utenti, la spesa aggiuntiva di queste misure non previste nel contratto di appalto o convenzione. Inoltre, nel privato l'aumento dell'età pensionabile fa sì che ci sia un invecchiamento dell'età media delle lavoratrici Oss delle strutture socio-sanitarie che si associa alle mancate esenzioni per un lavoro gravoso, in presenza di patologie professionali, pur difficilmente riconosciute: sono ricorrenti patologie croniche alle articolazioni delle spalle, ai polsi, alla schiena...

Ritornare alla gestione diretta. Lo squilibrio tra gestione privata – seppur in accreditamento – e pubblica diretta è tale che andrebbero studiate strategie per la reinternalizzazione che diano garanzie agli operatori attualmente in servizio e agli utenti delle

strutture stesse in termini di servizio e di confronto del servizio e della gestione con le altre strutture, affidate a operatori privati. Occorre, però, che questi processi siano proposti con criterio. Per esempio, il trasferimento tout-court alla gestione pubblica delle Rsa incorporando il sistema dei Drg (Diagnosis Related Groups) finirebbe per essere un rimedio di facciata, senza effetti positivi sulle spinte privatistiche al profitto fatto con la diminuzione del servizio. È un dato di fatto, oggi, che anche i lavoratori del Servizio sanitario pubblico sono vittime nella logica privatistica.

Nessuna delle misure previste dal Piano di ripresa e resilienza per le cure territoriali residenziali affronta la necessità di aumentare, sia in quantità che in qualità, il personale di cura nelle Rsa

Il Pnrr. Nessuna delle misure previste dal Piano di ripresa e resilienza per le cure territoriali residenziali affronta la necessità di aumentare sia quantitativamente che qualitativamente il personale di cura. Le risorse sono destinate a tecnologie, telemedicina, riorganizzazione delle strutture che non pare tenere conto dell'effettiva condizione dei malati (è il caso delle ristrutturazioni di Rsa in residenze condivise di anziani!), ma non incidono mai sul riconoscimento e la tutela del diritto alle cure universalistiche dei malati non autosufficienti e al lavoro dignitoso degli operatori, due facce della stessa medaglia.

(Il presente servizio è redatto sulla base degli interventi di Enrica Gabelli, operatrice in residenza sanitaria disabili ed anziani Rsd/Rsa, operatrice sindacale Cub Sanità Milano e componente del Conpal, Coordinamento nazionale parenti associazioni lavoratori, e Paola Sabatini, segretaria nazionale Cub sanità, al convegno "Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) per le persone anziane malate croniche non autosufficienti nel Servizio Sanitario Nazionale", Milano, 17 novembre 2023)

Tutte le sentenze confermano: «I Lea non sono limitabili»

I Livelli essenziali di assistenza e le relative prestazioni di tutela della salute di malati e persone con disabilità non autosufficienti non possono essere negati per ragioni di bilancio, di liste di attesa, di valutazioni multidisciplinari e di contratti di ricovero. Le principali sentenze favorevoli e i principi del diritto alla tutela della salute spiegati dall'avvocato Maria Luisa Tezza e dal costituzionalista Francesco Pallante

Quando si tratta del diritto alla tutela della salute dell'articolo 32 della Costituzione e delle prestazioni e dei percorsi di cura sanitaria o socio-sanitaria definiti dai Lea – Livelli essenziali di assistenza, è automaticamente escluso che ciò che è previsto dalla norma a beneficio dell'utente (qui si

A confermarlo sono le norme a fondamento del diritto stesso alla tutela della salute (l'articolo 32 della Costituzione, la legge 833 del 1978, i Livelli essenziali delle prestazioni – Lea) e numerose sentenze di diversi gradi di giudizio, che confermano l'illegittimità, restando nel quadro del rispetto delle norme, di limitare i Lea. I pronunciamenti dell'au-

La giurisprudenza recente della Corte costituzionale conferma che l'eventuale carenza di finanziamento non giustifica la mancata attuazione, anche parziale, del diritto alla salute, ma vincola il legislatore a trovare le risorse necessarie

torità giudiziaria sono giunti al termine di cause nelle quali sono stati portati all'attenzione della magistratura diversi casi di limitazione delle prestazioni essenziali: quelli dovuti a motivazioni di «posto», cioè liste di attesa per comunicata mancanza di servizi attivabili, quelli per ragioni «di bilancio», cioè carenza di risorse effettivamente stanziati per ga-

rantire concretamente le prestazioni, quelli che pretendevano di limitare le prestazioni Lea per criteri socio-economici o più in generale sociali del richiedente, quelli nei quali i gestori dei servizi pretendevano di limitare il diritto esigibile alla sottoscrizione di contratti meno tutelanti, che in sostanza

fa riferimento in particolare alle persone con disabilità e ai malati cronici non autosufficienti) possa essere limitato, cioè possa subire tagli, ritardi nell'erogazione, cancellazioni tali per cui sarebbe compromesso lo stesso nucleo fondamentale del diritto.

configuravano una contrazione arbitraria delle regole vigenti, a sfavore degli utenti. Vediamo i punti qualificanti dell'esigibilità senza limite del diritto attraverso i contenuti delle relazioni dell'avvocato Maria Luisa Tezza e del costituzionalista Francesco Pallante al convegno "Le Residenze Sanitarie Assistenziali - Rsa per le persone anziane malate croniche non autosufficienti nel Servizio Sanitario Nazionale" (Milano, 17 novembre 2023).

Il limite dei «posti disponibili». Con la sentenza 1 del 2020 – proprio su causa patrocinata dall'avvocato Tezza – il Consiglio di Stato ha ribaltato la decisione di primo grado del Tar Veneto, redigendo una sentenza che «fa giurisprudenza». Ai genitori di un ragazzo affetto di autismo per il quale era stata formalmente chiesta all'Azienda sanitaria locale la frequenza ad un servizio diurno, era stato riposto che il servizio non era attivabile perché mancavano i posti per l'inserimento e le risorse corrispondenti.

Il Consiglio di Stato ha cassato la risposta dell'Azienda sanitaria. È vero che è la Regione a ripartire le risorse al territorio, ma compete all'Azienda sanitaria stessa la tempestiva dichiarazione del numero degli utenti che necessitano di prestazioni Lea, al fine di adeguare annualmente l'erogazione alle necessità. Inoltre, la sentenza ha chiarito che va tempestivamente attivata ogni forma di aggiornamento informativo circa la necessità di ulteriori risorse, affinché nel riparto annuale alle Aziende sanitarie la Regione possa provvedere opportunamente ad integrazioni che si rendono necessarie per le sopravvenienze.

Il Consiglio di Stato ha quindi precisato che non è sufficiente la dichiarazione di «aver esaurito i posti» per non erogare le prestazioni; va, invece, dimostrata l'inesistenza di fondi di bilancio a cui attingere anche per una forma di assistenza indiretta presso Centri privati a totale carico dell'utente,

con una ricognizione sull'intero bilancio dell'Ente. Non solo: la sentenza ha condannato l'Azienda sanitaria al risarcimento del danno per il diniego illegittimo: «Sussistono i profili di colpa nella gestione dei poteri organizzativi per il reperimento delle risorse atte a dare adeguata assistenza al disabile». Per questo aspetto, la sentenza è particolarmente rilevante, anche se purtroppo poco nota e studiata: in capo alle Aziende sanitarie e alle Regioni non è solo collocata la competenza e l'obbligo di erogare le prestazioni Lea, ma anche attribuita la funzione non derogabile o aggirabile della «programmazione».

La sentenza del Consiglio di Stato 1 del 2020 ha «fatto giurisprudenza»: compete a Regione e Azienda sanitaria la tempestiva dichiarazione del fabbisogno Lea degli utenti e la funzione non derogabile della «programmazione».

Il limite dei vincoli di bilancio. Una serie ormai nutrita di sentenze della Corte costituzionale (citiamo tra le più recenti le 62, 72 e 91 del 2020, la 132 del 2021 e la 233 del 2022), confermano che i Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie - Lea rappresentano il «nucleo indefettibile di garanzie per gli interessati», che deve essere assicurato uniformemente sul territorio nazionale. Le singole Regioni possono migliorare il livello di intervento, ma non modificarlo al ribasso.

Questo vale per la percentuale di pagamento di determinate quote di intervento pubblico, come per esempio la ripartizione della retta della degenza in Rsa tra quota sanitaria e cosiddetta quota alberghiera. I Lea prevedono almeno il 50 per cento a carico del Servizio sanitario, che sale al 70 per cento in caso di struttura per la disabilità.

La già citata sentenza 1 del 2020 del Consiglio di Stato interviene in questo caso cassando il diffusissimo pregiudizio della prevalenza delle risorse sulle prestazioni Lea erogabili: «Le posizioni delle persone disabili devono prevalere sulle esigenze

di natura finanziaria, principio elaborato a proposito del diritto all'educazione e al sostegno scolastico dei disabili – c.d. 'diritto al sostegno in deroga' – deve trovare applicazione anche nell'ambito dell'assistenza socio-sanitaria al soggetto riconosciuto disabile al 100% mediante erogazione delle prestazioni di volta in volta necessarie».

Il nodo, insomma, è il rapporto tra diritto alla salute e vincoli di bilancio, come anche dimostrano gli allarmi di questi tempi per il sottofinanziamento del Servizio sanitario nazionale. È un nodo molto delicato: ma l'intreccio è politico ben più che giuridico.

Dal punto di vista giuridico, la giurisprudenza recente della Corte costituzionale si è, infatti, oramai attestata sulla seguente posizione: l'eventuale carenza di finanziamento non giustifica la mancata attuazione, anche parziale, del diritto alla salute, ma vincola il legislatore a redistribuire il complesso delle

essere situazioni priva di tutela in tutti i casi di mancata erogazione di prestazioni indeffettibili in quanto l'effettività del diritto a ottenerle 'non può che derivare dalla certezza delle disponibilità finanziarie per il soddisfacimento del medesimo diritto (sentenza n. 275 del 2016)'».

Insomma: il diritto alla salute – al pari di tutti i diritti costituzionali – ha preminenza logico-giuridica sulle esigenze di bilancio. La spesa per i diritti è una spesa costituzionalmente necessaria, che spetta al legislatore soddisfare operando, nell'esercizio della propria discrezionalità politica, sul piano della corretta allocazione delle risorse disponibili. Anziché di vincoli «di» bilancio, bisognerebbe parlare di vincoli «al» bilancio: altrimenti, si produrrebbe l'assurdo giuridico per cui la legge ordinaria (di bilancio) prevale sul dettato costituzionale (che proclama i diritti), producendo un'insostenibile inversione della gerarchia delle fonti del diritto.

*Il presunto limite di bilancio non può giustificare legittimamente la negazione delle prestazioni
Lea: si avrebbe così il paradosso della Costituzione subordinata alle ordinarie leggi di bilancio*

risorse pubbliche disponibili in modo tale da assicurare, quantomeno, l'attuazione del contenuto minimo essenziale del diritto. Oltre a quelle citate – e prima di esse – lo afferma espressamente la sentenza 275 del 2016 (una sentenza, dunque, successiva all'introduzione dell'equilibrio di bilancio nella Costituzione, che risale al 2012), secondo la quale: «È la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione». La stessa posizione è ribadita nella successiva sentenza 169 del 2017, là dove si legge che «ferma restando la discrezionalità politica del legislatore nella determinazione – secondo canoni di ragionevolezza – dei livelli essenziali, una volta che questi siano stati correttamente individuati, non è possibile limitarne concretamente l'erogazione attraverso indifferenziate riduzioni della spesa pubblica. In tali ipotesi verrebbero in

Diritto alla tutela della salute. Se questo discorso vale, in astratto, per tutti i diritti costituzionali, in concreto vale in modo particolarmente incisivo per il diritto alla salute. Per due motivi.

Primo, perché il diritto alla salute è l'unico espressamente qualificato dalla Costituzione, all'articolo 32, come «fondamentale», cosa che non sarebbe se fosse invece «derivato» dalle limitazioni di bilancio. Secondo, perché il diritto alla salute è l'unico per il quale sia stato definito con la determinazione dei Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea, dpcm 12 gennaio 2017, ma anche l'ancora vigente dpcm del 14 febbraio 2001) il contenuto preciso delle prestazioni in cui si articola.

Proprio il fatto che per il diritto alla tutela della salute siano stati definiti i Lea, assicura ai titolari di tale diritto una più solida salvaguardia rispetto ai titolari di altri diritti, per i quali non siano stati definiti i livelli essenziali delle prestazioni. Ciò assume rilievo particolare nei casi in cui il legislatore, statale o regionale, si propone di ascrivere

all'ambito dell'assistenza sociale esigenze che hanno invece natura sanitaria: gli stessi bisogni risultano, infatti, più solidamente tutelati se ascritti all'ambito della sanità, piuttosto che se ascritti all'ambito dell'assistenza sociale.

La citata sentenza della Corte costituzionale 62 del 2020 lo precisa: «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». Dal che si ricava, nuovamente, conferma del fatto che nessuna esigenza di carattere finanziario può essere fatta valere a giustificazione della mancata attuazione dei Lea.

I limiti delle Unità di valutazione. Nell'ambito dell'illegittimità alla limitazione dei Lea, si arricchisce la giurisprudenza che insiste sull'illegittimità del vincolo alle prestazioni posto a seguito di una Unità (o commissione) di valutazione multidisciplinare e multiprofessionale. È il caso di citare qui la sentenza della Cassazione n. 20128 del 13 luglio 2023, riferita alla situazione di una malata non autosufficiente in gravi condizioni, per la quale i parenti – respinti dal Servizio sanitario regionale per la presa in carico della malata – l'hanno ricoverata in una struttura privata, nemmeno convenzionata con la Sanità pubblica.

La sentenza ha, invece, precisato che ove la cura sia necessaria ed urgente (tale da comportare per l'assistito pericoli di vita o di aggravamento della malattia o di non adeguata guarigione), essa è a carico del sistema pubblico; e non rileva che sia stata effettuata in una struttura convenzionata o meno con il Servizio sanitario nazionale, né che sia stata negata dall'Azienda secondo una qualche procedura (Unità valutativa multidimensionale o Unità valutativa geriatrica...). La prestazione, afferma la sentenza «è rimborsabile in quanto, se non lo fosse, il relativo onere

sarebbe a carico del paziente e se costui non avesse le risorse, la salute sarebbe compromessa (...). È il cittadino ad avere diritto al rimborso di una cura che, comunque effettuata (in convenzionamento o meno, con o senza preventiva autorizzazione), essendo per la sua salute necessaria, va a lui rimborsata e non alla struttura in cui è praticata».

Le commissioni di valutazione dei malati non autosufficienti o delle persone con grave disabilità (Umvd, Uvg...) non possono negare le prestazioni Lea con motivazioni di scarse risorse o liste di attesa

I limiti del regime di ricovero o del contratto. Sono, infine, molte ormai le sentenze che hanno precisato i confini dell'intervento a totale carico sanitario, nel caso di prestazioni sanitarie connesse in modo non scindibile da quelle assistenziali per i malati non autosufficienti. Tra le pronunce recenti la 13714/2023 della Cassazione relativa al caso di un'anziana affetta, sin dal ricovero, da «demenza senile in morbo di Alzheimer, atrofia cerebrale, cardiopatia, stenosi della valvola aortica, ipertensione arteriosa, pan-vasculopatia, poli artrosi, osteoporosi, esiti di protesi di anca destra, incontinenza urinaria, diverticolosi» per la quale si era reso necessario un piano terapeutico di prestazioni socio-sanitarie a elevata integrazione sanitaria (in stretta ed inscindibile correlazione). Ad analoghe conclusioni sono giunte, su altri casi di persone malate croniche non autosufficienti, le sentenze della Cassazione 2038 e 25660 del 2023, così come la più datata 4558 del 2012 e le 22776 del 2016, 16409, 16410, 19303 e 19305 del 2021.

(Quest'articolo è redatto sulla base degli interventi del prof. Francesco Pallante, costituzionalista, professore ordinario di diritto costituzionale all'Università di Torino, consigliere d'amministrazione della Fondazione promozione sociale, e dell'avvocato Maria Luisa Tezza, fondatrice e già presidente dell'associazione Diana di Verona, al convegno "Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) per le persone anziane malate croniche non autosufficienti nel Servizio Sanitario Nazionale", Milano, 17 novembre 2023)

Decreti della legge 33 sulla non autosufficienza. Focus sulla riorganizzazione delle Rsa

Le condizioni di scarsa tutela della salute di migliaia di anziani impone una riforma radicale delle strutture residenziali che erogano prestazioni socio-sanitarie e la piena attuazione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie ai malati anziani non autosufficienti, comprese le persone con demenze e malate di Alzheimer. Obiettivo: migliorare la qualità dei servizi e dare attuazione concreta al diritto alla continuità delle cure, anche quelle di lunga durata, per i malati non autosufficienti

Maria Grazia Breda

Il Cdsa (Coordinamento per il Diritto alla Sanità per le Persone Anziane malate e non autosufficienti) si è costituito alla fine di un percorso durato più di due anni, iniziato nel 2019 durante la pandemia da Covid-19, che ha fatto emergere, nella sua drammaticità, che il modello attuale delle cure sanitarie e socio-sanitarie ha fallito tanto per le Rsa, quanto per le prestazioni sanitarie domiciliari rivolte agli anziani malati cronici non autosufficienti, comprese le persone con demenza o malati di Alzheimer.

Le rilevanti criticità e le nostre proposte erano già state raccolte nel documento “Per il diritto alla continuità terapeutica, affettiva e relazionale degli anziani, delle persone con disabilità e in generale di tutte le persone malate non autosufficienti”, inviato al precedente Governo presieduto

da Mario Draghi, che non le ha considerate, così come non abbiamo avuto riscontro agli incontri ottenuti con Mons. Vincenzo Paglia, Presidente della “Commissione per la riforma dell’assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana”, insediata dal Ministro della salute Roberto Speranza; non ha dato esiti neppure l’incontro con il referente del Ministero della salute per la Missione 6, dott. Stefano Lorusso, né quello con il gruppo di lavoro promosso dal Ministro per le politiche sociali, On. Andrea Orlando e coordinato dall’On. Livia Turco. Tutti impegnati per la stesura di una legge per la non autosufficienza.

Il Cdsa non si è lasciato scoraggiare e non ha mai smesso la sua azione di contestazione dei provvedimenti che via via venivano approvati, sempre accompagnati da puntuali proposte fondate sul richiamo alla condizione di malattia degli anzia-

ni non autosufficienti e, quindi, al loro pieno diritto esigibile alle cure sanitarie e alle prestazioni socio-sanitarie di lunga durata previste dai Lea, normati dal dpcm del 12 gennaio 2017.

È quindi proseguito il nostro impegno di controinformazione sia con interventi su riviste e quotidiani, sia nei riguardi delle prefetture, dei Consigli regionali, dei parlamentari delle Regioni, grazie all'apporto delle associazioni, dei comitati dei familiari e dei rappresentanti degli operatori delle strutture socio-sanitarie presenti in Piemonte, Lombardia, Veneto, Trentino, Emilia, Liguria, Toscana, Umbria, Lazio, Calabria. Molte sono state le iniziative e i presidi organizzati. Per quanto riguarda le Rsa, anche per sollecitare l'apertura alle visite dei familiari con l'assunzione delle necessarie iniziative per renderlo possibile, garantendo la tutela dei malati.

L'approvazione il 31 marzo 2023 della legge 33/2023 "Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane" non ci ha trovato pertanto impreparati, in quanto le precedenti azioni, rivolte alle istituzioni regionali e nazionali, avevano richiesto già la messa a punto delle nostre richieste.

Il 27 marzo 2023 il Cds ha prontamente inviato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri del nuovo Governo Meloni, un documento in cui sono indicate richieste e proposte, per l'attuazione dei decreti attuativi della legge 33/2023. I contenuti richiamano le norme costituzionali e la legislazione vigente in materia sanitaria e sono sostenuti da documenti approvati nel 2020 dalle società di geriatria del Piemonte e della Valle d'Aosta, nonché dall'Accademia di medicina di Torino.

I contenuti di questo articolo intendono essere di ulteriore stimolo al Governo e al ministero della Sanità per la riforma radicale delle strutture residenziali che erogano prestazioni socio-sanitarie e per la piena attuazione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie ai malati anziani non autosufficienti, comprese le persone con demenze e malate di Alzheimer.

Inoltre, il testo ha l'obiettivo di fare da collante tra diverse organizzazioni per giugnere all'obiettivo di migliorare i servizi residenziali per le cure di lunga durata, garantendo l'attuazione concreta

Così come il Servizio sanitario regionale riconosce la quota sanitaria nella convenzione in Rsa, deve essere riconosciuto dall'Asl una quota sanitaria che concorre al costo delle prestazioni domiciliari di aiuto infermieristico e di assistenza tutelare per l'anziano malato cronico non autosufficiente

per i malati non autosufficienti del diritto alla continuità delle cure, anche quelle di lunga durata. In Piemonte, tra il 2002 e il 2010, ha funzionato un Tavolo Regione e Territorio, al quale erano presenti tutti gli attori, comprese le associazioni di volontariato impegnate nella difesa del diritto degli anziani malati non autosufficienti. Sono state approvate importanti deliberazioni regionali, che hanno considerato sia la condizione di malattia, sia i riferimenti normativi di legge. È dimostrato che si può fare.

Questo è il momento per intervenire uniti nei confronti del Governo e del Parlamento per chiedere di partecipare alla riprogrammazione delle prestazioni socio-sanitarie Lea domiciliari, semiresidenziali e residenziali per adeguarle alle mutate esigenze degli anziani malati non autosufficienti con il necessario aggiornamento dei Lea sanitarie socio-sanitari.

Rsa, sì. Ma priorità alle cure domiciliari. Al riguardo è doveroso precisare che il sin dai primi documenti la riorganizzazione radicale delle strutture residenziali sanitarie assistenziali (Rsa), che sarà oggetto del mio intervento, ma è impegnato anche per ottenere il diritto prioritario alle cure sanitarie domiciliari, comprensive di un contributo economico: un'Adi potenziata per chi è malato e non autosufficiente e può essere curato a casa. La casa può essere anche il cohousing, la convivenza guidata, il gruppo appartamento, la comunità di tipo familiare. Così come il SSR riconosce la quota sanitaria nella convenzione in Rsa, deve essere riconosciuto dall'Asl una quota sanitaria che concorre al costo delle prestazioni di aiuto infermieristico e di assistenza tutelare di cui necessita l'anziano malato cronico non autosufficiente al domicilio 24 ore su 24 x 365 giorni all'anno.

