

Esperienze di volontariato dei diritti in materia di cure socio-sanitarie e di contribuzioni economiche. *Il ruolo del tutore e dell'amministratore di sostegno*

L'obiettivo della relazione è quello di fornire informazioni e strumenti utili per affrontare in maniera più consapevole il ruolo di tutore e amministratore di sostegno.

Cosa si intende per volontariato dei diritti

Partiamo dunque dai diritti. L'attività di volontariato svolta dall'Associazione tutori volontari, fa parte del cosiddetto volontariato dei diritti.

Cosa si intende per volontariato dei diritti? Si tratta di una attività volta a riconoscere le esigenze delle fasce più deboli della popolazione affinché, in nome di quei principi fondamentali espressi dalla carta costituzionale, vengano garantiti i diritti sottesi.

In buona sostanza, il volontariato dei diritti si muove affinché siano gli enti preposti ad attivarsi per erogare i necessari servizi, in pratica non si sostituisce ad essi.

Una caratteristica di questa tipologia di volontariato è che non opera solamente nei confronti di una singola persona ma bensì a favore della "categoria" a cui appartiene la persona, in quanto trattandosi del rispetto dei diritti, una conquista che si ottiene dall'azione di volontariato va a favore di tutti gli interessati. L'attività svolta partendo dal caso personale deve insomma porsi a vantaggio della categoria più generale.

Peraltro in circa quaranta anni di attività l'applicazione del volontariato dei diritti ha portato a numerose e testimoniate conquiste. Si legga a proposito il volume "Il volontariato dei diritti" *Utet Libreria*.

Le differenze sostanziali tra tutela e amministrazione di sostegno

Ecco che allora, per esempio, anche l'attività di tutore (più di quella dell'amministratore di sostegno), appare fondamentale e idonea per esprimere azioni a favore della difesa dei diritti del tutelato in quanto come tutori, ricordo, si rappresenta completamente la persona incapace e pertanto è possibile, e doveroso, agire in nome e per conto di essa.

Questa rappresentanza a 360 gradi è una caratteristica tipica ed esclusiva delle funzioni del tutore. Caratteristica che non è presente, per esempio, nell'amministrazione di sostegno (o nella curatela).

Purtroppo, mi pare che vi sia da tempo una certa tendenza a disconoscere l'importanza dell'ufficio di protezione dell'interdetto, affermando per esempio che esso sarebbe oramai obsoleto, che si porrebbe contro la persona, che oggi vi sarebbe un nuovo strumento più adeguato e valido per tutti i casi cioè l'amministratore di sostegno, ecc.

È senza dubbio vero che l'amministrazione di sostegno è un nuovo ed ottimo strumento di protezione del soggetto in situazione di bisogno e trova una applicazione assai vasta e soprattutto a favore dei soggetti psichiatrici; la legge 6/2004 che ha introdotto questa nuova forma di protezione è peraltro una delle poche norme davvero importanti e valide varata negli ultimi anni a favore delle persone più deboli.

Ma l'amministrazione di sostegno – occorre ricordare – non è lo strumento più adeguato per tutelare chi è completamente incapace (per esempio malati di Alzheimer, soggetti con handicap intellettuale grave, ecc.).

Difatti che l'amministrazione di sostegno si pone a supporto dell'interessato, mentre la tutela, invece, opera una vera e propria sostituzione della persona attraverso il tutore. È una differenza non da poco! L'amministrazione di sostegno è altresì applicabile per i soggetti impossibilitati (articolo 404 del codice civile) seppur parzialmente capaci; la tutela invece è a favore dei soggetti completamente incapaci (articolo 414 del codice civile).

Questi soggetti, nessuna possibilità di dialogare, di interloquire, con il relativo amministratore non hanno alcuna capacità e pertanto, come specificamente previsto per l'amministrazione di sostegno.

Dall'articolo 410 del codice civile, difatti, si evince che l'amministrato non è un soggetto passivo ma un soggetto attivo a favore della propria tutela: «*Nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario. L'amministratore di sostegno deve tempestivamente informare il beneficiario circa*

gli atti da compiere nonché il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso (...)».

Peraltro di recente anche la Consulta, con una importante ordinanza (la n. 4/2007), ha chiaramente evidenziato una differenza sostanziale tra l'ufficio di protezione della tutela e quello dell'amministrazione di sostegno. In sostanza, sostiene la Corte costituzionale, l'amministratore di sostegno – a differenza del tutore nei confronti dell'interdetto – non rappresenta il soggetto in difficoltà ovvero non si sostituisce mai completamente al beneficiario, dato che l'amministrato mantiene sempre – seppur a volte in maniera limitata – una capacità di agire, tanto che deve tempestivamente essere informato dall'amministratore circa gli atti da compiere. Quindi appare chiara una differenza sostanziale tra i due uffici di protezione.

In merito allo stigma, cioè all'impronta negativa che la pronuncia di interdizione lascerebbe sul soggetto, occorre ricordare che l'interdizione non toglie nulla alla persona, perché di fatto non si può togliere a chi non ha. Essa, per la verità, attribuisce ad un tutore i poteri che la persona interdetta non è in grado di esercitare, in difesa degli interessi di cura e rappresentanza prima e patrimoniali poi.

Quindi in realtà si tratta di dare poteri a chi non li ha. In sostanza attraverso l'applicazione degli strumenti giuridici di tutela (intesi in senso più ampio) si riattribuiscono effettivamente capacità e diritti alle persone che diversamente non sarebbero in grado di usufruirne.

È assai probabile che l'interdizione porti con se questa connotazione di stigma anche a seguito di un utilizzo eccessivo e forzato in passato nei confronti di soggetti che avevano ancora capacità residue di gestione; effettivamente l'interdizione in quei casi andava a togliere, ad ablare diritti.

