

FRANCESCO SANTANERA

I diritti degli anziani cronici non autosufficienti

Estratto dalla Rivista "Aggiornamenti Sociali"
Anno LXII, luglio-agosto (n. 7-8) 2011

Francesco Santanera *

I diritti degli anziani cronici non autosufficienti

In Italia le persone non autosufficienti sono oltre due milioni¹. Si tratta in larga parte di anziani affetti da patologie cronicodegenerative, che nell'età adulta erano pienamente in grado di provvedere autonomamente alle proprie esigenze. La loro tutela richiede non solo, com'è previsto dalle leggi vigenti, di riconoscerne i diritti fondamentali, ma anche che le norme vengano attuate in modo corretto. **Le leggi infatti sono spesso disattese:** ingiustificate dimissioni da ospedali e da case di cura private convenzionate, oneri anche molto rilevanti attribuiti illegittimamente ai parenti, gravi irregolarità amministrative e penali delle strutture ricettive per anziani, abusi e maltrattamenti veri e propri². Nel nostro Paese non si è ancora sviluppata una adeguata sensibilità sociale volta a promuovere il diritto alle cure sanitarie e sociosanitarie delle persone inguaribili e spesso si confonde ancora l'inguaribilità con l'incurabilità: basti pensare che la legislazione per le cure palliative³ è stata introdotta in Italia solo nel 2010.

Molto spesso i congiunti — quando ci sono — non conoscono le leggi e le procedure previste per l'accesso ai servizi; **il loro sostegno affettivo non è sufficiente per garantire ai malati il pieno rispetto dei loro diritti**, ed è quindi indispensabile l'attiva presenza di gruppi che operino per ottenere il soddisfacimento delle esigenze delle persone non autosufficienti.

In questo contributo intendiamo offrire una panoramica su un problema complesso e ampiamente diffuso sul territorio nazionale, partendo dal tentativo di definire la non autosufficienza, per passare quindi a una rassegna della legislazione vigente ed evidenziando le difficoltà che si riscontrano nella sua appli-

* Presidente di APS (Associazione promozione sociale) di Torino, <info@promozionesociale.it>.

¹ Dati presenti nell'indagine multiscope ISTAT, *Condizioni di salute, fattori di rischio e utilizzo dei servizi sanitari. Anno 2005*, ISTAT, Roma 2008, <www.istat.it/salastampa/comunicati/non_calendario/20070302_00/testointegrale.pdf>.

² Cfr le molteplici segnalazioni, le relazioni dei Carabinieri del Nucleo antisofisticazione e sanità e le sentenze in materia riportate tra il 2000 e il 2011 sulla rivista *Prospettive assistenziali*, in <www.fondazionepromozionesociale.it>.

³ Cfr RIPAMONTI C., «Cure palliative», in *Aggiornamenti Sociali*, 5 (2010) 381-384.

cazione; dopo aver proposto il caso della Regione Piemonte, che ha tentato di affrontare la questione in modo integrato, proporremo infine alcuni spunti in vista di una possibile soluzione.

1. Per una definizione di non autosufficienza

I testi, i disegni di legge e i documenti realizzati in anni recenti da enti, istituzioni e associazioni nazionali e internazionali hanno utilizzato molteplici definizioni di non autosufficienza, che **riuniscono in un'unica categoria le persone non autosufficienti, prescindendo dalle cause che le hanno portate a questa condizione**. In base a tali definizioni, si indicano come non autosufficienti persone con esigenze anche notevolmente differenti: soggetti affetti da patologie invalidanti, individui con *handicap* intellettuale grave o gravissimo, disabili con rilevanti menomazioni fisiche ma con integre capacità cognitive, pazienti in coma.

Riportiamo alcuni esempi: nella proposta di legge *Piano per interventi integrati sulla non autosufficienza finanziato da un Fondo nazionale*, presentata con iniziativa popolare alla Camera dei deputati il 17 gennaio 2006 dai sindacati CGIL, CISL e UIL, si considerano non autosufficienti le persone di qualsiasi età «con disabilità fisica, psichica, sensoriale, relazionale». Le fasce della non autosufficienza e le corrispondenti misure assistenziali differenziate sono definite in rapporto ai seguenti livelli di disabilità: incapacità di provvedere autonomamente al governo della casa, all'approvvigionamento e alla predisposizione dei pasti; incapacità di provvedere autonomamente alla cura di sé, ad alimentarsi e al governo della casa; incapacità di provvedere autonomamente alle funzioni della vita quotidiana, alle relazioni esterne e presenza di problemi di mobilità e di instabilità clinica» (art. 2, c. 4, lett. a, b, c)⁴. A sua volta, la legge finanziaria per il 2007 ha istituito il Fondo per le non autosufficienze senza contenere alcuna definizione delle persone a favore delle quali sono stati stanziati fondi per gli anni 2007, 2008 e 2009⁵. Ancora, nel *disegno di legge n. 3284, 3 dicembre 2007, Delega al Governo a definire un sistema di prestazione sociale per le persone non autosufficienti e di sostegno alle famiglie. Disposizioni in materia di politiche sociali*, presentato alla Camera dei deputati nel corso della XV legislatura, primo firmatario l'allora ministro per la Solidarietà sociale Paolo Ferrero, si stabilisce

⁴ Il testo integrale della proposta di legge di iniziativa popolare, con numerazione A.C. n. 11/XV, è consultabile in <http://documenti.camera.it/Leg15/Dossier/Testi/AS0023.htm#_Toc149462729>.

⁵ Legge 27 dicembre 2006, n. 296, *Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)*, art. 1, c. 1264: «Al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, è istituito presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato "Fondo per le non autosufficienze", al quale è assegnata la somma di 100 milioni di euro per l'anno 2007 e di 200 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008 e 2009». Con decreto ministeriale del 6 agosto 2008 gli importi relativi agli anni 2008 e 2009 sono stati aumentati rispettivamente a 300 e 400 milioni, mentre per il 2010 sono stati attribuiti al fondo 400 milioni di euro. Nulla, invece, è stato previsto per il 2011.

che, nell'esercizio della delega, il Governo provveda alla «definizione della condizione di non autosufficienza con riferimento alla perdita permanente, totale o parziale, delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali, da qualsiasi ragione determinata, con conseguente incapacità di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto rilevante di altre persone»⁶.