La legge 33/2023 non garantisce assegni di cura della Sanità al domicilio: è prevista la prestazione

universale, ma la legge (e non quello che si propaga) colloca la prestazione universale nelle politiche assistenziali e quindi la sottopone alla valutazione economica e sociale del malato anziano non autosufficiente e del nucleo familiare; inoltre non ci sono risorse disponibili aggiuntive, salvo quelle già previste a legislazione vigente.

È per questo motivo che sono in molti a voler intaccare il diritto oggi esigibile all'indennità di accompagnamento, di cui beneficia circa un milione di anziani malati non autosufficienti, secondo il dato fornito dall'Inps, che è il solo dato da prendere come riferimento per la programmazione per gli interventi (e i finanziamenti necessari) da destinare a malati cronici non autosufficienti ultra 65enni.

Ricordo che nelle cure domiciliari Lea di lunga durata, vi rientrano anche i centri diurni, una risorsa importante - ma poco diffusa - per i malati non autosufficienti con Alzheimer o altre forme di demenza. La presa in carico, anche in questo caso, dovrà essere dell'asl di residenza del malato non autosufficiente, in quanto è una prestazione semiresidenziale prevista nei Lea al fine di incentivare la permanenza al domicilio di anziani malati cronici non autosufficienti, in particolare malati di Alzheimer o con altre forme di demenza senile. Le prestazioni semiresidenziali devono essere potenziate con interventi terapeutici e riabilitativi finalizzati al mantenimento delle autonomie pur limitate dei malati non autosufficienti. Ricordiamo altresì il diritto a ricoveri di sollievo per chi è curato al domicilio.

Rsa: le proposte del Cdsa. Venendo alla Rsa i punti sostanziali richiamati nelle nostre proposte per la stesura dei decreti legislativi della legge 33/2023 sono i seguenti:

1) riconoscere che i ricoverati sono malati così gravi da aver perso la loro autosufficienza e, spesso, anche la capacità di manifestare le loro più elementari esigenze. Non sono "ospiti" di strutture residenziali alberghiere e non è pertanto ap-

plicabile alle Rsa la conversione prospettata dal PNRR: convivenze, gruppi appartamento, comunità familiari sono proposte valide per persone autosufficienti o parzialmente autosufficienti, in grado di autodeterminarsi, che potrebbero beneficiare delle prestazioni domiciliari potenziate da un assegno di cura universalistico della sanità come chiediamo. Anche le Rsa possono organizzare prestazioni domiciliari sanitarie, ma la titolarità deve restare in capo all'Asl, che ha la responsabilità del PAI e resta il garante del diritto alla cura del malato non autosufficiente;

2) le Rsa sono strutture accreditate dal Servizio sanitario e rientrano pertanto nei Lea, articolo 30 del Dpcm 12 gennaio 2017. La Rsa deve garantire cure senza limiti di durata a chi non può essere curato al domicilio, ai sensi degli articoli 1 e 2 della legge 833/1978 da cui discendono i Lea. Ricordo che, quando le strutture sanitarie e socio-sanitarie impongono dimissioni allo scadere di 30-60 giorni, si può ricorrere, opporsi, con poche lettere raccomandate A/R o Pec. Neppure l'accesso alla Rsa deve essere condizionato dalla valutazione economica o sociale, perché l'utente è un malato e i criteri sono quelli del Servizio sanitario nazionale. Il Consiglio di Stato lo ha ribadito con la sentenza n. 1858/2019, ma le deliberazioni regionali di quasi tutte le Regioni non lo rispettano. La legge 33/2023 va nella direzione delle Regioni e, quindi, ammette le liste d'attesa e la richiesta dell'Isee anche per ottenere la quota sanitaria.

Per le suddette ragioni, nel convegno promosso dal Cdsa nella Biblioteca della Camera dei Deputati il 17 maggio u.s., il prof. Giovanni Maria Flick (giurista e presidente emerito della Corte costituzionale), critico verso la legge 33/2023 sulla non autosufficienza, ci ha sollecitato a non abbandonare il terreno sicuro dei Lea per le prestazioni di lunga durata all'interno del Servizio sanitario nazionale, che assicurano – pur non perfette – il diritto dei malati cronici non autosufficienti a ricevere cure sanitarie e socio-sanitarie. Il messaggio è stato chiarissimo: dobbiamo impedire il trasferimento dei malati cronici non autosufficienti nel "Sistema

nazionale per la popolazione anziana" (Snaa). Sarebbero ridotti alla condizione di "casi sociali", mentre sono malati con esiti da malattie croniche che causano addirittura non autosufficienza e per questo hanno il pieno di-

Indennità di accompagnamento sotto attacco: è in atto un disegno di lungo corso - che affonda le radici nella legge 328/2000 - per privare gli anziani malati non autosufficienti della somma erogata "al solo titolo della minorazione"

ritto alle cure da parte del settore della sanità.

Rsa, riforma necessaria. Siamo ben consapevoli del fatto che i Lea non sono perfetti e che si può/ deve fare molto per migliorare il sistema delle cure sanitarie e sociosanitarie nelle strutture residenziali Rsa. Le residenze socio-assistenziali (case protette, residenze protette) devono riconvertirsi, se intendono continuare ad accogliere malati anziani non più autosufficienti.

La Rsa deve essere a pieno titolo dentro la filiera delle strutture sanitarie del Servizio sanitario regionale e questo comporta, per le organizzazioni che intendono fare pressione sul Governo, operare contemporaneamente per ottenere che le Rsa siano a pieno titolo parte del Servizio sanitario e siano pertanto inserite nelle convenzioni tra Servizio sanitario ed enti privati norme per garantire:

- prestazioni sanitarie e socio-sanitarie adeguate alle esigenze dei malati ricoverati, con la necessaria revisione degli standard del personale;
- un numero adeguato di operatori sanitari/assistenziali all'interno delle strutture (Rsa) che ad oggi viene demandato alle Regioni e con un nuovo parametro, che non sia quello in uso del "minutaggio";
- la presenza in tutte le Rsa di un Direttore sanitario, di medici, infermieri e personale socio-sanitario, che operino secondo i principi del lavoro di gruppo, assicurando una presenza medica nelle 24 ore e funzioni dirigenziali del Direttore sanitario; come avviene in tutti i reparti ospedalieri e nelle strutture sanitarie;
- le prestazioni riabilitative indispensabili per il recupero o il mantenimento delle autonomie e delle funzioni; le terapie di contrasto al dolore e le cure palliative ai sensi della legge 38/2010;
- l'esclusione dal ricovero nelle Rsa di pazienti con patologie non stabilizzate e di malati che hanno necessità di prestazioni ospedaliere continuative;
- il pieno rispetto della legge 24/2017 (sul rischio di salute) e del nuovo piano pandemico;
- le relazioni affettive e gli altri bisogni dei ricove-

Ri-pubblicizzare un consistente numero di Rsa date in gestione a operatori privati consentirebbe al Servizio sanitario pubblico di avere parametri di riferimento certi su tariffe, modelli organizzativi ed esigenze degli utenti

rati; assicurare pasti soddisfacenti pur considerando le diete;

- ambienti confortevoli che richiamino l'ambiente domestico, sale lettura o per visioni film, attività per mantenere le relazioni e le capacità cognitive anche se ridotte, giardini esterni e invernali, attività interne aperte ai cittadini e non solo ai familiari con il coinvolgimento di associazioni esterne: culturali, musicali, per giardinaggio o altre attività di intrattenimento;

- una capienza massima di 120 posti letto organizzati come sopra precisato con prestazioni sanitarie e socio-sanitarie; gli spazi così liberati saranno dedicati ad altri servizi aperti alla cittadinanza (case di comunità, centri diurni per malati di Alzheimer o altre forme di demenza, studentato, ecc.);

- una robusta percentuale di gestione pubblica delle Rsa, per avere parametri di confronto dell'organizzazione del lavoro e dei costi con le strutture private da accreditare. Il servizio sanitario deve dotarsi di una autonomia di valutazione del personale necessario e dei costi delle prestazioni. Non può dipendere dalla contrattazione unilaterale dei gestori privati, benché accreditati. La ricaduta dei maggiori oneri che ne derivano andrà imputata al Servizio sanitario, affinché le rette alberghiere siano sostenibili dall'interessato, che è tenuto ad assolvere prioritariamente gli obblighi verso i congiunti privi di mezzi propri. In considerazione dell'aumento delle problematiche cliniche e della necessità di prestazioni di tutela personale dei degenti, si ritiene per questo indispensabile aumentare almeno dal 50 al 70% la quota sanitaria che compete alle Regioni sulle rette di degenza e riconoscere il 100% per i malati di Alzheimer o con prevalenti esigenze sanitarie, come riconosciuto da molteplici sentenze della Cassazione.

Al Ministro della Salute, si chiede di predisporre un provvedimento di riordino complessivo del-

le riforme necessarie in materia di Prestazioni domiciliari e assegni di cura, Centri diurni e Rsa per la tutela della salute degli anziani malati cronici non autosufficienti, compresi gli anziani malati di Alzheimer o con altre demenze, la cui titolarità ricade nell'ambito del Servizio sanitario nazionale.

Cinque questioni da affrontare. In tema di vigilanza delle Aziende sanitarie sulle attività delle Rsa in termini di qualità del servizio, rispetto degli standard e trasparenza dell'offerta prima di tutto nei confronti degli utenti, sono da segnalare almeno cinque questioni che meritano approfondimento.

Primo. I tabelloni. La posa in ciascuna Rsa dei tabelloni con indicata la presenza del numero e della qualifica degli operatori nelle 24 ore per ogni reparto, è una modalità facile da introdurre, ma con effetti importanti. In questo modo chiunque accede alla Rsa ha la possibilità di verificare: dai familiari, agli amici, ai volontari, ma è immediato anche il riscontro per le commissioni di vigilanza con un semplice giro nei reparti.

Secondo. La trasmissione dati presenze e contributi. Un altro comportamento facile da adottare è la trasmissione, da parte delle Rsa al Servizio sanitario incaricato del pagamento delle rette sanitarie, delle copie dei versamenti effettuati dalle Rsa all'Inps e all'Inail, nonché delle fatture rilasciate dagli operatori non dipendenti. È un modo semplice, che si può fare a tavolino, ma permette di incrociare i dati ed evitare quello che è già capitato. Si veda a titolo di esempio la sentenza n. 77/2017 della Corte dei Conti della Regione Veneto.

Terzo. Visite a sorpresa di gruppi civici volontari autorizzati dai Comuni. Volontari delle associazioni che aderiscono al Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base di Torino, accedono senza preavviso alle strutture diurne e residenziali della disabilità grazie a una deliberazione del Comune di Torino in vigore dal 1983.

Si può estendere l'esperienza più che positiva; è sufficiente chiedere l'approvazione di delibere comunali che, d'intesa con le Asl, autorizzino a visitare le Rsa – senza preavviso – piccoli gruppi di cittadini, volontari di associazioni, consiglieri delle istituzioni locali, sindacalisti pensionati, familiari che hanno avuto esperienza con loro congiunti ricoverati. I volontari (da due a quattro, dotati di documento di autorizzazione identificativo) non devono fare commenti, ma possono richiedere in visione tutti i documenti. Presenteranno successivamente la relazione esclusivamente al Comune: il Sindaco (o l'assessore delegato) è la massima autorità sanitaria sul territorio e potrà esercitare il suo ruolo nei confronti dell'Asl e della Regione per ottenere eventuali necessari provvedimenti. Se non basta, si coinvolge il Consiglio comunale e, se ancora non è sufficiente, si passa a giornali fino agli esposti.

È necessaria una sorveglianza collettiva contro abusi e maltrattamenti. Non basta essere ricchi e poter pagare rette esose. Dal libro inchiesta di Victor Costanel, che ha indagato sulla multinazionale francese Orpéa, che gestisce 24 strutture in Italia, è emerso un sistema deliberato di maltrattamento, negazione delle cure, standard minimi per i degenti e per gli operatori. Eppure, le rette andavano dai 6000 ai 12mila euro al mese.

NOTE

(1) Prospettive assistenziali, n. 214/2021, p. 19.

(2) "La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute", *Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali*, n. 217/2022, p. 34.

(3) "Torino, l'Accademia di Medicina sulle cure ai malati cronici non autosufficienti", *Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali*, n. 216/2021, p. 24.

(4) "Opposizione alle dimissioni, come usarla" e "Opposizione alle dimissioni, il facsimile", *Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali*, n. 218/2022, p. 38 ss.

(5) La sentenza n. 1858/2019 del Consiglio di Stato 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 la precisazione che «ove permangano le esigenze di un trattamento estensivo gli oneri resteranno dunque a carico del Servizio sanitario nazionale». Inoltre, nella stessa sentenza il Consiglio di Stato ha precisato 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».

Quarto. La selezione del personale. Com'è noto in tutte le sedi (aziende industriali, uffici commerciali, ecc.) la qualità delle prestazioni tecniche, sociali e umane dipendono in larga misura dalla professionalità e quantità del personale addetto. Questa ovvia constatazione vale in particolare per il corretto funzionamento delle comunità alloggio, le case di cura e le Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, per cui la scelta del personale, la determinazione del numero minimo degli addetti e la loro stabilità sono condizioni di particolare importanza per una idonea qualità della vita degli utenti, soprattutto se si tratta di persone non autosufficienti e quindi molto spesso nemmeno in grado di esprimere le proprie esigenze fondamentali: caldo, freddo, fame, sete, percezione dei dolori, risposta alle terapie.

Per la garanzia di una conduzione valida di queste strutture e di quelle analoghe è in primo luogo «necessario evitare per quanto possibile che venga assunto personale con gravi disturbi della personalità», anche perché gli utenti non sono in grado di reagire alle violenze subite e spesso sono impossibilitati, a causa dell'estrema gravità delle loro condizioni di salute, di segnalarli.

Era stato quindi proposto che tutti gli operatori, prima di essere assunti «siano sottoposti, con tutte le garanzie di riservatezza del caso, a un esame approfondito della loro personalità». Allo scopo era stato suggerito di individuare «centri scientificamente riconosciuti validi, scelti di comune accordo dagli Enti e dai Sindacati dei lavoratori (...) incaricati di rilasciare una dichiarazione attestante che l'operatore è adeguato alle caratteristiche della sua personalità e per la sua professionalità, a svolgere determinate attività» nel settore delle comunità alloggio o delle Rsa. Ovviamente

dovrebbe essere garantita la totale riservatezza anche nei confronti di coloro che non ottenessero la suddetta certificazione.

Quinto. No al Fondo socio-sanitario. La prevenzione si fonda su rapporti personale/utente che assicurano il tempo, la quantità e la qualità delle prestazioni (di ogni tipo) indispensabili al degente che, in quanto malato e non autosufficiente, non può che dipendere dall'aiuto (e dalla cura) del personale e dell'organizzazione in cui è inserito.

Serve certezza e stabilità dei finanziamenti, che non possono essere predeterminati. Inoltre, vanno garantite le convenzioni con il Servizio sanitario regionale perché, se non c'è convenzione (ovvero la quota sanitaria prevista dai Lea) i malati non autosufficienti, specie se con demenza, possono finire in strutture abusive (che costano poco), non in grado di garantire loro tutte le prestazioni necessarie. Non possiamo che venga violato il diritto alla tutela della salute di cui all'articolo 32 della Costituzione, con sotterfugi e criteri illegittimi applicati dalle Regioni, in barba a quanto stabiliscono le leggi nazionali dello Stato.

Il Cdsa è quindi fermamente contrario all'istituzione di un fondo socio-sanitario unico, nel settore delle politiche sociali, che definisca a priori le risorse stanziate dal Servizio sanitario nazionale, come vorrebbe il nuovo Sistema Snaa della legge 33/2023.

Cinque punti essenziali in tema di vigilanza delle Aziende sanitarie sulle attività delle Rsa: per la qualità del servizio sono decisivi il rispetto degli standard e la trasparenza dell'offerta di cure

(6) Francesco Pallante, "Appunti sul diritto costituzionale alla salute dei malati non autosufficienti", *Prospettive assistenziali*, n. 241/2021.

(7) Giovanni Maria Flick, "La tutela costituzionale del malato non autosufficiente: le garanzie sanitarie dei Lea, il 'pericolo' dei Lep", *Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali*, n. 222/2023, p. 20, anche scaricabile internet www.fondazionepromozionesociale.it nella versione pubblicata sulla rivista Associazione Italiana dei Costituzionalisti, n. 2/2023.

(8) Un esempio è dato dalla Dgr 45/2012 e s.m.i. della Regione Piemonte.

(9) Letizia Caselli, "Nelle Rsa lager dei 'becchini' di Orpéa", in *Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali*, n. 218/2022, p. 32.

(10) Maria Grazia Breda e Francesco Santanera, *Handicap: oltre la legge quadro. Riflessioni e proposte*, Utet Libreria, Torino, 1995.

(11) *Ibidem*.

(12) Si veda il documento "Importanti provvedimenti sui diritti delle persone colpite da patologie e/o da disabilità con autonomia limitatissima o nulla", pubblicato sul sito internet www.fondazionepromozionesociale.it

(13) "Strutture residenziali per anziani cronici non autosufficienti: il nuovo modello della Regione Piemonte", *Prospettive assistenziali*, n. 151/2005.

Rsa, il caso Lombardia: «Il Servizio sanitario non copre il 50 per cento della retta»

Migliaia di utenti non autosufficienti ricoverati e di famiglie lombarde affrontano spese altissime per le degenze, anche se in convenzione con il Servizio sanitario. Un'interpretazione illegittima della legge permette ai gestori di addebitare ai malati molto più della metà della retta totale. Proposte di mobilitazione comune delle associazioni degli utenti

Luigi Lia

Il sistema di finanziamento delle Residenze sanitarie assistenziali, adottato dalla Regione Lombardia da almeno una ventina d'anni, presenta alcuni aspetti critici, che si traducono in una violazione di fatto del diritto alla salute come diritto universale, che deve essere garantito, secondo l'articolo 32 della Costituzione e i principi della legge 833 del 1978, da un Servizio sanitario pubblico, alimentato dalla fiscalità generale progressiva, in condizioni di eguaglianza sostanziale nell'accesso alle prestazioni, senza discriminazioni determinate dalle capacità economiche dei pazienti e dalla tipologia e durata delle malattie.

Non è possibile un confronto fra Regioni in materia di finanziamento pubblico delle Residenze sanitarie assistenziali, se non si parte da dati omogenei: la Regione Lombardia non rispetta i Lea nazionali

Non conosco i sistemi di finanziamento adottati da tutte le altre Regioni: un'analisi del caso lombardo alla luce della normativa nazionale, può tuttavia essere utile per stimolare un confronto, finalizzato a comprendere:

- 1) se in altre Regioni il criterio di finanziamento delle RSA adottato è rispettoso di quanto previsto dalla normativa sui Livelli Essenziali di Assistenza, in base alla quale la quota sanitaria a carico del Fondo sanitario nazionale (regionale) deve (dovrebbe) corrispondere al 50% della retta totale, ossia della tariffa giornaliera, o costo pro capite, applicata dalla RSA;
- 2) se il sistema di finanziamento sia comunque idoneo a garantire ricoveri in RSA a costi/rette sostenibili per i pazienti ed omogenei sul territorio.

L'illegittimità lombarda. Il riferimento normativo nazionale è costituito dall'articolo 30 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) sull'aggiornamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assi-

stenza) del 12 gennaio 2017: la norma stabilisce che i trattamenti di lungo assistenza, presso strutture residenziali rivolti a persone non autosufficienti, sono a carico del Servizio sanitario nazionale (da intendersi come Servizi sanitari regionali territorialmente competenti) per una quota pari al 50% della «tariffa giornaliera».

Occorre ricordare che anche il precedente Dpcm del 14 febbraio 2001, recante “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”

(peraltro ancora in vigore poiché non espressamente abolito dalla normativa successiva, anzi richiamato dalla nuova formulazione dei LEA del 2017), stabiliva, e stabilisce, nella tabella di ripartizione della spesa

tra Servizio sanitario nazionale, Comuni e utenti, con riferimento ai ricoveri in RSA, che la quota a carico del Servizio sanitario corrisponde al 50% del «costo complessivo delle prestazioni».

Pertanto, l'espressione «tariffa giornaliera» è (o quanto meno, dovrebbe essere) sufficientemente chiara ed univoca, ossia da intendersi come tariffa giornaliera pro capite, applicata dalla singola RSA, pubblica, o privata accreditata, convenzionata con il Servizio sanitario regionale di riferimento. In Lombardia, le RSA, che ricevono la quota sanitaria a carico del Fondo sanitario pubblico, ossia della fiscalità generale, hanno un contratto con l'ATS (Agenzia di Tutela della Salute, ex ASL) territorialmente competente. Queste precisazioni intendono sottolineare un aspetto fondamentale: per quanto la natura giuridica di molte RSA in Lombardia sia privata, nel momento in cui esse sono accreditate e convenzionate con il Servizio sanitario regionale, devono operare, secondo quanto previsto anche dal Decreto legislativo 229 del 1999 (riforma Bindi) come strutture del servizio pubblico, con la finalità di integrare le loro prestazioni con tutta la rete dei servizi sanitari e socio-sanitari, all'interno di una programmazione pubblica dell'offerta sanitaria basata sui bisogni della popolazione (previa anali-

si epidemiologica adeguata).

Purtroppo, in Lombardia i processi di privatizzazione avviati a far tempo dal 1997 (legge Formigoni), e proseguiti in questi 25 anni con l'ulteriore conferma della legge Moratti del 2021, hanno di fatto ridimensionato il ruolo della programmazione pubblica del servizio sanitario, con ricadute negative anche sui servizi per le persone non autosufficienti, di cui il sistema di fi-

La quota della retta Rsa non coperta dalla convenzione sanitaria è a carico dell'utente e dei Comuni, che spesso però non rispettano le regole dell'integrazione socio-sanitaria

nanziamento delle RSA costituisce un caso emblematico.

L'interpretazione della norma LEA richiamata non dovrebbe consentire alle singole Regioni di fare riferimento a criteri di finanziamento delle RSA diversi dal parametro del rimborso del 50% della tariffa giornaliera, a meno che non si tratti di criteri contenenti deroghe migliorative a favore degli utenti, e ciò nel rispetto del principio stabilito dall'articolo 117, lettera m), della Costituzione, per il quale compete alla potestà legislativa (e regolamentare) esclusiva dello Stato la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale.

