

Da: Fondazione promozione sociale [mailto:info@fondazionepromozionesociale.it]

Inviato: lunedì 18 luglio 2016 12:22

Oggetto: Nuovi Lea - Appello alle Istituzioni

CSA - Coordinamento Sanità e Assistenza fra i movimenti di base

10124 TORINO - Via Artisti, 36 - Tel. 011-812.44.69 - Fax 011-812.25.95

e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it - www.fondazionepromozionesociale.it

Funziona ininterrottamente dal 1970

C.F. 97560130011

Ill.mi

- *Pietro Grasso, Presidente del Senato*
- *Emilia Grazia De Biasi, Presidente Commissione Igiene e Sanità del Senato*
- *Laura Boldrini, Presidente della Camera dei Deputati*
- *Mario Marazziti, Presidente Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati*
- *Matteo Renzi, Presidente del Consiglio dei Ministri*
- *Beatrice Lorenzin, Ministro della salute*
- *Giuliano Poletti, Ministro del lavoro e delle politiche sociali*
- *Mauro Laus, Presidente del Consiglio della Regione Piemonte*
- *Sergio Chiamparino, Presidente della Giunta della Regione Piemonte*
- *Parlamentari della Regione Piemonte*

APPELLO ALLE ISTITUZIONI AFFINCHÉ NEI NUOVI LEA:

- A)** sia riconosciuto a carico del Servizio sanitario nazionale un contributo economico quale rimborso delle spese vive che i familiari sostengono per consentire la permanenza al domicilio di persone non autosufficienti;
- B)** sia precisato che le strutture residenziali individuate per le persone con disabilità e limitata o nulla autonomia sono le comunità alloggio di tipo familiare, inserite nel vivo del contesto abitativo;
- C)** sia inserito ogni qualvolta ci si riferisce all'intervento della valutazione multidimensionale che «*l'intervento suddetto (valutazione multidimensionale n.d.r.) può essere richiesto per accertamenti e approfondimenti, ma non può negare le cure, nè ritardarle in quanto in tutti i casi le esigenze sanitarie e socio-sanitarie delle persone non autosufficienti sono indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici*».

Nel testo pubblicato il 22 giugno 2016 da "Sanità. Il Sole 24 Ore", approvato dal Governo e dalle Regioni e attualmente alla verifica del Ministero dell'Economia e delle Finanze (Mef), è previsto che il Servizio sanitario nazionale interviene per il 50% del costo per le prestazioni di assistenza tutelare, ma solo per le prestazioni di assistenza professionale.

Conseguentemente nessun rimborso spese, neppure di natura forfettaria e nemmeno se l'importo è sempre meno oneroso per il Servizio sanitario nazionale delle prestazioni professionali, viene previsto ai congiunti e alle altre persone che, con encomiabile e frustrante impegno volontario di solidarietà, consentono ai loro cari di vivere al proprio domicilio.

con la presente i Sottoscritti chiedono al Parlamento

di approvare una Risoluzione che impegni il Governo e le Regioni a inserire:

A) nell'articolo 22 del testo dei nuovi Lea (cure domiciliari) a carico del Servizio sanitario nazionale *«un contributo forfettario per le prestazioni di assistenza informale fornite dai familiari 24 ore su 24, sia direttamente che mediante l'aiuto di terzi».*

per le seguenti motivazioni:

