

ANCORA LODI ALLA LEGGE SUL DOPO DI NOI: PERCHÉ NON DIRE FINALMENTE CHE NON CONTIENE DIRITTI ESIGIBILI?

Perché nel video di presentazione del suo libro “Con gli occhi di Sara” pubblicato su Fanpage.it il senatore Davide Faraone afferma che la legge sul “dopo di noi” «*non funziona per niente*» e che la proposta di legge sui cosiddetti «*Caregiver*» rappresenterebbe un provvedimento di civiltà che permetterebbe ai genitori di provvedere alle necessità di cure dei propri figli colpiti da grave disabilità e autismo senza rinunciare al lavoro?

Il difetto capitale della cosiddetta «legge sul dopo di noi» (legge 112/2016) non è quello di essere (eventualmente) sottofinanziata, ma di non contenere alcun diritto esigibile per le persone con grave disabilità. Si tratta, in definitiva, di un pacchetto di sgravi fiscali destinati a pochi nuclei famigliari con ingenti patrimoni, senza alcuna disposizione sui servizi loro necessari.

Non ricorda il senatore Faraone che l'imperdonabile vizio della legge gli era stato segnalato di persona in un incontro romano nel 2014 da rappresentanti della Fondazione promozione sociale e poi ufficialmente comunicato il 30 settembre 2014 in audizione alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati con tanto di memorie scritte? (1)

I contenuti delle relazioni vennero contestati e poi ignorati dalle deputate Argentin, Carnevali e Miotto, presenti in Commissione. Quest'ultima, anche dopo la relazione della Fondazione promozione sociale che presentava la miriade di servizi territoriali nel Comune di Torino come esempio di concreta applicazione delle leggi già vigenti e dei servizi – pur sempre da potenziare, ma attivi – dedicati al “durante e dopo di noi” (comprese comunità alloggio da 8 posti e centri diurni), affermò in

Aula che senza la legge sul cosiddetto “dopo di noi” l'alternativa per le persone con disabilità grave era o stare a casa o il ricovero in Rsa! Allarmi infondati, leggi omesse, tragedie “cavalcate” senza spirito critico e responsabilità, scarso o nullo ascolto delle rappresentanze degli utenti sul tema dei diritti: ecco i vizi che hanno accompagnato l'approvazione della norma, tutt'ora vigente, unici motivi del suo sostanziale, annunciato fallimento.

Perché, dopo cotanti risultati, ora l'attenzione del senatore Faraone sembra essersi spostata sulle proposte di legge sul Caregiver, fondate sulla stessa impostazione (la totale omissione del quadro normativo vigente e delle possibilità già offerte dalla sua piena applicazione)?

Anche in questo caso, non è vero che «manca una legge» (sul “dopo di noi” la retorica della “prima legge” in materia fu fortissima e ignorò che i primi provvedimenti risalivano alla fine dell'Ottocento; per le prestazioni per i malati e le persone non autosufficienti «basta» tornare indietro di una quarantina di anni, all'istituzione del Servizio sanitario nazionale!). La normativa vigente assicura alle persone con disabilità grave non autosufficienti percorsi di presa in carico per il “durante e dopo di noi”. Occorre richiederli nel giusto modo, certo, sollecitarli alle istituzioni, promuoverli, ma non fornire ad essi la base normativa, che c'è già.

Manca, semmai, la piena applicazione delle leggi vigenti, a partire dalla 833/1978, mai citata dalle proposte di legge sul “Caregiver”, che hanno la pecca fondamentale di non considerare le persone con disabilità intellettiva grave e autismo, così come i malati non autosufficienti, titolari di diritti esigibili in materia di presa in carico per la tutela della propria salute, e di voler intervenire sul “caregiver” (a cui preferiamo il termine italiano di “accuditore famigliare”) ignorando che nessun obbligo di fornire le cure ai propri congiunti esiste nella nostra normativa (che anzi, all'articolo 23 della Costituzione precisa che «nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge»).