Tutte queste definizioni **non prendono in considerazione le patologie che possono aver originato la non autosufficienza**, e quindi non viene mai evidenziata la necessità delle cure sanitarie e dei trattamenti terapeutici, compresi quelli volti a limitare la sofferenza e prevenire gli aggravamenti, in modo da consentire la massima autonomia possibile agli infermi, ma questo nel caso di anziani malati cronici risulta essere molto importante. Ciò non significa che l'attenzione alle cure sanitarie e sociosanitarie debba essere rivolta alle malattie di base e ai loro esiti, dimenticando la persona nel suo complesso, ma trascurando di prendere in considerazione l'aspetto patologico si rischia di compromettere proprio il servizio alla persona che si vuole erogare⁷. Compete, infatti, a tutto il personale addetto, compreso quello sanitario (medici, infermieri, addetti alla riabilitazione, ecc.), tenere in attenta e continua considerazione l'estrema importanza, anche ai fini terapeutici, non solo delle relazioni interpersonali da stabilire con i pazienti e i loro congiunti, ma anche delle loro esigenze personali, familiari e sociali connesse alla malattia.

Pur con le ovvie criticità e difficoltà legate a ogni tentativo di definire fenomeni così complessi, vi è una proposta che sembra coniugare la componente della dipendenza con quella della patologia o, come è tipico degli anziani, in particolare se ammalati cronici, delle polipatologie dalle quali essi sono in molti casi affetti. Si tratta della definizione di cui si è fatto promotore il CSA (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) di Torino, secondo la quale i malati cronici non autosufficienti «Sono **persone** (non solo anziane, ma anche adulte e giovani) **colpite da malattie le cui conseguenze si prolungano nel tempo e determinano limitazioni notevoli** della loro autonomia (impossibilità di camminare, incapacità di alimentarsi da sole, incontinenza urinaria e/o sfinterica, ecc.). Si tratta dunque di infermi che, a causa della gravità delle loro condizioni fisiche e/o psichiche, hanno bisogno di cure e nello stesso tempo non sono in grado di provvedere a se stessi se non con l'aiuto totale e permanente di altri soggetti. Nei casi più gravi il malato cronico non autosufficiente ha bisogno

⁶ Art. 1, c. 2, lett. a) 1. Il testo è disponibile in <http://legxv.camera.it/_dati/lavori/schedela/apriTelecomando_wai.asp?codice=I5PDL0036920>.

⁷ In questa prospettiva che interessa nella loro complessità vari fattori e che rispetta le peculiarità di ogni persona si muove la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health) adottata dall'Organizzazione mondiale della sanità nel maggio del 2001, dove si intende la disabilità «come la conseguenza e il risultato di una complessa relazione tra condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive; ogni individuo, pertanto, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente che può limitare le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale», LATI G., *Diritti esigibili. Guida normativa all'integrazione sociale delle persone con disabilità*, FrancoAngeli, Milano 2010, 20.

dell'intervento di altre persone per soddisfare esigenze che non è nemmeno in grado di manifestare (fame, sete, caldo, freddo, ecc.)»⁸.

2. La legislazione

Esiste un filo rosso che dal 1955 individua il diritto a essere curati, che trova conferma nelle norme più recenti sui livelli essenziali di assistenza (LEA).

Nella prima legge in materia, la *L. 4 agosto 1955, n. 692, Estensione dell'assistenza di malattia ai pensionati di invalidità e vecchiaia*, si stabiliva a favore dei pensionati del settore privato e dei componenti del loro nucleo familiare di qualsiasi età, non solo il diritto all'assistenza generica, specialistica e farmaceutica, ma anche alle prestazioni ospedaliere; l'art. 29 della *L. 12 febbraio 1968, n. 132, Enti ospedalieri e assistenza ospedaliera*, imponeva di programmare i posti letto degli ospedali, tenendo conto delle **esigenze dei malati «acuti, cronici, convalescenti e lungodegenti»**; fra gli obiettivi della *L. 23 dicembre 1978, n. 833, Istituzione del Servizio sanitario nazionale*, è specificatamente indicata «la tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione» (art. 2, c. 8, lett. f); viene inoltre precisato che detto compito è assicurato mediante «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali siano le cause, la fenomenologia e la durata» delle malattie (*ivi*).

La competenza del Servizio sanitario nazionale (SSN) nei riguardi delle cure a cui hanno diritto gli anziani (e gli adulti) malati cronici non autosufficienti è stata confermata dal *Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29 novembre 2001, Definizione dei livelli essenziali di assistenza*, le cui norme sono diventate cogenti ai sensi dell'art. 54 della legge finanziaria per il 2003. Tutti questi provvedimenti stabiliscono che fra «le prestazioni di assistenza sanitaria garantite dal Servizio sanitario nazionale» riconducibili ai LEA vi siano anche «le prestazioni terapeutiche, di recupero e mantenimento funzionale delle abilità per **non autosufficienti in regime semiresidenziale e residenziale**, ivi compresi interventi di sollievo»⁹. Circa l'ambito di applicazione dei LEA, l'«Area dell'integrazione socio-sanitaria» si riferisce non solo alle «prestazioni sanitarie, [ma] anche quelle sanitarie di rilevanza sociale ovvero le prestazioni nelle quali la componente sanitaria e quella sociale non risultano operativamente distinguibili e per le quali si è convenuto una percentuale di costo non attribuibile alle risorse finanziarie destinate al Servizio sanitario nazionale»¹⁰. Inoltre, i LEA riguardano anche i Comuni in merito alla loro compartecipazione alle attività elencate nell'allegato 1C del DPCM 29 novembre 2001, poiché è prevista la partecipazione obbligatoria di tali enti per quanto concerne gli importi della quota

⁸ SANTANERA F. - BREDI M. G., *Come difendere i diritti degli anziani malati*, UTET, Torino 1999, 118.

