

COMITATO PER LA PROMOZIONE DELLA PETIZIONE POPOLARE NAZIONALE SUI LEA

Organizzazioni aderenti: Fondazione promozione sociale onlus (Torino); Adina, Associazione per la difesa dei diritti delle persone non autosufficienti onlus (Firenze); Associazione senza limiti (Milano); CartaCanta onlus, Associazione tutela diritti persone non autosufficienti (Parma); Comunità Progetto Sud onlus (Lamezia Terme, Cz); Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base (Torino); Gruppo solidarietà (Moie di Maiolati, An); Medicina democratica onlus (Milano); Mtd onlus, Movimento per la tutela dei diritti delle persone diversamente abili e quelle non autosufficienti (Pavia); Opinio Populi (Lecco). Riviste: *Appunti*; *Controcittà*; *Prospettive assistenziali*.

Organizzazioni copromotrici: Movimento Handicap (Verona); Associazione "In nome dei diritti" (Scandicci, Fi); Associazione Nichelino Domani (Nichelino, To); Associazione l'Arcobaleno per una vita indipendente e autonoma (Asti); Avulss Orbassano onlus (Orbassano, To); Tribunale della salute (Bologna); Codici (Roma); Fondazione Eiss, Ente italiano di servizio sociale (Roma); Uildm, sezione "Paolo Otelli" Chivasso (Torino); Consulta per le Persone in Difficoltà onlus (Torino).

Altre organizzazioni che collaborano alla raccolta firme: Angsa Novara Onlus, Angsa Piemonte onlus (Torino); Anaste Piemonte (Torino); Anffas (Sezione di Bologna); Aniep (Sede nazionale); Arap (Roma); Associazione Airdown (Moncalieri, To); Associazione Alzheimer Piemonte (Torino); Associazione Amici parkinsoniani onlus (Torino); Associazione Avulss Orbassano onlus (Orbassano, To); Associazione culturale Gruppo senza sede (Trino, Vc); Associazione Diapsi Piemonte (Torino); Associazione di tutela "Diritti del Malato" (Udine); Associazione Famiglie Sma onlus (Roma); Associazione Familiari Alzheimer Pordenone onlus (Pordenone); Associazione Genitori per la tutela dell'handicap (Pomigliano d'Arco, Na); Associazione L'altra Ladispoli (Roma); Associazione nazionale emodializzati (Torino); Associazione nazionale mutilati e invalidi civili (Sezione di Torino); Associazione Primo ascolto Alzheimer (Dalmine, Bg); Associazione sostegno autismo (Giovinazzo, Ba); Comitato genitori ragazzi disabili Ulss 9 (Treviso); Comitato parenti ospiti Iga onlus (Udine); Consorzio Sol.Co. (Catania); Consulta handicap XV Municipio (Roma); Cooperativa sociale Animazione Valdocco (Torino); Coordinamento famiglie con disabili (Valdisotto, So); Coordinamento H per i diritti delle persone con disabilità nella Regione Siciliana onlus (Palermo); Diritti senza barriere (Bologna); Federavo nazionale (Milano); Fish Piemonte (Torino); Forum del Volontariato (Torino); Gesco Sociale (Napoli); Il Mosaico, Associazione di persone diversamente abili (Giussano, Mi); Movimento "5 Stelle" (Sezione di Palermo); Movimento dei cittadini per i diritti del malato "Alto Vicentino" (Zanè, Vi); Sindacato Sfida (San Nicandro Garganico, Fg); Unione italiana ciechi e ipovedenti (Sezioni di Brescia, Chieti, Modena, Potenza e Torino).

Segreteria: Fondazione promozione sociale onlus - Via Artisti 36 - 10124 Torino - Tel. 011-8124469, fax 011-8122595, e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it, www.fondazionepromozionesociale.it

Roma, 10 ottobre 2012

Intervento di Maria Grazia Breda, presidente Fondazione promozione sociale onlus, 1^a firmataria della Petizione nazionale popolare sui Lea

In primo luogo un sentito ringraziamento a tutti i relatori e al Presidente Fini.