Oggi però, con la possibilità di orientarsi verso l'amministrazione di sostegno, questo problema non pare più sussistere.

Altresì una avversione e ritrosia all'applicazione dell'istituto dell'interdizione potrebbe essere anche dovuta alle spese necessarie per attivare il ricorso quando questo si effettui attraverso un legale (spese che possono arrivare a svariate migliaia di euro).

Ma anche questa difficoltà può essere superata presentando ricorso circostanziato direttamente alla Procura della Repubblica, attivando pertanto il Pubblico ministero. Si legga la positiva esperienza dell'associazione Utim di Torino in merito.

L'iniziativa per l'abolizione dell'interdizione e l'inabilitazione

Colgo l'occasione per ricordare che vi è una proposta di abrogazione dell'inabilitazione e dell'interdizione, propugnata dal prof. Cendon.

Noi dell'Associazione tutori volontari siamo sicuramente favorevoli all'abrogazione dell'inabilitazione (che è ricompresa quasi al 100% nel nuovo strumento dell'amministrazione di sostegno).

Ma occorre fare attenzione però a smantellare un ufficio di protezione che ha delle caratteristiche peculiari, quello dell'interdizione che l'amministrazione di sostegno (pur avendo qualità molto positive) invece non ha previsto, e cioè per esempio:

- un procedimento per la nomina del tutore più severo e rispettoso dei diritti dell'interdicendo che non per la nomina dell'amministratore di sostegno, a maggior garanzia del tutelato, in quanto occorre ripetere, il tutore rappresenta a tutti gli effetti l'interdetto e si sostituisce completamente ad esso, mentre l'Amministratore di sostegno no in quanto per definizione continua ad avere una certa capacità di agire e quindi di controllo;
- la presenza di un protutore, cosa non prevista dall'amministrazione di sostegno, che non solo rappresenta una forma di riserva ma anche di controllo sull'operato del tutore.

Per questo, come Associazione tutori volontari abbiamo preso posizione attraverso un articolo pubblicato su *Prospettive assistenziali* (n. 155/2006) affermando di essere d'accordo con la proposta a patto che siano previste delle norme che prevedano quanto sopra riportato.

Gli Uffici di pubblica tutela

Inoltre, sarebbe assai utile prevedere l'istituzione degli Uffici di pubblica tutela a livello provinciale, con funzioni di supporto a favore del tutore o dell'amministratore di sostegno e con la possibilità di assumere direttamente anche le tutele, al fine di evitare il conflitto di interessi esistente nei casi in cui, in assenza di un tutore fisico, la tutela è assegnata all'ente assistenziale.

Ricordo, infatti, che in assenza di persone fisiche disponibili o capaci ad assumere la tutela, questa è esercitata dal Comune o, addirittura, dal responsabile dell'ospizio in cui la persona interdetta risiede (cfr. l'articolo 354 del codice civile).

In questi casi l'ente assistenziale, in quanto tutore, ha un diretto potere decisionale sull'assistito.

Pertanto viene di fatto a mancare l'effetto di vigilanza/controllo proprio della tutela, dato che tale vigilanza è esercitata dagli stessi che dovrebbero essere controllati in quanto erogatori di assistenza.

Per ovviare a questa situazione, il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base di Torino, al quale l'Associazione tutori volontari aderisce, ha predisposto una proposta di legge (che l'on. Diego Novelli ha presentato nel 1997 alla Camera dei Deputati) per trasferire a livello provinciale le funzioni di tutela, dopo che le Province avranno trasmesso ai Comuni tutte le competenze assistenziali che ancora detengono.

La proposta, pur non trasformata in legge statale, ha avuto un seguito nella Regione Piemonte.

Ad oggi in Piemonte gli Uffici di pubblica tutela sono stato previsti (cfr. l'articolo 5 della legge regionale 1/2004) anche se solo con compiti circoscritti all'aspetto informativo e formativo.

Concludendo, l'interdizione – ancor più dopo l'approvazione dell'amministrazione di sostegno – ha una sua profonda valenza e significato. Qualora questo istituto di protezione venisse abrogato, occorrerebbe raccogliere il contenuto adeguando le norme dell'amministrazione di sostegno.

Come riconoscere un diritto esigibile

Abbiamo accennato al volontariato dei diritti e al presupposto per agire correttamente a difesa delle persone in situazione di bisogno, cioè riconoscere i loro diritti fondamentali.

Occorre ancora accennare brevemente alla differenza esistente tra diritto soggettivo e interesse legittimo.

Anche se spesso sentiamo parlare di diritti, in realtà non tutti i diritti sono esercitabili ovvero si possono pretendere. Quello su cui occorre puntare l'attenzione è il diritto soggettivo. In buona sostanza occorre distinguere tra diritto soggettivo e altro diritto (cosiddetto interesse legittimo).

Con la presenza di tale diritto soggettivo nel caso in cui l'interesse sotteso non venisse soddisfatto, è possibile ottenere rispetto rivolgendosi alla magistratura.

Un esempio di diritto soggettivo è, per esempio, la prestazione della pensione di inabilità o dell'indennità di accompagnamento.

Un esempio di interesse legittimo è invece, nella situazione attuale, il servizio di assistenza domiciliare. Seppur ricordato in varie norme come l'assistenza al proprio domicilio, qualora perseguibile, sia da porre al primo posto tra le varie opzioni di intervento, purtroppo ad oggi non vi è ancora una norma a livello nazionale che sancisca chiaramente tale servizio come diritto esigibile.

Pertanto, nel caso mi rivolgessi all'autorità giudiziaria non potrei ottenerne soddisfazione in quanto non vi sono norme che obbligano in maniera esplicita l'ente preposto ad intervenire.