Per comprendere la delicatezza e l'importanza della materia in oggetto, occorre precisare che la quota restante, del costo giornaliero pro capite del paziente ricoverato presso RSA, costituisce la cosiddetta «retta alberghiera», ed è posta dall'ordinamento giuridico, sempre in base ai richiamati parametri LEA, a carico dell'utente e/o del Comune di residenza, che, nel caso di bisogno degli utenti economicamente più deboli, deve coprire una parte della quota non sanitaria (ossia della retta) sulla base della valutazione dell'ISEE socio sanitario residenziale del singolo utente, in applica-

zione dei criteri previsti dal DPCM 159 del 5 dicembre 2013.

I Lea violati. Domanda: la Regione Lombardia garantisce un sistema di finanziamento pubblico delle RSA accreditate e convenzionate rispettoso del parametro LEA del 50%, adeguato a garantire un diritto fondamentale di rilevanza costituzionale come il diritto alla salute? La risposta, come anticipato in apertura, è negativa.

La Corte costituzionale con sentenza numero 275 del 2016, per salvaguardare il diritto di una persona disabile al trasposto scolastico (pregiudicato dal fatto che la Regione territorialmente competente aveva tagliato il servizio perché non in grado di farvi fronte col proprio bilancio) ha stabilito il principio in virtù del quale è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio; ossia l'equilibrio di bilancio (previsto dal revisionato articolo 81 della Costituzione) non può pregiudicare la doverosa erogazione dei servizi e delle prestazioni funzionali ad assicurare la tutela concreta dei diritti stessi. In un'altra importante sentenza (62 del 2020) la Corte costituzionale ha stabilito che le prestazioni socio-sanitarie definite nei Lea sono diritti esigibili e non possono essere condizionate/negate per una eventuale dichiarata carenza di risorse. Infatti, il problema non è la limitatezza delle risorse (innegabile e scontata), quanto piuttosto la decisione politica sull'allocazione delle stesse: le risorse disponibili sono certo suscettibili di diversa ripartizione, ma le scelte politiche adottate con le leggi finanziarie devono/dovrebbero essere rispettose della fonte giuridica superiore, ossia delle norme costituzionali.

L'equilibrio di bilancio delle pubbliche amministrazioni non può pregiudicare la garanzia dei diritti soggettivi e incompressibili: la quota sanitaria nella misura del 50% non può essere negata perchè "non ci sono i soldi"

La Regione Lombardia ha interpretato la normativa ministeriale sui LEA, evidenziando che la percentuale del 50% a carico del Servizio sanitario regionale non si applica sull'importo della retta del singolo ospite, ma si applica in relazione ai costi medi dei servizi in possesso degli standard regionali. Tuttavia, la DGR della Lombardia in merito, la numero 3676 del 2015, fa riferimento ad un costo medio pro capite delle RSA accreditate di 83,48 euro al giorno, come parametro di base per calcolare le quote di intervento a carico del Servizio Sanitario Regionale, cioè per definire l'impegno di spesa per utente per giorno nella metà di tale parametro. Tale dato, però, non corrisponde a quanto documentato in uno studio della CISL Lombardia pubblicato nel mese di maggio 2018, dove risulta decisamente superiore il valore di un costo medio giornaliero presso le RSA accreditate sul territorio regionale: 103,9 euro. La differenza rivela un insufficiente rimborso da parte del Fondo Sanitario Regionale della Lombardia non solo rispetto a quanto prevede la normativa nazionale sui LEA (che prevede il 50% a carico del Servizio sanitario delle rette di tutte le RSA accreditate), ma anche della «regola» lombarda, che cade alla prova dei fatti, perché la metà della retta media fissata dalla Regione non è affatto la metà della retta presente «sul mercato». Il Servizio sanitario finisce in questo modo per coprire intorno al 40% (ma con gli extra si scende anche al 35%) del costo totale del ricovero. Con l'effetto che la restante parte si scarica sull'utente e sulla sua famiglia (complici anche diffusi illegittimi regolamenti comunali in violazione dell'Isee nazionale).

Rette ingiuste e insostenibili. Più in particolare, la quota sanitaria che la Regione Lombardia ha previsto essere a carico del Servizio sanitario regionale fino al 2020 (emergenza Covid) è stata pari ad una quota fissa di euro 49 al giorno, con riferimento ai pazienti più gravi ricoverati presso RSA (euro 52 per i malati di Alzheimer), in base alla previsione stabilita dall'allegato 13 alla DGR della Lombardia numero 937 del 2010.

Infatti, a far tempo dell'emanazione delle DGR numero 12618 e 12904 del 2003, la Regione ha adottato un proprio sistema di classificazione dei pazienti ricoverati presso RSA (e conseguentemente un proprio peculiare sistema di rimborso della quota sanitaria dei costi di ricovero), che tuttavia non ha portato secondo le analisi della Cisl a rispettare il parametro LEA del 50% della tariffa giornaliera/ costo pro capite del ricoverato.

Tale sistema, definito con l'acronimo Sosia (Scheda di Osservazione Intermedia dell'Assistenza) si caratterizza non già come un rimborso da parte del Fondo Sanitario Regionale della Lombardia alla singola RSA accreditata del 50% del costo di ricovero effettivo pro capite, ma come un sistema di rimborso, che avviene secondo quote pre-stabilite a seconda del livello di «fragilità» (meglio sarebbe, «di condizione e bisogno sanitario») con il quale è classificato il ricoverato.

Il sistema Sosia, originario del 2003, prevedeva 8 diversi livelli, che dal 2010 con la DGR 937 sono diventati 3: il primo livello qualificato come classe tariffaria A (in cui confluiscono le vecchie classi sosia 1 e 2,), pari ad euro 49 giornaliere; la classe B (che accorpa le ex classi sosia 3, 4, 5, 6) pari ad euro 39, la classe C (che accorpa le ex classi sosia 7 e 8), pari ad euro 29.

A seguito degli adeguamenti tariffari adottati negli ultimi 3 anni da Regione Lombardia con apposite DGR (3782 del 2020, 5340 del 2021 e 6991 del 2022), la quota sanitaria forfettaria pagata dal fondo sanitario regionale alle RSA è così parametrata a livello di rimborso giornaliero: euro 56,70 per i malati di Alzheimer, euro 53,40 per le classi Sosia 1 e 2 (i malati cronici non autosufficienti più gravi), euro 42,50 per le classi Sosia 3, 4, 5, 6; euro 31,6 per le classi Sosia 7,8.

Tuttavia, secondo quanto riportato in un articolo dello scorso anno pubblicato da Lombardia Sociale, detti aumenti non sono

stati esplicitamente finalizzati dalle DGR regionali ad una migliore remunerazione del fattore lavoro piuttosto che a sgravi per l'utenza, né tanto meno all'obiettivo di rispettare il parametro di finanziamento pubblico previsto dai LEA.

Pertanto, nonostante i recenti aggiornamenti tariffari, continua a non esistere la

La quota alberghiera che si scarica su utenti e famiglie è sempre meno sostenibile: in media oltre i 70 euro al giorno, con punte a Milano che sfiorano gli 85

garanzia che Regione Lombardia paghi quanto dovrebbe per assicurare la copertura del 50% della spesa previsto dai LEA, con la grave conseguenza per la quale gli eventuali costi di produzione non coperti continuano a ricadere sui pazienti ricoverati in RSA, e sui rispettivi nuclei familiari, per i quali le rette sono sempre più insostenibili. Basti pensare che le rette pagate da famiglie e utenti di RSA sono costantemente aumentate negli ultimi anni, senza adeguati controlli ovvero senza adeguata, perché mancante, programmazione pubblica: infatti, ad esempio, nel 2016 la retta media delle RSA Lombarde era pari ad euro 64,55 giornaliere (euro 2000 circa al mese) e nel 2021 (non conosco il dato attuale riferito al 2023) pari ad euro 72,31 giornaliere (euro 2.200 circa al mese). Si noti che parliamo di stime medie: se consideriamo altri dati, risultano altresì forti divari territoriali, ad esempio 84,60 euro per le RSA di ATS Milano (euro 2600 al mese circa) e 59,58 euro (euro 1800 al mese circa) per le RSA di ATS Brescia. Da questi dati si può supporre con ogni probabilità che la retta delle RSA della Lombardia a carico degli utenti è tendenzialmente più alta che in altre Regioni.

Non solo: l'importo della retta viene deciso in totale autonomia dagli enti gestori delle strutture, in mancanza di una cabina di regia a livello regionale, ossia di una programmazione pubblica in un settore importantissimo del servizio sanitario nazionale.

Questo non dovrebbe accadere, perché la fattispecie in esame non rientra nell'ambito di un mercato concorrenziale privatistico, ma riguarda strutture che operano all'interno di un servizio sanitario pubblico regionale, le

È diffusa la prattica della rinuncia ad un posto in Rsa, anche se convenzionato con il Servizio sanitario, perché utenti e famiglie non riescono a sostenere il costo della retta. Si aprono così le porte dei ricoveri in strutture non adeguate: più bassi i costi, ma anche minori prestazioni

quali, pertanto, dovrebbero obbedire ad una programmazione e ad un controllo pubblico finalizzati a garantire una eguale qualità delle prestazioni a costi omogenei (e non così differenziati tra RSA o tra RSA operanti in diversi ambiti territoriali) e un contenimento dei costi a carico dei pazienti.

Rinuncia al posto e strutture abusive. Va inoltre evidenziata e posta come problema la legittimità dei contratti di ingresso che i gestori delle RSA fanno sottoscrivere agli utenti o a chi li rappresenta e ai famigliari: alcuni di essi prevedono che la RSA possa aumentare l'importo delle rette anche sulla base delle dichiarate maggiori prestazioni da fornire al paziente (i cosiddetti, e molto spesso poco dimostrabili, «extra»).

In Lombardia, le rette sono pertanto molto difformi e variano secondo i territori: pertanto, a parità di condizioni economiche, per una persona malata non autosufficiente l'effettiva accessibilità al servizio e la sostenibilità dei suoi oneri sono condizionate dal luogo di residenza, in violazione del principio di eguaglianza.

Le conseguenze più note consistono nella rinuncia ad un posto in RSA da parte dei famigliari del malato perché non si è in grado di sopportarne il costo e nel possibile impoverimento delle persone gravemente malate e delle loro famiglie per affrontare le rette, con conseguente violazione dell'articolo 32 della Costituzione. Quanto sancito dall'articolo 32 della Costituzione, ovvero la garanzia di «cure gratuite agli indigenti» da parte dello Stato, deve essere interpretata, secondo

la giurisprudenza della Corte costituzionale (sentenze 185 del 1998 e 309 del 1999), nel senso che il decisore politico, nell'esercizio delle funzioni legislative ed amministrative, ha il compito di attuare un servizio sanitario pub-

blico universale ed egualitario sul piano sociale, al fine di prevenire il fenomeno dell'indigenza sanitaria, ossia l'impoverimento delle persone causato dal pagamento delle spese necessarie per la cura delle malattie, o la rinuncia alle cure per la mancanza di

mezzi economici; se ciò avviene significa che vi è una non adeguata copertura dei servizi e delle prestazioni da parte del fondo sanitario alimentato dalla fiscalità generale.

Inoltre, un sistema di finanziamento inadeguato (perché sottodimensionato) e non finalizzato ai bisogni effettivi dei pazienti comporta ulteriori criticità sul piano della qualità delle prestazioni, anche sotto il profilo della crisi e della carenza di personale, con ulteriori violazioni al diritto alla salute, poiché spesso accade che vengano tagliate o ridotte prestazioni importanti per la cura dei pazienti: nella mia esperienza professionale ricordo vertenze contro gli enti del servizio sanitario regionale per ottenere o per mantenere livelli adeguati di trattamenti riabilitativi, di terapia occupazionale, di logopedia, a tutela di persone con malattie molto gravi ed invalidanti. Un'ulteriore grave conseguenza: accade spesso che il familiare cerchi la RSA più economica e non quella che è in grado di assicurare adeguati standard di personale sanitario sulla base delle esigenze del malato non autosufficiente.

Comuni e Isee. Per completare il quadro occorre precisare che i Comuni sono tenuti, nel caso in cui il malato non disponga dei mezzi economici necessari per far fronte alla retta alberghiera di ricovero in RSA – e se ne viene fatta richiesta –, ad integrare la retta alberghiera secondo quanto previsto dalle vigenti norme sull'ISEE (DPCM 159 del 2013). Tuttavia, in molti casi, le disposizioni comunali (stabilite in regolamenti, delibere, etc.) non sono state aggiornate con la norma-

tiva contenuta nel predetto Decreto, ovvero contemplano misure più stringenti, rispetto a quanto previsto dalla norma nazionale, per l'ottenimento della prestazione.

Non solo: alla luce di quanto sinora illustrato, i Comuni lombardi potrebbero promuovere vertenze contro la Regione Lombardia, ovvero richiedere apposito parere preventivo alla Corte dei Conti, al fine di far valere, se del caso anche in sede giurisdizionale, il mancato rispetto della normativa nazionale LEA, che costringe da anni le Amministrazioni comunali ad integrare costi che dovrebbero essere coperti dal Servizio sanitario regionale, con conseguente improprio utilizzo delle proprie risorse pubbliche.

Purtroppo, ad oggi non vi è stata alcuna iniziativa in tal senso. Di fatto la scelta operata da molti Comuni lombardi è quella di scariare il problema sui malati e i loro nuclei familiari. Infatti, da qualche anno in qua, molti regolamenti comunali prevedono soglie di accesso ISEE piuttosto basse (euro 16mila annui), al di sopra delle quali non intervengono per contribuire al pagamento delle rette presso le RSA.

Tuttavia questo sistema non sembra essere legittimo, poiché una corretta applicazione della normativa ISEE (anch'essa facente parte della disciplina livelli essenziali di assistenza) dovrebbe tradursi in regolamenti comunali calibrati in modo tale da prevedere degli interventi di sostegno commisurati e proporzionati nella loro entità alla situazione economica della persona interessata, in relazione al costo della retta applicata dalla RSA, sopportata mensilmente ed annualmente, allo scopo di rendere sempre sostenibili costi altrimenti insostenibili. La conseguenza pratica di queste soglie di accesso ISEE comunali è che molti nuclei familiari in condizioni economiche medio basse non sono in grado di sostenere il costo delle rette, o quanto meno di sostenerlo nel periodo medio lungo.

Il quadro è preoccupante. Come giuristi, sensibili al problema, possiamo continuare, insieme alle Associazioni, a condurre le nostre cause per tutelare i diritti delle persone. Ma certo non è sufficiente.

Sono importanti momenti pubblici di riflessione come quello di oggi per creare una coscienza critica più diffusa e consapevole nelle persone.

Mi auguro anche che gli attori politici e istituzionali presenti oggi possano trarre spunto da quanto denunciato per condurre iniziative coerenti in vista di un obiettivo che non dobbiamo, a mio sommesso parere, mai perdere di vista. Ossia: per tutelare il diritto alla salute come diritto fondamentale della persona ed interesse della collettività, alla luce di quanto stabilisce la nostra Costituzione, bisognerebbe sempre difendere e promuovere l'idea ispiratrice del Servizio sanitario pubblico, istituito, dopo anni di lotte politiche e sociali, con la legge 833 del 1978, ed oggetto in questi ultimi trent'anni di continui attacchi. L'idea è che con il versamento delle tasse, secondo il principio costituzionale di progressività, abbiamo il diritto, insieme agli altri consociati, di ricevere le prestazioni sanitarie, di cui abbiamo bisogno, senza subire discriminazioni in base all'età, alla tipologia, gravità e durata della malattia, o in base alle condizioni sociali ed economiche personali.

I Comuni potrebbero organizzare una seria azione per il rispetto della norma da parte della Regione Lombardia: è nel loro interesse come amministratori e come promotori di politiche di tutela dei malati non autosufficienti

LOMBARDIA, SANITÀ BOCCIATA

Nel numero 208 della rivista *Prospettive assistenziali* pubblichiamo l'articolo "Lombardia *mon amour*. Immotivate lodi al sistema sanitario lombardo, promotore di emarginazione e negazione delle cure" a commento dell'entusiastico giudizio del libro curato da Carlo Cottarelli e Alessandro De Nicola ("I dieci comandamenti dell'economia italiana") sulla sanità lombarda. Ci ha pensato l'impatto del Covid 19 e la sua pessima gestione locale a certificare la bocciatura del Sistema sanitario lombardo. I rilievi puntuali dell'articolo di *Prospettive*, si appuntavano sia sulla violazione dei Lea per la quota sanitaria Rsa ampiamente sotto il 50% della retta, sia sulla diffusissima pratica delle dimissioni selvagge dei malati non autosufficienti, senza continuità delle cure.

«Perché non possiamo immaginare la cure sanitarie senza Rsa»

Lucida analisi sulle tante ombre delle Residenze sanitarie assistenziali: 15mila morti nella prima ondata Covid, ricoverati sempre più gravi e scarsa qualità delle prestazioni. Eppure, è impraticabile «chiudere le Rsa». Necessario, invece, migliorare il servizio e alzare gli standard sanitari

Mauro Perino

«M i sono convinto al termine di questa analisi, che la chiusura delle Rsa – Residenze sanitarie assistenziali –, o anche un loro forte ridimensionamento, sarebbe in realtà un rimedio peggiore del male che si intende abolire. (...) Per gran parte delle persone che vi risiedono, in gran parte persone molto anziane afflitte da multi-morbilità o da disagio cognitivo, non esistono alternative reali. Perché la loro non autosufficienza è troppo grave, perché i familiari non ci sono e le alternative, inclusa la badante, non sono possibili. Perché le esigenze di cura richiedono sistemi esperti, specializzati nella gestione di una fase della vita complessa sul piano fisico e psicologico. Chi afferma la necessità di chiudere le Rsa, di fatto condanna molti ricoverati, attuali o futuri, ad un ricovero ospedaliero improprio, dentro strutture non idonee a gestire condizioni di salute destinate a protrarsi comunque nel tempo,

oppure ad una degenza domiciliare in condizioni di estrema necessità, in assenza di personale qualificato dedicato a loro e di presidi medici e assistenziali adeguati. Condanna le famiglie, quando ci sono, ad un surplus di cura e di sofferenza, nonché ad una precarietà economica, che non tutti riuscirebbero a gestire. Soprattutto aumenta le sofferenze degli anziani, esposti ad un'insicurezza e alla mancanza di un'adeguata tutela sanitaria». A queste condivisibili considerazioni giunge Costanzo Ranci, ordinario di Sociologia economica al Politecnico di Milano, dove coordina il Laboratorio di Politiche Sociali, nel capitolo conclusivo del libro **Cronaca di una strage**

Chi sostiene la chiusura delle Rsa, condanna molti ricoverati ad una permanenza a domicilio in condizioni di estrema necessità, in assenza di personale qualificato e con un carico insostenibile per le famiglie



nascosta. La pandemia nelle case di riposo, Mimesis edizioni, Milano 2023, nel quale si documenta quanto avvenuto nelle “case di riposo” nel periodo della prima ondata pandemica dal 21 febbraio al 5 aprile del 2020. Mesi nei quali si è verificata – secondo l’Autore – una vera e propria strage che ha riguardato oltre 15.000 degenti delle strutture residenziali, un terzo circa di tutti i decessi da Covid-19 avvenuti nel lasso di tempo preso in esame.

Sulla puntuale ricostruzione dei drammatici fatti che hanno dato luogo alla «strage nascosta» che si è consumata nelle Rsa non si può che rimandare alla lettura del testo ed in particolare al capitolo “Preparati alla pandemia?” nel quale si fa riferimento al “Piano nazionale di preparazione e risposta per una pandemia influenzale” – redatto

nel lontano 2006 su indicazione dell’Organizzazione mondiale della sanità, mai aggiornato e poi neppure applicato – nel quale le Rsa vengono accomunate ai normali «servizi di comunità» – come le scuole e i luoghi di lavoro per i quali basta evitare un affollamento eccessivo – e non ai presidi sanitari, per i quali viene invece prevista la dotazione di dispositivi di protezione individuale al personale in servizio, l’identificazione di percorsi differenziati per i malati contagiati, il censimento dei posti letto in isolamento. Come viene denunciato nel testo, «per quanto riguarda le strutture residenziali il Piano ne decreta, già prima dell’inizio della pandemia, una marcata invisibilità pubblica. Le loro caratteristiche specifiche, a cominciare da quella costitutiva di concentrare in modo permanente un ampio numero di soggetti vulnerabili ad elevato rischio di mortalità in caso di pandemia respiratoria, non vengono neanche considerate».

Proprio con riferimento alla necessità di dare piena visibilità alle condizioni nelle quali versavano e versano tutt’ora le Rsa è opportuno evidenziare più puntualmente – in questa necessariamente breve presentazione del libro – le considerazioni sviluppate nel testo e le riflessio-



Nella prima ondata pandemica si è verificata una strage nelle Rsa: sono morti 15mila degenti delle strutture residenziali accreditate con il Servizio sanitario, un terzo circa di tutti i decessi imputati al Covid-19 in quel periodo

ni finali formulate da Costanzo Ranci, in quanto coincidenti con quelle da lungo tempo espresse sulle pagine di questa rivista. Ci accomuna in particolare, la conclusione, cui perviene l’Autore, che l’origine della strage risiede nelle condizioni in cui le strutture versavano prima che la pandemia scoppiasse: «Se i ricoverati in queste strutture, e il grande numero dei deceduti, sono stati invisibili per lunghe settimane, è perché queste persone erano già invisibili. Se la chiusura delle strutture non è stata repentina e completa; se l’approvvigionamento delle mascherine è stato a lungo subordinato alle esigenze della sanità ospedaliera; se è mancata così a lungo la diagnostica dei tamponi, fondamentale per monitorare il virus e curare gli ammalati, è perché le case di riposo non sono state considerate come veri e propri servizi sanitari. La loro marginalità era già iscritta nel ruolo secondario assegnato all’interno del Servizio Sanitario Nazionale, nei rapporti di potere sbilanciati all’interno della governance delle decisioni pubbliche».

