



Commento al Disegno di Legge. Appello all'azione a tutela dei malati

FERMARE la legge sulla non autosufficienza

di Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia

Il testo del disegno di legge delega è stato approvato dal Consiglio dei ministri. Pessima notizia per i malati non autosufficienti, i cui diritti sono sotto attacco. Milioni di malati «traghettati» nel «Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente» senza tutele, risorse limitate, indennità di accompagnamento trattenuta nel budget di cura e assistenza. Appello contro il più grande progetto di sottrazione di tutele sanitarie dell'ultimo mezzo secolo

Con un colpo di mano senza precedenti, il 10 ottobre nell'ultimo consiglio dei Ministri del Governo Draghi – dimissionario dal 20 luglio e in carica per gli «affari correnti» –, è stata approvata la bozza di disegno di legge delega (ddl) sulla non autosufficienza il cui titolo per esteso è «Schema di disegno di legge recante deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane, anche in attuazione della Missione 5, componente 2, riforma 2 del Piano nazionale di Ripresa e Resilienza (Pnrr) in materia di assistenza agli anziani non autosufficienti».

È una notizia molto negativa per il diritto alle cure dei malati non autosufficienti e, in generale, per l'uguaglianza sostanziale dei cittadini. Sulle ipotesi di testo circolate negli scorsi mesi, eravamo intervenuti duramente: *Prospettive assistenziali* metteva in allerta già a inizio 2021 con gli articoli “Il razzismo di una legge ‘a parte’ per chi è malato cronico non autosufficiente” e “Perché dire ‘no’ ad una legge sulla non autosufficienza. E così salvare i diritti dei malati”, entrambi pubblicati sul numero 213.

A inizio di quest'anno un nuovo appello a fermarsi sulla strada della negazione dei diritti dei malati non autosufficienti e di quelli delle persone con disabilità grave con gli articoli “Perché va fermata la legge sulla non autosufficienza” della presidente della Fondazione promozione sociale, Maria Grazia Breda, e l'editoriale “Attacco all'indennità di accompagnamento” su uno degli aspetti più pericolosi delle proposte di legge che si profilano all'orizzonte: l'espropriazione dell'indennità oggi erogata a favore delle persone con disabilità grave, per farne uno dei contributi inseriti nel «budget» di cura dell'utente (opportunamente selezionato in base alla sua condizione socio-economica), preferibilmente erogato a opportuni intermediari (cooperative o società di altro genere).

Ancora nello scorso numero con l'editoriale “Non autosufficienza, stop alla legge dei liquidatori” avevamo lanciato l'appello a salvaguardare i diritti universalistici del nostro Servizio sanitario nazionale, preposto alla cura di tutti i malati (autosufficienti e non, abbienti e indigenti, colpiti da malattie croniche oppure da eventi singoli...), invece di approvare – anche se solo in bozza – la

costituzione di un Servizio alternativo, il cosiddetto «Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente» che è invece cardine del testo approvato, strumento di emarginazione dei malati non autosufficienti, esclusi dalle tutele riservate a tutti gli altri cittadini.

Gli appelli non sono stati raccolti dalla politica e da buona parte delle organizzazioni sociali. Il provvedimento è stato portato in Consiglio dei Ministri dal Ministro del Lavoro e delle politiche sociali, Andrea Orlando, del Partito democratico; gli allarmi non hanno suscitato reazioni e cambio di rotta da parte della vasta coalizione che sostiene il disegno di legge: gestori privati (con l'apporto di assicurazioni e istituti bancari), ma anche ordini professionali, sindacati dei pensionati (campioni di autolesionismo) e organizzazioni religiose, Caritas in testa.

Proponiamo qui un'analisi dei punti più controversi e discriminatori, per dare contenuto alla nostra posizione contraria al testo approvato. In conclusione, articoliamo la nostra proposta, anch'essa già pubblicata a più riprese su questa rivista e su *Prospettive assistenziali* e anche base per alcune proposte di legge depositate in Parlamento. Insieme all'analisi, anche gli strumenti pratici per attuarla. Per fermare quest'ulteriore – letale – attacco all'universalismo del nostro Servizio sanitario, la più formidabile assicurazione sulla nostra salute e qualità della vita e strumento di redistribuzione sociale ineguagliato – serve una mobilitazione civica trasversale. Che faccia sentire la voce di tutte quelle famiglie che hanno vissuto o stanno vivendo la drammatica condizione di prendersi cura di malati non autosufficienti, rifiutati dal Servizio sanitario (ma oggi è ancora una condizione che possiamo evitare con il ricorso alle norme!), emarginati e lasciati soli.