⁹ DPCM 29 novembre 2001, allegato 1C, «Area dell'integrazione socio-sanitaria».

¹⁰ *Ivi*.

alberghiera non corrisposta dagli utenti. D'altra parte è noto che i Comuni singoli o associati intervengono insieme alle ASL nello svolgimento delle funzioni concernenti, fra l'altro, l'accreditamento delle residenze sanitarie assistenziali (RSA), la stipula delle convenzioni con le strutture di degenza e ricovero, nonché i relativi compiti di vigilanza.

Dunque si può affermare che **i LEA vigenti disciplinano anche le attività socioassistenziali concernenti i disabili, gli anziani non autosufficienti, i pazienti psichiatrici, i tossicodipendenti** e gli altri soggetti elencati nel citato DPCM del 29 novembre 2001: pertanto non solo il SSN, ma anche gli enti gestori delle funzioni socioassistenziali sono tenuti ad attuarli.

3. Alcune difficoltà

Resta tuttavia evidente che a livello sia normativo sia pratico, come nel caso specifico delle dimissioni illegittime, non mancano serie difficoltà nel riuscire a ottenere l'attuazione di quanto stabilito per legge.

a) I pericolosi limiti dei Fondi per le non autosufficienze

Come già ricordato, la legge finanziaria per il 2007, art. 1, c. 1264, senza specificare alcuna definizione di persona non autosufficiente, ha istituito il Fondo per le non autosufficienze¹¹, insinuando così il principio che il diritto alle cure sia condizionato dalla presenza del denaro a disposizione del Fondo stesso. Si tratta del punto di arrivo di una lunga parabola: dall'emanazione del DPCM 8 agosto 1985¹² a oggi sono proseguiti i tentativi di assegnare al settore socioassistenziale la responsabilità primaria delle prestazioni rivolte agli anziani malati cronici.

Già dagli anni immediatamente successivi al 1985 vi era stata una netta presa di posizione da parte di p. Giacomo Perico, che in un suo articolo pubblicato su questa Rivista¹³, dopo aver rilevato che il Presidente del Consiglio dei ministri «stabilisce con il decreto 8 agosto 1985 il trasferimento della competenza a intervenire nella prevenzione, cura e riabilitazione dei cronici e non autosufficienti, dal settore ospedaliero e paraospedaliero (di pertinenza del SSN)

¹¹ Cfr nota 4.

¹² Il DPCM 8 agosto 1985, *Atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e alle Province autonome in materia di attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio-assistenziali, ai sensi dell'art. 5 della legge 23 dicembre 1978, n. 833*, all'art. 2 stabiliva quanto segue: «Non rientrano tra le attività di rilievo sanitario connesse con quelle socioassistenziali, le attività direttamente ed esclusivamente socioassistenziali, comunque estrinsecantisi, anche se indirettamente finalizzate alla tutela della salute del cittadino. In particolare, non rientrano tra le attività di rilievo sanitario connesse con quelle socioassistenziali l'assistenza economica in denaro o in natura e l'assistenza domestica, le comunità alloggio, le strutture diurne socioformative, i corsi di formazione professionale, gli interventi per l'inserimento e il reinserimento lavorativo, i centri di aggregazione e di incontro diurni, i soggiorni estivi, i ricoveri in strutture protette extra-ospedaliere meramente sostitutive, sia pure temporaneamente, dell'assistenza familiare».

¹³ PERICO G., «Anziani "cronici" non autosufficienti. Rilievi giuridico-legislativi e note etico sociali», in *Aggiornamenti Sociali*, 7/8 (1988) 491-509.

al comparto socio-assistenziale, con il prevalente scopo di ridurre le spese sanitarie», citava il documento dell'Istituto per gli studi sui servizi sociali, «Diritti ed esigenze delle persone gravemente non autosufficienti»¹⁴, in cui erano contenute le seguenti affermazioni: «In particolare è necessario ricordare che nessuno può negare la cura con il pretesto che il malato non guarirà più, essendo cronico: inguaribile non vuol dire incurabile. Lo Stato deve trovare forme anche nuove per offrire prestazioni adeguate, ma ciò dovrà avvenire sempre all'interno del Servizio sanitario nazionale. Ogni persona gravemente non autosufficiente ha diritto a essere curata e riabilitata. Questo diritto è rafforzato, non diminuito, dalla condizione di cronicità»¹⁵.

Nel corso degli anni '90 la pericolosità del tentativo di sottrarre la cura degli anziani cronici dalla competenza del SSN era stata altresì evidenziata da una sentenza della I Sezione civile della Corte di Cassazione¹⁶, in cui veniva confermato che le leggi vigenti riconoscono ai cittadini il diritto soggettivo (e quindi esigibile) alle prestazioni sanitarie, comprese le attività assistenziali a rilievo sanitario, che **le cure sanitarie devono essere fornite ai malati sia acuti sia cronici** e che tale è la corretta interpretazione anche di quanto disposto dal DPCM 8 agosto 1985. Nonostante questo, come vedremo nel prossimo sottoparagrafo, sono continuate le dimissioni da ospedali e da case di cura private convenzionate, molto spesso con conseguenze gravissime, in particolare a causa dell'interruzione delle cure e di situazioni di vera e propria miseria dei congiunti¹⁷.

Più recentemente, un appoggio molto forte al trasferimento dal settore sanitario a quello socioassistenziale della competenza sui servizi per i malati cronici è stato dato dai sindacati dei pensionati CGIL, CISL e UIL mediante la presentazione della citata proposta di legge di iniziativa popolare¹⁸, nonché dalle leggi delle Regioni Lazio, Toscana e Veneto, della Provincia autonoma di Bolzano e di innumerevoli altri provvedimenti delle ASL. In questo modo, però, non solo si trasferisce di fatto la competenza primaria dalla sanità all'assistenza, **passando cioè dalla cura alla badanza**, ma si accetta il principio (per tutti i cittadini) del limite dell'erogazione delle prestazioni in base alla disponibilità economica di ognuno dei fondi per la non autosufficienza. In sostanza, in un contesto legisla-

¹⁴ ISTITUTO PER GLI STUDI SUI SERVIZI SOCIALI, «Diritti ed esigenze delle persone gravemente non autosufficienti», in *La rivista di servizio sociale*, settembre 1986, 60-66.