(1) Cfr. l'editoriale “Durante e dopo di noi”: i vigenti diritti delle persone con disabilità e con autismo negati in Parlamento. È urgente intervenire”, Prospettive assistenziali, n. 188, ottobre-dicembre 2014.

PERCHÉ I GIUDICI TUTELARI NON PRENDONO POSIZIONE CONTRO LA PRATICA DELLE ILLEGITTIME DIMISSIONI DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE DEI MALATI NON AUTOSUFFICIENTI?

Non è infrequente il caso che i Giudici tutelari nominino un amministratore di sostegno o tutore esterno alla famiglia nei casi in cui viene negato il diritto alla cura ad un paziente non autosufficiente e i congiunti si stiano adoperando per la difesa dei suoi diritti (attraverso lettere di opposizione alle dimissioni, istanze per l'assicurazione a spese del Servizio sanitario nazionale della continuità terapeutica, istanze per prevenire o evitare l'attribuzione di illegittimi contributi – anche ai familiari del malato – alle spese di cura...). La pratica porta quasi sempre ad un peggioramento della situazione complessiva del paziente, beneficiario della misura di tutela. Perché i Giudici non prendono posizione contro le discriminazioni e le negazioni dei diritti fondamentali in modo esplicito e inequivoco? Perché in molti casi continuano le nomine «punitive», spesso su sollecitazione degli stessi servizi, di amministratori di sostegno e tutori esterni alla famiglia, che estromettono congiunti e parenti da una corretta gestione del malato e delle sue rivendicazioni in tema di diritti negati?

Il 12 dicembre la Fondazione promozione sociale onlus e il Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base hanno inviato il documento che riportiamo, con oggetto: «*I Giudici, in particolare quelli che operano nell'ambito dell'amministrazione di sostegno e/o della tutela, non possono e non devono più violare gli articoli 23 e 32 della Costituzione e la legge 833/1978*».

1. In attuazione dell'articolo 32 della Costituzione, la legge 833/1978 stabilisce all'articolo 1 che il Servizio sanitario nazionale deve operare «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio*» e all'articolo 2 che il Servizio sanitario deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le*

cause, la fenomenologia e la durata». Pertanto il Servizio sanitario nazionale deve fornire le occorrenti prestazioni a tutti gli infermi, siano essi giovani o adulti o anziani, guaribili o inguaribili, autosufficienti o non autosufficienti, ricchi o poveri.

2. Poiché l'articolo 23 della Costituzione stabilisce che «*nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*», non avendo mai il Parlamento approvato norme per assegnare ai congiunti degli infermi – autosufficienti o non autosufficienti, guaribili o inguaribili – compiti attribuiti al Servizio sanitario nazionale, nessuno, né le Regioni, né altri organismi o persone possono imporre ai familiari di svolgere compiti di competenza del Servizio sanitario (2).

3. Nel documento dell'Ordine provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino del 6 luglio 2015 viene evidenziato che «*gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone affette da demenza senile sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e pertanto hanno in tutti i casi esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici*». Com'è evidente, l'obbligo delle prestazioni sanitarie e/o socio-sanitarie indifferibili riguarda tutti gli infermi non autosufficienti siano essi giovani o adulti o anziani.

4. Numerosi sono purtroppo gli ospedali e le case di cura convenzionate che dimettono gli infermi non autosufficienti di competenza del Servizio sanitario al termine delle fasi acute delle patologie che ne avevano determinato il ricovero, oppure al termine del prefissato periodo previsto per la riabilitazione.

5. Nei casi di opposizione alle dimissioni, presentate ai sensi delle leggi vigenti (articolo 41 della legge 132/1968, articolo 4 della legge

(2) L'effettivo riconoscimento della priorità delle prestazioni domiciliari deve essere riconosciuto con legge, partendo dalla volontaria disponibilità dei congiunti degli infermi non autosufficienti o di terze persone, assicurando le occorrenti cure e sostenendo anche economicamente coloro che devono garantire una presenza attiva 24 ore su 24 sia per rispondere alle esigenze dell'infermo, sia per evitare di incorrere nel reato di abbandono di persona incapace nei casi di autolesionismo o per altri motivi.