I destinatari. Il disegno di legge non riporta mai la parola «malati», evitata accuratamente per non cadere nell'ambito sanitario, orrore dei proponenti. Ricorre invece, nelle dieci pagine del testo, venti volte la locuzione «anziani non autosufficienti», come se la non autosufficienza fosse condizione esistenziale, dello spirito e non conseguenza di una o più malattie dagli esiti invalidanti gravi. Non solo, il disegno di legge – se approvato – delegherebbe il Governo all'adozione di una definizione di popolazione anziana non autosufficiente che tenga conto dell'età anagrafica, delle condizio-

ni di fragilità, nonché dell'eventuale condizione di disabilità progressa». Il riferimento alla fragilità è fondamentale: concetto vago quanto improprio se utilizzato fuori dal ristrettissimo ambito clinico, è il grimaldello con il quale far entrare nella definizione della non autosufficienza le condizioni socio-economiche dei richiedenti e del loro nucleo familiare. Se stimassimo una che la severità dei criteri di accesso alla prestazione sarà simile a quella della concessione dell'integrazione economica comunale delle prestazioni socio-sanitarie, lo sbarramento all'accesso "taglierebbe fuori" dalle prestazioni più del 90% dei malati non autosufficienti richiedenti. Le soglie Isee potrebbero essere più alte e le condizioni differire in alcuni parametri, ma la misura non perde la sua natura di esclusione – e non di inclusione – sociale.

Eppure, l'intervento sui malati non è – a norma di legge e per effetto dell'articolo 3 della nostra Costituzione – condizionabile alle condizioni sociali o socio-economiche. È bene su questo punto insistere, perché il fuoco di fila dei proponenti qui è battente: con la scusa di tenere in conto le «condizioni bio-psico-sociali» (di nuovo, non «sanitarie») della persona oggetto della valutazione, si pone la base per legittimare l'esclusione dei richiedenti dalle prestazioni di cura, nel senso più esteso del termine. Li si fa scivolare fuori dalla competenza sanitaria (salvo che per le acuzie), in modo da poterli escludere dalle prestazioni.

La bozza di legge prevede la possibilità (che diventerà obbligatoria, magari con il meccanismo della «coercizione morbida») per la persona di età superiore a ottanta anni «di accedere a una valutazione multidimensionale delle sue capacità e dei suoi bisogni» di diversa natura. Il Presidente della Repubblica Mattarella, con tutto il rispetto, si senta avvisato. Paradossalmente, la legge nemmeno definisce «chi» sono le persone anziane, rimandando a «uno o più decreti legislativi» la definizione (sic!) della «persona anziana», così come quella delle «persone anziane non autosufficienti». È chiaro che lo scopo della «valutazione» è altro: selezionare all'ingresso i richiedenti una prestazione non universalistica (come lo sono, invece, quelle del Servizio sanitario).

Tutto «sociale». L'articolo 1 del disegno di legge delega fa riferimento ai Livelli essenziali delle prestazioni sociali (Leps) e prospetta che siano gli Ats (Ambiti territoriali sociali, afferenti ai Comuni) a

La Carta europea citata per rafforzare l'emarginazione

Un particolare rivela, ad ulteriore riprova della selettività del provvedimento, che il ddl non autosufficienza è scientemente redatto per l'emarginazione dei malati non autosufficienti. Lo rivela la citazione dell'articolo 25 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea a chiusura del punto sulla definizione "Diritti degli anziani": «L'Unione riconosce e rispetta il diritto degli anziani di condurre una vita dignitosa e indipendente e di partecipare alla vita sociale e culturale».