L'approvazione della Risoluzione, l'organizzazione di questo incontro per darne risonanza e la Vostra presenza sono un segnale importante di attenzione alle istanze avanzate con la Petizione popolare nazionale, sottoscritta da 16mila cittadini italiani, per chiedere il finanziamento dei Lea socio-sanitari per le persone non autosufficienti

Grazie anche ai partecipanti in sala, una nutrita rappresentanza delle 57 organizzazioni pubbliche e private e delle 75 personalità ed esperti, che hanno aderito e collaborato per ottenere questo importante risultato.

La Risoluzione approvata conferma che i Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, sono diritti esigibili

Ciò significa che il Servizio sanitario nazionale deve garantire le cure agli anziani malati e non autosufficienti o alle persone con gravi handicap invalidanti non solo nelle strutture sanitarie, ma anche nella lungodegenza/lungoassistenza con le cure domiciliari, la frequenza dei centri diurni, il ricovero nelle comunità alloggio o nelle Rsa.

I Lea non sono gratis: l'utente sostiene il pagamento della parte restante attingendo alla propria personale situazione economica. Il diritto è soggettivo.

I Comuni singoli o associati sono chiamati ad assicurare le prestazioni assistenziali ai sensi dell'art. 117, lettera m, per le persone inabili e prive dei mezzi necessari di sussistenza.

Quando il cittadino è informato sui propri diritti ottiene il servizio a cui ha diritto in base ai Lea, almeno per quanto riguarda il ricovero.

E' quanto accade per esempio a chi si rivolge alle nostre organizzazioni quando l'ospedale o la casa di cura convenzionata vuole dimettere una anziano cronico non autosufficiente, magari demente, oppure un malato psichiatrico dopo un TSO con limitata o nulla autonomia che non possono rientrare a domicilio.

In base ai Lea (e grazie ai Lea) otteniamo sempre il diritto alla continuità terapeutica, senza interruzione delle cure, fino al loro inserimento definitivo in una Rsa oppure in una comunità alloggio sia per il malato psichiatrico con limitata o nulla autonomia, sia per garantire il cosiddetto "dopo di noi" delle persone con handicap intellettuale grave.

Recenti sentenze hanno anche confermato l'esigibilità ad esempio per la frequenza di un centro diurno, mentre molto resta ancora da fare per ottenere aiuti economici e cure domiciliari.

Se i Lea sono diritti esigibili, perché la loro attuazione è assai carente?

Si fa di tutto per far passare l'idea che i malati inguaribili siano incurabili che abbiano bisogno solo di "badanza/assistenza", che può fare chiunque e non di cure sanitarie e socio-sanitarie idonee.

Anche le leggi finora approvate, che istituiscono fondi per la non autosufficienza, non garantiscono i Lea perché con l'istituzione di un settore a parte:

- non si tiene conto che i malati cronici sono malati gravi che si riacutizzano sovente con relativi bisogni sanitari, che non si possono standardizzare;
- i fondi per la non autosufficienza prevedono invece risorse limitate del Servizio sanitario e questo è una delle ragioni delle lunghe liste d'attesa;
- in pratica è il primo passo per trasferire i malati cronici non autosufficienti dal settore dei diritti esigibili previsti dai Lea a quello dell'assistenza, che non ha competenza ovviamente per curare i malati.

Per queste ragioni la situazione che si è creata in questi anni è ormai a livelli di allarme sociale

Se le Regioni non stanziavano adeguate risorse per finanziare le cure domiciliari, i centri diurni o per le strutture residenziali accade che:

- gli utenti sono parcheggiati per anni in lista d'attesa illegali;
- le famiglie sono costrette a sostenere oneri gravosi (ai loro familiari che devono sostenere oneri gravosi: 2000-2500 euro per farsi aiutare a casa, 3000-3500 euro per un ricovero, se cercano una struttura idonea (i Nas sovente portano alla luce quelle che costano poco, dove i maltrattamenti però sono all'ordine del giorno);
- sono a rischio migliaia di posti di lavoro e la chiusura dei servizi previsti dai Lea per gli utenti non autosufficienti e/o con gravi handicap invalidanti.

Potremmo parlare di "eutanasia da abbandono": non ti curo, non ti assisto, così non spendo.