- le prestazioni di assistenza tutelare svolte in modo informale dai familiari, o persone di loro fiducia, ma in attuazione delle direttive del personale sanitario dell'Asl, sono assolutamente indispensabili per la vita delle persone anziane male non autosufficienti o con disabilità con limitata o nulla autonomia e comprendono ad esempio la somministrazione di medicinali e degli alimenti (ad esempio imboccamento e preparazione specifica), attenzione alla corretta idratazione, all'igiene personale (sovente si tratta di persone con doppia incontinenza), alla mobilitazione...);
- è attualmente all'esame della Commissione Igiene e sanità del Senato e della Commissione Affari sociali della Camera la nostra Petizione popolare nazionale per il diritto prioritario alle cure domiciliari sottoscritta da oltre 20mila cittadini italiani e alla quale hanno aderito 49 organizzazioni ed esperti;
- in base alle vigenti norme costituzionali (cfr. l'art. 23) i congiunti non hanno alcun obbligo giuridico di svolgere funzioni per i familiari malati non autosufficienti, funzioni assegnate infatti dalla legge al Servizio sanitario nazionale;
- è indispensabile incentivare al massimo le cure domiciliari, ma senza condannare i nuclei familiari all'impoverimento; secondo i dati Censis 2016 *«il 50,2% delle famiglie con una persona non autosufficiente ha a disposizione risorse familiari scarse o insufficienti. Per fronteggiare il costo privato dell'assistenza ai non autosufficienti 910.000 famiglie italiane hanno dovuto "tassarsi" – cioè intaccare le loro riserve economiche – e 561.000 famiglie hanno utilizzato tutti i propri risparmi e/o dovuto vendere la casa e/o dovuto indebitarsi»;*
- da tenere presente che, nei casi di ricovero presso le Rsa (Residenze sanitarie socio-assistenziali), la quota mensile a carico delle Asl è di 1200-1500 euro, a fronte di circa 600-750 euro al mese che si richiedono di contributo forfettario per la copertura, insieme all'indennità di accompagnamento, di una parte delle spese vive sostenute dai familiari per accudire i propri congiunti non autosufficienti al domicilio;

con la presente i Sottoscritti chiedono inoltre di prevedere:

B) all'articolo 34 (Strutture semi-residenziali e residenziali per le persone con disabilità con limitata o nulla autonomia) che per strutture residenziali si intendono le comunità

alloggio di tipo familiare con al massimo 8 posti letto e 2 per il sollievo, realizzate nei normali contesti abitativi, non accorpate tra loro e con la previsione di attività esterne al fine di impedire la riproposizione di piccoli istituti, come richiesto con la nostra citata Petizione popolare nazionale per le seguenti motivazioni:

nella formulazione attuale dell'articolo 34 del testo sui nuovi Lea sono previsti moduli differenziati in base alle diverse esigenze delle persone con disabilità all'interno delle strutture residenziali. Tenuto conto che dalle norme in oggetto non è vietato l'accorpamento dei moduli e che in base al decreto legislativo 308/2001, riguardante i requisiti minimi delle strutture residenziali e diurne, si potranno prevedere fino a 20 posti letto per ciascun modulo, nello stesso edificio potrebbero essere previsti ad esempio: un nucleo da 20 per minori con disabilità, un nucleo da 20 per giovani adulti con disabilità in situazione di gravità, un nucleo da 20 per adulti disabili che richiedono moderato impegno assistenziale e tutelare, un nucleo per disabili anziani: veri e propri ghetti emarginanti che, neppure la legge 112/2016 può evitare in quanto non contiene norme specifiche volte ad evitare quanto sopra.

Si chiede inoltre

che nell'articolo 34 del testo sui nuovi Lea sia sostituita la definizione di disabile 'psichico' (del tutto sbagliata e fuorviante)) con quella di *"persone con disabilità intellettiva e/o con disturbi dello spettro autistico"*, le cui condizioni ed esigenze sono completamente diverse da quelle delle persone con malattia psichiatrica; per queste ultime il testo sui nuovi Lea prevede, tra l'altro, appositi interventi in altri articoli.

In ultimo

C) per tutti i malati non autosufficienti e tutte le persone con disabilità e limitata o nulla autonomia interessati dai nuovi Lea, se il testo non cambierà, la valutazione multidimensionale, così come proposta, potrebbe diventare uno strumento per ritardare o negare le prestazioni Lea, confermando comportamenti purtroppo già in atto. In questo caso saremmo in presenza di una grave lesione del diritto alla salute previsto dalla nostra Costituzione perché, sia nel caso degli anziani malati non autosufficienti, che delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia, le persone hanno indiscutibili ed evidenti bisogni di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili, che non possono cioè essere ritardate o negate, perché in tal caso verrebbe messa a rischio la vita stessa delle persone interessate.

La nostra richiesta è che *"la valutazione multidimensionale può essere richiesta per accertamenti e approfondimenti, ma non può negare le cure, nè ritardarle"*.