Eppure, le Rsa vengono istituite nel 1989 proprio come strutture specializzate nell’offrire assistenza sanitaria, oltre che servizi infermieristici e di cura, agli anziani che hanno perso la propria

autosufficienza e non possono essere adeguatamente curati a casa propria. Nel 2001, le Rsa vengono fatte rientrare tra i Livelli Essenziali delle Prestazioni sanitarie o socio-sanitarie «ovvero le prestazioni sanitarie obbligatorie esigibili da tutti i cittadini che necessitano di assistenza socio-sanitaria. Sono quindi chiamate a svolgere una funzione cruciale, garantita dallo Stato in quasi tutti i paesi avanzati». Diversi studi internazionali, che mettono a confronto i ricoverati in residenza in molteplici paesi, segnalano inoltre che in Italia sono significativamente più elevati l'età media dei degenti, il loro grado di compromissione fisica e sanitaria, l'incidenza di pazienti multi-cronici e affetti da demenza. «Si stima che, dei circa 300 mila ricoverati in residenze del nostro paese, la quota di persone con scarsa o nulla autonomia nella gestione delle funzioni elementari della vita quotidiana sia pari al 79%, ovvero circa quattro su cinque. (...) E la tendenza degli ultimi anni, destinata a durare in futuro, è verso un aggravamento ulteriore delle condizioni di salute dei ricoverati». Infine, uno studio europeo citato nel libro di Ranci ha calcolato che in Italia ben il 75% dei decessi in struttura (in epoca precedente a quella pandemica) riguardava persone colpite da demenza. Ultimo, ma certo non meno importante, «nelle residenze del nostro paese il tempo medio di sopravvivenza al momento del ricovero risultava molto inferiore che negli altri paesi».

In sintesi, le Rsa attive su territorio nazionale offrono un numero complessivo di posti molto limitato e di gran lunga inferiore a quello di tutti gli altri paesi avanzati. In queste strutture si concen-

in un ospedale normale». Per questo avrebbero necessità di spazi meno congestionati ed adatti a favorire una soluzione alloggiativa permanente, garanzia di continuità nel tempo del personale, apertura alla collaborazione e alla presenza quotidiana dei familiari, adeguato sostegno allo svolgimento delle normali attività della vita quotidiana, attenzione generale alla qualità della vita dei degenti.

Ma se la risposta al quesito – come è potuta accadere la strage pandemica? – risiede nella storia recente di queste istituzioni e nel loro attuale assetto strutturale ed organizzativo, diventa allora inevitabile chiedersi, secondo l'Autore, se esista un possibile riscatto che, per esser tale, non può che passare attraverso il superamento dell'oblio e l'attribuzione a queste strutture di una maggiore visibilità. Le regole del finanziamento e le forme di regolazione pubblica sono infatti rimaste immutate rispetto al periodo precedente alla pandemia, così come non sono cambiate le condizioni organizzative del personale, gli spazi e le dotazioni. Ancora Ranci: «Una riforma complessiva del sistema di assistenza per gli anziani è in corso, ma quale sia il ruolo delle case di riposo in questo processo non è del tutto chiaro. Il Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr), da questo punto di vista, è un'occasione persa: il riferimento alle strutture residenziali appare infatti minimo, finalizzato semmai alla 'prevenzione dell'istituzionalizzazione degli anziani non autosufficienti' e alla 'ricomposizione delle RSA e delle case di riposo degli anziani in gruppi di appartamenti autonomi'. (...) La narrazione si è fondata sull'idea

sbagliata che sia stata proprio l'istituzionalizzazione degli anziani ad avere causato la strage, e che dunque la soluzione stia nel chiudere le case di riposo (...). Ha senso questa strategia? Si può immaginare un sistema sanitario e assistenziale senza

Rsa? Potremmo applicare, per analogia, anche a questo settore la nota indicazione di Basaglia di 'chiudere le istituzioni totali' e riconsegnare i residenti ad una esistenza maggiormente integrata nella società di 'normali'? E davvero questa auspicata re-integrazione deve passare attraverso l'abolizione delle Rsa?».

Costanzo Ranci segnala, in proposito, come sia ormai acclarato che il ricovero in strutture specializzate in grado di assicurare una qualità ade-

I ricoverati nelle Rsa italiane sono più anziani e più malati di quelli degli altri Paesi europei. Dei circa 300 mila ricoverati in residenze del nostro paese, il 79% ha scarsa o nulla autonomia per effetto di gravi malattie

trano i casi più gravi, con un livello molto elevato di compromissione delle abilità ordinarie, e che necessitano di assistenza continuativa e di costanti cure mediche e infermieristiche. «Queste strutture svolgono quindi una funzione decisiva: assicurano una cura sanitaria di tipo specialistico e intensivo, svolta in modo continuativo nel tempo garantendo quindi la sorveglianza e il monitoraggio, e al tempo stesso dovrebbero assicurare condizioni di degenza migliori di quelle possibili

guata di servizi può migliorare lo stato di salute e la qualità della vita dei degenti ed è per queste ragioni che le Rsa esistono in tutti i paesi in cui è presente un servizio sanitario sviluppato. «E nei paesi più ricchi, o nei settori più ricchi delle nostre società (come accade nel nostro paese), è un settore in rapida e forte espansione, intorno al quale avvengono grandi investimenti immobiliari e finanziari. Un'espansione del settore privato che crea forti squilibri tra chi può permettersi di pagare rette di degenza molto care e chi non può permetterselo. Un taglio dell'offerta pubblica aumenterebbe ulteriormente questa forbice, scaricando la riduzione dell'offerta di servizi residenziali specializzati sulla popolazione anziana più indigente. Chiudere le Rsa, oppure augurarsi che si riducano tagliando le risorse a loro dedicate ed impedendo una qualsiasi forma di riqualificazione, equivale a condannare i più fragili, i più poveri, ad un isolamento ancora maggiore, ad una ulteriore perdita di dignità, ad una esistenza senza tutela».

Occorre invece imparare da quei paesi nei quali l'impatto della pandemia è stato sensibilmente meno traumatico proprio perché le strutture residenziali «sono considerate parti integranti del sistema sanitario, i cui utenti sono da tutelare e rispettare assegnando loro pari dignità e garanzie equivalenti a quelle attribuite agli utenti dei servizi sanitari. Nel nostro paese, le Rsa sono completamente regolate e finanziate dalle Regioni, in un quadro nazionale che si limita ad enunciare un principio, pur importante: le case di riposo sono riconosciute come un Livello Essenziale di Assistenza, garantito come un diritto a tutti i cittadini italiani. Ma a questo enunciato non seguono sinora, sempre a livello nazionale, una regolazione unitaria che definisca una classificazione omogenea di tali strutture (distinte per grado di intensità sanitaria), standard prestazionali e logistici equivalenti, un livello adeguato ed anch'esso equivalente di finanziamento pubblico. (...) L'oblio verrà superato, dunque, quando verrà fissata una responsabilità nazionale conseguente all'identificazione delle Rsa come Livello Essenziale di Assistenza. Da questo punto in poi, le riforme da introdurre saranno parecchie, e sarà opportuno che si moltiplichino il dibattito tra gli esperti, i gestori, gli amministratori e gli utenti stessi sui miglioramenti da introdurre. La sfida non è utile soltanto per onorare i morti. Serve soprattutto agli utenti attuali e futuri delle Rsa».

Dopo Brizioli e Paglia serve una commissione che cambi le Rsa

Due gruppi di lavoro ministeriali distinti non sono venuti a capo dell'adeguamento strutturale e di organizzazione delle Rsa. Il nodo delle risorse, a fronte del diritto esigibile al ricovero in convenzione

Da giugno 2021 – come abbiamo raccontato sul numero 218, aprile-giugno 2022, di questa rivista – il Ministero della Salute aveva pronto un documento di riforma e potenziamento sanitario delle prestazioni residenziali e semi-residenziali per malati e persone con disabilità non autosufficienti, dopo il disastro della pandemia Covid-19.

Il documento era il risultato finale di un Gruppo di lavoro incaricato a giugno 2020 dalla Direzione generale della programmazione sanitaria dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema, coordinato dal dott. Enrico Brizioli. La relazione, frutto di un anno di lavoro, non ha avuto alcun seguito ed è stata superata – nei tempi, non di certo nei contenuti, rivisti estremamente al ribasso – dalle strutture del Pnrr.

Per un altro verso, la Commissione per la riforma dell'assistenza agli anziani, presieduta da monsignor Vincenzo Paglia, non ha inciso sull'organizzazione delle cure socio-sanitarie residenziali, preferendo appiattirsi su una posizione di condanna delle strutture residenziali di per sé, proponendo l'alternativa della permanenza dei malati non autosufficienti a casa? Con chi? Con quale servizio erogato a domicilio del malato?

C'è poi da affrontare il nodo costi e ripartizione della retta. Questi i punti qualificanti secondo il Csa e la Fondazione promozione sociale: a) la garanzia che tutti i posti letto siano coperti dalla convenzione dell'Azienda sanitaria a riconoscimento delle esigenze di salute e della

condizione di malattia del malato non autosufficiente; b) la diversa ripartizione della partecipazione al costo totale del servizio. Al momento, il servizio viene pagato 50% dal Servizio sanitario (tralasciamo la "ghigliottina" dell'Unità di valutazione per negare le prestazioni) e 50% dall'utente, che può chiedere l'intervento dell'Assistenza sociale, se non riesce a coprire totalmente la retta. Dal modello 50 e 50, si potrebbe passare ad una quota sanitaria del 60-70%.

PROSPETTIVE
I nostri diritti sanitari e sociali

218 aprile 2022

Oltre le Rsa, le NUOVE cure sanitarie residenziali

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

Standard

Sanità

Rettori

Risorse

Controlli

Medici e Infermieri

LUTTO Sintassi addio	DIRITTI Lettera di opposizione	SANITÀ Chi siamo gli accuditori	GIUSTIZIA Dico: Comunità condannata	MINORI Spicchio Nero
Fuori il fondatore del Csa, l'idea di un promozione sociale e che non si limitano per che non si limitano per risorse di qualità.	Guida di oppositori, il facile della decisione per mettere le comunità insegna per i caristi non sono da meno per risorse di qualità.	La fiducia dei parenti che è un'esperienza dei loro cari malati non sufficienti. Segue il diritto degli "ex" di essere ascoltati.	Contro del far del bene dimenticare il male Comunità di Sanità, Non si fa per i parenti della persona in grave condizione.	La Fondazione Spicchio Nero è un'esperienza di del tempo e di un facile di capire la differenza di qualità che non si limitano a doverlo dimenticare.



CDSA

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

**Persone malate croniche non autosufficienti,
compresi i malati di Alzheimer
o con altre demenze:**

**GARANTIRE LE CURE DI LUNGA DURATA
DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
A CASA, IN RSA E NEL FINE VITA**

LUNEDÌ 25 MARZO 2024 ore 10-17

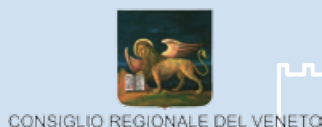
Verona

*via delle Franceschine 10
Palazzo Capuleti
sala Giulietta e Romeo
(♿ accessibile)*

Segreteria e iscrizioni obbligatorie (fino a esaurimento posti):

Fondazione promozione sociale onlus/Ets
011.8124469 - info@fondazionepromozionesociale.it
Informazioni logistiche: Donatella Oliosi, 351.8030176
Ufficio Stampa: Andrea Ciattaglia, 345.6749838

Con il patrocinio di:



PROGRAMMA

Mattino, ore 10.00-13.00

I relatori affronteranno il tema proposto sotto il profilo etico, clinico, giuridico e attraverso la presentazione di una proposta innovativa di Adi potenziata e di riforma delle Rsa.

Coordina **Andrea Ciattaglia**, Direttore della rivista *Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali*.

Introduce **Donatella Oliosi**, Presidente dell'Associazione Di.A.N.A. (Diritti anziani non autosufficienti) e portavoce del Cdsa

Intervengono:

Dott. **Matteo Grezzana**, Direttore Dipartimento Internistico del Distretto Ovest Veronese- Azienda Ulss 9 Scaligera, Presidente dell'Associazione multidisciplinare di geriatria (AMGe)

mons. **Oswaldo Checchini**, vicario generale del Vescovo di Verona
mons. Domenico Pompili

Prof.ssa **Alessandra Pioggia**, Ordinaria di Diritto amministrativo Università degli Studi di Perugia

Prof. **Costanzo Ranci**, Ordinario di Sociologia economica al Politecnico di Milano, coordinatore del Laboratorio di Politica Sociale

Segue **dibattito** con eventuale **replica** relatori

Pomeriggio, ore 14.00-17.00

L'obiettivo è proseguire il dialogo con le Istituzioni avviato con le precedenti iniziative di Roma (17 maggio 2023), Perugia (6 novembre 2023) e Milano (17 novembre 2023), in merito all'attuazione dei Lea per tutti i malati non autosufficienti e alle proposte innovative per adeguare le prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali alle loro esigenze sanitarie, con riguardo alla necessità di assicurare i livelli di prestazioni sociali (Lep) aggiuntivi per chi è anche in condizione di disagio sociale ed economico.

TAVOLA ROTONDA

Coordina **Andrea Ciattaglia**, Direttore della rivista *Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali*.

Introduce l'Avv. **Maria Luisa Tezza**, con un panorama sulle sentenze in materia Lea a conferma del diritto alle prestazioni socio-sanitarie di lunga durata dei malati cronici non autosufficienti.

Sono stati invitati:

On. **Lorenzo Fontana**, Presidente della Camera dei Deputati

Sen. **Francesco Zaffini**, Presidente della Commissione Igiene e sanità del Senato

Sen. **Elisa Pirro**, Componente della Commissione Igiene e sanità del Senato

Avv. **Anna Maria Bigon**, Vice-presidente della V Commissione Politiche socio-sanitarie del Consiglio regionale del Veneto

Assessore **Luisa Ceni**, Presidente della conferenza dei Sindaci di Verona

Segue **dibattito** con eventuale **replica** relatori

Conclusioni



Adi potenziata, proposta del Cdsa: «Solo così, vere cure domiciliari per i malati non autosufficienti»

«Casa come primo luogo di cura» è rimasto uno slogan. La legge 33/2023 sulla non autosufficienza nega le cure per i non autosufficienti, non riconosciuti come malati. Dal Cdsa, invece, un progetto alternativo per riconoscere, senza limitazioni, il diritto esigibile alle cure socio-sanitarie domiciliari

È opinione comune a quanti si occupano di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per i malati non autosufficienti (e per le persone con grave disabilità) che non esiste scarto maggiore tra gli annunci e l'effettiva realtà delle cure domiciliari. Lo slogan «casa come primo luogo di cura», rilanciato da alcuni anni a questa parte da Governo e Parlamento, cavalcato persino irragionevolmente da rappresentanti di organizzazioni politiche, culturali, religiose (è il caso di mons. Vincenzo Paglia, che ha più volte auspicato la sostanziale chiusura delle Rsa), si è rivelato vuoto. L'assistenza domiciliare integrata (Adi) eroga cure per una media di 17 ore all'anno per utente preso in carico. Si tratta di nulla, per malati che hanno necessità di prestazioni continue sulle 24 ore tutti i giorni dell'anno. Anche

il raddoppio delle ore di prestazione, o la presa in carico del 10% degli ultra 65enni (uno degli obiettivi del Pnrr) non inciderebbero in alcun modo sulla situazione di abbandono terapeutico di cui sono vittima centinaia di migliaia di malati e le loro famiglie.

Due ordini di considerazioni vanno fatte in proposito:

a) l'Adi è un Livello essenziale delle prestazioni, definito dall'articolo 22 del Dpcm 12 gennaio 2017. Questa qualifica dà all'Assistenza domiciliare integrata lo status di prestazione di diritto esigibile, che non può legittimamente essere negata per presunte condizioni di scarsità di bilancio degli enti pubblici («non si sono soldi») o per valutazioni sociali (di reddito, patrimonio, condizione familiare...) dei beneficiari;

b) l'Adi è oggi strutturata come intervento «professionale» e «sanitario». Le due qualifiche meritano un'analisi puntuale, alla luce del fabbisogno dei malati non autosufficienti. La limitazione dell'intervento alle sole pre-

Le norme vigenti consentono oggi di ottenere ricoveri in convenzione nelle Rsa, con quota sanitaria del Servizio sanitario pubblico, ma non contributi della Sanità per le cure casa

stazioni “professionali”, cioè erogate da medici, infermieri, operatori socio-sanitari. non contempla la risposta ai bisogni continuativi dei malati non autosufficienti (igiene, mobilitazione, monitoraggio, assunzione farmaci...), di fatto “scaricata” sulla famiglia. In parallelo, la qualifica di intervento «sanitario» non è riconosciuta, nemmeno in parte, alle fondamentali attività di cura, senza le quali la residua salute del malato sarebbe compromessa (spesso, fino alla morte nel giro di breve tempo). A titolo di esempio, non certo esaustivo, queste prestazioni comprendono l'alimentazione e l'idratazione del malato, la sua mobilitazione, l'igiene personale, il monitoraggio dei sintomi e dei parametri vitali, la preparazione e la verifica dell'assunzione della terapia, il monitoraggio dei dolori – tanto più importante, quanto il malato ha perso la capacità di esprimersi – e di altre condizioni patologiche e di scompenso...

Non qualificare come «sanitarie» queste attività (che, prendendo spunto dai Livelli essenziali di assistenza del 29 novembre 2001, oggi abrogati, definiamo «di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona») o qualificarle come «alberghiere», «sociali» o «assistenziali», riflette la visione di una «sanità» centrata sul modello della guarigione e dell'intervento spot per la soluzione dell'acuzie. Un paradigma totalmente inadeguato ai malati non autosufficienti, per definizione non guaribili e instabili nella loro condizione clinica. Che, tra l'altro, istituisce una discriminazione inaccettabile con gli utenti inseriti in ricoveri residenziali, dato che le norme vigenti consentono oggi di ottenere ricoveri in convenzione nelle Rsa, con quota sanitaria del Servizio sanitario nazionale, ma non prevedono contributi della Sanità se il malato non autosufficiente, può essere curato al domicilio.

Unire i “pregi” e risolvere i “difetti” dei punti elencati è quindi compito prioritario per chi ha come obiettivo la tutela dei malati cronici non autosufficienti e il riconoscimento per loro, come per tutti i malati, delle loro esigenze e del pieno diritto alla tutela uni-

versalistica della salute prevista dalla Costituzione e dalla legge 833, istitutiva del Servizio sanitario nazionale. Percorso politico e tecnico necessario: conservare la qualifica di Lea dell'Adi e potenziarne le prestazioni attraverso l'inclusione in essa delle prestazioni di «aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona», riconosciute come sanitarie e quindi oggetto di un assegno di cura sanitario (e non assistenziale), svincolato da valutazioni Isee o di altra natura «sociale».

È quanto il Cdsa – Coordinamento per il diritto alla sanità degli anziani malati non autosufficienti ha provato a fare con la proposta tecnica di Adi potenziata (Adi+) inviata il 15 novembre al Presidente del Consiglio,

L'Assistenza domiciliare integrata com'è oggi non è in grado di dare risposte efficaci ai malati non autosufficienti: meno di 20 ore all'anno di interventi limitati ai passaggi degli operatori professionali

Giorgia Meloni, e ai Ministri ai Rapporti con l'Unione Europea e la Sanità, Raffaele Fitto e Orazio Schillaci.

La riportiamo integralmente, come spunto di riflessione e di attività operativa. E ovviamente la sosteniamo e ne diamo più ampia diffusione possibile.

DALL'APPELLO AI MINISTERI ALLA COMMISSIONE LEA

La proposta di Adi potenziata riportata in queste pagine è stata oggetto di un invio formale alla Presidente del Consiglio dei Ministri e al Ministero della Salute. Il prossimo passaggio formale delle organizzazioni del Cdsa, per sottoporre la misura all'attenzione dei vertici del Governo e dell'Amministrazione dello Stato, sarà quello di inviare la nota relativa alla misura di Adi potenziata, corredata da una parte tecnica ancora più specifica, alla Commissione nazionale per l'aggiornamento dei Lea e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale; presieduta dal Ministro della salute, prevede la partecipazione delle Regioni, dell'Istituto superiore di sanità, dall'Agenzia italiana del farmaco, del Ministero dell'economia e finanza e dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali.

ADI potenziata nelle cure di lunga durata (LTC) per i malati anziani non autosufficienti

Facciamo seguito alle nostre comunicazioni (1) in merito ai decreti attuativi della legge 33/2023 “Delega al Governo in materia di politiche per le persone anziane” approvata il 21 marzo 2023, collegata ai finanziamenti del PNRR. Desideriamo richiamare la Vostra attenzione sulla proposta, di seguito illustrata, di un’ADI potenziata per chi è anziano malato cronico non autosufficiente, che ripristini una quota sanitaria per coprire i costi delle prestazioni di aiuto tutelare alla persona (2).

Precisiamo che le scriventi organizzazioni aderenti al CDSA, Coordinamento nazionale per il diritto alla sanità per le persone anziane malate e non autosufficienti, non sono portatori di interessi economici diretti o indiretti: la nostra finalità è la tutela del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie, che in questo caso sono quelle di lungo termine rientranti nei Lea, rivolte ai malati cronici non autosufficienti, specie se anziani, di cui al citato Dpcm 12 gennaio 2017 (legge 833/1978, d.lgs. 502/1992). Non gestiamo servizi, né direttamente, né in convenzione, ma interveniamo con la nostra consulenza gratuita per aiutare i congiunti ad ottenere le prestazioni Lea garantite dal Servizio sanitario nazionale per i loro familiari malati cronici e non più autosufficienti.

Possiamo sostenerli efficacemente perché le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie Lea sono diritti esigibili, come più volte ha confermato la Corte costituzionale (3). Tuttavia, sono perfettibili, soprattutto per quanto riguarda le prestazioni sanitarie domiciliari.

In questo momento, la normativa vigente ci consente infatti di ottenere ricoveri in convenzione nelle Rsa, con quota sanitaria del Servi-

zio sanitario (articolo 30, Dpcm 12 gennaio 2017), ma non prevede contributi della Sanità se il malato non autosufficiente, con le stesse esigenze di cura, può essere curato al domicilio, grazie alla volontaria disponibilità di una rete familiare. L’assistenza domiciliare prevista dalla Missione 5 del PNRR riguarda solo chi è non abbiente; quindi, una parte minima di chi è malato e non autosufficiente, che sarà selezionata in base all’Isee dei richiedenti e alle risorse disponibili, perché il settore di competenza è quello delle Politiche sociali e non della Sanità.