¹⁵ Cit. in PERICO G., «Anziani "cronici" non autosufficienti», cit., 500 s.

¹⁶ Sentenza n. 10150/1996, <www.tutori.it/NORME/sentenza_10150_1996.htm>.

¹⁷ Il CEIS - Fondazione Economia Tor Vergata, nel *Rapporto Sanità 2009* presentato il 15 giugno 2010 (disponibile in <www.ceistorvergata.it>), segnala che «l'analisi mostra come, accanto al persistere di un nucleo di iniquità manifesto, composto da quelle famiglie costrette ad impoverirsi (338.052 nuclei) e/o spinte a sostenere spese catastrofiche (931.358 nuclei), ve ne sia un altro di iniquità latente composto da quelle famiglie (circa 2.636.471 nuclei), non necessariamente disgiunto dalla prima, che pur nel bisogno di prestazioni sanitarie, non riescono ad accedervi per gli eccessivi costi delle stesse rispetto alla capienza dei bilanci familiari» (p. 59). Una quota rilevante delle succitate iniquità è causata dalle gravi carenze degli interventi relativi alle persone non autosufficienti.

¹⁸ Cfr nota 3.

tivo in cui sono stati definiti i LEA ma, a tutt'oggi, non i LIVEAS¹⁹, si potrebbe dire che si passa dal diritto esigibile alla discrezionalità delle prestazioni. In questo senso «La modifica del Titolo V della Costituzione, annoverando l'assistenza sociale tra le materie di potestà legislativa esclusiva delle Regioni, rafforza notevolmente l'autonomia regionale nelle scelte delle politiche di *welfare* da adottare»²⁰.

D'altra parte, accettando che le prestazioni possano essere erogate sulla base delle risorse assegnate al Fondo, si consente alle istituzioni di mettere a disposizione risorse economiche insufficienti rispetto alle esigenze, senza che i cittadini esclusi abbiano possibilità di ricorrere all'autorità giudiziaria.

b) Le dimissioni illegittime

Dall'analisi delle recenti iniziative assunte dalle Regioni emerge che si continua a praticare la **dimissione da ospedali e case di cura private convenzionate di anziani malati cronici non autosufficienti ancora bisognosi di cure indilazionabili**, con il pretesto che dette strutture devono provvedere esclusivamente ai malati durante la fase acuta, senza tenere in considerazione le leggi vigenti.

Le case di cura private sono incentivate a questa procedura in quanto le Regioni, allo scopo di limitare le spese, dopo un periodo di tempo — in genere circa 60 giorni per la lungodegenza e la riabilitazione — in cui erogano la retta concordata, la riducono spesso anche in misura considerevole (20-30%). Ai primari dei reparti ospedalieri viene continuamente richiesto di limitare la durata delle degenze, allo scopo di diminuire i costi a carico del SSN. Inoltre, sovente i responsabili dei settori specializzati degli ospedali, ad esempio i reparti di ortopedia, impongono le dimissioni di persone anziane che hanno subito fratture agli arti inferiori al termine dell'intervento chirurgico, sostenendo che i loro compiti sono terminati. In realtà, la riabilitazione e la convalescenza sono a carico del SSN.

Si pone quindi la questione delle **conseguenze dell'accettazione da parte dei congiunti o di terze persone delle dimissioni di persona** ancora bisognosa di cure sanitarie o sociosanitarie. Sotto il profilo giuridico, detta accettazione significa sottrazione volontaria del paziente dalle competenze del SSN e assunzione, anch'essa volontaria, da parte della persona che ha accolto o subito

¹⁹ I LEA sono le prestazioni e i servizi che il SSN è tenuto a garantire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di un ticket. Essi sono stati definiti con il *DPCM 29 novembre 2001, Definizione dei Livelli essenziali di assistenza*, entrato in vigore il 23 febbraio 2002. I LIVEAS (livelli essenziali di assistenza sociale) sono definiti come macroaree a indirizzo dalla *L. 8 novembre 2000, n. 328, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*. Anche se a oggi manca una definizione dettagliata quantitativa e qualitativa da parte del Governo centrale, le risorse economiche per finanziare i LIVEAS sono integrate tra Stato, Regioni e Comuni e l'erogazione delle prestazioni è subordinata alla loro consistenza.

²⁰ COSTA G., «Quale giustizia in un *welfare* frammentato? Tra ricerca di uguaglianza e attenzione al territorio», in *Id.* (ed.), *La solidarietà frammentata*, Bruno Mondadori, Milano 2009, 12.

le dimissioni, di tutte le responsabilità penali, civili ed economiche relative alle esigenze del malato.

In alcuni casi, verificatisi nel Nord come nel Sud del Paese, sono state messe in atto anche **ritorsioni alle opposizioni delle dimissioni di anziani non autosufficienti** da parte dei responsabili di strutture sanitarie. In queste situazioni si sarebbe richiesta la dimissione minacciando di far pagare la degenza nel caso in cui il ricovero si fosse protratto ulteriormente. Per contrastare questi comportamenti sono state intraprese azioni volte a tutelare la persona non autosufficiente e i suoi congiunti, sottolineando da un lato gli obblighi a carico del SSN di fornire prestazioni sanitarie adeguate al paziente e dall'altro smascherando comportamenti messi in atto da responsabili di istituzioni volti a far pressione per la presa in carico del paziente da parte dei familiari.