Ora credo sia chiara la differenza sostanziale tra l'enunciazione di un diritto e le sue possibilità di reale concretizzazione, in quanto previsto dalla legge.

In sostanza fino a quando non vi sono diritti esigibili non vi possono essere garanzie che gli interventi, i servizi o le prestazioni, possano essere giustamente pretesi.

Peraltro, a volte capita che all'apparenza una norma preveda diritti esigibili. Poi però dopo una attenta lettura del testo ci si accorge che essa non ne contempla affatto o ne contempla assai pochi.

La legge quadro sull'handicap 104/1992 e la legge quadro di riforma dell'assistenza e dei servizi sociali 328/2000, sono un esempio della totale assenza di diritti esigibili per quanto concerne le attività socio-assistenziali.

Per riconoscere la presenza di un diritto esigibile, le norme devono rispondere a precise domande/condizioni. Deve essere previsto chi ha diritto, chi deve fare, cosa deve fare, dove deve fare, come deve fare, in che tempi, quanto costa e le risorse attivate.

Le fonti del diritto

Colgo l'occasione per ricordare che non tutte le norme hanno pari forza. In primo luogo e al primo posto è chiaramente da considerare la nostra Costituzione. Tutte le norme devono da essa discendere. E tali norme si possono dividere in atti di tipo legislativo e atti di tipo amministrativo.

Tra gli atti legislativi troviamo (norme di primo livello):

- *leggi costituzionali*. Sono adottate dalla Camera dei Deputati e dal Senato con due successive deliberazioni votate con un intervallo non minore di tre mesi;
- *leggi (o leggi ordinarie)*. Sono approvate nell'identico testo dalla Camera dei deputati e dal Senato;
- *decreti legislativi*. Sono emanati dal Governo sulla base di una legge delega approvata dal Parlamento;
- *decreti legge*. Sono emanati dal Governo "in casi straordinari di necessità e urgenza" (articolo 77 della Costituzione). Perdono ogni efficacia se non convertiti in legge dal Parlamento entro 60 giorni dalla loro pubblicazione.

Tra gli atti amministrativi abbiamo (norme di secondo livello):

- *decreti* del Presidente della Repubblica, del Presidente del Consiglio dei Ministri o dei singoli Ministri, della Giunta regionale, del Presidente della Giunta regionale.
- *circolari e regolamenti*.

Sostanzialmente i secondi non possono scavalcare i primi.

Potete trovare un approfondimento di quanto sopra nel libro "A scuola di diritti" *Utet libreria*, che consiglio a tutti di tenere nel cassetto, in quanto è un utile vademecum e prontuario per la difesa dei diritti.

In conclusione non basta trovar scritto semplicemente che un determinato servizio è un diritto perché esso sia riconosciuto. È vero diritto solo quello esigibile se previsto attraverso una legge che stabilisce chi ne ha diritto, chi deve intervenire, quante risorse deve mettere in campo, ecc.

L'importanza dell'attività di vigilanza

La presenza dei diritti però da sola non è ancora sufficiente a garantire un servizio o una prestazione. Occorrono singole persone o meglio organizzazioni sociali che vigilino in maniera adeguata.

Vigilanza sia sulla applicazione della norma sia sulla corretta applicazione.

Capita che dopo anni di lotte magari si riesca ad ottenere un diritto. Poi però questo diritto pian piano si smarrisce perché non c'è stata difesa adeguata dello stesso. Un diritto, seppur sacrosanto, quando si conquista può anche non essere per sempre.

Ma chi deve e può intervenire a tutela / difesa dei diritti e che conoscenza deve avere?

Rimanendo nell'ambito delle funzioni di tutela, il tutore per esempio è la persona appropriata per intervenire, al fine di adempiere alle proprie funzioni di cura e rappresentata dall'interdetto sancite dall'articolo 357 del codice civile, per vigilare nella corretta applicazione delle norme e pertanto nel riconoscimento dei diritti. Ma anche un amministratore di sostegno, ben inteso, per le attività previste nel relativo decreto emanato dal giudice tutelare.

La vigilanza pertanto è un aspetto fondamentale, a volte purtroppo trascurato quando magari si dà per scontato che siccome c'è una legge quella si applica da sola: niente di più falso, soprattutto se l'utenza cui si rivolge è una utenza debole.

Il tutore, per esempio, a favore del proprio tutelato dovrebbe porsi tutta una serie di domande. Per esempio:

- è curato a carico dalla sanità se malato cronico?
- è corretta la contribuzione economica versata per conto del tutelato per il suo ricovero?
- è adeguata la struttura, sanitaria o assistenziale, ove è ricoverato?
- è presente nella struttura un numero sufficiente di operatori sanitari e non?
- sono rispettati gli standard di gestione previsti (per esempio da "capitolato")?
- qual è la competenza e la professionalità degli operatori?
- risponde adeguatamente (tempi e modi) alle esigenze del tutelato l'assistenza erogata dal presidio?
- è posta nella giusta attenzione la quotidiana igiene e cura della persona?
- è diffusa un'adeguata informazione verso l'esterno (ai parenti, tutori, ecc.)?
- si svolgono attività all'interno della struttura, oppure si fa una mera "badanza"?

- le attività sono svolte il più possibile favorendo l'integrazione dei ricoverati con il "territorio"?
- è possibile in base alle disponibilità economiche del tutelato garantirgli prestazioni aggiuntive a quelle fornite dall'ente, che gli possano apportare maggior benessere e maggior qualità della vita?
Eccetera.

La formazione

Ma quale bagaglio di conoscenze deve possedere un volontario che opera a difesa dei diritti, o un tutore o amministratore di sostegno, per poter svolgere al meglio le proprie funzioni?