Ai malati cronici non autosufficienti – pensiamo ad una delle tante persone con demenza grave ricoverate nelle strutture residenziali – tale partecipazione è preclusa non per sua volontà, ma per oggettive condizioni di impossibilità, determinate da uno stato di salute estremamente compromesso. «Vita indipendente», «partecipazione alla vita sociale», «partecipazione alla vita culturale» sono parole prive di senso – a meno di non travisarle completamente – per i malati non autosufficienti, che sono per definizione non più capaci di una vita indipendente.

Se proprio era necessario inserire un riferimento internazionale, ai proponenti del disegno di legge sarebbe bastato scorrere ancora di qualche articolo la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, arrivando al numero 35, "Protezione della salute", che così recita: «Ogni individuo (quindi, senza alcuna distinzione di età o condizione patologica, ndr) ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali. Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione della salute umana».

Gli estensori del testo non l'hanno voluto fare, perché l'obiettivo non è applicare le leggi e tutelare la salute dei malati non autosufficienti. L'obiettivo è togliere le tutele che ancora conservano, disconoscendo la loro condizione.

Il disegno di legge non riporta la parola «malati», evitata accuratamente per non cadere nell'ambito sanitario e dover riconoscere il diritto esigibile alle cure

stabilire chi avrà diritto agli interventi, servizi, attività e prestazioni che saranno erogati sulla base delle risorse disponibili a legislazione vigente per i malati non autosufficienti. Di cosa si tratta? Nulla più di quel pochissimo erogato già oggi: contributi – nel conteggio dei quali, come vedremo, si punta a far rientrare l'indennità di accompagnamento – e prestazioni professionali di assistenza alla persona erogate preferibilmente da cooperative/gestori privati destinatari delle risorse. Il tutto in abbinamento a coperture assicurative private (personali o collettive, attraverso i contratti di lavoro) che vadano a coprire parte del progettato arretramento del Servizio sanitario. L'obiettivo è chiarissimo: mettere le mani nelle tasche del ceto medio italiano, contribuendo in modo determinante al suo drastico impoverimento, senza fornire cure di qualità.

Tutto il ddl si muove nel comparto delle politiche socio-assistenziali (derivanti dall'articolo 38 della Costituzione, non dal 32 che tutela la salute). Sono previsti non diritti universalistici, ma interessi legittimi, soggetti alla verifica socio-economica del richiedente e del suo nucleo familiare. Se il ddl dovesse mantenere questo impianto, i servizi saranno inoltre erogati dai Comuni compatibilmente con le risorse disponibili.

È un mantra del testo: per ben 13 volte viene richiamato il limite delle risorse come limite invalicabile. Come se ciò non bastasse, l'ultimo capoverso dell'articolo 8 (Disposizioni finanziarie) precisa che «dall'attuazione delle deleghe recate dalla presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. A tale fine, per gli adempimenti dei decreti attuativi della presente legge, le amministrazioni competenti provvedono con le ordinarie risorse umane, finanziarie e strumentali, in dotazione alle medesime amministrazioni». Quali sono le risorse a cui attingere? Sono quelle indicate allo stesso articolo 8, al punto i), e cioè sempre le stesse: Fondo per le non autosufficienze, Fondo per il caregiver familiare, Fondo per «buget di salute». Tutti incardinati nel dicastero delle Politiche sociali, niente in Sanità.

Nel ddl tredici passaggi sul «limite invalicabile delle risorse» e la precisazione che la legge non deve comportare «nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica»

Giunto a priori rispetto alla pubblicazione del testo, il commento più chiaro sullo slittamento nel socio-assistenziale e sulle spalle delle famiglie dei malati non autosufficienti pare essere quello della sentenza 62/2020 della Corte Costituzionale: «Mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei Lea, la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa». Potendo scegliere, dove mettereste al sicuro la vostra salute: nel «sociale» o in «sanità» e nei Lea? La risposta del ddl è la prima, esattamente la meno tutelante per i malati cronici non autosufficienti.