In merito alle **responsabilità giuridiche**, occorre tener presente che, in base alle leggi vigenti, se una persona maggiorenne cade all'improvviso in condizione di non autosufficienza, non ha nessuno che la rappresenti, compresi i genitori, il coniuge e i figli, fino a quando l'autorità giudiziaria non ha provveduto alla **nomina di un tutore o di un amministratore di sostegno**²¹. Anche il riferimento all'art. 433 del Codice civile a sostegno dell'attribuzione ai familiari più prossimi dell'obbligo di provvedere alle cure di una persona non autosufficiente non sembra adeguato. Infatti tale articolo riguarda gli alimenti²², che possono essere richiesti esclusivamente dal soggetto interessato o dal suo tutore o amministratore di sostegno, e non stabilisce alcun obbligo per i congiunti di svolgere funzioni di cura e assistenza agli anziani cronici non autosufficienti, attribuite dalle leggi vigenti al SSN. Ogni adulto può nominare una terza persona, parente o non parente, alla quale affidare l'amministrazione del proprio patrimonio, ma non vi sono leggi che consentano di incaricare un individuo o un ente affinché provveda alla tutela della nostra salute nel periodo intercorrente dall'insorgere della non autosufficienza fino alla nomina da parte dell'autorità giudiziaria del tutore o dell'amministratore di sostegno.

4. La via percorsa dal Piemonte

La Regione Piemonte, ha assunto un nuovo modello integrato di assistenza residenziale sociosanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti con alcuni aspetti di grande interesse e con alcune caratteristiche salienti che cercano di tenere in considerazione quanto esposto fino a qui, soprattutto la questione secondo cui la non autosufficienza sia conseguenza per gli anziani dell'insorgere di una o più patologie e che pertanto vanno tenute in considerazione

²¹ Cfr la *proposta di legge n. 4126, Introduzione dell'articolo 432-bis del Codice civile, in materia di disposizioni per la tutela temporanea della salute in caso di impossibilità di provvedervi personalmente*, presentata alla Camera dei deputati il 1° marzo 2011 dall'on. Domenico Lucà e altri 34 parlamentari.

²² L'art. 433 del Codice civile si riferisce alle persone obbligate a fornire gli alimenti, e non può essere esteso al caso specifico delle cure degli anziani non autosufficienti.

nella gestione della persona. «Il presente modello è formulato sulla base del principio generale [...] che è compito del Servizio sanitario nazionale garantire le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, attraverso gli interventi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione previsti dalla normativa vigente e riconducibili ai Livelli essenziali di assistenza. [...] L'area di prestazioni interessata dal presente modello [...] riguarda le prestazioni terapeutiche, di recupero e mantenimento funzionale delle abilità per non autosufficienti in regime residenziale, compresi gli interventi di sollievo [...]. **Il modello** è fondato sull'individuazione di tre fasce d'intensità assistenziale (bassa, media, alta) dagli interventi da erogarsi nell'ambito delle strutture socio-sanitarie per anziani non autosufficienti [...] nelle strutture che erogano anche prestazioni di alta intensità assistenziale deve essere previsto [...] un centro di responsabilità affidato ad un medico preferibilmente specialista in geriatria e/o medicina interna e/o in organizzazione e igiene dei servizi sanitari»²³.

Nei casi di ricovero presso le **strutture residenziali**, la quota sanitaria è a carico del SSN nella misura minima del 50%, elevabile fino al 63% per la fascia di alta intensità. La quota alberghiera è a carico dei ricoverati nell'ambito delle loro personali risorse economiche, tenuto conto degli obblighi familiari (mantenimento del coniuge, di figli inabili, ecc.). Allo scopo è stato creato il Fondo regionale per la gestione del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali, «finalizzato esclusivamente a concorrere alla copertura della tariffa giornaliera a carico dei cittadini la cui situazione reddituale sia tale da non potervi totalmente far fronte»²⁴. In merito agli anziani cronici non autosufficienti, ai malati di Alzheimer e altre persone colpite da demenza senile, il riconoscimento della prioritaria competenza del SSN è confermata dalla gestione diretta di RSA da parte di alcune ASL²⁵.

Le **criticità di questo modello** riguardano i carenti finanziamenti per le cure domiciliari, la mancanza di 8mila posti letto per i malati cronici non autosufficienti, nonché la residua richiesta di dimissioni da parte di alcuni ospedali e case di cura private convenzionate.

Le **venti norme regionali** riguardanti l'ammissione e il funzionamento delle RSA/RAF (residenze assistenziali flessibili) sono state deliberate a seguito delle intese intervenute nei **tavoli di trattativa ai quali hanno partecipato rappresentanti della Regione, dei Comuni, dei sindacati e delle associazioni di volontariato** che hanno promosso una petizione popolare²⁶ indirizzata al

²³ *Deliberazione della Giunta Regionale 30 marzo 2005, n.17-15226*, in *Bollettino Ufficiale* 14, 7 aprile 2005, <www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2005/14/siste/00000067.htm>.

²⁴ *Ivi*.

²⁵ Sono affidate a terzi le attività non sanitarie; in certi casi anche le prestazioni infermieristiche.

²⁶ Fanno parte del Comitato promotore della petizione popolare le seguenti organizzazioni: Alzheimer Piemonte, AUSER, AVO (Associazione volontari ospedalieri), CPD (Consulta per le persone in difficoltà, cui aderiscono 58 organizzazioni di base), CSA (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, cui aderiscono 23 associazioni di volontariato) di Torino, DIAPSI (Difesa ammalati psichici), GVV (Gruppo volonta-

Presidente della Regione Piemonte, ai Sindaci, ai Presidenti delle Province, delle Comunità montane e dei consorzi socioassistenziali, ai direttori generali delle ASL e delle aziende ospedaliere.

In base alle disposizioni regionali²⁷, per le contribuzioni relative alle prestazioni assistenziali domiciliari, ambulatoriali e residenziali fornite agli ultrasessantacinquenni non autosufficienti e ai soggetti con *handicap* in situazione di gravità, gli enti pubblici devono far riferimento esclusivamente alla **situazione economica dell'assistito**, senza porre alcun onere a carico dei loro congiunti, siano essi conviventi o non conviventi. Occorrerà aspettare per vedere se l'attuale Giunta regionale di centro-destra, insediatasi ad aprile 2010, continuerà sulla strada intrapresa.