In estrema sintesi: deve conoscere le basi del diritto; deve conoscere la legislatura essenziale in materia di assistenza e sanità (o deve quanto meno sapere dove e come andarla a recuperare); deve conoscere i bisogni delle persone incapaci; deve informarsi; deve relazionarsi con gli enti pubblici, le istituzioni in genere; deve essere conscio che nell'eventualità occorre ad esse opporsi qualora non vengano rispettati i doveri ad essi attribuiti dalle leggi vigenti; deve saper scrivere e nell'eventualità denunciare, mettendo in atto tutte quelle azioni utili – nei modi democratici e non violenti possibili – per difendere i diritti.

Sono necessarie informazioni scritte perché sono verificabili/controllabili e si possono diffondere.

Pertanto occorre sempre utilizzare il mezzo scritto (come lo è questa relazione ad esempio).

Nel rapporto con gli enti pubblici attraverso il mezzo scritto, è utile poi, quando avanziamo delle istanze, far ricorso alla legge 241/1990. Essa prevede in sostanza che gli enti pubblici in conseguenza ad una istanza devono fornire risposta scritta entro 90 giorni (cfr. l'articolo 2). Altresì in base all'articolo 7 della legge 241/1990 le amministrazioni pubbliche sono tenute a comunicare ai soggetti nei confronti dei quali è destinato il provvedimento:

- le notizie relative all'avvio del provvedimento;
- l'ufficio e la persona responsabile del procedimento stesso;
- l'ufficio in cui si può prendere visione degli atti^{1[1]}.

Infine l'articolo 9 della legge 241/1990 è così redatto: *«Qualunque soggetto, portatore di interessi pubblici o privati, nonché i portatori di interessi diffusi costituiti in associazioni o comitati, cui possa derivare un pregiudizio del provvedimento, hanno facoltà di intervenire nel procedimento»*.

L'esperienza dimostra che, per ottenere un riscontro entro i tempi previsti dalla norma, è sufficiente il semplice inserimento nella lettera raccomandata A.R. inviata al responsabile dell'ente pubblico (Sindaco, Direttore generale Asl, Presidente della Provincia, ecc.) della seguente frase: *«Ai sensi e per gli effetti della legge 241/1990, lo scrivente chiede una risposta scritta e di conoscere il nominativo del funzionario incaricato dell'espletamento della pratica di cui alla presente richiesta»*.

La legge 241/1990 stabilisce anche all'articolo 22 il diritto all'accesso ai documenti amministrativi: *«Al fine di assicurare la trasparenza dell'attività amministrativa e di favorirne lo svolgimento imparziale è riconosciuto a chiunque vi abbia interesse per la tutela di situazioni giuridicamente rilevanti il diritto di accesso ai documenti amministrativi»*.

«Il diritto di accesso si esercita mediante esame ed estrazione di copia dei documenti amministrativi» (articolo 25). Mentre l'esame è gratuito, il rilascio della copia *«è subordinato soltanto al rimborso del costo di riproduzione, salve le disposizioni vigenti in materia di bollo, nonché i diritti di ricerca e misura»*. Le organizzazioni di volontariato sono esenti dal bollo ai sensi dell'articolo 8 della legge 11 agosto 1991 n. 266.

Tornando all'importanza dello scrivere, anche all'interno di una associazione, al fine di definire adeguatamente l'attività sarebbe utile il mezzo scritto, per definire con chiarezza le linee da perseguire, per individuare altresì gli obiettivi, da confrontare poi con i risultati ottenuti.

In questo modo tutti i soci sono al corrente della reale linea operativa dell'associazione. Il direttivo, altresì, si trova coeso sugli obiettivi da raggiungere.

¹[1]

Bisognerebbe sposare per certi versi la metodologia che adottano per esempio altre organizzazioni non Onlus, per portare avanti la loro attività. Esse definiscono e programmano le azioni, le svolgono, effettuano periodicamente una verifica della corrispondenza tra quanto fatto e quanto raggiunto, apportano eventualmente dei correttivi, ripartono con una nuova programmazione, e così via.

I diritti in sanità e le leggi vigenti

In merito ai diritti e al riguardo della sanità occorre ricordare che esistono dei precisi obblighi da parte del Sistema sanitario nazionale e regionale che però a volte vengono disattesi soprattutto se riguardanti le fasce più deboli della popolazione.

Tralasciamo di approfondire i motivi; diciamo solo che laddove l'utenza è debole anche il diritto, se non adeguatamente difeso, può essere debole. E dove l'utenza è debole c'è, di per sé stessa, scarsa vigilanza.

Detto ciò, ricordo le principali norme, che potrete anche trovare nell'opuscolo "Tutti hanno diritto alle cure sanitarie", disponibile on-line sul sito <http://www.fondazionepromozioneosociale.it/>.

Vediamo dunque quali sono le norme e gli strumenti utili per un volontario (tutore o altro) al fine di difendere i diritti delle persone incapaci.

Iniziamo con la Carta costituzionale, dal 1948 nostro riferimento primario, dalla quale discendono tutte le leggi. Vi sono tre articoli, in particolare, a cui fare riferimento:

- l'articolo 2, 3 e 32, quest'ultimo espressamente rivolto alla salute, precisa che *«la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, prima ancora che come interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti»*.

Dai suddetti articoli consegue che, in Italia, tutti gli individui hanno diritto ad essere curati, senza discriminazione alcuna, siano essi poveri o ricchi, giovani o vecchi, lavoratori o meno, abili o inabili.