La mancanza di sostegni economici delle Asl e della loro presa in carico continuativa è un problema che ha assunto un peso rilevante nel determinare l’impoverimento dei nuclei familiari, con conseguenze per le generazioni future e del ricorso ospedaliero anche con accessi in Pronto soccorso più volte durante l’anno.

Mantenere il proprio congiunto al domicilio resta ancora la scelta preferita, ma per i malati non autosufficienti e le loro famiglie è necessario che il settore della Sanità intervenga con aiuti economici a sostegno dei costi e dei carichi familiari importanti che comporta la cura a casa.

La nostra proposta, anticipata nella comunicazione del 27 marzo 2023, chiede di inserire nelle prestazioni Lea un contributo sanitario per il domicilio, nell’ambito dell’articolo 22 del Dpcm 12 gennaio 2017, per coprire una parte dei costi sostenuti per tutte le prestazioni che devono essere garantite, oltre a quelle oggi intese come strettamente sanitarie.

I limiti dell’ADI

Al riguardo, sono note le carenze di personale da dedicare all’im-

plementazione dell'ADI, per raggiungere almeno la percentuale del 10% della popolazione ultra 65enne, come prevede il PNRR. Vi è però il rischio concreto che le Asl sprechino le risorse del PNRR con prestazioni non indispensabili.

L'ADI, inoltre, non può essere erogata a malati anziani cronici non autosufficienti, se non viene garantita la presenza di un accuditore familiare (caregiver), 24 ore su 24, tutti i giorni dell'anno.

Al momento, il percorso ADI che rientra nei Lea si interrompe una volta conclusa la fase acuta, ma potrebbe non essere praticabile neppure in questa fase, in assenza della presenza di un caregiver, con maggiori costi per l'Asl, che dovrebbe garantire il prolungamento del ricovero in una struttura sanitaria di riabilitazione o lungodegenza, che si conclude (nei casi che seguiamo in tutto il Paese) inevitabilmente con il ricovero in convenzione in Rsa. Un ricovero forzoso per il malato, mentre l'Asl è tenuta a garantire la convenzione.

Per essere un'alternativa, la prestazione sanitaria al domicilio deve contare su una proposta robusta di aiuto, che oggi non c'è. Per questo la nostra proposta prevede che il contributo dell'Asl si integri all'indennità di accompagnamento, che resta una prestazione immutata sia nell'esigibilità, sia nell'importo. I Leps (Livelli essenziali delle prestazioni sociali) potranno prevedere interventi aggiuntivi, per le persone anziane malate croniche con ulteriori bisogni sociali o socioassistenziali a cui i richiedenti avranno diritto in base alla valutazione socio-economica. Le risorse del Fondo per la non autosufficienza e di tutti gli altri fondi unificati concorrono al finanziamento.

Il contributo dell'Asl è erogato, come avviene già per la quota sanitaria di compartecipazione della retta in Rsa, con i criteri della legge 833/1978, articoli 1 e 2, in quanto siamo in presenza di malati, aventi quindi un diritto esigibile soggettivo a carattere universalistico.

Per avviare la sperimentazione, la platea di riferimento dell'ADI potenziata potrebbe essere il target degli ultraottantenni, malati cronici non autosufficienti, da individuare in base ai dati Inps tra i detentori del diritto all'indennità di accompagnamento, con priorità per promuovere le dimissioni protette da ospedali o altre strutture sanitarie e socio-sanitarie, in alternativa al ricovero in Rsa.

La proposta sperimentale di un'ADI potenziata per i malati non autosufficienti

Si chiede di introdurre un contributo economico (o assegno di cura) come Lea (con modifica dell'articolo 22, Prestazioni e servizi sanitari domiciliari, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017), a carico del Servizio sanitario e quindi a carattere universalistico. Il contributo è finalizzato a garantire le prestazioni indifferibili e indispensabili per il soddisfacimento delle funzioni vitali quotidiane dell'anziano malato cronico non autosufficiente, dipendente in tutto dall'aiuto di terzi (4).

La richiesta è di prevedere nei decreti legislativi che il piano di assistenza domiciliare tutelare obbligatoriamente si possa articolare in più modalità possibili, da concordare con il congiunto volontariamente disponibile per adattarle alla specifica situazione: contributo per assumere operatori di fiducia (comprensivi di supporto dei

Richiesta audizione sui decreti attuativi legge 33/2023 (con riferimento alle Missioni 5 e 6 del Pnrr)

NOTE

(1) Ci riferiamo agli invii Pec del 27 marzo, 13 e 26 giugno 2023.

(2) La copertura del Servizio sanitario nazionale era stata introdotta con il Dpcm 29 novembre 2001, Allegato 1C, Assistenza domiciliare integrata (ADI), che il Dpcm 12 gennaio 2017 ha abrogato.

(3) La sentenza della Corte Costituzionale n. 62/2020, dopo aver ricordato la consolidata giurisprudenza 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 incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione» (sentenza n. 275 del 2016) ha precisato 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». Pertanto, «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

Servizi sanitari per reperirli e per gestire il rapporto di lavoro, ove la famiglia non sia in grado); contributo al congiunto che si prende cura direttamente del malato anziano non autosufficiente; affidamento a volontari; buoni servizio per ricevere da fornitori accreditati altre prestazioni (pasti a domicilio, telesoccorso, ricoveri di sollievo, trasporti ed accompagnamenti).

Il piano di cura individualizzato messo a punto dall'Asl definisce il budget di cura, graduato per crescere all'aumentare del grado di non autosufficienza, ed è composto per il 50% da risorse del Servizio Sanitario Nazionale, indipendentemente dalla condizione economica del malato non autosufficiente, e per il restante 50% da risorse dell'utente o degli enti gestori dei servizi sociali, quando l'interessato non ha capacità economiche sufficienti. Nel budget di cura rientrano le prestazioni di assistenza tutelare al domicilio, indispensabili per assicurare alla stessa gli atti della vita quotidiana e le prestazioni vitali ai fini della sopravvivenza (5).

In questo modo si estenderebbe alle prestazioni di assistenza domiciliare integrata il dispositivo che da sempre è in opera nelle RSA, dove il budget di cura a copertura delle attività di assistenza tutelare è calcolato nella retta e a carico della sanità, almeno per il 50% del costo totale. Oggi vi è un trattamento discriminatorio da parte del Servizio sanitario nazionale tra i malati non autosufficienti a casa e quelli, nelle medesime condizioni, ricoverati in Rsa.

L'esperienza pluriennale in Piemonte

Nel contributo del Prof. Maurizio Motta, Università di Torino (6) sono

argomentate le ragioni a sostegno della richiesta di includere nei Lea titolarità e spese del Servizio sanitario nazionale. Egli spiega che «qualunque famiglia, od operatore sanitario, sa bene che è inutile una buona assistenza sanitaria al domicilio senza sostegni del malato non autosufficiente nelle funzioni della vita quotidiana». Ma questi sostegni non possono essere a carico solo delle famiglie o dei servizi sociali dei Comuni; devono invece essere sotto la titolarità del Servizio sanitario nazionale e con una sua compartecipazione finanziaria, per più ragioni.

Come già ricordato, i Lea già prevedono che il costo in Rsa sia metà a carico del Servizio sanitario nazionale. Costo che copre non solo le spese sanitarie o di professioni sanitarie, ma tutte le prestazioni di assistenza tutelare in RSA. Dunque, perché non deve accadere lo stesso nell'assistenza domiciliare prevedendo che, se la stessa persona è assistita a casa, la tutela sia in parte a carico del Servizio sanitario nazionale? Non prevederlo implica che per le stesse tipologie di malati non autosufficienti il Servizio sanitario nazionale di fatto incentiva solo il ricovero o il lavoro in nero delle badanti.

Inoltre, il Servizio sanitario nazionale oggi spende circa 150 euro al giorno per un posto in case di cura post ospedaliere (per degenze che spesso sono solo "posteggi" in attesa di un posto in Rsa o in assistenza domiciliare). E il Servizio sanitario nazionale spende mediamente 45/50 euro al giorno per la parte sanitaria della retta in Rsa (il 50% del costo totale). Con spesa minore potrebbe coprire il 50% del costo di una robusta assistenza domiciliare tutelare. Sarebbe un significativo risparmio interno allo

stesso Servizio sanitario nazionale e un freno all'impovertimento delle famiglie italiane.

Segnaliamo all'attenzione del Ministro Schillaci che, ad esempio, in Torino e in un'altra Asl del Piemonte è stato sperimentato per molti anni, a partire dal 2009 un assegno di cura, col concorso finanziario Asl negli interventi domiciliari. L'esperienza ha dimostrato l'efficacia del provvedimento, che ha implementato la scelta delle cure domiciliari, la regolarizzazione degli assistenti familiari, la drastica riduzione del ricorso all'ospedale e dei ricoveri forzati in Rsa, che si verificano causa mancanza di aiuti al domicilio (7).

I malati non autosufficienti sono tali perché malati o con esiti di patologie. Dunque, è un'area sulla quale dovrebbe essere chiara la titolarità primaria del Servizio sanitario nazionale, anche nella spesa e nel governare il sistema delle offerte.

Conclusioni e richiesta di audizione

Preso atto delle audizioni già concesse ad altri gruppi e coordinamenti di associazioni, ci permettiamo di chiedere di essere ascoltati in un'audizione, per presentare la proposta di modifica dell'articolo 22 del Dpcm 12 gennaio 2017, al fine di dimostrare che una alternativa al ricovero è possibile, con vantaggio per i malati non autosufficienti (o persone con disabilità in condizioni analoghe) e con un ritorno di risorse importanti per la Sanità, perché si riduce la possibilità di acuzie e si evitano ricorsi frequenti all'ospedale. Si tratta di un aumento di risorse che avranno un ritorno, per cui, come aveva dichiarato il Presidente del Consiglio dei Ministri Meloni, saranno risorse investite in modo produttivo.

Come ha ricordato invece il Ministro Raffaele Fitto, si possono utilizzare altri fondi dell'Unione Europea per garantire, in via sperimentale, un contributo economico ai fini della copertura parziale dei costi sostenuti a domicilio per tutte le prestazioni non coperte dal personale ADI. Lo possiamo confermare, in quanto abbiamo avuto rapporti con la Commissione europea preposta a fronte di una petizione popolare, presentata al Parlamento europeo nel 2016, per cui eravamo stati seguiti come Fondazione promozione sociale dall'ufficio dell'allora europarlamentare piemontese On. Alberto Cirio.

Nei fondi europei stanziati per l'ADI potrebbero rientrare in quota del 50% del budget di salute quelle prestazioni informali erogate da congiunti e da assistenti familiari, con la supervisione del personale professionale (medico, infermiere, OSS, fisioterapista, etc.).

L'ADI diventerebbe una prestazione potenziata e, in questo modo, sarebbe più facile per le Regioni raggiungere la percentuale stabilita con il PNRR, in quanto si tratta di far emergere il lavoro sommerso di congiunti e badanti/assistenti familiari, che verrebbe formalizzato con il riconoscimento della supervisione, formazione e monitoraggio del personale professionale ADI, già in carico all'Asl.

Nell'ambito della presa in carico dell'ADI potenziata dovrebbero rientrare anche i malati anziani oncologici, assicurando il necessario coordinamento con le cure palliative, di cui all'articolo 23 del Dpcm 12 gennaio 2017, quando è praticabile il domicilio, in alternativa all'Hospice.

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».

(4) Alessandra Pioggia, Professoressa ordinaria di Diritto amministrativo, Università degli Studi di Perugia, "Ingiustizia è lasciare sole le famiglie", in "Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali", n. 216/2022 (Cfr. www.fondazionepromozionesociale.it).

(5) "La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute" (Società di geriatria Piemonte-Val d'Aosta), in "Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali", n. 217/2022 (Cfr. www.fondazionepromozionesociale.it).

(6) Maurizio Motta – Presentazione tenuta al seminario on-line svolto il 30/3/2023 ed organizzato dal Coordinamento Enti Gestori delle funzioni socioassistenziali della Regione Piemonte, sulla legge "Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane" (Cfr. www.fondazionepromozionesociale.it).

(7) La proposta si basa sull'esperienza del Piemonte, oggi sospesa purtroppo a causa del piano di rientro (2010-2017) e non più attivata a causa dell'abrogazione del Dpcm 29 novembre 2001, intervenuta con il Dpcm 12 gennaio 2017.

PROSPETTIVE

I nostri diritti sanitari e sociali

224

ottobre
dicembre
2023

Non autosufficienti

Non sono VITE di SCARTO



Secondo incontro nazionale del Coordinamento per il diritto alla sanità dei malati non autosufficienti: «Diritto alle cure e qualità nelle Rsa, una battaglia di dignità». Sulle cure domiciliari, prosegue l'impegno a salvare i Lea dalla legge 33 sulla non autosufficienza

Sped. in a.p. art. 2, comma 20/c, legge 662/96, filiale di Torino, n. 4, 2023, ISSN 1827-6257

DOMICILIO

Adi potenziata, proposta Cdsa

L'Adi da sola non basta. Cure inefficaci senza il riconoscimento sanitario dell'attività informale di famigliari o assistenti personali

SENTENZE

Difesa del Ssn per tutti i malati

I tribunali confermano l'esigibilità del diritto alla tutela della salute per tutti i malati, anche quelli con patologie inguaribili

OSPEDALE

Allarme Pronto soccorso

I geriatri riconoscono il calvario dei malati non autosufficienti in Pronto soccorso e propongono nuovi percorsi di cura

DIRITTI

Suicidio assistito, prime crepe

Le proposte di legge regionali alla prova dell'avvocatura dello Stato (che le ha bocciate) e delle associazioni

ADOZIONE

Quarant'anni dalla legge 184

L'Anfaa, conquistò la prima norma nel 1967. Come si è arrivati all'attuale legge su adozioni e affidi familiari

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
 novembre 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 Documenti del Coda: più equazione di benefici su welfare «a parte» per i malati non autosufficienti. Da assistere, non da curare.	SANITÀ Cure senza discriminazioni Chiara e estesa prova di presenza delle voci di priorità. «La non autosufficienza dell'assistenza» un problema di salute.	OSPEDALI Malati fuori dal Parco Tutto, Parco della Salute, malati non autosufficienti abbandonati di privati. Niente degenza e formazione di personale qualificato.	ISEE Comuni fuorilegge I conti sbagliati degli indicatori sociali: pensione di invalidità come reddito. Sottare la Regione Piemonte: crediamo i diritti di malati.	RSA Non firmate quel contratto Ma più accordi privati per i malati non autosufficienti con l'azienda come reddito. Sottare la Regione Piemonte: crediamo i diritti di malati.
---	---	--	---	--

PROSPETTIVE 218
I nostri diritti sanitari e sociali
 dicembre 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.

Volontari, Sanità, Relazioni, Standard, Medici e Infermieri, Risorse, Controlli

LUTTO Santuzza addio È morto il fondatore del Csa, della Fondazione promozione sociale e di guerra civile. Due anni di lutto per il volontariato dei diritti.	DIRITTI Lettera di opposizione Guida di movimento il focus dello strumento per ottenere la continuità assistenziale per i malati non autosufficienti: nasciti di dimissioni.	SANITÀ Chi sono gli accuditori La fatica dei parenti che a gennaio curano dei loro cari malati non autosufficienti. Invece ignorare, diritti negati. Dove è il Sud?	GIUSTIZIA Isc, Comune condannato Cassata dal Tar del Veneto la sentenza di primo del Comune di Longo Vercana. Il progetto ignominioso della pensione con grande disabilità.	MINORI Specchio Nero La Fondazione Specchio Nero: un progetto di lavoro con i bambini.
--	---	--	--	---

PROSPETTIVE 219
I nostri diritti sanitari e sociali
 gennaio 2023

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 Senza a tempo in Piemonte: ricorso al Tar contro le delibere del governo regionale ai malati cronici non autosufficienti.	DIRITTI Difensore civico Dopo la segnalazione della Fondazione promozione sociale con la FAH sulla difesa dei costi rispetto dai ospedali delle istituzioni.	DISABILITÀ Associazioni di tutela? Come (non) il difensore civico: il Consiglio di Stato con la FAH sulla difesa dei costi rispetto dai ospedali delle istituzioni.	SENTENZA Vittoria sui parcheggi Vittoria sui parcheggi.	ANNIVERSARIO Dieci anni senza Martini Dieci anni senza Martini, grande omnia dei diritti dei non autosufficienti: minor, persone con disabilità, malati.
--	---	--	--	---

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.

Quarant'anni di legge su adozione e affidamento. Da dove siamo partiti

L'esperienza di promozione sociale e volontariato dei diritti
dell'Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie (Anfaa):
dalla prima norma nazionale del 1967 al riconoscimento del Concilio Vaticano
II. Poi la nascita dell'affidamento e la legge 184, che compie 40 anni

Frida Tonizzo e Donata Nova Micucci

Agli inizi degli anni '60 i minori ricoverati in istituto erano oltre 300mila. L'istituzionalizzazione era l'intervento assistenziale largamente prevalente: non vi era consapevolezza delle conseguenze, spesso irreparabili, della carenza di cure familiari sullo sviluppo dei bambini, nonostante che gli studi di Spitz, Bowlby e altri ne avessero da tempo già denunciato la drammaticità e le conseguenze negative sulla loro vita, anche futura.

Non vi erano interventi di aiuto alle famiglie di origine e non esisteva alcuna iniziativa in merito all'affidamento familiare, la normativa vigente creava ancora una odiosa distinzione fra i bambini legittimi, di competenza dell'ONMI (Opera Nazionale Maternità e Infanzia) e quelli nati fuori dal matrimonio, allora chiamati «illegittimi» (1), di competenza delle Province. Essere figli nati fuori dal matrimonio era, all'epoca, un marchio che ti stava addosso per tutta la vita: la Chiesa cattolica stessa ha, per lungo tempo, emarginato coloro che erano concepiti fuori dal matrimonio, subordinando la loro possibilità di accedere al sacerdozio alla concessione di una speciale dispensa...

L'adozione vigente, definita anche «ordinaria», aveva la finalità di assicurare discendenti alle persone singole e ai coniugi senza figli, che comunque dovevano aver compiuto almeno 50 anni (40 in casi eccezionali), non era d'altro canto fissato alcun limite di età massima; anche un ottantenne poteva adottare un neonato.

Per questa adozione occorreva il consenso dei genitori dell'adottando, non si interrompevano i rapporti con la famiglia d'origine e non si creava alcun rapporto di parentela con gli altri componenti del nucleo familiare dell'adottante.

Altro istituto giuridico vigente in materia di infanzia era allora l'«affiliazione», che sanciva un rapporto *de facto* da parte di chi aveva avuto per almeno tre anni un minore in affidamento: l'affiliato non diventava parte del nucleo familiare dell'affiliante, non acquisiva diritti sul suo patrimonio, conservava lo status giuridico precedente e i diritti veri nei confronti del nucleo familiare di origine, che era privato solo della potestà parentale.

In sostanza se l'adozione ordinaria avesse servito a dare un erede a chi era privo di figli, l'affiliazione sarebbe stata anche utilizzata per dare una minima veste giuridica ai rapporti che si creavano in quelle famiglie – soprattutto contadine – che prendevano in casa trovatelli da allevare e poi far lavorare. L'affiliazione era anche l'unico istituto giuridico a disposizione dei padri di figli nati fuori del matrimonio per stabilire con loro un legame giuridico, dato che, prima dell'approvazione nel 1975 del nuovo diritto di famiglia, non li potevano riconoscere.

L'emarginazione dei minori senza famiglia.

Nel campo assistenziale operavano 50mila enti, organi e uffici pubblici di assistenza, il che creava una enorme difficoltà, e, in certi casi, l'impossibilità di individuare quale fosse l'ente tenuto a intervenire, con l'ovvia conseguenza di creare confusione, sprechi, sovrapposizioni e, in misura maggiore, vuoti di intervento. Basti pensare che solo per gli orfani esistevano 20-25 enti. Vi erano anche gravissime disfunzioni dei Tribunali e delle Procure per i minorenni e degli Uffici dei giudici tutelari.

Per i minori privi di famiglia o con famiglia in gravi difficoltà, la linea perseguita era, come osservato in apertura, il ricorso prioritario al ricovero in istituto. E su questa linea concordavano tutti: autorità (sia del mondo civile che ecclesiale), operatori e anche associazioni e volontari operanti nel settore assistenziale. Gli obiettivi che si davano erano quelli di un vago miglioramento della situazione: una maggiore preparazione del personale, una riorganizzazione interna degli istituti in gruppi, un generico coordinamento – e non unificazione – tra gli enti assistenziali esistenti... I volontari si dedicavano soprattutto alla raccolta di giocattoli e abiti usati, alle attività di intrattenimento dei bambini istituzionalizzati; era anche molto diffusa la prassi di un'accoglienza temporanea di questi minori da parte dei volontari in occasione delle vacanze estive o per le festività (ad esempio per il Natale). Questi minori erano destinati a crescere senza l'affetto di una famiglia e spesso in condizioni vergognose, come purtroppo dimostrato in continuazione da drammatici fatti di cronaca, come quelli raccolti da

Bianca Guidetti Serra e Francesco Santanera nel libro *Il paese dei celestini* (2, riquadro dedicato in queste pagine).

Di fronte a questa situazione l'Anfaa (3), fondata nel 1962 da Francesco Santanera, si è posta degli obiettivi precisi e si è impegnata innanzitutto per modificare la situazione esistente, promuovendo una campagna informativa, diretta alla opinione pubblica, alle Autorità (parlamentari, amministratori, etc.) e agli operatori

Il principio cardine della legge del 1967: l'interesse prevalente da tutelare è quello del bambino e il suo diritto ad avere una famiglia

dei Servizi Sociali per far conoscere le gravi conseguenze della istituzionalizzazione, avviando un'intensa attività di studio e di elaborazione diretta a modificare profondamente l'istituto dell'adozione, sempre tenendo presente che l'interesse prevalente da tutelare doveva essere quello del bambino e il suo diritto ad avere una famiglia, senza tralasciare l'impegno a promuovere altri interventi di sostegno ai minori in difficoltà, come l'affidamento familiare.

È apparso chiaro, fin dall'inizio, che questi principi innovativi si sarebbero affermati nella società solo coinvolgendo il maggior numero di interlocutori e in questo senso molto tempo venne dedicato ai collegamenti con altre organizzazioni (4).