5. Diritto alle cure e livelli essenziali di assistenza sanitaria

Dalle esperienze del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti²⁸ si evince che il diritto delle persone anziane (e adulte) colpite da patologie invalidanti e da non autosufficienza alle cure sanitarie, se affette da malattie acute, e a quelle sociosanitarie nella fase della cronicità, è esigibile²⁹. I LEA non solo confermano detto diritto esigibile, ma **sanciscono altresì che le prestazioni sanitarie e sociosanitarie non possono essere interrotte o negate con il pretesto della mancanza delle occorrenti risorse economiche**³⁰. Quindi, nella situazione attuale e in quella in cui vigerà il federalismo fiscale, le spese del settore pubblico vanno definite tenendo conto della priorità assoluta da assegnare agli impegni derivanti dal riconoscimento dei diritti esigibili.

Gli **oneri** riguardanti le prestazioni semiresidenziali e residenziali sono a carico del SSN nella misura minima del 50% (quota sanitaria), mentre, ai sensi dell'art. 25 della legge 328/2000 e dei decreti legislativi 109/1998 e 130/2000 la quota socioassistenziale è dovuta dal ricoverato esclusivamente nell'ambito

riato vincenziano), SEA Italia (Servizio emergenza anziani), Società di San Vincenzo de' Paoli, UTIM (Unione per la tutela degli insufficienti mentali).

²⁷ Per quanto concerne i contributi economici, la Giunta della Regione Piemonte con le delibere n. 37-6500 del 23 luglio 2007 e n. 64-9390 del 1° agosto 2008 ha stabilito l'erogazione annuale di circa 6 milioni di euro agli enti gestori delle attività socioassistenziali, a condizione che venisse data piena attuazione ai già richiamati art. 25 della legge 328/2000 e decreti legislativi 109/1998 e 130/2000.

²⁸ Il Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, in funzione dal 1978, fornisce consulenze sul diritto alle cure sanitarie e sociosanitarie degli anziani cronici non autosufficienti, dei malati di Alzheimer e delle persone colpite da demenza senile. Attualmente il Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti è un servizio della Fondazione promozione sociale ONLUS, <www.fondazionepromozionesociale.it>.

²⁹ Un diritto è esigibile quando l'ente tenuto ad assolverlo non può avanzare alcun motivo per ritardare o impedire l'erogazione delle prestazioni indicate nel provvedimento (legge nazionale o regionale o delibera comunale o consortile, ecc.) che ne sancisce i contenuti e l'azionabilità. Nei casi in cui il diritto esigibile non venga rispettato, il soggetto interessato può rivolgersi all'autorità giudiziaria.

³⁰ Se venisse ammessa dalla legge la possibilità di negare le cure sanitarie e sociosanitarie con la motivazione della carenza delle disponibilità economiche stanziare dalle ASL e dai Comuni, sarebbe consentita l'attribuzione di risorse insufficienti allo scopo di limitare il diritto alle relative prestazioni.

delle sue personali risorse economiche (redditi e beni) e dal Comune di ultima sua residenza per la parte non coperta dal paziente³¹.

Qualora le ASL e i Comuni non intendano stanziare alcuna somma, alcune iniziative, come quella avviata dal Consorzio intercomunale dei servizi alla persona dei Comuni di Collegno e Grugliasco, e intrapresa recentemente anche dal Comune di Torino per la creazione di 650 posti letto di RSA per anziani cronici non autosufficienti, indicano che si può ricorrere allo strumento della **«concessione di pubblico servizio»**, consistente nell'individuazione, ad esempio tramite apposita gara, di un concessionario al quale conferire per un certo numero di anni (20-30 o più) la gestione delle strutture che lo stesso concessionario si impegna a costruire a sue spese sulla base delle richieste dell'amministrazione concedente.

Per assicurare agli anziani colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza le prestazioni indispensabili, occorre riconoscere che **si tratta di persone malate, che hanno diritto alle cure alla pari degli infermi acuti**. Per assicurare un miglior trattamento a detti soggetti e per ridurre gli oneri a carico del SSN e dei Comuni, sarebbe utile che le Regioni assumessero provvedimenti volti a riconoscere concretamente la priorità delle cure domiciliari, valorizzando il volontariato intrafamiliare, garantendo al paziente le necessarie prestazioni mediche e infermieristiche e ai congiunti un indispensabile sostegno, anche di natura economica, che non intende essere una retribuzione, ma un rimborso in misura forfettaria delle spese da essi sostenute.

Quanto sopra indicato potrà essere realizzato solamente a fronte di **un aumento della sensibilità sociale** su queste importanti tematiche, grazie alla collaborazione da parte dei centri di studio e di ricerca, delle organizzazioni di tutela dei soggetti deboli, del volontariato, nonché di tutti coloro che, anche a difesa delle eventuali proprie esigenze personali e familiari, ritengono di dover promuovere come ineludibile principio di giustizia la cura delle persone inguaribili, da praticare senza eccessi terapeutici, ma con la massima diligenza e professionalità possibili.

³¹ L'obbligo del SSN di provvedere alla cura degli anziani cronici non autosufficienti e le sopra riportate informazioni concernenti le quote sanitarie e socioassistenziali sono confermati dalla risposta dell'esperto de // *Sole 24 Ore*, pubblicata sul quotidiano il 3 agosto 2009.

COLLANA DI LIBRI UTET-ULCES

Dopo i 18 titoli dei "Quaderni di promozione sociale" pubblicati da Rosenberg & Sellier, la rivista *Prospettive assistenziali*, la Scuola dei diritti "Daniela Sessano" della Fondazione Promozione sociale e l'ULCES hanno concordato una nuova iniziativa editoriale con la UTET Libreria e la UTET Università. Obiettivo della collana, diretta da Emilia De Rienzo e Maria Grazia Breda e denominata "**Persona e società: i diritti da conquistare**" è quello di fornire un'informazione corretta sulle esigenze fondamentali delle persone, in particolare di coloro che non sono in grado di difendersi o a causa dell'età (ad esempio, minori in situazione di abbandono) o della gravità delle condizioni psico-fisiche (anziani cronici non autosufficienti, handicappati con limitata o nulla autonomia, ecc.). Un contributo all'approfondimento di particolari realtà umane e sociali, come premessa indispensabile per conoscere i diritti già sanciti e quelli ancora da ottenere.