Con il tempo i principi e le affermazioni espresse dalla Carta costituzionale hanno trovato un buon riscontro nella legislazione ordinaria. Vediamo alcune leggi in proposito:

Nel 1955, il Parlamento approva la legge 692, estendendo il diritto alle cure sanitarie a tutti i pensionati e ai loro familiari a carico conviventi (cure sanitarie generiche, specialistiche, ospedaliere, farmaceutiche). Tale assistenza sanitaria, secondo la 692, spetta senza limiti di durata nei casi di malattie specifiche della vecchiaia. In sostanza questa legge è una assicurazione per la vecchiaia e, per la sua applicazione, ricordo, sono state previste tasse aggiuntive (9,20 % della retribuzione) a carico sia del datore di lavoro sia del lavoratore. Tasse che dal 1955 ad oggi continuiamo a pagare.

Nel 1968, il Parlamento approva la legge 132, sugli ospedali. Con essa, tra le varie cose, è prevista:

- la realizzazione degli ospedali anche per lungodegenti e convalescenti;
- la programmazione degli ospedali, da parte delle Regioni, tenendo conto delle necessità per i malati acuti, cronici, lungodegenti e convalescenti;
- l'obbligatorietà del ricovero in caso di accertata necessità;
- la possibilità del ricorso contro le dimissioni.

Nel 1978 è emanata la legge 833 che:

- conferma il diritto alle cure per tutti i malati, qualsiasi sia la patologia (anche psichiatrica, recependo la specifica legge 180/1978), la causa e la durata;
- introduce il Servizio sanitario nazionale (Ssn) e il Fondo sanitario nazionale;
- assegna alle Asl l'erogazione delle prestazioni di prevenzione, cura e riabilitazione.

Inoltre, la 833 in merito agli anziani stabilisce che è obiettivo del Ssn la tutela della loro salute anche al fine di prevenire la loro emarginazione.

Insomma, in estrema sintesi, nel settore sanitario è previsto il diritto esigibile, e gratuito eccetto ticket, alle cure sanitarie per tutti i malati e le patologie, per ogni causa, senza limiti di durata.

L'attuale situazione degli anziani malati cronici

Ciò premesso, vediamo ora, a fronte dei diritti di cui sopra, qual è, invece la situazione dei malati cronici. Senza esagerare si può affermare che in realtà i malati cronici sono in genere espulsi dalla sanità e scaricati alla famiglia.

In buona sostanza sono dimessi dagli ospedali senza la necessaria continuità terapeutica, ovvero la prosecuzione delle cure, nonostante ne abbiano tutto il diritto.

Per prosecuzione delle cure s'intende o al proprio domicilio, dando però il supporto medico/infermieristico necessario, o presso un'altra struttura sempre sanitaria, pubblica o privata convenzionata che sia, oppure presso una Rsa – Residenza sanitaria assistenziale.

In pratica, il malato dimesso, è scaricato ai familiari come se essi fossero titolari di competenze sanitarie. La famiglia si trova quindi a dover gestire una situazione pesantissima. Peraltro, firmando le dimissioni si accolla enormi responsabilità. In genere deve provvedere a trovare un posto in una struttura privata a pagamento. Le rette di queste strutture, private non convenzionate, possono arrivare fino a 2-3 mila euro al mese.

Ricordo che nel 1999 due milioni di famiglie italiane sono scese sotto la soglia di povertà per la cura di un congiunto anziano cronico non autosufficiente, abbandonato dal Sistema sanitario nazionale (dato dell'Ufficio del Ministro per la solidarietà sociale, ottobre 2000).

Il decreto Craxi

Perché ciò è potuto accadere?

Nel 1985 c'è stata la "grande invenzione" da parte di alcuni "malpensanti" che hanno ritenuto conveniente suddividere le prestazioni curative in toto, tra parte strettamente sanitaria e parte meramente assistenziale.

Difatti, nel 1985 è stato emanato il tremendo decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (decreto Craxi), che ha introdotto il concetto di integrazione socio-sanitaria, dando alle Regioni la facoltà di effettuare la partizione della sanità tra sanità e assistenza. Ciò per le prestazioni fornite ad alcune tipologie di soggetti/patologie: anziani, handicappati, malati mentali, tossicodipendenti, (le fasce deboli insomma) ricoverati in strutture protette.

Questo scarico ha in sostanza permesso di gravare parte dei costi delle prestazioni sugli utenti.

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri è un atto amministrativo cioè una norma di secondo livello che non poteva modificare le leggi vigenti già citate, che assicurano - come abbiamo visto - il diritto alle cure per tutti i malati acuti e cronici.

A proposito vi è anche stata una sentenza della Suprema Corte di Cassazione, la 10150 del 1996, in cui in particolare è affermato che:

- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 8 agosto 1985 è "contra legem" nel caso in cui viene utilizzato per non riconoscere parità di diritto alle prestazioni sanitarie dei pazienti cronici rispetto agli acuti
- le cure sanitarie spettano sia ai malati acuti sia a quelli cronici;
- laddove c'è un intervento sanitario non si può scindere la parte assistenziale.

Purtroppo però le cose negli anni sono andate sempre più nella direzione di non garantire il pieno diritto alle cure sanitarie alle fasce più deboli.

Scarsa è stata la difesa del diritto alle cure sanitarie anche per i soggetti malati cronici e non autosufficienti. Ad eccezione del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti di Torino, in questi 20 anni circa, pochissime sono state le altre voci che si sono alzate a difesa.

I Lea (Livelli essenziali di assistenza)

E il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 1985 ha avuto un seguito spietato, in barba alle disposizioni vigenti e alla sentenza sopra riportata.

Gli sviluppi - normativamente parlando - sono stati abbastanza recenti:

- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, ha esteso il perimetro dagli anziani agli ultradiciottenni;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 sui Lea (Livelli essenziali di assistenza), ha stabilito addirittura la percentuale a carico della sanità e la rimanente percentuale a carico dell'assistenza ovvero dei Comuni o degli utenti.