La rivoluzione della legge sull'adozione.

Francesco Santanera stesso insieme all'avvocata Bianca Guidetti Serra (5), scrisse il testo base della proposta di riforma dell'adozione, che venne recepito dall'On. Dal Canton nel disegno di legge n. 1489, presentato in Parlamento il 20 giugno 1964. L'iter giuridico che portò all'approvazione della legge n. 431/1967 fu complesso, ostico e comportò un monitoraggio continuo dell'attività parlamentare e governativa per prevenire modifiche sostanziali del testo (6).

Con l'approvazione di questa legge, la concezione allora esistente dell'adozione venne sovvertita: una vera e propria «rivoluzione copernicana», che ha spostato l'obiettivo del nuovo

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

«IL PAESE DEI CELESTINI», LA VERITÀ NASCOSTA DEGLI ISTITUTI PER MINORI

Nel libro *Il paese dei celestini* (Einaudi, 1973) Bianca Guidetti Serra e Francesco Santanera riportarono interi stralci di sentenze e atti dei processi per maltrattamenti e altri reati nei confronti dei responsabili di numerosi istituti ed enti assistenziali a danni di minori ricoverati. I fatti sono avvenuti tra la fine degli anni Sessanta e gli inizi degli anni Settanta. Mettevano in luce che: «Gli scandali esistono, ma non si limitano a un'episodica che, se staccata dal contesto generale, avrebbe solo un limitato, se pur grave, significato e forse consentirebbe facili rimedi». Scrivevano gli autori: «Un cosiddetto educatore che isolatamente compie violenze contro un fanciullo può essere allontanato e punito; uno speculatore o un truffatore condannato e dimesso dal suo incarico. Occorre invece risalire alla radice del fenomeno dell'infanzia abbandonata ed esclusa, che trae origine dalla strutturale disuguaglianza della nostra società, dalla disparità di condizioni socio-ambientali ed economiche che favoriscono gli uni rispetto agli altri fin dalla nascita (...) i 'celestini', e diamo a questo termine un significato simbolico, nasceranno sempre nelle classi povere o poverissime, dove l'insufficienza di cibo si manifesta spesso in termini di fame; dove i più elementari interventi igienico-sanitari sono insufficienti se non assenti; dove l'istruzione, anche quella dell'obbligo, è ancora privilegio».

istituto giuridico, proponendosi di dare una famiglia a un bambino solo e non un erede a una coppia o a un singolo senza figli.

In sintesi, questi gli elementi caratterizzanti della legge:

a) l'adozione (denominata allora «adozione speciale») conferiva all'adottato lo status di figlio legittimo degli adottanti, riguardava minori di età inferiore a otto anni, che dovevano preventivamente essere stati dichiarati in stato di adottabilità dal Tribunale per i minorenni, cui competeva l'accertamento della situazione di privazione di assistenza materiale e morale da parte dei genitori o dei parenti tenuti a provvedervi;

b) veniva concessa solo ai coniugi sposati da almeno cinque anni, anche in presenza di altri figli e la differenza di età fra adottato e adottanti non doveva superare i 45 anni e non essere inferiore a 20. Purtroppo, venivano conservate anche l'adozione «ordinaria» e «l'affiliazione»: la coesistenza di questi istituti giuridici con finalità molto diverse ebbe conseguenze negative, favorì il mercato dei minori italiani e stranieri cui si rimedierà successivamente con la legge n. 184/1983.

Già la legge 431/1967 non escludeva l'adozione di bambini di nazionalità straniera: prevedeva infatti all'articolo 5: «Il minore di nazionalità straniera che sia legittimato per adozione da coniugi di cittadinanza italiana acquisisce di

La prima fase dell'attuazione della legge sull'adozione del 1967 fu caratterizzata da un'opposizione durissima degli istituti di assistenza, soprattutto religiosi

diritto tale cittadinanza». Non esistendo però una disciplina specifica, coppie di coniugi e/o singoli che intendevano eludere la procedura prevista dalla nuova legge che prevedeva una valutazione preventiva della idoneità degli aspiranti adottivi, andavano all'estero, sceglievano il bambino (versando a volte anche ingenti somme), ottenevano dalle Autorità locali una qualche attestazione (la formula variava da Stato a Stato, ma poteva trattarsi anche di un atto notarile), rientrati in Italia chiedevano alla Corte di Appello competente la «delibazione» di tale attestazione, che veniva trascritta come adozione «ordinaria», se gli adottanti non avevano i requisiti previsti per la speciale (7).

Applicazione contrastata. La prima fase dell'attuazione della legge 431/1967 è stata caratterizzata da un'opposizione, a volte durissima, degli istituti di assistenza – in particolare quelli religiosi – e da una forte carenza di organici e di preparazione degli enti di assistenza e del relativo personale, oltre al colpevole disinteresse degli Enti nazionali preposti alla vigilanza e al controllo sugli istituti stessi, in primo luogo da parte dell'ONMI (Opera Nazionale Maternità e

Infanzia) (8) la cui allora presidente On. Angela Gotelli venne denunciata dall'Unione per la promozione dei diritti del minore e per la lotta contro l'emarginazione e poi processata insieme ad altri dirigenti di molti istituti di assistenza.

Si rese necessaria una intensa attività promozionale, su più fronti. Molto importanti, per contrastare le forti opposizioni che incontrava l'Anfaa, si sono dimostrati gli interventi di neuropsichiatri, giornalisti, pediatri e in particolare, di rappresentanti della Chiesa cattolica, come i gesuiti Padre Salvatore Lener e Giacomo Perico. Determinante la presa di posizione del Concilio ecumenico Vaticano II, che a seguito delle sollecitazioni dell'Anfaa, confermò i nuovi indirizzi e le finalità dell'adozione con la seguente affermazione contenuta nel Decreto sull'apostolato dei laici (votato il 18/11/1965 con 2340 sì e 2 no): «Fra le varie opere di apostolato familiare ci sia concesso enumerare le seguenti: adottare come figli i bambini abbandonati». Va notato che l'espressione latina del testo «infantes derelictos in filios adoptare», dice molto di più dell'espressione italiana autentica «adottare come figli i bambini abbandonati». «In filios» (facendoli diventare propri figli) esprime, giustamente, la risultanza effettiva di piena filiazione, mentre «come figli» può sembrare semplicemente un paragone.

Pur ritenendo l'adozione un provvedimento validissimo per i minori in accertato stato di adottabilità, si è sempre più evidenziata alla

fine degli anni 70' la necessità, anche da parte dell'Anfaa e di magistrati e operatori sociali "illuminati" (9), di innescare un processo capace di incidere sulle cause dell'abbandono e dell'emarginazione per affrontare e superare in primo luogo – ed ogni volta che era possibile – i problemi delle famiglie in difficoltà.

Il magistrato Alfredo Carlo Moro, allora presidente del Tribunale per i Minorenni di Roma, nelle sue relazioni e nelle sue pubblicazioni denunciava la crescente e preoccupante realtà delle violenze e degli abusi nei confronti dei minori, che avvenivano sovente nello stesso ambito familiare (casi di percosse continue, bruciature, morsi, incatenamento al letto o a una sedia, segregazione al buio...), ma puntava anche il dito contro i possibili abusi delle istituzioni pubbliche. Sono questi temi, più generali, che andavano tenuti ben presenti anche quando si affrontavano le tematiche relative all'adozione e all'affidamento.

Va segnalato, come ulteriore contributo alla memoria, che l'Anfaa insieme all'Ulces (10) si è adoperata per la ristrutturazione dei Tribunali e delle Procure per i minorenni, ristrutturazione avvenuta con le leggi del 12 marzo 1968 n. 181. Prima dell'approvazione di queste leggi i magistrati dei Tribunali per i minorenni non operavano a tempo pieno, spesso erano magistrati della Corte d'Appello e il lavoro presso il Tribunale minorile era considerato marginale: solo con la legge 35 del 1971 si arrivò finalmente a dotare tutti i Tribunali per i minorenni di proprie piante organiche con magistrati a tempo pieno.

L'importante presa di posizione del Concilio Vaticano II: l'adozione dei bambini abbandonati riconosciuta come opera di apostolato familiare

NOTE

(1) Questo termine ha tuttora un significato negativo e, purtroppo, è ancora usato anche se, a seguito dell'approvazione della legge sulla filiazione del 2012 questo aggettivo non ha più ragione di essere, essendo equiparati i figli nati fuori dal matrimonio con quelli nati nel matrimonio.

(2) Il libro è esaurito ma è scaricabile gratuitamente dal sito della Fondazione Promozione Sociale. Richiamo anche la denuncia nei confronti dell'istituto S. Rita di Grottaferrata diretto da Maria Diletta Pagliuca accusata di maltrattamenti di minori sottoposti "a sofferenze fisiche e morali consistenti in percosse, inflizione di punizioni ingiustificate, chiusura, coazione a fatiche eccessive, somministrazione di cattiva e scarsa alimentazione, privazione dei beni necessari ed omissione di terapie adeguate, contenzione durante la notte con catene, costrizione ad un regime degradante"; (da "Le responsabilità del Ministero dell'Interno in merito ai fatti di Grottaferrata", in Prospettive Assistenziali n. 15).

(3) Acronimo di Associazione Nazionale Famiglie Adottive e Affilianti, termine poi sostituito con Affidatarie, dopo la soppressione dell'affiliazione nel 1983.

(4) Richiamiamo in particolare la costituzione del Comitato internazionale di intesa fra le associazioni di famiglie adottive di cui l'Anfaa

L'Anfaa si impegnò inoltre per modificare le norme dell'ordinamento dello stato civile per quanto riguarda l'abolizione delle indicazioni «nato presumibilmente nel mese di...» (il giorno non era precisato) e «luogo di nascita: ignorasi o trovato», indicazioni che erano trascritte nei certificati di nascita, nelle pagelle scolastiche, nelle carte di identità e negli altri documenti rilasciati a quanti erano stati abbandonati in tenera età e non identificati. La relativa proposta di legge, presentata dall'on. Martuscelli, nel novembre 1964 ebbe un iter parlamentare travagliato e fu approvata solo il 14 marzo 1968.

I primi servizi di affidamento familiare.

È vero che l'affidamento familiare è stato regolamentato a livello nazionale con la legge n. 184/1983, ma, già allora aveva alle spalle collaudate esperienze avviate tra la fine degli anni '60 e i primi anni '70. Così veniva introdotto, nella delibera n. 181-1744, approvata all'unanimità dall'Amministrazione Provinciale di Torino il 17 maggio 1971, l'istituzione del Servizio di affidamento familiare, probabilmente il primo in Italia: «La ricerca di nuove forme di intervento, più consone alle attuali problematiche assistenziali, nel quadro dell'assistenza erogata dall'amministrazione Provinciale nel settore dei minori, ha portato ad individuare come opportuna la nascita di un'iniziativa di affidamento familiare remunerato e specializzato. L'affidamento familiare si pone così come indicazione di scelta fra altre indicazioni alternative (inserimento in istituto, in comunità, in focolare), attuata sulla base di criteri psicologici, medici, sociali riconosciuti validi dalla generalità degli ope-

ratori assistenziali, con lo scopo specifico di tendere ad inserire bambini disadattati in un sistema di rapporti affettivi armonici».

Questo provvedimento, proposto e sollecitato anche dall'Anfaa, presentava contenuti innovativi che vorrei brevemente ricordare:

a) la non settorialità delle «categorie» dei minori ammessi al Servizio istituito presso il Centro di Igiene Mentale: chiunque ne avesse necessità poteva usufruirne, indipendentemente dall'ente assistenziale di appartenenza. Era previsto l'affidamento di minori «con ritardo grave, medio, lieve dell'intelligenza; con turbe della personalità e del comporta-

Nacque a Torino l'affidamento familiare, sollecitato dall'Anfaa: tra la fine degli anni '60 e i primi anni '70 i primi progetti, poi la delibera provinciale del 17 maggio 1971

mento; con handicap fisici o sensoriali; con disadattamento su base ambientale»;

b) la definizione del ruolo dei tecnici dell'équipe incaricata agli affidamenti a cui era attribuito il compito di provvedere alla ricerca delle famiglie affidatarie, alla loro preparazione, selezione e sostegno anche attraverso attività da svolgere con la creazione di gruppi delle stesse famiglie affidatarie.

c) il rimborso-spese per ogni affidato, valutato indipendentemente dalle condizioni economiche delle famiglie affidatarie, stabilito invece in relazione alle condizioni psicofisiche del minore.

ne è stata per anni parte attiva, che seguì anche l'iter dei lavori del Consiglio di Europa per l'elaborazione di una Convenzione europea in materia, e che fu poi firmata e ratificata dall'Italia nel 1974; il Comitato organizzò anche il Convegno mondiale sul tema "Il bambino solo, la sua realtà, il suo vissuto, i suoi diritti", insieme al Centro Italiano per l'Adozione Internazionale. (Milano, marzo 1979).

(5) Vedi al riguardo "La "rivoluzione copernicana" dell'adozione". L'impegno di Bianca Guidetti Serra per la tutela dei minori abbandonati" di Francesco Campobello, G. Giappichelli Editore, 2019.

(6) Un ampio resoconto dell'attività svolta per raggiungere questo risultato è esposta nel libro "Adozione e bambini senza famiglia", Francesco Santanera, Manni Editore, 2013 e sulla rivista Prospettive Assistenziali, pubblicata dal 1968 (i numeri sono disponibili sul sito: www.fondazionepromozionesociale.it).

(7) Determinante per la modifica della normativa al riguardo fu la sentenza della Corte Costituzionale n. 11 del 29 gennaio 1981, che confermò la preminenza dell'adozione speciale su quella ordinaria: vedi Prospettive assistenziali n. 15.

(8) Per un approfondimento rimando all'articolo "Tentativi di difesa dell'ONMI e dibattito parlamentare del 25-6-1971" in Prospettive Assistenziali n. 15.

d) il regolamento del servizio di affidamento familiare, allegato alla delibera, precisava: «Alla famiglia affidataria, nel cui ambito si svolgono processi fondamentali di identificazione e quindi di ristrutturazione della personalità disadattata, viene riconosciuto come obiettivo un ruolo tecnico e pertanto essa partecipa su di un piano di parità e contribuisce a tutte le principali decisioni dell'*équipe riguardanti l'educazione e la terapia del minore affidato*».

Numerosi sono stati gli affidamenti familiari disposti dal Servizio di affidamento della Provincia di Torino (12) di cui molti erano già grandicelli o disabili (13). Significativa è stata poi la decisione della Provincia di Torino di trasferire quasi tutte le proprie competenze assistenziali in materia minorile al Comune di Torino (14).

Finalità della convenzione era quella di «mettere in atto, nei tempi più brevi possibili, tutte le misure necessarie per procedere alla deistituzionalizzazione e risocializzazione delle persone oggi ricoverate in istituti» al fine di «realizzare una più efficiente rete di interventi sul territorio metropolitano utilizzando in modo unitario e più economico le risorse di mezzi finanziari, patrimoniali e di personale di cui le Amministrazioni interessate dispongono». da parte sua il Comune di Torino si impegnava «a mettere a disposizione degli assistiti della Provincia di Torino i propri servizi alternativi», a sua volta, la Provincia di Torino a «mettere a disposizione del Comune di Torino le proprie strutture ed attrezzature disponibili» nonché il relativo personale.

La convenzione venne poi allegata alla delibera del Comune di Torino “Affidamenti e inserimenti attuati tramite volontari e comunità alloggio comunali”; come si può dedurre già dal titolo, definiva gli interventi da attivare per prevenire la istituzionalizzazione e promuovere la de-istituzionalizzazione non solo dei minori (15).

La delibera, ripresa successivamente da diversi Comuni e Province (16) in Italia definiva le priorità di intervento in campo assistenziale, privilegiando le iniziative che eliminano o riducono le cause che provocano le richieste di assistenza; unificava le linee di intervento nei confronti dei minori, degli adulti, degli anziani, degli handicappati, ponendosi in reale alternativa ai servizi settoriali e trasferiva al Comune gli interventi di competenza delle Province.

Le altre leggi: adozione e affidamento.

Si è arrivati alla approvazione della legge 184/1983 attraverso una lunga e ampia azione per migliorare le disposizioni in materia di adozione di minori italiani e stranieri, disciplinare l'affidamento familiare (la prima volta a livello nazionale) affermando il diritto del minore ad essere educato nell'ambito della propria famiglia di nascita. Queste disposizioni sono state ulteriormente precisate con la legge 149/2001 che ha positivamente modificato il titolo della legge che ha affermato il diritto del minore ad una famiglia, quindi non necessariamente la sua di origine, meglio definito le priorità di intervento nei confronti dei minori e ha stabilito il superamento del ricovero in

NOTE

(9) In primis, Alfredo Carlo Moro, insigne magistrato minorile, fondatore della Rivista Bambino Incompiuto, e Giorgio Battistacci, presidente del Tribunale per i minorenni di Perugia che hanno fattivamente collaborato poi alla stesura della l. n°184/1983: poi gli psicologi Guido Cattabeni, Augusto Palmonari, etc

(10) Acronimo dell' Unione per la promozione dei diritti del minore e per la lotta contro l'emarginazione sociale.

(11) Alcune esperienze di questi affidamenti sono riportate nel libro “Le due famiglie” Mario Tortello, Emilia De Rienzo e Costanza Saccoccio (1989, Rosenberg & Sellier) con un approccio multiplo, dei genitori d'origine, degli affidatari, degli operatori e attraverso interviste con affidati, diventati adulti. Il libro, ora esaurito, è disponibile per consultazione presso la sede dell'Anfaa (segreteria@anfaa.it).

(12) Alcune esperienze di questi affidamenti sono riportate nel libro “Le due famiglie” Mario Tortello, Emilia De Rienzo e Costanza Saccoccio (1989, Rosenberg & Sellier) con un approccio multiplo, dei genitori d'origine, degli affidatari, degli operatori e attraverso interviste con affidati, diventati adulti. Il libro, ora esaurito, è disponibile per consultazione presso la sede dell'Anfaa (segreteria@anfaa.it).

istituto entro il 31 dicembre 2006, mediante «affidamento ad una famiglia e, ove ciò non sia possibile, mediante inserimento in comunità di tipo familiare» precisando anche che «per i minori di età inferiore ai sei anni l'inserimento può avvenire solo presso una comunità di tipo familiare». Va anche sottolineato il metodo positivo scelto dal Parlamento, per arrivare alla elaborazione del nuovo testo legislativo in materia di adozione e affidamento. La Commissione Giustizia del Senato avviò nel 1979 e concluse, infatti, un'ampia indagine conoscitiva (durata oltre un anno), attraverso la consultazione di tutte le componenti interessate: amministratori di Regioni, Province e Comuni, magistrati, operatori, organizzazioni sociali ecc. È un metodo che portò all'elaborazione delle norme di modifica non nel chiuso del Parlamento, ma a contatto con la realtà più viva del Paese.

Con l'approvazione della legge del 1983, che quest'anno compie 40 anni, buona parte dei problemi normativi che erano emersi nel periodo precedente vennero avviati a soluzione. Il problema principale fin dall'inizio fu dunque, ancora una volta, cosa fare per dare piena applicazione alla legge in tutte le sue parti. Se da un lato, infatti, il contenuto delle norme sembrava rispondere alle attese delle associazioni e dei gruppi impegnati nel settore, dall'altro la loro completa attuazione era condizionata dall'atteggiamento operati-

vo che sarebbe stato assunto da tutte le istituzioni chiamate in causa: Ministeri, Regioni ed Enti locali, Magistratura minorile e così via... Soprattutto buona parte dei risultati, che la legge si prefiggeva si sarebbero potuti raggiungere solo con la predisposizione su tutto il territorio nazionale degli interventi previsti (17).

Anche se enormi passi avanti sono stati fatti in questi decenni, molti altri ancora devono essere compiuti prima di ritenere davvero tutelati i diritti fondamentali di questa fascia di cittadini in primis il diritto di ogni

I quarant'anni della legge 184 del 1983: rimane intatto lo spirito e l'intento fondamentale di dare una famiglia a tutti i minori in stato di abbandono

bambina/o ragazza/o a crescere in una famiglia. Se alcune emergenze sembravano ormai superate, altre se ne affacciano; va aggiunto che l'attuale difficile momento economico e politico, così come già avvenuto in passato, penalizza proprio le fasce più deboli della popolazione: anziani, handicappati, minori. Le conquiste ottenute negli anni passati ci consentono di individuare più facilmente le vecchie e le nuove situazioni dove non sono rispettati i diritti dei minorenni italiani e stranieri presenti nel nostro Paese e di prospettare gli interventi da realizzare per perseguire l'obiettivo di dare a tutti loro una famiglia.

(13) In quegli anni la Provincia di Torino aveva anche assunto la decisione del superamento e scioglimento dell'Istituto provinciale per l'infanzia.

(14) Delibera approvata dal Consiglio provinciale di Torino il 27 ottobre 1976 «Servizi socio-sanitari e assistenziali nel territorio di Torino. Collaborazione tra l'Amministrazione provinciale e il Comune di Torino. Convenzione».

(15) Il testo integrale è disponibile in Prospettive Assistenziali n. 35.

(16) Lo psicologo Guido Cattabeni promosse in collaborazione con la Provincia di Milano i primi affidamenti di bambini e ragazzi ricoverati all'Ospedale Corberi di Limbiate (MI) già nei primi anni '70.

(17) L'Anfaa si è mossa tempestivamente, con varie iniziative, tese a far conoscere i contenuti della nuova legge, cercando di coinvolgere tutti gli interlocutori necessari. Con il CIAI e la rivista Prospettive Assistenziali organizzò l'11 e il 12 novembre 1983 il convegno nazionale "L'attuazione della nuova legge sull'adozione e l'affidamento familiare. proposte a confronto fra magistrati, amministratori di regioni e di enti locali, operatori e movimenti di base"; gli atti sono pubblicati nel volume Adozione e Affidamento. Proposte per l'attuazione della nuova legge, Rosenberg & Sellier, 1984.