Sono usciti finora i volumi:

Handicap: come garantire una reale integrazione. Riflessioni, esperienze, proposte, di V. Bozza, M.G. Breda e G. D'Angelo, pp. 363, € 25,00

La persona handicappata non è, in principio, un essere da assistere, né un malato: ha potenzialità e capacità, ha una dignità eguale a quella di tutti i cittadini; la massima aspirazione è la sua piena libertà e indipendenza. Il volume, sulla base di esperienze ultraventennali, indica i percorsi da seguire per ottenere il pieno inserimento scolastico, lavorativo e sociale dei soggetti con handicap. Segnala, inoltre, le iniziative da assumere per l'assistenza di coloro che, a causa della gravità delle loro condizioni intellettive e fisiche, non sono in grado di provvedere autonomamente a se stessi.

Stare bene insieme a scuola si può?, di E. De Rienzo, pp. 166, € 15,50

Nella scuola ci sono ottimi insegnanti che conoscono a fondo le loro materie, ma questo purtroppo non basta. Non si può, infatti, semplicemente «travasare un sapere», bisogna mettersi in gioco, entrare in relazione con i ragazzi, cercare punti di incontro, diventare i loro riferimenti. Gli studenti devono incontrare nella scuola una cultura che sappia rivivere, anche se antica, nel mondo contemporaneo, che soprattutto sappia offrire momenti di riflessione su loro stessi, sui loro rapporti, sulla loro realtà. Perché la cultura è viva, è ricca, può parlare ancora ai giovani, ma l'apprendimento deve avvenire non per accumulo, ma attraverso il dialogo e la relazione.

Adozione: perché e come, di F. Tonizzo e D. Micucci, pp. 168, € 17,50

Il volume, ampiamente riveduto e aggiornato, facendo tesoro della quarantennale esperienza dell'Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie, prende in esame con chiarezza e in modo concreto le tematiche legate all'adozione nazionale e internazionale, con particolare riferimento al diritto degli adottati all'informazione sulla loro situazione di figli adottivi, all'inserimento scolastico, all'impegnativa frontiera dell'adozione dei bambini portatori di handicap o malati.

Gli assistenti sociali visti dagli utenti - Che cosa fanno, come dovrebbero agire, di M.G. Breda e F. Santanera, pp. 147, € 15,00

Mentre numerosi sono gli articoli ed i libri scritti da assistenti sociali e da altri operatori, finora era assente la voce degli utenti che gli autori interpretano sulla base delle esperienze acquisite in 40 anni di volontariato rivolto al riconoscimento delle esigenze e dei diritti della fascia più debole della popolazione.

La riforma dell'assistenza e dei servizi sociali - Analisi della legge 328/2000 e proposte attuative, di M.G. Breda, D. Micucci e F. Santanera, pp. 253, € 19,00

Il volume analizza le norme della legge 328/2000 soprattutto alla luce delle esigenze delle persone incapaci di autodifendersi: minori privi in tutto o in parte dell'indispensabile sostegno familiare, persone con limitata o nulla autonomia a seguito di handicap, malati di Alzheimer, anziani cronici non autosufficienti. Sono fornite indicazioni concrete per la corretta predisposizione di idonee norme regionali e di adeguati servizi a livello locale. Il volume contiene anche una breve storia delle Ispab, l'illustrazione di attività svolte per la prevenzione dell'emarginazione sociale, una panoramica della situazione dei servizi nel 1960, l'esame dei cambiamenti più significativi avvenuti negli ultimi quarant'anni, nonché il testo della legge 328/2000 e la parte più significativa del dibattito parlamentare.

Il volontariato dei diritti - Quarant'anni di esperienze nei settori della sanità e dell'assistenza, di G. D'Angelo, A.M. Gallo e F. Santanera, pp. 147, € 15,50

Tramite l'analisi delle esperienze delle associazioni di volontariato di appartenenza, gli Autori sostengono con ricchezza argomentativa la tesi esplicita che è necessario passare dal volontariato consolatorio a quello dei diritti. Quindi, un volontariato che non si limiti ad intervenire sulle singole situazioni di bisogno, ma che operi, anche e soprattutto, affinché le istituzioni assumano le iniziative occorrenti per prevenire in tutta la misura del possibile il disagio sociale, per evitare ogni forma di emarginazione e per garantire accettabili condizioni di vita ai soggetti deboli.

A scuola di diritti - Come difendersi da inadempienze e abusi della burocrazia socio-sanitaria, di R. Carapelle, G. D'Angelo e F. Santanera, pp. 117, € 12,00

Accettare che il proprio genitore (o un altro familiare) sia dimesso dall'ospedale nonostante le sue critiche condizioni di salute; versare per anni al Comune o all'Usl cinquecentomila lire o più al mese per il ricovero assistenziale di un proprio congiunto: ecco due esempi, fra i tanti, di violazione di diritti a cui si può porre rimedio con poche centinaia di lire, se si è in possesso di un'informazione corretta. Gli obiettivi di autodifesa di questo libro rispecchiano gli argomenti che vengono trattati: come valutare una legge o una delibera; le indicazioni per la predisposizione di un provvedimento; la costituzione di un'associazione di volontariato; la tutela delle persone gravemente handicappate; la legge sulla trasparenza amministrativa; l'esposto penale; l'interdizione e l'inabilitazione; gli interventi urgenti del giudice tutelare.