Contro il decreto sui Lea, però, vari Comuni (piemontesi soprattutto) hanno presentato ricorso al Tar, Tribunale amministrativo regionale, e molte associazioni di base si sono attivate promuovendo anche una petizione. Il presupposto di fondo per il ricorso era quello secondo il quale un decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri non può modificare una norma di primo livello che stabilisce il diritto alle cure sanitarie indistintamente se giovane/anziano, cronico/acuto, ecc.

Purtroppo, a mettere una pietra sopra tutti i ricorsi e a sistemare le cose ci ha pensato l'articolo 54 nei meandri della finanziaria 2003 (legge 289 del 27 dicembre 2002) ove è stato confermato il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui Lea del 29 novembre 2001, con forza di legge.

Tale articolo ha confermato in sostanza, la contribuzione al pagamento delle prestazioni sanitarie rivolte a certe patologie croniche.

Oggi abbiamo dunque:

- una sanità (quella di serie A) che si prende interamente carico solamente della fase intensiva delle patologie, quelle che hanno durata breve, oppure di alcune patologie croniche di una certa rilevanza medica (esempio trapiantati).
- un'altra sanità (la sanità di serie B) in parte a carico diretto degli Utenti (o dei Comuni).

In sostanza tale articolo 54 consente il trasferimento degli anziani colpiti da malattie invalidanti e da non autosufficienza dal settore sanitario a quello definito socio-sanitario.

Occorre però evidenziare che lo stesso articolo 54 conferma che le prestazioni riconducibili ai suddetti livelli di assistenza sono garantite dal Servizio sanitario nazionale. E questa garanzia costituisce un aspetto molto importante per la rivendicazione del diritto al relativo servizio.

Questi alcuni degli interventi socio-sanitari ricompresi nei Lea e che il Sistema sanitario nazionale dovrebbe garantire:

- centri diurni per soggetti con handicap grave (30% a carico utente/comune);
- strutture residenziali per soggetti con handicap grave (30%);
- Rsa (Residenze sanitarie assistenziali) per adulti o anziani non autosufficienti (50%);
- centro diurno per malati di Alzheimer (50%);
- strutture per malati psichiatrici a bassa intensità assistenziale (60%);
- malati di Aids lungodegenti (30%).

Occorre ricordare che in Piemonte, grazie anche all'attività del Comitato promotore sui Lea, appositamente costituito da parte di numerose organizzazioni di volontariato, si è riusciti ad ottenere, in buona sostanza, condizioni più favorevoli per le persone in situazione di bisogno e le loro famiglie, soprattutto in termini di quote a carico e prestazioni erogate.

A seguito di una forte attività di pressione (petizione popolare, manifestazioni, ecc.), si sono aperti dei tavoli di contrattazione e di lavoro con la Regione (anche col sostegno dei Comuni che si vedevano gravare pesanti oneri economici attraverso l'applicazione dei Lea). E si sono infine ottenute condizioni migliori di quelle nazionali nonché si è messo in moto una organizzazione e un ampio fronte a sostegno del diritto alle cure delle fasce più deboli che continua ad operare.

Si può leggere l'esperienza svolta, recentissima peraltro e ancora in corso, sugli ultimi numeri di *Prospettive assistenziali*.

Le proposte di legge sulla non autosufficienza

Una riflessione: perché dunque una sanità di serie A e una di serie B? Principalmente perché hanno prevalso su tutte, le ragioni di economia; è stata, ed è purtroppo, insufficiente la difesa dei diritti svolta negli anni dalle varie istituzioni e organizzazioni (es. sindacati) che dovevano difendere le fasce più deboli interessate.

Sullo stesso ordine di impostazione sono peraltro le varie proposte di legge sulla non autosufficienza. Innanzitutto, occorre ricordare che "non autosufficienza" è una definizione di per se molto ampia. Comprende difatti: neonati, minori, persone in coma, handicappati intellettivi, malati cronici, malati psichiatrici, ecc.

Una definizione accettabile dovrebbe escludere i neonati, i bambini, le persone in coma e le persone con patologie che sono a carico del Sistema sanitario nazionale.

In ogni caso una legge sulla non autosufficienza sarebbe irragionevole in quanto si tratterebbe di una legge fatta sugli effetti e non sulle cause.

Le proposte di legge sulla non autosufficienza fanno un calderone unico mettendo dentro bisogni molto diversi, nonché diritti diversi al fine di non garantirne alcuno (o molto pochi), scardinando i diritti esistenti in sanità e assistenza.

Peraltro visto che oggi il diritto alle cure vige secondo le normative attuali, e si tratta di diritto esigibile, basterebbe rispettarlo. Difenderlo con forza. Non c'è assolutamente bisogno di una nuova legge: c'è bisogno invece che le varie organizzazioni sociali difendano per davvero i diritti delle fasce più deboli.

Possibili rimedi

Sulla base di quanto esposto, il rimedio principale per garantire la continuità delle cure, da attuare per le persone malate croniche ricoverate in ospedale, consiste nell'opporci alle dimissioni qualora non ci sia la necessaria continuità terapeutica.

L'azione di opposizione alle dimissioni avviene necessariamente per mezzo di uno scritto; ove, riprese le norme di legge che abbiamo visto, è riaffermato il diritto alle cure sanitarie anche per i malati cronici e senza limiti di durata.

La Fondazione promozione sociale, Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, ha predisposto, a proposito, un fac-simile di lettera da utilizzare in questi casi (cfr. libretto "Tutti hanno diritto alle cure sanitarie").

Tale lettera, finora, ha sempre funzionato (sono stati diverse migliaia i casi seguiti dal Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti). Ciò è da sottolineare, in quanto conferma, ancora una volta, che le leggi vigenti garantiscono il diritto alle cure sanitarie anche per i malati cronici.