La tentata fuga in avanti delle Regioni, per forzare la mano del Parlamento

SUICIDIO ASSISTITO: «Il Servizio sanitario garantisca le cure, non la morte»

Andrea Ciattaglia

Come in Veneto – dove il Consiglio non ha approvato la proposta – e in Friuli Venezia Giulia, in Piemonte approda in Consiglio regionale la proposta radicale di suicidio assistito come prestazione del Servizio sanitario. Tutte le ragioni del «no» di Fondazione promozione sociale e Csa: dalla competenza statale, al clamoroso ritardo nelle cure palliative e di sedazione del dolore

Con un articolato parere inviato alla IV Commissione del Consiglio regionale del Piemonte, la Fondazione promozione sociale e il Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, hanno commentato la proposta di legge d’iniziativa popolare presentata dall’associazione radicale Luca Coscioni e ammessa all’esame del Consiglio regionale su “Procedure e tempi per l’assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza della Corte costituzionale 242/2019”.

Fondazione e Csa, impegnate nella tutela del fondamentale diritto sancito dall’articolo 32 della Costituzione alla tutela della salute per tutti i malati e le persone con grave disabilità (in particolar modo quelle non autosufficienti, con patologie inguaribili o condizioni di invalidità irreversibili, ma sempre curabili), hanno formulato le loro osservazioni inviando contestualmente ufficiale istanza al Presidente e ai Componenti della IV Commissione del Consiglio regionale del Piemonte al fine di bocciare il licenziamento del provvedimento per l’aula consigliare.

Riportiamo qui di seguito il parere per intero.

1. Elementi di incostituzionalità relativi alla competenza istituzionale

1.1 L’allegato parere reso dall’Avvocatura Generale dello Stato ai Presidenti dei Consigli Regionali del Veneto e del Friuli Venezia Giulia, numeri 39326/23 e 40525/23 del 15 novembre 2023 (1) ha chiarito che la proposta di legge in oggetto – replicata in maniera identica come proposta al Consiglio regionale del Piemonte, rispetto ai testi sottoposti alle istituzioni del veneto e del Friuli Venezia Giulia – va ben oltre il perimetro dell’organizzazione sanitaria di competenza (concorrente) regionale e impinge in modo consistente in materie di competenza legislativa esclusiva dello Stato. Sul punto, si rimanda per intero all’esauritiva nota dell’avvocatura, che significativamente si conclude con l’indicazione: «L’eventuale approvazione della proposta in questione potrebbe esporsi a rilievi di non conformità al quadro costituzionale di riparto delle competenze legislative tra Stato e Regioni».

Dal che discende la concreta possibilità che il Governo impugni una eventuale legge regionale ai sensi dell’articolo 127 della Costituzione e che il licenziamento per l’aula del Consiglio di un tale provvedimento da parte della IV Commissione costituirebbe una grave premessa in tale senso.

1.2 In un articolato contributo pubblicato sulla pagina online del Centro Studi giuridici Rosario Livatino, il giurista Francesco Farri osserva che «il richiamo fin dal titolo [della proposta di legge in oggetto, ndr] alla sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019 sembra presentare la proposta

di legge come qualcosa di costituzionalmente necessario, ossia di indispensabile per dare attuazione ai principi costituzionali, come affermati – secondo la proposta stessa – dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019. Sennonché, essa in verità non ha e non può avere tale portata. Infatti, la sentenza n. 242/2019 ha un ambito ben preciso, che è quello di dichiarare incostituzionale la norma che puniva in ogni caso e senza differenziazione l’aiuto al suicidio; non è una sentenza la cui portata precettiva investe l’organizzazione amministrativa e sanitaria; non è una sentenza che istituisce un “diritto al suicidio”».

Tale elemento di non automatico appello all’organizzazione amministrativa e sanitaria va tenuto in conto alla luce degli elementi successivi che le scriventi presentano in questo parere: “Elementi di contenuto” ed “Elementi di contesto e di mancato rispetto degli obblighi Lea” che costituiscono argomenti a sostegno dell’istanza iniziale di questa memoria.

2. Elementi di contenuto

Nel già citato contributo del giurista Francesco Farri, si avanzano rilievi di contenuto rispetto alla illegittimità/incostituzionalità della proposta di legge regionale in oggetto. Rilievi che qui merita riportare per intero.

«L’incostituzionalità della proposta di legge in commento non attiene soltanto al versante dell’incompetenza legislativa regionale, ma anche al merito dei contenuti.

Una legge del genere sarebbe incostituzionale anche se fosse in ipotesi approvata dallo Stato, poiché essa non viola soltanto i criteri di riparto di competenze legislative tra Stato e Regioni, ma anche altri principi costituzionali e gli stessi criteri di fondo della sentenza n. 242/2019 cui pretenderebbe di dare esecuzione.

Anzitutto, contrasta alla radice con la Costituzione una proposta di legge che sancisca un “diritto al suicidio” e ne affidi l’esecuzione al sistema sanitario nazionale. L’art. 32 della Costituzione afferma che la Repubblica e, dunque, il sistema sanitario pubblico tutela la “salute” e garantisce “cure” alle persone, mentre per definizione il farmaco suicidario non tutela la salute della persona e non la cura, bensì la sopprime. La sentenza della Corte, n. 242/2019 è ben attenta a distinguere il profilo su cui si pronuncia della non punibilità della condotta di aiuto al suicidio, in alcuni frangenti, rispetto all’affermazione di un diritto a suicidarsi con l’aiuto di terzi, che essa al contrario nega.

La Corte, infatti e sulla base di costante giurisprudenza (cfr. par. 2.2.), afferma che “dall’art. 2 Cost. – non diversamente che dall’art. 2 CEDU – discende il dovere dello Stato di tutelare la vita di ogni individuo: non quello – diametralmente opposto – di riconoscere all’individuo la possibilità di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire. Che dal diritto alla vita, garantito dall’art. 2 CEDU, non possa derivare il diritto di rinunciare a vivere, e dunque un vero e proprio diritto a morire, è stato, del resto, da tempo affermato dalla Corte europea dei diritti dell’uomo, proprio in relazione alla tematica dell’aiuto al suicidio (sentenza 29 aprile 2002, *Pretty contro Regno Unito*)”.

Ferma tale preclusiva ragione, la proposta di legge in esame viola i paletti posti dalla Corte costituzionale anche se si limitasse a disciplinare i casi di non punibilità, anziché debordare nella costituzione di un preteso diritto al suicidio e alla cooperazione di terzi per realizzarlo.

La Corte costituzionale, infatti, ha indicato chiaramente tra i pre-requisiti per la non punibilità dell’aiuto al suicidio che “il paziente sia stato adeguatamente informato ... in ordine alle possibili soluzioni alternative, segnatamente con riguardo all’accesso alle cure palliative ed, eventualmente, alla sedazione profonda continua”. Requisito, questo, totalmente dimenticato dalla proposta di legge in commento.

La proposta di legge in questione, quindi, non appare idonea neppure a regolare validamente le condizioni scriminanti rispetto alla condotta di aiuto al suicidio.

Da ciò discende, altresì, un ulteriore profilo di violazione dell’art. 117, c. 2, lett. l, Cost.: omettendo di considerare il pre-requisito delle cure palliative, la proposta di legge di fatto allarga l’esimente introdotta dalla Corte Costituzionale, così intervenendo in modo diretto e illegittimo sull’ordinamento penale, riservato in via esclusiva allo Stato (M. Ronco – D. Menorello, “Legge Cappato”: la scorciatoia regionale è incostituzionale, in www.centrostudiliviatino.it, 30 ottobre 2023, par. 3).

Occorre osservare, al riguardo, che la dimenticanza delle cure palliative non appare casuale, bensì al contrario consentanea rispetto all’impianto assiologico di fondo della proposta di legge in discorso. La palliazione, infatti, risponde a un modello di cura della persona opposto rispetto al suicidio.

Oltre a ciò, la proposta è costituzionalmente illegittima anche nella misura in cui, in violazione del principio di libertà di coscienza (derivante dagli artt. 2 e 19 Cost.) non consente ai medici l’obiezione di coscienza, espressamente richiesta dal par. 6 della sentenza della Corte (M. Ronco – D. Menorello, *op. cit.*, par. 1).

La proposta è ulteriormente incostituzionale nella parte in cui impone al Servizio Sanitario Nazionale una prestazione da offrire gratuitamente agli utenti (art. 4) senza indicare analiticamente la copertura degli oneri per farvi fronte e senza addirittura allegare una relazione tecnica, in doppia violazione dell’art. 81 Cost.. Non sarebbe possibile, infatti, attingere le somme per finanziare il suicidio assistito dal fondo per le cure palliative, poiché la legislazione nazionale ne ha previsto l’utilizzo per una finalità diversa – e op-

L’avvocatura dello Stato ha già pubblicamente manifestato la sua valutazione: le eventuali leggi regionali non sarebbero coerenti con la Costituzione. Dello stesso parere l’ufficio legislativo regionale in una nota trasmessa ai Consiglieri

posta – rispetto all'aiuto al suicidio e ha espressamente stabilito il vincolo delle somme all'utilizzo per il fine stabilito dalla legge (ossia appunto le cure palliative, non il suicidio assistito) (art. 12, c. 2 della l. n. 38/2010), nonché rigorosi meccanismi di monitoraggio dell'effettivo utilizzo per tali finalità, a pena della perdita per la Regione dei finanziamenti integrativi del sistema sanitario a carico dello Stato (art. 5, c. 4-bis della l. n. 38/2010).

Altri profili di incostituzionalità potrebbero essere individuati nella proposta di legge in commento (si rinvia, sul punto, a M. Ronco – D. Menorello, op. cit.). Si confida, tuttavia, che quanto sopra sia sufficiente a dimostrare come l'approvazione di una legge del genere da parte del Consiglio Regionale costituirebbe un'operazione giuridicamente priva di fondamento e destinata al sicuro insuccesso di fronte alla Corte costituzionale».

3. Elementi di contesto e di mancato rispetto degli obblighi Lea

3.1 L'eventuale, nefasto, licenziamento per l'aula della proposta di legge in oggetto avverrebbe in una Regione che non adempie in toto agli obblighi definiti dai Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria e che andrebbe a definire una prestazione "extra-Lea" finanziata con risorse sanitarie che graverebbero sul già insufficiente bilancio delle Aziende sanitarie piemontesi.

La proposta di legge, infatti, oltre a non essere adeguatamente supportata da un Livello essenziale nazionale delle prestazioni, che comunque incorrerebbe nelle censure di costituzionalità di cui sopra, non dovrebbe comportare aumento della spesa regionale. Così recita il testo della proposta di legge, articolo 6: «Dalla presente legge non derivano nuovi e maggiori oneri a carico del bilancio regionale». Il che equivale a dire che una parte delle già insufficienti risorse economiche, di personale e strumentali delle Aziende

sanitarie piemontesi, nella malaugurata ipotesi dell'entrata in vigore della norma, dovrebbero essere dedicate alle prestazioni di aiuto al suicidio, sottraendo ulteriori risorse economiche, di personale e strumentali a prestazioni Lea.

3.2. Si citano qui alcune evidenze del mancato rispetto dei Lea socio-sanitari in Regione Piemonte, certificate dalle stesse istituzioni, in particolare nell'ambito di interesse delle scriventi che è quello dei servizi sanitari e socio-sanitari e della garanzia delle cure per i pazienti inguaribili, ma sempre comunque curabili.

Nel solo Comune di Torino le cure socio-sanitarie domiciliari in lungoassistenza per i malati cronici non autosufficienti sono negate dall'Asl a 4.500 persone (definite in lista di attesa, ma in realtà vittime della negazione delle prestazioni di cura e assistenza continuativa) (3), mentre, secondo l'Ires Piemonte «negli ultimi anni, dal 2012 al 2018, sono diminuiti, in Piemonte, i casi di cure domiciliari: da 69.681 a 62.938: quasi l'11% in meno in sei anni» (4).

Alla data del 31 ottobre 2021 la Regione Piemonte ha certificato (5) 4.848 malati cronici non autosufficienti richiedenti ma non beneficiari di prestazioni Lea residenziali e 11.121 di prestazioni domiciliari di cura e assistenza continuativa.

L'ultimo Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (6), pubblicato il 31 gennaio 2019 certifica che:

1) alla data del 12/09/2018 la Regione Piemonte non aveva nemmeno speso l'intera cifra messa a disposizione dallo Stato nel "Programma nazionale per la realizzazione di Strutture di cure palliative" per la realizzazione di Strutture di cure palliative (Finanziamenti dei decreti ministeriali

NOTE

(1) Avvocatura generale dello Stato, Comunicazione avente per oggetto: "Regione Autonoma Friuli - Venezia Giulia. Proposta di legge di iniziativa popolare n. 7 su "Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi per effetto della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019", 15 novembre 2023.

(2) F. Farri, Note circa la proposta di legge regionale sul suicidio assistito, www.centrostudiliviatino.it/note-circa-la-proposta-di-legge-regionale-sul-suicidio-assistito/, 19 gennaio 2024.

(3) Pontillo, F. Zanchi, F. Cirio, "Le cure domiciliari alla popolazione della città di Torino. L'analisi della prassi per una nuova progettualità", Welforum.it, 10 dicembre 2021.

(4) Ires Piemonte, Contributo di ricerca 317/2021, "Rete ospedaliera e rete territoriale del Piemonte. Evoluzione,

28 settembre 1999 e 5 settembre 2001), dichiarando un avanzo di bilancio – cioè soldi non spesi per l'implementazione di cure anti dolore – di 1,4 milioni di euro;

2) il numero di «posti letto in Hospice rispetto al fabbisogno calcolato in base allo standard fissato dal d.m. n. 43/2007 (1 posto letto ogni 56 deceduti per causa di tumore) (...) evidenzia che, a livello nazionale, nell'anno 2017, risulterebbe una carenza di 244 posti letto in Hospice ma, come sempre, la situazione appare fortemente disomogenea, con Regioni in surplus (Lombardia, Emilia Romagna, Lazio) e Regioni in grave deficit (Piemonte, Toscana, Campania, Sicilia);

3) in termini di rapporto percentuale tra il numero di assistiti in Hospice e il numero di deceduti per tutte le cause, rappresentato dalla media dei deceduti per tutte le cause Istat per il triennio 2012-2014, rispettivamente per gli anni 2015, 2016 e 2017, mentre «valore medio nazionale si attesta intorno al 6,66% per il 2015, intorno al 6,82% per il 2016 e al 7,15% per il 2017, facendo registrare un lieve aumento rispetto al 2014 (6% circa)» i valori del Piemonte sono sempre sotto la media italiana;

4) in termini di rapporto percentuale tra il numero di assistiti con una diagnosi di neoplasia maligna (codici ICD-9 CM 140-208) deceduti in Hospice e il totale dei deceduti per tumore maligno (media triennale dei decessi per tumore maligno, anni 2013-2015, fonte ISTAT), i dati evidenziano che «il Piemonte registra il valore minimo, pari al 12,96%», di tutto il nord Italia;

5) tra il 2016 e il 2017 «si verifica in molte regioni una tendenza alla riduzione del numero di giornate di cure palliative domiciliari» e che «la situazione si presenta più critica, dal momento che, nei medesimi anni, sono evidenti riduzioni più marcate in Piemonte, in P.A. di Trento, in Lom-

bardia, nelle Marche, in Abruzzo, in Campania, in Puglia e in Sicilia»;

4. Conclusioni

Da quanto fin qui esposto, deriva la posizione delle scriventi in merito al disegno di legge in oggetto, che confermano l'istanza al Presidente e ai Componenti della IV Commissione del Consiglio regionale di rigetto della proposta in esame. Allo stato attuale del quadro giuridico, l'approvazione della norma proposta sarebbe un incentivo alla differenziazione al ribasso, su base regionale, delle tutele del Servizio sanitario e un azzardato passo non al sicuro da censure Costituzionali e conflitto Governo regionale/Governo nazionale.

Inoltre, l'attuale quadro di diffuso mancato rispetto dei Livelli essenziali di tutela della salute, rappresenta un ambiente del tutto sfavorevole per decisioni «libere», che non siano prese sulla scorta della disperazione («non mi curano, quindi preferisco morire») o del presunto anticipo/alternativa a tale esito («piuttosto che finire così, meglio morire»). Con tali presupposti, cui si affianca la prevista costituzione di servizi ad hoc che è impossibile non drenino risorse da altri capitoli obbligatori di spesa sanitaria e la gravissima mancata regolamentazione dell'obiezione di coscienza su temi tanto sensibili, il suicidio assistito si affermerebbe come alternativa alla carenza/assenza di cure, non come scelta di libertà.

Il rischio concreto è ancor più evidente se si confronta il brevissimo tempo (27 giorni) che la proposta fa intercorrere tra la manifestazione della volontà suicidaria e somministrazione del farmaco a cura del Servizio sanitario, a fronte delle attese di mesi e anche di anni per diagnosi, interventi e cure che sono diritti esigibili dei malati, ai sensi dell'articolo 32 della nostra Costituzione.

NOTE

scenari, linee di intervento 2020", pagina 19.

(5) Atto della Direzione Sanità e Welfare n. Protocollo 108 del 3 gennaio 2022, risposta del Dirigente del Settore Programmazione socio-sanitaria, Franco Ripa, e del Direttore regionale, Mario Minola, all'interrogazione della consigliera Monica Canalis (Pd) in merito al numero dei casi valutati dalle Uvg idonei per progetti socio-sanitari Lea residenziali o domiciliari, ma non beneficiari degli stessi progetti di cura.

(6) Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", pubblicato sul sito del Ministero della salute www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2814

Suicidio assistito: «Senza cure garantite e di lunga durata, è scelta di disperazione, non di libertà»

Prime voci critiche sulla proposta di legge sul suicidio assistito. Il nodo della competenza: per l'Avvocatura dello Stato non spetta alle Regioni decidere

Armando Sacchi

La richiesta di accedere al suicidio assistito è una scelta "di libertà", come viene presentata dai suoi sostenitori, o piuttosto un'opzione dettata dalla disperazione, dalle mancate cure, dai diritti negati e persino dal peso economico della malattia in contesti familiari già fragili? Tutte motivazioni che renderebbero ancor di più la scelta della morte procurata un attacco alla sacralità della vita (argomento proprio del mondo cattolico), ma anche una sconfitta della dignità personale e un'inaccettabile violazione dei diritti fondamentali della persona.

La voce delle associazioni. Il dibattito si è riaperto dopo l'ammissibilità della proposta di legge di iniziativa popolare regionale sul suicidio assistito, promossa dall'associazione Coscioni. Il testo è approdato in Consiglio regionale del Piemonte; osservatori qualificati del settore invitano a vigilare in modo critico per evitare di dare alibi alla cultura del «piuttosto», come la chiamano gli operatori: «Quell'atteggiamento – spiega Giancarlo D'Errico, presidente dell'Anffas, storica associazione di rappresentanza degli utenti e gestione dei servizi per la disabilità – per cui le condizioni materiali di mancata assistenza sanitaria o sociale in senso più ampio, dietro le quali c'è una carenza di tutela istituzionale, portano la persona a "preferire" la morte: "Piuttosto che così, meglio farla finita"». Anche Marina Chiarmetta, già presidente di Avo Torino, associazione dei volontari ospedalieri i cui soci svolgono da anni attività di presenza, tutela e compagnia agli utenti delle Residenze sanitarie assistenziali, insiste sul punto: «Occorre che ai malati siano garantite le cure con la massima qualità e dignità. Con attenzione particolare a quelli completamente soli, per i quali le decisioni sul fine vita diventano ancora più delicate».

Ventisette giorni. Il «Rapporto civico sulla salute 2022» di CittadinanzaAttiva fotografa una situazione di ritardo cronico nell'erogazione delle prestazioni di cura da parte del Servizio sanitario. Più ancora delle visite e degli esami di laboratorio (comunque, fondamentali per le diagnosi tempestive) il dato preoccupante è quello degli interventi chirurgici: «Fino a un anno per un intervento cardiologico e ortopedico; fino a sei mesi per gli interventi oncologici». Dati nazionali generali, che possono avere scostamenti nelle realtà locali, ma che nel complesso restituiscono un panorama di servizi zoppicanti nel quale pare difficile che si possa davvero decidere senza condizionamenti dell'eventuale scelta del fine vita. Che peraltro, è già possibile nella forma della sedazione profonda, che pone la persona in stato di incoscienza fino al momento della morte. La proposta di legge

dei radicali non riconosce questo come metodo accettabile, perché troppo lento.

Il testo approdato in Consiglio – senza che ne sia prevista ancora la discussione –, fisserebbe invece tempi stringenti, imparagonabili a quelli delle liste di attesa, per la fornitura e la somministrazione a carico dell'Asl del farmaco letale. Secondo la proposta, dopo ventisette giorni dalla richiesta di suicidio assistito, la pratica dovrebbe essere conclusa, al termine di un percorso a tappe forzate che prevede la valutazione di una Commissione medica multidisciplinare dell'Asl sul possesso dei requisiti dei richiedenti, che sono quelli della sentenza Antoniani-Dj Fabo: istanza avanzata da persona pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, che esprime un proposito di suicidio formatosi in modo libero e autonomo (e qui le riserve dei critici sono massime), affetta da patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili, con trattamenti di sostegno vitale (non è necessario che siano macchinari, contano anche i farmaci).

Cure palliative. Amedeo Prevete, presidente di Uneba Piemonte che riunisce oltre cento enti del non profit socio-sanitario, commenta critico: «Non capisco la ratio di questa proposta di legge. È piuttosto necessario far funzionare ciò che già esiste» e che non funziona a dovere. «Nel panorama regionale e nazionale non esiste un modello di cure palliative sostenuto sia da un punto di vista normativo che economico – osserva Prevete –. Sarebbe sufficiente a creare le condizioni per evitare una domanda di suicidio assistito in favore di istanze di accompagnamento verso una fine dignitosa della vita».

Competenza istituzionale. Mentre andiamo in stampa, nei primi giorni del 2024, la proposta di legge è stata assegnata all'esame della Commissione Sanità e Servizi sociali della Regione Piemonte, che ha chiesto «un parere tecnico all'ufficio legislativo dell'Assemblea». A novembre 2023, l'Avvocatura dello Stato aveva già pubblicato una dettagliata nota relativa alle proposte di legge (testo identico a quello piemontese) presentate in Friuli-Venezia Giulia e Veneto nella quale si confermava l'assoluta competenza legislativa statale in materia di suicidio assistito e temi collegati «per garantire uniformità di trattamento sul territorio nazionale e per ragioni imperative di uguaglianza». L'Avvocatura aveva concluso il suo parere non escludendo «rilevi di non conformità al quadro costituzionale», cioè, in definitiva, non dando garanzie che eventuali leggi regionali possano essere impugnate dal Governo.