Siamo allarmati da questo pensiero che ci richiama il passato e le azioni intraprese nel periodo nazista proprio contro i **cosiddetti "inutili"**, che potevano pertanto essere eliminati con considerevoli risparmi di risorse.

Che cosa chiediamo al Presidente della Camera e ai rappresentanti del Governo:

- vigilate attraverso i Vostri uffici legislativi perché il richiamo alla normativa sui Lea sia presente in ogni proposta di legge che riguarda la non autosufficienza e le persone con gravi handicap: la loro omissione equivale ad "autorizzare" implicitamente le istituzioni preposte a non riconoscere il diritto alle cure sanitarie e, quindi, a non stanziare le risorse necessarie per garantire la loro attuazione, come in pratica sta accadendo dall'approvazione dei Lea.
- il Servizio sanitario nazionale oltre ad assicurare le risorse necessarie anche per i Lea, trovi le modalità per monitorare le Regioni perché i fondi sanitari devono essere impiegati anche per finanziare i Lea come prevede la legge.
- il piano per la non autosufficienza torni ad essere priorità di questo Governo; le cure domiciliari, compresa la previsione di aiuti economici ai familiari che volontariamente decidono di occuparsi

di un loro congiunto non autosufficiente_siano individuate come **priorità e inquadrate in una proposta di legge** che, speriamo, anche con il nostro impegno di far approvare dal prossimo Parlamento, perché finalmente siano un diritto esigibile e non un optional.

- **si torni a rifinanziare il Fondo per le politiche sociali per i Comuni** per garantire il rispetto del diritto all'assistenza delle persone inabili e prive dei mezzi necessari per vivere;
- **non tornare a vessare i parenti di chi non è autosufficiente: la bozza del nuovo Isee impone contributi economici inammissibili** a carico dei congiunti delle persone non autosufficienti. Sembra che sia una colpa – per la famiglia – avere un congiunto anziano malato cronico e non autosufficiente o con malattia psichiatrica cronica o con gravi handicap invalidanti.

Si ricorda che ai lavoratori dei settori pubblico e privato sono stati imposti dal Parlamento aumenti consistenti, mai ridotti, dei contributi previdenziali a seguito dell'approvazione delle leggi 841/1953 e 692/1955 in base alle quali a detti lavoratori e ai congiunti conviventi di qualsiasi età era stato riconosciuto il diritto pienamente esigibile alle cure sanitarie gratuite, comprese quelle ospedaliere, senza limiti di durata. Detti aumenti sono stati ulteriormente elevati dalla legge 386/1974.

Nella Convenzione delle Nazioni Unite su diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge n. 18/2009, viene affermato all'articolo 3 che deve essere rispettata **«la dignità intrinseca, l'autonomia individuale e l'indipendenza della persona con handicap»**, principi che impongono – come ha precisato il Consiglio di Stato nella sentenza n 5185/2011 del 31 maggio 2011 *«agli Stati aderenti, un dovere di solidarietà nei confronti dei disabili, in linea con i principi costituzionali di uguaglianza e di tutela della dignità della persona, che nel settore specifico rendono doveroso valorizzare il disabile di per sé, come soggetto autonomo, a prescindere dal contesto familiare in cui è collocato, anche se ciò può comportare un aggravio economico per gli enti pubblici»*.

L'attuale importo dell'indennità di accompagnamento di euro 492,97 può essere considerato compatibile con le esigenze dei beneficiari che, come prevede la legge 18/1980, sono invalidi al 100 per 100 e *«nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore»*.

Invece per le persone che, come stabilisce la sopra indicata legge, sono invalidi al 100 per 100 e abbisognano *«di una assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita»*, l'importo di cui sopra, **16,50 euro al giorno**, è evidentemente e largamente insufficiente rispetto ai bisogni vitali dei succitati soggetti che necessitano di essere alzati, vestiti, puliti, nutriti (spesso imboccati) e che sovente sono incontinenti.

Si precisa altresì **che l'importo mensile delle pensioni** delle persone sopra indicate, prive di qualsiasi altra risorsa, è di **euro 267,57**.