Come (non) funzionerebbe. Secondo il ddl, le prestazioni Lea sarebbero incrementate solo per l'Adi (assistenza domiciliare integrata); niente assegni di cura in sanità. Sarebbero aumentate, ma limitatamente alle risorse già stanziare nella missione 6 (circa 2,7 miliardi) le prestazioni dell'Adi, che tutti riconoscono insufficienti e non sempre necessarie per soddisfare le esigenze dei malati cronici – anche anziani – non autosufficienti.

Nel caso in cui la persona malata cronica diventi non autosufficiente dovrebbe, secondo il ddl, rivolgersi all'assistenza (Leps degli Ats) per le prestazioni di tutela personale di cui necessita per poter vivere al domicilio, le stesse che sono invece assicurate dal Servizio sanitario in ambito ospedaliero o altra struttura di ricovero accreditata e in convenzione con le Asl. Gli anziani malati cronici non autosufficienti (e tutte le persone adulte in condizioni similari) sarebbero pertanto scartati dal Servizio sanitario nazionale in quanto malati inguaribili, benché sempre curabili. La loro emarginazione è prevista – e sarà propagandata con in toni di una «maggiore tutela nei loro confronti» - in un nuovo «contenitore istituzionale», definito all'articolo 4: il «Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente (Snaa)», che dovrà essere appositamente definito (articolo 4, punto 3, lettere a e b), ma già sappiamo che non prevede diritti esigibili e interviene limitatamente alle risorse disponibili.

L'attacco all'indennità di accompagnamento. Altro aspetto sconcertante della proposta approvata dal Consiglio dei Ministri è la valutazione

multidimensionale unificata «per l'accertamento delle condizioni per l'accesso alle prestazioni di competenza statale». Si tratta di una procedura destinata «a sostituire le procedure di accertamento dell'invalidità civile e delle condizioni per l'accesso ai benefici delle leggi 104/1992 e 18/1980 rispettivamente per la definizione di situazione di gravità e per ottenere il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento». Il diritto, oggi esigibile sulla base dell'accertamento delle condizioni di salute, sarà valutato e, quindi, definito discrezionalmente da una commissione.

La valutazione multidimensionale identifica i fabbisogni della persona e anche del suo nucleo familiare. Quindi, come già oggi accade, per effetto delle normative regionali, la presenza di familiari e loro risorse incideranno sul concreto accesso alle prestazioni, considerato che le risorse sono limitate. Infatti il «budget di cura e assistenza» (articolo 4, punto 2, lettera h), punto 3) definirà le «risorse complessivamente attivabili ai fini dell'attuazione del Pai». L'unificazione del servizio Adi (di competenza dell'Asl) con il Sad (servizio di assistenza domiciliare di competenza dei Comuni) assicura la presa in carico, ma «entro i limiti e i termini definiti (...) dalla programmazione integrata socio assistenziale e socio-sanitaria statale e regionale».

D'altra parte, la finalità è «la razionalizzazione – ben sappiamo quanto questa parola significhi tagli, sottrazione di diritti e prestazioni, ndr – dell'offerta vigente di prestazioni socio-sanitarie» (art. 4, lettera e, punto 2). Un paradosso se si pensa a quanto sia già oggi drammatica la lista d'attesa per l'accesso alle prestazioni Lea della cosiddetta lungoassistenza (ricovero in struttura, cure a domicilio...), presente in tutte le Regioni ma sconosciuta, perché nemmeno tenuta in considerazione dai parametri di applicazione dei Lea che annualmente fotografano la situazione della sanità nelle Regioni.

All'articolo 5 si parla esplicitamente di «sostenibilità economica e flessibilità dei servizi di cura e assistenza a lungo termine» per le persone malate croniche non autosufficienti. Al punto 2 del medesimo articolo 5, il Governo esplicita ulteriori criteri per «il progressivo potenziamento delle prestazioni assistenziali». A questo riguardo introduce, in via sperimentale, l'opzione per gli anziani non

Se il disegno di legge verrà approvato, addio all'indennità di accompagnamento com'è oggi: le risorse dell'Inps dentro il «budget di cura»

autosufficienti (sempre malati, anche se il testo lo omette) ad «una prestazione universale graduata secondo lo specifico bisogno assistenziale ed erogabile, a scelta, sotto forma di trasferimento monetario o di servizi alla persona». Si tratta di prestazione sostitutiva dell'indennità di accompagnamento ed è il primo passo per procedere alla revisione della legge 18 del 1980 che l'ha istituita.