Comunque, vista la delicatezza del problema, considerato anche il coinvolgimento emotivo dei familiari e le forti pressioni per convincere ad accettare le dimissioni (non senza a volte la presenza di minacce, che comunque, si ricorda, costituiscono reato ai sensi dell'articolo 610 del codice penale) è consigliabile rivolgersi al Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti di Torino, che fornisce consulenza gratuita.

A seguito di questa opposizione alle dimissioni, può accadere che:

- l'ospedale non dimette il malato;
- l'ospedale procura un posto presso un'altra struttura sanitaria, pubblica o convenzionata (casa di cura), e ivi lo trasferisce (il trasporto in ambulanza, ricordo, è a carico dell'ospedale ovvero dell'Asl);
- l'ospedale procura un posto presso una Rsa convenzionata che, si ricorda, non è più una struttura sanitaria, ovvero lo è solo in parte.

In queste strutture socio-sanitarie c'è una lista di attesa di due o tre anni, perché le Asl convenzionano un numero insufficiente di posti letto o, addirittura, non utilizzano nemmeno quelli a disposizione al solo scopo di spendere meno.

Pertanto l'azione di opposizione alle dimissioni è, dunque, una scelta obbligata per non andare incontro ad una enorme lista di attesa, o pagare cifre esorbitanti (2-3.000 euro/mese) in una struttura privata, senza avere, abbastanza sovente, adeguate prestazioni sanitarie.

Possibili ricorsi

Accenno, ancora, alla possibilità di ricorso contro il rifiuto, o la limitazione, di una prestazione sanitaria (qualsiasi prestazione, non solo quella ospedaliera).

È, difatti, possibile in genere:

1- il semplice ricorso amministrativo: l'interessato può rivolgersi per scritto, entro 15 giorni dalla conoscenza, al Direttore generale dell'Asl, che decide nei 15 giorni successivi, ai sensi dell'articolo 4 della legge 595/1985^{2[1]} e dell'articolo 14, n. 5, del decreto legislativo

^{2[1]} La prima parte dell'articolo 4 della legge 23 ottobre 1985, n. 595 prevede «Avverso gli atti con cui si nega o si limita ai cittadini la fruibilità delle prestazioni di assistenza sanitaria sono ammesse osservazioni e opposizioni in via amministrativa redatte in carta semplice, da presentarsi entro 15 giorni dal momento in cui l'interessato abbia avuto conoscenza dell'atto contro cui intende osservare ed opporsi» al Direttore generale «dell'unità sanitaria locale, che decide in via definitiva entro 15 giorni».

502/1992^{3[2]}. In caso di rifiuto delle prestazioni relative agli interventi sanitari si può ipotizzare il reato di omissione di atti di ufficio;

2- il ricorso al giudice amministrativo (Tar);

3- il ricorso anche all'autorità giudiziaria ordinaria, quando vi sia, come nella maggior parte dei casi, violazione di diritti.

L'assistenza e gli obblighi dei Comuni

Abbiamo cercato di approfondire le norme relative al settore sanitario, vediamo ora quello assistenziale.

Il settore assistenziale, discende sostanzialmente, dall'articolo 38 della Costituzione cui il primo comma così si esprime: «*Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale*».

Il diritto che sott'indente tale articolo non è però immediatamente spendibile. Non è in sostanza un diritto esigibile. E nell'arco dei quasi sessant'anni della nostra Repubblica diritti esigibili in materia assistenziale ce ne sono stati pochissimi. Tra questi cito le pensioni di inabilità e l'indennità di accompagnamento, e poche altre ancora.

Tanto che trovare un diritto esigibile equiparabile a servizi assistenziali dobbiamo tornare indietro nel tempo, addirittura nel periodo fascista.

I Comuni sono obbligati ad assistere anche mediante ricovero le persone minorenni, adulte e anziane prive di sostegno familiare e non in grado, a causa delle loro condizioni, di provvedere a loro stesse^{4[3]}.

Infatti, l'ancora vigente articolo 154 del regio decreto 18 giugno 1931 n. 773, che si richiama al regio decreto 19 novembre 1889 n. 6535 recita: «*Le persone riconosciute dall'autorità di pubblica sicurezza inabili a qualsiasi lavoro proficuo e che non abbiano mezzi di sussistenza né parenti tenuti per legge agli alimenti ed in condizione di poterli prestare, sono proposte (...) per il ricovero in un istituto di assistenza e beneficenza del luogo o di altro Comune (...)*»^{5[4]}.

Ovviamente, invece del ricovero in istituto dovrebbe essere privilegiata l'accoglienza presso comunità alloggio, sempre che non sia possibile garantire le prestazioni occorrenti per la permanenza al proprio domicilio.

Si osservi che la questione del "dopo di noi" e cioè del futuro dei figli con limitata o nulla autonomia a causa di gravi handicap, in particolare di natura intellettiva, era di fatto già stato risolto più di un secolo fa.

Il redditometro

^{3[2]} Il quinto comma dell'articolo 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 stabilisce quanto segue: «*Il direttore sanitario e il dirigente sanitario del servizio, a richiesta degli assistiti, adottano le misure necessarie per rimuovere i disservizi che incidono sulla qualità dell'assistenza. Al fine di garantire la tutela del cittadino avverso gli atti o comportamenti con i quali si nega o si limita la fruibilità delle prestazioni di assistenza sanitaria, sono ammesse osservazioni, opposizioni, denunce o reclami in via amministrativa, redatti incarta semplice, da presentarsi entro 15 giorni dal momento in cui l'interessato abbia avuto conoscenza dell'atto o comportamento contro cui intende osservare od opporsi, da parte dell'interessato, dei suoi parenti o affini, degli organismi di volontariato o di tutela dei diritti accreditati presso la Regione competente, al direttore generale dell'unità sanitaria locale dell'azienda che decide in via definitiva o comunque provvede entro 15 giorni, sentito il direttore sanitario. La presentazione delle anzidette osservazioni e opposizioni non impedisce né preclude la proposizione di impugnativa in via giurisdizionale*».

