

Roma, 10 ottobre 2012

Montecitorio, Sala Aldo Moro – Incontro sul tema “Livelli essenziali di assistenza sanitaria e tutela delle persone non autosufficienti”

Relazione del Presidente della Camera, on. Gianfranco Fini

Autorità! Signore e Signori!

La Camera dei deputati è particolarmente lieta di ospitare il convegno sui 'Livelli essenziali di assistenza sanitaria e tutela delle persone non autosufficienti'.

Ringrazio l'on. Mimmo Lucà, promotore dell'evento insieme alla Fondazione per la Promozione Sociale.

Un benvenuto al sottosegretario al Lavoro e Politiche Sociali, Maria Cecilia Guerra; alla presidente della Fondazione, Maria Grazia Breda; e a tutti i presenti. Il ministro della Salute, prof. Renato Balduzzi, cercherà di raggiungerci nel corso del nostro incontro, compatibilmente con impegni inderogabili.

L'incontro di oggi affronta un problema particolarmente delicato e diffuso, come dimostra anche la grande mobilitazione di associazioni e cittadini che hanno firmato la petizione, promossa dalla Fondazione.

Ben 75 organismi, tra associazioni e movimenti, hanno promosso e aderito alla petizione firmata da 16 mila sottoscrittori per sollecitare le Istituzioni - Governo e Parlamento - ad assumere i provvedimenti necessari ad assicurare a circa un milione di cittadini non autosufficienti la completa copertura delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali attraverso i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

I 16mila firmatari chiedono allo Stato di non abbandonare i malati non autosufficienti: sono cittadini inguaribili, ma non sono cittadini incurabili.

La sorte ha tolto loro la salute. Lo Stato non può e non deve privarle anche della dignità.

Dobbiamo essere consapevoli della situazione di gravissima difficoltà - talvolta di vera e propria disperazione - in cui sono costretti a vivere questi malati e le loro famiglie; la malattia acuta li rende incapaci di svolgere le più elementari attività quotidiane; il loro stato di salute spesso peggiora ulteriormente a causa della negazione di cure, o perché queste sono parziali. Le loro condizioni fisiche, psicologiche, emotive finiscono per intaccare gravemente la serenità familiare e per ledere profondamente la loro dignità personale.

Si tratta di situazioni drammatiche per risolvere le quali le Istituzioni hanno il dovere di intervenire attivando tutti gli strumenti necessari affinché a livello locale siano erogati i servizi socio-sanitari già previsti, in molti casi, dalle normative vigenti.

Come detto, si tratta di un milione di pazienti, un numero già di per sé ragguardevole che però ha un effetto moltiplicatore perché i problemi della malattia e la mancata assistenza incidono direttamente sulle loro famiglie, molto spesso prive di cospicue risorse economiche.

Secondo alcune ricerche particolarmente allarmanti diffuse dalla Fondazione, il problema dell'incidenza economica di un malato non autosufficiente si è esteso oggi anche al ceto medio che, con la crisi, ha ormai perso o attenuato la capacità di risparmio e spesso non è più in grado di affrontare le ingenti spese per l'assistenza privata.

Il problema, che ieri colpiva in modo acuto le famiglie meno abbienti, oggi è molto più diffuso: un'assistenza infermieristica 24 ore su 24 costa dai 2000 ai 2500 euro. Quale famiglia media si può permettere di affrontare queste spese?

Anche per questo è davvero meritoria l'attività della Fondazione per la Promozione Sociale che sta portando avanti una campagna di informazione e sensibilizzazione davvero preziosa e lo fa anche grazie al grande contributo dato dalle Onlus che si occupano di assistere le famiglie dei malati non autosufficienti.

Per questa battaglia di civiltà, è davvero importante l'approvazione della risoluzione n. 8-00191, approvata l'11 luglio dalla Commissione Affari sociali della Camera dei deputati, che accoglie le istanze avanzate dai cittadini per l'attuazione dei LEA e la tutela delle persone non autosufficienti.

In particolare, pur in momento di difficoltà finanziarie, credo sia importante riaffermare che "inguaribile non è sinonimo di incurabile" e che quindi è fondamentale un impegno a tutti i livelli perché l'attuazione dei LEA, ancora carente nel nostro Paese, sia correttamente affrontata anche con una equa distribuzione delle risorse disponibili, per quanto talvolta drammaticamente ridotte, affinché siano garantite le prestazioni socio-sanitarie indispensabili agli anziani malati non autosufficienti, alle persone con gravi handicap invalidanti e ai malati psichiatrici con gravi limitazioni dell'autonomia.

Per questo, è davvero utile una campagna informativa nei Comuni e nelle Asl per promuovere la conoscenza dei diritti del malato non autosufficiente. Perché attraverso questa consapevolezza le famiglie possono essere adeguatamente sostenute, come dimostrano le tante battaglie fatte dalla Fondazione e risolte con successo.

Mi auguro che in questa fase di ripensamento delle competenze tra Stato e Regioni si riesca a incidere maggiormente sulla capacità di erogazione di questi servizi, anche in considerazione del fatto che i conti della Sanità rappresentano la voce di maggiore spesa del bilancio pubblico.

L'attribuzione allo Stato della determinazione dei livelli essenziali dei diritti sociali, genera una serie di conseguenze in termini di ripartizione di competenze tra Stato, Regioni ed enti locali. Infatti, mentre la determinazione dei livelli essenziali viene effettuata a livello centrale, spetta alle autonomie territoriali provvedere ad attuarle, mediante la concreta gestione e l'erogazione dei servizi a essi correlati. In ciò s'innesci anzitutto un delicato meccanismo di sinergie tra i vari livelli di governo; il governo centrale deve provvedere (per il tramite del Ministero della Salute), insieme alle Regioni, all'aggiornamento periodico dei LEA, in considerazione dell'evolversi dei bisogni sanitari della popolazione nonché dello sviluppo scientifico e tecnologico. Le Regioni, dal canto loro, devono concretamente garantire l'effettiva erogazione delle prestazioni incluse nei LEA, approntare l'organizzazione necessaria ed, eventualmente, ampliare i livelli essenziali prevedendo altre prestazioni e servizi, mediante ricorso a proprie risorse economiche.

Ciò spiega perché è necessaria un'armonizzazione delle competenze tra lo Stato centrale, le Regioni e gli enti locali. L'obiettivo da raggiungere è la centralità dei malati attraverso la valorizzazione della solidarietà tra le famiglie.

Già qualcosa è stato fatto nell'ultimo decreto legge ora all'esame della Camera.

Ma è necessario fare di più. A questo proposito è auspicabile, quindi, che sia data priorità alle cure domiciliari e che, presto, si dia avvio a una legge che le renda chiaramente esigibili, senza possibilità di equivoci da parte degli enti erogatori.

Voglio concludere con una frase di un oncologo di fama internazionale, Umberto Veronesi: "La malattia - ha detto- deve aumentare e non diminuire il rispetto per la libertà, l'autodeterminazione e la personalità dell'individuo".

Solo così si può garantire il pieno rispetto della sua dignità.

COMITATO PER LA PROMOZIONE DELLA PETIZIONE POPOLARE NAZIONALE SUI LEA

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

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

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

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

Roma, 10 ottobre 2012

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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