In conclusione

tenuto conto che nel documento della Commissione Igiene e sanità del Senato, pubblicato il 10 giugno 2015, al punto 24, si afferma che *«Il sistema è tanto sostenibile quanto noi vogliamo che lo sia (...) la sostenibilità del diritto alla salute è prima di tutto un problema culturale e politico: fino a che punto siamo disposti a salvaguardare i principi fondanti del nostro sistema sanitario nell'interesse della collettività, garantendo a tutti coloro che ne hanno bisogno un'elevata qualità di accesso alle cure e nonostante la crisi economica? (...) Una questione di equità e quindi di giudizi di valore, prima ancora che di sostenibilità economica»*.

Chiediamo al Parlamento di impegnare il Governo

affinchè nell'individuare le priorità a cui destinare le risorse disponibili, siano considerate le esigenze indifferibili delle persone non autosufficienti e, quindi, rispettato l'obbligo di garantire i diritti esigibili che devono essere stabiliti dai Lea sanitari e socio-sanitari.

Si ringrazia dell'attenzione e, confidando che il Parlamento accolga la richiesta, si inviano cordiali saluti.

p. Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base)
Maria Grazia Breda

Esempio del costo a carico di un accuditore familiare

«Commento con tanta tristezza e qualche dato riferito alla mia mamma malata cronica non autosufficiente e grave deterioramento cognitivo dal 2011 (ottenuto assegno di cura pari a 675 euro mensili nel novembre 2015). Esempio spese mese marzo 2016: badante livello CS convivente 1040 euro, contributi 244 euro, sostituzione badante weekend 400 euro, festività extra (Pasquetta) 50 euro, sostituzione riposo 2 ore giornaliera badante 154 euro, pannoloni e traverse da integrare alla fornitura Asl perché non sufficiente alle necessità 35 euro, parafarmaci/farmaci non rimborsabili e materiale vario di assistenza circa 150 euro. Totale 2.073 euro SOLO per la sua cura a domicilio. Se si aggiungono tutte le altre spese sostenute per la casa, il cibo ecc. è facile intuire che la spesa si incrementa mediamente di un terzo (arriviamo a circa 2.700 euro al mese). Questo è quanto paga da quando si è ammalata: 2700x60 mesi (5 anni)= 162.000 euro. Da novembre 2015 ad oggi ha ricevuto 4.050 euro (675 euro x 6 mesi) di contributo per le prestazioni di assistenza tutelare (Asl), aggiunte all'importo dell'indennità di accompagnamento.

Desidero che la mamma stia a casa con noi fino a quando sarà possibile; è serena, curata, circondata da premure e affetto (...)» Torino, 24 aprile 2016.

Nota: con i nuovi Lea la mamma non autosufficiente perderà il contributo erogato dall'Asl e non avrà diritto in base al nuovo Isee al contributo eventuale del Comune.

Esempio di contributo per le prestazioni di assistenza ad un minore con autismo

La famiglia ha un bimbo di 9 anni, L., a cui è stato diagnosticato un disturbo pervasivo dello sviluppo psicologico, complicato da epilessia e da episodi di iperattività. Si tratta di una diagnosi che comporta una situazione di gravità. La relazione della neuropsichiatra dell'Asl di residenza certifica il bisogno di L. di «fare esperienze in orario extrascolastico volte a favorire l'integrazione sociale e a migliorare la comprensione e l'interazione nelle situazioni di gruppo e a migliorare le autonomie personali», che si concretizza con l'inserimento in attività di ippoterapia alle quali dovrà essere accompagnato. Nella relazione la neuropsichiatra precisa inoltre che «il ragazzo necessita di assistenza da parte dei genitori rispetto alle attività della vita quotidiana e deve essere accompagnato ai controlli della neuropsichiatria infantile e alle sedute settimanali di logopedia presso la terapeuta privata». In base ai Lea attualmente in vigore la famiglia ottiene il parere favorevole all'attivazione di un nuovo progetto che prevede l'ampliamento da 10 a 20 ore settimanali dell'intervento del servizio educativo riabilitativo presso la cooperativa A. (...) e dell'attivazione delle cure familiari per euro 400 mensili a decorrere dal 1° agosto 2014. Parere favorevole a possibili periodi di tregua presso il Centro P.

Nota: con i nuovi Lea la famiglia perderà il contributo, perché non sarà più riconosciuto dall'Asl la prestazione di assistenza tutelare svolta direttamente dai familiari.