^{4[3]} Ove se si tratti di persone non autosufficienti a causa di malattie in atto o per esiti di patologie, l'intervento, anche immediato, è a carico del settore sanitario. Si tenga conto che il vigente art. 41 della legge 12 febbraio 1968 n. 132 stabilisce che i regolamenti dei servizi ospedalieri concernenti l'ammissione e le dimissioni degli infermi devono ispirarsi «*al principio della obbligatorietà del ricovero nel caso in cui ne sia accertata la necessità*». In altre parole l'obbligo del ricovero ospedaliero non è fondato sulla presenza di una malattia, ma deve essere praticato tutte le volte che il cittadino, ancorché sano, ne abbia la «*necessità*» (si veda, ad esempio, il caso delle partorienti). Ovviamente, cessato lo stato di necessità, la persona autosufficiente non malata deve essere dimessa.

^{5[4]} Cfr. M. Dogliotti, "I minori, i soggetti con handicap, gli anziani in difficoltà 'pericolosi per l'ordine pubblico' hanno ancora diritto ad essere assistiti dai Comuni", *Prospettive assistenziali*, n. 135, 2001.

In campo assistenziale avviene spesso che gli Enti pubblici chiedano illegalmente contributi economici ai parenti degli assistiti maggiorenni. In merito a ciò occorre ricordare che:

- l'articolo 25 della legge 328/2000 stabilisce quanto segue: «*Ai fini dell'accesso ai servizi disciplinati dalla presente legge, la verifica della condizione economica del richiedente è effettuata secondo le disposizioni previste dal decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109, come modificato dal decreto legislativo 3 maggio 2000, n. 130*».

Tale decreto costituisce il cosiddetto "redditometro", o Isee (Indicatore della situazione economica equivalente).

Questo significa che (comma 2 ter dell'articolo 3 del decreto legislativo 109/1998, come risulta modificato dal decreto legislativo 130/2000) «*limitatamente alle prestazioni sociali agevolate assicurate nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria, erogate a domicilio o in ambito residenziale a ciclo diurno o continuativo, rivolte a persone con handicap permanente grave, di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertato ai sensi dell'articolo 4 della stessa legge, nonché a soggetti ultrasessantacinquenni la cui non autosufficienza sia stata accertata dalle aziende unità sanitarie locali*» deve essere presa in considerazione «*la situazione economica del solo assistito, anche in relazione alle modalità di contribuzione al costo della prestazione*».

Anche il Garante per la protezione dei dati personali, come risulta dalla "Newsletter" n. 276 del 12 maggio 2006 ha stabilito che «*aI fine del riconoscimento di prestazioni sociali agevolate a persone con handicap permanente grave e ad ultrasessantacinquenni non autosufficienti l'Inps può raccogliere soltanto le informazioni personali riguardanti la situazione economica dell'interessato e non quelle del nucleo familiare di appartenenza*».

Peraltro, la giurisprudenza amministrativa (sentenza Tar della Sicilia – sezione di Catania – n. 42/2007) ha riconosciuto che la disposizione del Decreto legislativo 109/1998 come modificato dal Decreto legislativo 130/2000, che richiede di valorizzare la situazione economica del solo assistito, può essere direttamente applicata, anche a prescindere dalla mancata adozione del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri in essa previsto, trattandosi di prescrizione immediatamente precettiva, che non necessita di disposizioni attuative di dettaglio.

Per quanto riguarda poi la questione discorso degli alimenti, trattandosi di un discorso privatistico, questi possono essere chiesti esclusivamente dal soggetto interessato o, se interdetto, dal suo tutore e da nessun altro (cfr. articolo 438 del codice civile).

In sintesi la situazione relativa alle contribuzioni è la seguente.

In base alle norme vigenti (cfr. l'articolo 54 della legge 289/2002) la quota sanitaria a carico delle Asl non può essere inferiore al 50% della retta complessiva praticata dalle strutture socio-sanitarie che provvedono al ricovero degli anziani cronici non autosufficienti.

In secondo luogo le leggi vigenti (articolo 25 della legge 328/2000 e decreti legislativi 109/1998 e 130/2000) stabiliscono che, nei casi in cui l'assistito sia un ultrasessantacinquenne non autosufficiente o un soggetto con handicap in situazione di gravità, l'onere a loro carico deve essere calcolato esclusivamente sulla base delle loro personali risorse economiche (redditi e beni), tenendo conto delle franchigie di

- euro 15.490,00 per i beni mobili;

- euro 51.640,00 per la casa di abitazione se abitata dall'interessato prima del ricovero.

Per quanto riguarda gli obblighi alimentari (articolo 433 e seguenti del codice civile), il 6° comma dell'articolo 2 del testo integrato dei sopra citati decreti legislativi 109/1998 e 130/2000, vieta agli enti pubblici di sostituirsi al soggetto in situazione di bisogno economico per la richiesta di contributi.

Pertanto, riepilogando:

- non possono essere chiesti per nessun motivo contributi economici ai parenti non conviventi degli assistiti maggiorenni, in quanto l'Isee si applica nell'ambito del nucleo familiare;

- possono essere coinvolti al più i componenti del nucleo familiare, attraverso le modalità espresse attraverso l'Isee;

- per quanto riguarda però i soggetti con handicap grave e le persone ultrasessantacinquenni non autosufficienti deve essere presa in considerazione solo la loro situazione economica.