595/1985 e articolo 14, n. 5 del decreto legislativo 502/1992), il Direttore generale dell'Asl di residenza dell'infermo è tenuto dalla legge a rispondere entro 15 giorni sulla base dei previsti ed obbligatori accertamenti sulle condizioni di salute del malato.

6. In ogni caso, se l'infermo non è autosufficiente, ai sensi del sopra citato articolo 23 della Costituzione, le cure non possono essere scaricate alle responsabilità penali, civili ed economiche dei congiunti.

7. Come agiscono correttamente l'Azienda ospedaliero-universitaria "Città della Salute e della Scienza di Torino" e la casa di cura Villa Ida di Lanzo Torinese, che fa parte di un ente presieduto dall'Avv. Michele Vietti, già Vice Presidente del Consiglio Superiore della Magistratura, l'opposizione alle dimissioni viene immediatamente segnalata dagli ospedali e dalle case di cura al Direttore generale dell'Asl competente in base alla residenza dell'infermo, affinché provveda a garantire presso idonea struttura l'indifferibile ed obbligatoria continuità terapeutica senza alcuna interruzione.

8. Allo scopo di scaricare sui congiunti le responsabilità penali, civili ed economiche concernenti la prosecuzione delle cure, vi sono ospedali e case di cura che si rivolgono ai Giudici tutelari per ottenere la nomina di un Amministratore di sostegno dell'infermo che provveda alle dimissioni.

9. Purtroppo ci sono stati Giudici tutelari che hanno accettato la richiesta, di cui al punto precedente, al solo scopo di realizzare le illegittime dimissioni di infermi con indifferibili esigenze sanitarie e/o socio-sanitarie, nominando come Amministratore di sostegno una persona estranea al nucleo familiare che quasi sempre non ha mai conosciuto il malato. Si è arrivati al punto di togliere l'incarico di Amministratore di sostegno a colui che volontariamente e con spirito di sacrificio – anche economico – aveva

assunto il frustrante compito di garantire, sotto la sua responsabilità civile e penale, una presenza attiva 24 ore su 24, sia per rispondere alle esigenze anche di emergenza dell'infermo, sia per non essere accusato del reato di abbandono di persona incapace nei casi di lesioni provocate dal malato o altri e che aveva difeso le vitali ed indifferibili esigenze ed i vigenti diritti del suo congiunto non autosufficiente, opponendosi alle illegittime dimissioni dalla struttura ospedaliera in cui era ricoverato.

10. Se rispettano gli articoli 23 e 32 della Costituzione e le norme della legge 833/1978, i Giudici tutelari (e gli altri Giudici o altre Autorità) non possono per nessun motivo assumere iniziative che determinino l'obbligo a carico degli infermi e dei loro congiunti l'obbligo di provvedere all'indifferibile continuità diagnostica e terapeutica dell'infermo non autosufficiente al termine delle fasi acute che avevano determinato il ricovero. Pertanto, con l'accettazione delle dimissioni di detti malati, l'Amministratore di sostegno viola il loro diritto alle cure sanitarie e/o socio-sanitarie stabilito senza limiti di durata dall'articolo 2 della sopra citata legge 833/1978, impone illegittimamente all'infermo e/o ai suoi congiunti oneri economici spesso rilevanti e superiori a quelli previsti dalle leggi vigenti. Ad esempio, mentre in base alla legge compete al Servizio sanitario versare il 50% della retta delle Rsa per gli infermi che invia, vi sono stati Amministratori di sostegno che hanno sottoscritto impegnative per il versamento a carico dell'infermo dell'intera retta (3-4mila euro mensili). Inoltre, come succede, ad esempio, in tutta la Lombardia non intervenendo il Servizio sanitario nella stipula dei contratti delle Rsa, gli enti gestori ne approfittano per inserire disposizioni spesso vessatorie, ad esempio dimissioni dell'infermo non autosufficiente decise unilateralmente dallo stesso ente gestore, aumenti insindacabili della retta, ecc.

www.tutori.it