Trent'anni fa le linee guida del ministro della sanità Garavaglia
Il Csa: «Emarginazione di massa e sanità a pagamento!»

Report sulle Rsa: «custodia» e non «cura» dei malati non autosufficienti

TRENT'ANNI FA IL MINISTERO DELLA SANITÀ PUBBLICAVA LE LINEE GUIDA SULLE RSA, le "nuove" sedi residenziali in cui realizzare «l'esclusione sociale delle persone non in grado di difendersi», come annotò subito questa rivista nel suo editoriale del numero 106, aprile-giugno 1994, che riportiamo per intero. Prospettive assistenziali fu, ancora una volta, tempestiva e precisa nell'analisi e precorse i tempi – che ancora oggi stiamo pienamente vivendo – attraverso la solitaria denuncia di un sistema che emarginava le persone con grave disabilità e quelle malate non autosufficienti, collocandole in percorsi separati e meno tutelanti rispetto agli altri cittadini, con parte del costo delle misere prestazioni a carico degli utenti e delle loro famiglie.

Estremamente allarmanti sono le indicazioni contenute nelle linee guida sulle residenze sanitarie assistenziali (RSA) emanate dall'ex Ministro della sanità Maria Pia Garavaglia in data 31 marzo 1994.

In primo luogo, segnaliamo che le RSA sono previste come una "nuova" sede residenziale di esclusione sociale delle persone non in grado di difendersi. Infatti, nelle linee guida è stabilito che vi saranno ricoverati non solo anziani non autosufficienti (1), compresi quelli colpiti dalla malattia di Alzheimer, ma anche handicappati fisici, psichici e sensoriali. Le RSA sono quindi strutture destinate alla cura – o più esattamente alla custodia – di persone colpite da patologie invalidanti: anziani croni-

ci, malati mentali anche giovani e adulti, dementi senili istituzionalizzati insieme (se pur suddivisi in appositi nuclei) ad handicappati intellettivi, spastici, ciechi, sordi, ecc.

Una interpretazione di comodo della tanto mistificata "integrazione fra sanità e assistenza", più volte richiamata nelle linee guida, ha portato all'assurdo di una struttura che, per una parte dei soggetti, dovrebbe essere caratterizzata in senso sanitario per curare e riabilitare le persone malate, e per un'altra parte di ospiti, aventi esigenze completamente diverse, dovrebbe avere il compito di provvedere alla educazione, socializzazione, autonomizzazione di individui (giovani e adulti) colpiti da handicap intellettivi fisici e sensoriali che malati non sono.

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».

Le RSA per handicappati.

Per quanto riguarda gli handicappati, negli ultimi 20-25 anni sono state attuate e sono in corso migliaia di positive esperienze - nemmeno citate dall'ex Ministro della sanità - che hanno consentito ai soggetti di condurre un'esistenza incomparabilmente migliore rispetto al ricovero in istituto e allo Stato di risparmiare migliaia di miliardi in spese di investimento e di gestione. Ci riferiamo, ad esempio, all'inserimento prescolastico, scolastico e lavorativo, ai centri di formazione professionale integrati, ai corsi prelaborativi, all'assegnazione di alloggi dell'edilizia economica e popolare, alle iniziative di abbattimento delle barriere architettoniche, agli aiuti psico-sociali rivolti agli handicappati e ai loro congiunti, agli affidamenti familiari a scopo educativo, alle adozioni di minori con menomazioni anche gravi (sordi, ciechi, focolmici, spastici, ecc.) (2).

Ci rapportiamo, inoltre, alle centinaia di comunità alloggio e di case famiglia in cui gli handicappati vivono nel normale contesto sociale e abitativo.

Fra i risultati positivi segnaliamo, altresì, la netta riduzione dell'istituzionalizzazione. Significativi i dati dell'Istituto centrale di statistica (3):

Ricoverati in istituti per	1960	1988	Diminuzione 1960/1988
- handicappati sensoriali	10.588	3.863	64%
- handicappati fisici	5.302	4.301	19%

Per quanto riguarda gli handicappati intellettivi, i dati indicano una stabilità dei ricoveri (16.983 nel 1960 e 16.787 nel 1988), ma occorre tenere conto delle migliaia di soggetti che dai manicomi sono stati trasferiti in strutture assistenziali (4).

Non vorremmo che le linee guida dell'ex Ministro della sanità (concordate con le Regioni?) significassero il rilancio dell'internamento delle persone più deboli.

Dimensioni da ghetto. Le linee guida stabili-

L'esclusione sociale dei malati cronici non autosufficienti era già la base "culturale" delle prime proposte di istituzione delle strutture residenziali sanitarie-assistenziali

scono che «in base alle loro condizioni psicofisiche, sono ospiti delle RSA:

- anziani non-autosufficienti (in media 4 moduli da 20 a 25 soggetti fino ad un massimo di 6 moduli). Nelle RSA per anziani, di norma, un modulo di 10-15 posti va riservato alle demenze;

- disabili fisici, psichici e sensoriali (in media due moduli, massimo 3 da 10-15 soggetti)».

Pertanto, la capienza massima delle RSA è di 150 anziani e di 45 handicappati: in totale 195 posti; quella media di 80-100 anziani e 20-30 handicappati. Si tratta di dimensioni da vero e proprio ghetto.

Fra l'altro il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 22 dicembre 1989 (che certamente non viene abrogato dall'emanazione di linee guida!) prevedeva una ricettività massima di 60 posti, aumentabile a 120 solo nelle zone ad alta densità abitativa.

Vi è da osservare che più la capienza aumenta e maggiore è l'area territoriale di provenienza dei soggetti e quindi maggiori sono le difficoltà dei congiunti di essere vicini ai loro cari e

minore il loro apporto alla gestione del malato. Inoltre, dall'analisi dei costi effettivi, non risulta vera l'affermazione secondo cui più si aumenta il numero dei posti, più ridotti sono i costi.

Partendo dalle suddette considerazioni e tenendo conto delle valutazioni compiute dal Prof. Carlo Hanau, Economista sanitario, era stata stabilita nella proposta di legge di iniziativa popolare "Riordino degli interventi sanitari a favore degli anziani cronici non autosufficienti e realizzazione delle residenze

sanitarie assistenziali”, che la ricettività delle RSA non dovesse superare i 40 posti letto, con articolazione in gruppi di 10.

Le RSA per anziani. I lettori di *Prospettive assistenziali* conoscono bene le nostre posizioni sulle RSA per anziani malati cronici

L'istituzione delle Rsa ha creato un vastissimo mercato della degenza a pagamento: esclusa nei posti letto ospedalieri, è stata sdoganata nelle strutture residenziali territoriali, che sono diventate immediatamente appetibili per i gestori privati

non autosufficienti (5), strutture che - lo ribadiamo per l'ennesima volta - dovrebbero essere previste esclusivamente per i soggetti che non sono curabili a domicilio, il che esige che le prestazioni terapeutiche e riabilitative domiciliari e ambulatoriali (ad esempio i centri diurni per i dementi senili che vivono in famiglia) non devono solo essere inserite nei programmi, ma vanno concretamente attuate e messe a disposizione dei malati.

Emarginazione a pagamento. Com'è noto, le cure sanitarie residenziali effettuate in ospede-

dale, case di cura convenzionate o in altre strutture, sono obbligatorie in base alle leggi vigenti quando il malato, compreso quello cronico non autosufficiente, non può essere curato a domicilio. Le disposizioni in vigore stabiliscono, inoltre, che tutte le prestazioni sono interamente gratuite (6).

Senza citare alcuna normativa nazionale, le linee guida dell'ex Ministro della sanità Garavaglia prevedono invece che:

- «nel caso che l'ospite risulti non autosufficiente e indigente, si può disporre in genere dell'indennità di accom-

pagnamento prevista per gli invalidi civili. Sarà necessario, peraltro, prevedere una via preferenziale per il riconoscimento di invalidità civile per i soggetti non autosufficienti ricoverati presso RSA (7);

- «nel caso di paziente con pensione adeguata, si può prevedere l'acquisizione di parte della pensione, per esempio un importo massimo dell'80% della stessa fino a copertura delle spese, fatta salva la disponibilità di una quota per spese personali (per es. L. 200.000 mensili);
- «nel caso che non risultino introiti sufficienti, fermo restando quanto previsto ai punti prece-

NOTE

(1) Si osservi che nelle linee guida non si fa mai riferimento agli “anziani cronici non autosufficienti”, ma agli “anziani non autosufficienti”, come se l'ex Ministro non sapesse che si tratta di persone malate, anche per aver partecipato (prima di essere nominata responsabile del dicastero della Sanità) ai lavori di Gruppo Nazionale “Esigenze e diritti delle persone gravemente non autosufficienti”. Da notare che, forse per negare la caratteristica di persone malate, all'inizio delle linee guida non si parla di “lungodegenza” ma di “lungoassistenza”.

(2) Il tema è stato affrontato nel convegno “Adozione e affidamento - Una proposta praticabile anche per storie difficili - Esperienze, valutazioni, orientamenti operativi per l'inserimento familiare di bambini portatori di handicap, malati o grandicelli”, svoltosi a Castel Ivano Fracena (Trento) il 3-4-5 giugno 1994.

(3) Cfr. “Annuario statistico dell'assistenza e della previdenza”, Vol. 10, edizione 1963 e “Statistiche della previdenza, della sanità e dell'assistenza sociale”, Annuario n. 29, edizione 1991.

(4) Di rilevante importanza anche i dati relativi alle persone ricoverate in istituti con utenza mista (24.337 nel 1960 e 8.854 nel 1988 con una riduzione del 64%) e quelli concernenti i minori normali (200.550 nel 1860 e 27.124 nel 1988 con un calo dell'86%).

(5) Ricordiamo in particolare:

- il convegno di Milano 20-21 maggio 1988 “Anziani cronici non autosufficienti: nuovi orientamenti culturali e operativi” con relazioni del Cardinale Carlo Maria Martini e del Filosofo e Senatore a vita Norberto Bobbio (cfr. AA.VV., Eutanasia da abbandono, Rosenberg & Sellier, Torino, 1988);

- il convegno organizzato a Roma nei giorni 13-14-15 giugno 1988 dalla Facoltà di medicina e chirurgia dell'Università cattolica del Sacro Cuore (cfr. P. Carbonin - R. Barabebi, Non autosufficienza dell'anziano: strategie operative e sistema sanitario a confronto, “Vita e Pensiero”, Milano, 1990);

denti, la somma restante sarà a carico dei familiari o dei servizi socio-assistenziali del Comune di residenza».

Dunque, non solo emarginazione di massa (anziani, cronici non autosufficienti, handicappati fisici, psichici e sensoriali, malati di mente, ecc.) ma anche a pagamento!

Monitoraggio del progetto obiettivo anziani. Estremamente preoccupanti sono le considerazioni finali della Commissione di studio istituita dal Ministro della sanità Maria Pia Garavaglia il 21 maggio 1993 «con il compito di effettuare un monitoraggio per l'attuazione, a livello nazionale, del Progetto obiettivo anziani» (8).

Infatti, la Commissione, a conclusione dei suoi lavori:

- «ritiene che il Progetto obiettivo anziani sia insufficientemente recepito a livello locale e che i tempi della sua graduale attuazione (ad esempio, numero degli assistiti in assistenza domiciliare integrata ed in ospedalizzazione domiciliare nel primo triennio, realizzazione delle RSA) siano in larga misura disattesi;
- «il ritardo fin qui registrato rischia di pregiudicarne gravemente la realizzazione;
- «gli ostacoli identificati e le carenze segnalate impediscono di fatto il passaggio dalla fase

sperimentale di applicazione del Progetto obiettivo anziani (durante la quale è consentita una eterogeneità di soluzioni) alla identificazione di un definitivo modello operativo in grado di rispondere alle reali esigenze socio-sanitarie dell'anziano».

Osservazioni conclusive. L'onorevole Garavaglia, quale Ministro della sanità, si è piegata alle pressioni di coloro (medici di base e ospedalieri, strutture di ricovero assistenziale, ecc.) che continuano a negare il diritto agli anziani cronici non autosufficienti alle cure sanitarie nelle forme previste per gli altri cittadini. Ne sono una conferma non solo le linee guida sulle RSA, ma anche il mancato intervento nei confronti della pessima legge della Regione Emilia-Romagna 3 febbraio 1994 n. 5 (9).

Non ci risulta nemmeno che sia intervenuta per invitare le Regioni ad erogare alle USL i fondi ottenuti dallo Stato il 16 febbraio 1990 (100 miliardi) e il 31 gennaio 1992 (135 miliardi) per gli interventi sanitari domiciliari, né per sollecitare a presentare i progetti per la realizzazione delle RSA. Come abbiamo documentato nello scorso numero, al 30 giugno 1993, su 2.810 miliardi stanziati, le Regioni hanno richiesto finanziamenti solo per 1.730 miliardi, lasciandone inutilizzati ben 1.080.

- la proposta di legge di iniziativa popolare "Riordino degli interventi sanitari a favore degli anziani cronici non autosufficienti e realizzazione delle residenze sanitarie assistenziali", presentata con un'iniziativa popolare in Emilia Romagna, Lombardia e Piemonte e dai consiglieri Mori (Dc), Scalabrini (Verdi federalisti), Monami (Pds) e congiuntamente da Longhi (Rifondazione comunista) e Del Longo (Verdi) rispettivamente ai Consigli delle Regioni Liguria, Lazio, Valle d'Aosta e Toscana;
- i documenti del Gruppo nazionale "Esigenze e diritti delle persone gravemente non autosufficienti" pubblicati su Prospettive assistenziali, n. 75, 79, 82, 87, 92, 95 e 99;

- il volume di F. Santanera, M.G. Breda, F. Dalmazio, Anziani malati cronici: i diritti negati - Esperienze di difesa e di cambiamento, UTET Libreria, Torino, 1994.

(6) In merito all'illegittimità della richiesta di contributi economici ai parenti, compresi quelli tenuti agli alimenti di persone assistite, citiamo l'articolo di Massimo Dogliotti apparso su "La rivista trimestrale di diritto e procedura civile", settembre 1987, il volume dello stesso Dogliotti "Doveri familiari e obbligazione alimentare", Giuffrè, Milano, 1994, la nota di Pietro Rescigno pubblicata su "Giurisprudenza italiana", ottobre 1993, pp. 687 e segg. e il capitolo di Gaspare Lisella inserito nel libro "Anziani e tutele giuridiche" curato da Pasquale Stanzone, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, 1991.

(7) Nei casi di ricovero gratuito l'indennità di accompagnamento non può essere erogata. Sarebbe quindi sufficiente precisare che coloro che sono accolti in RSA non possono percepire la suddetta indennità.

(8) La Commissione è composta da Carlo Vergani - Presidente, Sandro Antoniazzi, Francesco Antonini, Orazio Buonacorso, Gaetano Crepaldi, Fabrizio Fabris, Luigi Ferrucci, Fortunato Marino, Massimo Palleschi, Franco Rengo, Giuseppe Restelli, Renzo Rozzini, Francesco Santanera.

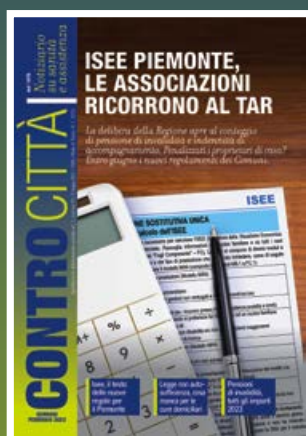
(9) Cfr. Prospettive assistenziali, n. 104 e 105.

Abbonati a CONTROCITTÀ

Notiziario su sanità e assistenza

**Abbonamento annuale 20 euro
(sostenitore 50)**

decorrenza 1° gennaio – 31 dicembre



**Abbonati sul nuovo sito www.controcitta.it
info@controcitta.it - 389.4352479**

**Pagamento digitale
Carta di credito, PayPal**

Bonifico Bancario

**Iban IT 39 Y 02008 01058 000002228088
intestato a Unione per la promozione sociale**

**Oppure paga ora con bollettino postale conto corrente
n. 25454109**

intestato a Unione per la promozione sociale

Film

CONTINUANO A CANTARE LE CICALI DI ANNA MARIA

È un film che rimane, *Il canto delle cicale*. Non se ne va, ritorna, entra delicatamente con suoni, parole e immagini (in quest'ordine) e mostra molto di più di quello che fa vedere. Il rapporto tra una mamma e una figlia nella difficile esperienza della malattia, della riabilitazione, in quella ancor più ardua (purtroppo fatale) del Covid, meglio, della disumanizzazione che la gestione del Covid ha portato con sé. Provare per credere: poco dopo la metà del film, sullo schermo compaiono, come digitate da un messaggio sul cellulare, queste parole. «Ieri mia madre chiedeva l'acqua, l'addetta delle video chiamate ha detto che non era compito suo. Mia mamma continuava a segnare la bocca, che era secca. Poi, nonostante sia afasica, ha detto acqua... Faccio fatica a non andare là e spaccare tutto». È la cronaca di mille storie – non raccontate, il cui dolore cova inevitabilmente sotto la cenere del non elaborato –, di mille separazioni, di mille proibizioni che hanno tenuto lontano dagli ultimi mesi di vita di centinaia di migliaia di malati, i loro cari.

Il film, che Marcella Piccinini ha presentato in anteprima piemontese a Torino al CineTeatro Baretto il 17 gennaio 2024 grazie all'Associazione Museo Nazionale del Cinema, è una produzione del 2022. Scritto, diretto, montato e prodotto dalla stessa Piccinini, tratta in modo poetico del legame tra madre e figlia. «Sono successe cose gravi – ha spiegato nelle presentazioni del film la regista –. Ci sono due modalità per un documentario su una storia così: una di denuncia, una poetica, che è quella che ho scelto». Non per questo è meno efficace. Anzi. «Mi sentivo molto sola – ha raccontato la regista – e ho pensato che molte persone come me non si sentivano rappresentate, in tanti purtroppo abbiamo vissuto le stesse cose e non ne abbiamo mai sentito parlare, a un certo punto di Rsa e di Covid non si è più parlato. Ma è stato gravissimo quel che è successo, questo mi è servito anche per smaltire un po' la mia rabbia e raccontare anche le esigenze di altri come me, oltre che di chi è morto senza assistenza. Il problema è che non sono state curate molte persone e



sono state lasciate senza contatto con i familiari, le hanno fatte morire da sole. All'inizio si poteva capire, se ne sapeva troppo poco, ma poi con tamponi, mascherine e test le cose potevano migliorare... tutte le azioni di quel periodo, purtroppo, sono però protette dalla cosiddetta 'legge Scudo', quindi è quasi impossibile che si possa ottenere giustizia. Vorrei che quel che racconto potesse essere d'aiuto ad altre persone».

Una «brutta storia», una «storia ingiusta» capitata a una bella persona, Anna Maria. Una maestra, donna colta, anziana, già sopravvissuta a un ictus e alle sue conseguenze più gravi per la perseveranza delle cure della figlia, contro i medici. Poi, dopo sette anni, la decisione del ricovero in Rsa, nel Bolognese. E qui, complice il Covid, tutto precipita. «Mia mamma si chiama Anna Maria. La nostra storia è solo una delle tante storie di persone che, durante la pandemia, hanno vissuto dentro bolle isolate – spiega la regista –, si tratta di una delle tante storie da rispettare e raccontare, cogliendone il valore, e da non dimenticare».

«Non sanno le cicale perché all'improvviso smettono

il loro canto. Né perché all'improvviso lo riprendono». Le poesie del nonno di Marcella e padre di Anna Maria, Luciano De Giovanni, costellano il racconto sussurrato del film insieme a immagini della natura come luogo di bellezza e di senso della vita. Immuni alle brutture degli uomini. Gli insetti sui fiori, la raccolta nell'orto, l'erba alta che ondeggia in campagna, oche incerte in campi nebbiosi, canti di uccelli, stambecchi sulla neve. Sulla voce narrante della stessa regista, scorrono vecchie foto, immagini in super 8, riprese video di Anna Maria prima del ricovero.



Lo scorrere dei fatti, fuori e dentro la rsa, viene raccontato soprattutto dal susseguirsi dei messaggi telefonici di Marcella, che descrivono l'aggravarsi della situazione, il peggioramento dell'anziana e l'impressione una gestione sanitaria sfuggita di mano. Passano sulle immagini i messaggi vocali di incoraggiamento della cerchia amicale, per sostenere la resistenza morale e fisica di Anna Maria.

Il canto delle cicale, soprattutto, incrocia gli affetti più profondi, le memorie e le radici. La bellezza della natura e della poesia insegnata dal nonno: «Non

sapevo che, un giorno, la bellezza che mi è stata insegnata sotto il castagno mi avrebbe dato la forza per continuare a vivere» dice ancora Marcella Piccinini. Il ritrovare la madre e il rapporto con lei dopo il coma: «Il risveglio dal coma di mia madre è stata la cosa più bella che ho visto in vita mia. Gli anni che abbiamo poi passato insieme sono stati strani, tragici, bellissimi». Anni di cicale, che non hanno smesso di cantare.

Il canto delle cicale, regia di Marcella Piccinini, 2022, 67 minuti

NEL PROSSIMO NUMERO

gennaio-marzo



COMUNI, COSA DEVONO FARE?

Spesso impegnati a tappare i buchi lasciati dalla sanità (con scarsi risultati), i Comuni dimenticano le loro competenze in materia di emersione del fabbisogno sanitario e indirizzo alle Aziende sanitarie. Quali attività possono promuovere le associazioni per proporre a Giunte e Consigli comunali un impegno per i malati?

CURE A CASA, MODIFICA DEI LEA

L'articolo 22 dei Lea limita le cure domiciliari per i malati non autosufficienti agli interventi professionali. Così facendo, la sanità «ignora» il fondamentale valore di tutela della salute delle attività continuative svolte dai famigliari dei malati e dai loro assistenti. Modificare i Lea è possibile: il Cdsa avanza una proposta tecnica.



DISABILITÀ, LA NUOVA VALUTAZIONE

Cosa prevedono i primi decreti attuativi della legge sulla disabilità: la valutazione di base, l'accomodamento ragionevole e la valutazione multidimensionale per l'elaborazione del progetto di vita individuale. Come incideranno sul diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie? Quali accortezze devono avere gli utenti?



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»

Sped. in a.p. art. 2, comma 20/b, legge 662/96, filiale di Torino n. 2, 2023, ISSN 1120-5257



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.