I malati di Alzheimer: dalla custodia alla cura, di M. Dogliotti, E. Ferrario, P. Landra e F. Santanera, pp. 136, € 13,00

Per una risposta adeguata alle esigenze delle persone colpite dalla malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza senile, è in primo luogo indispensabile ottenere il riconoscimento della loro condizione di malati. Infatti, se la competenza è del settore sanitario, i cittadini interessati hanno diritti concretamente esigibili; se, invece, è del settore assistenziale o di quello socio-sanitario, allora l'intervento della pubblica amministrazione è discrezionale.

Pertanto, nel volume sono affrontati non solo gli aspetti sanitari, ma anche quelli giuridici. Inoltre, vi sono utili consigli pratici sulle attività della vita quotidiana del malato e dei congiunti che lo seguono, sui compiti spettanti ai servizi e sulle azioni di tutela dei diritti.

Cure materne e adozione, di N. Quémada, pp. 101, € 12,50

Il rapporto bambino/figura materna-paterna è un argomento di importanza sempre maggiore: costituisce, infatti, la base insostituibile per garantire condizioni di benessere per il fanciullo e una positiva costruzione della sua personalità. Madri e padri possono essere i genitori biologici o quelli adottivi. Il volume è rivolto a tutte le persone (genitori, giudici, operatori sanitari, sociali e scolastici, volontari, ecc.) che sono quotidianamente impegnati «dalla parte dei bambini».

Ti racconto l'adozione, di F.M. Netto - *Una storia per i bambini illustrata a colori* da P. Violi, pp. 48, € 18,00

La corretta e tempestiva informazione al figlio adottivo è una delle condizioni basilari per stabilire un vero rapporto di maternità e di paternità. Il volume è dedicato ai bambini adottati e racconta una storia che, attraverso momenti di vita familiare, spiega il significato profondo dell'adozione. L'opera comprende anche un inserto, redatto da Francesco Santanera, Frida Tonizzo e Elena Aliberti, rivolto ai genitori che hanno adottato bambini in tenera età italiani e stranieri. Vengono anche affrontati alcuni problemi relativi all'adozione dei minori grandicelli o con handicap.

Storie di figli adottivi - L'adozione vista dai protagonisti, di E. De Rienzo, C. Saccoccio, F. Tonizzo e G. Viarengo, pp. 208, € 16,00

Per la prima volta la parola è ai figli adottivi, ormai in età adulta, per esaminare le numerose e complesse questioni dell'adozione: il nuovo concetto di filiazione, di maternità e di paternità, l'informazione della situazione di figlio non procreato, i rapporti con i fratelli biologici e adottivi, il ruolo formativo della scuola, le influenze culturali, ecc. Il racconto delle esperienze vissute offre una chiave di lettura assai interessante e rappresenta un prezioso riferimento per quanti – genitori, magistrati, operatori – sono coinvolti nelle problematiche adottive.

Ti racconto l'affidamento, di D. Micucci e F. Tonizzo - *Una fiaba illustrata a colori* da P. Violi, pp. 36, € 18,50

L'affidamento si impara a scuola - Nove unità didattiche per i bambini delle classi materne ed elementari, di L. Alloero, M. Farri, M. Pavone, L. Re e A. Rosati, pp. 104, € 11,50

Troppi bambini e adolescenti, provenienti da famiglie problematiche, sono ancora ricoverati in istituto, con gravissime e spesso irreparabili conseguenze sul loro normale sviluppo. I due volumi offrono agli insegnanti delle scuole materne ed elementari, ai ragazzi, ai loro genitori e a tutte le persone interessate una corretta ed esauriente informazione sull'affidamento a scopo educativo.

Si segnalano inoltre i volumi:

- L. Alloero - M. Pavone - A. Rosati, *Siamo tutti figli adottivi - Nove unità didattiche per parlare a scuola*, presentazione di Andrea Canevaro, Rosenberg & Sellier, Torino, 2004, pag. 220, € 16,00
- G. Basano, *Nicola: un'adozione coraggiosa - Un bambino handicappato grave conquista una vita adulta autonoma*, Rosenberg & Sellier, Torino, 1999, pag. 151, € 13,50
- E. De Rienzo - C. De Figueiredo, *Anni senza vita al Cottolengo - Il racconto e le proposte di due ex ricoverati*, Rosenberg & Sellier, Torino, 2000, pag. 135, € 10,00

Per ricevere i libri, versare l'importo sul c.c.p. n. 25454109 intestato a Associazione Promozione Sociale, Via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011-812.44.69 - fax 011-812.25.95. Le spese postali sono a carico dell'APS - Non si fanno spedizioni in contrassegno

L'**Associazione Promozione Sociale** con sede in Via Artisti 36 a Torino, promuove azioni per la tutela dei diritti a favore delle fasce più deboli della popolazione ed in particolare delle persone anziane non autosufficienti, dei soggetti con handicap intellettuale e limitata o nulla autonomia. Detta promozione avviene attraverso iniziative culturali, la pubblicazione della rivista "*Prospettive assistenziali*" (esce ininterrottamente dal 1968) e del notiziario "*Controcitta*" (dal 1978), la predisposizione di bozze e delibere, la consulenza gratuita alle persone in difficoltà.

La rivista ***Prospettive assistenziali*** è impegnata dal 1968, ininterrottamente, contro l'esclusione sociale di minori, di handicappati e di anziani, e per le necessarie riforme. Pubblica i documenti più significativi sui servizi sociali e sanitari e sull'informazione del relativo personale. Riferisce sulle iniziative delle organizzazioni dell'utenza, del volontariato, del sindacato e degli operatori. Abbonamento annuale da versare sul ccp. n. 25454109 intestato a: Associazione Promozione sociale, via Artisti 36 - 10124 Torino.

La rivista ***Controcittà*** è portavoce dal 1976 dei gruppi di volontariato che, a Torino e in Piemonte, operano in difesa delle esigenze e dei diritti delle persone non in grado di autotutelarsi (minori in situazione di abbandono o con famiglie in gravi difficoltà, handicappati intellettivi con autonomia limitata o nulla, anziani malati cronici non autosufficienti). Abbonamento annuale da versare sul ccp. n. 25454109 intestato a: Associazione promozione sociale, via Artisti, 36 - 10124 Torino.