«Il re è nudo». Il coro di consensi intorno alla legge sulla non autosufficienza è grande. La consistenza numerica di associazioni e organizzazioni attorno ad un provvedimento così discriminante deve preoccupare le persone intellettualmente oneste. Da più parti viene evidenziato che ci sono più di 50 organizzazioni a sostegno di questa proposta di legge per cui «non può che essere buona». Ma se si guardano le sigle di chi sottoscrive appelli a favore, si comprende come siano parte interessata, in quanto gestori di servizi o strettamente legati alle istituzioni. Tra i più accaniti sostenitori del ddl (in buona parte “copia e incolla” di documenti del Network non autosufficienza e del Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza) ci sono i Sindacati e parte della Chiesa (rappresentata da mons. Vincenzo Paglia). Tutti impegnati per l'emarginazione di massa già in atto da tempo ad opera dei provvedimenti approvati dal Parlamento e dalle Regioni negli anni passati di almeno un milione di malati cronici non autosufficienti trasferiti – se la legge verrà approvata così com'è e speriamo mai – in un contenitore apposito e separato: il Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente.

Agli osservatori qualificati che hanno come obiettivo la tutela dei malati non autosufficienti, il coro di supporto al disegno di legge fa venire in mente la favola “I vestiti nuovi dell'imperatore”: il re passa tra i sudditi osannanti in sottoveste, convinto da due imbrogliatori che si spacciano per sarti, di indossare un meraviglioso abito «che non può essere visto dagli stolti e dagli indegni». Solo un bambino candidamente dice: «Ma non ha niente addosso!». Il finale è noto: i due imbrogliatori ci guadagnano. «È nudo!» grida alla fine tutto il popolo. L'imperatore rabbrivisce perché sa che i sudditi hanno

ragione ma intanto pensa «Ormai devo condurre questa parata fino alla fine!» e così si drizza fiero e con un'andatura ancora più maestosa va avanti, mentre i ciambellani lo seguono reggendo uno strascico che non c'è.

Fuori di metafora, la poderosa cosiddetta «coalizione sociale» coordinata da Cristiano Gori (vecchia conoscenza delle politiche di sottrazione del diritto esigibile alla cura per i malati non autosufficienti) che si è messa in moto per sostenere il disegno di legge sulla non autosufficienza la celebra senza entrare nel merito della garanzia dei diritti costituzionali e delle concrete ricadute sui malati.

Ciò che stupisce, non è che tante organizzazioni si siano mobilitate per poter «spartire la torta» della non autosufficienza; siamo piuttosto increduli che si siano gettati a capofitto nel settore dell'assistenza (nel 2021, poco più di 581 milioni

Perché rinunciare alle risorse della Missione 6 del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) per le cure socio-sanitarie domiciliari, i centri diurni e la riorganizzazione in strutture sanitarie delle Rsa?

di euro stanziati per i finanziamenti che ci interessano), anziché nel settore sanitario che gode di finanziamenti certi e sostanziosi (oltre 127 miliardi di euro, sempre nel 2021). L'operazione di tirare dentro la parte previdenziale – con l'indennità di accompagnamento – e le risorse private dei cittadini sembra andare nella direzione di «allargare la torta», a scapito dei diritti di tutti i cittadini (di quelli oggi malati, ma non solo, anche di chi lo sarà domani e delle loro famiglie). Perché, quindi, non agire per ottenere nella Missione 6, per quanto concerne i finanziamenti del Pnrr, e nel finanziamento ordinario del Ministero della salute, le risorse indispensabili per assicurare le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, i centri diurni e la riorganizzazione in strutture sanitarie delle Rsa? Ci sembra autolesionista non solo non ambire a diritti esigibili, ma lavorare per scardinare quel poco che oggi c'è.

Certamente ci sono interessi e appetiti da più parti. L'interesse del Servizio sanitario di scaricare i malati inguaribili (sempre curabili); un evidente fastidio che vediamo nelle dimissioni

selvagge da ospedali e case di cura convenzionate e, oggi, anche dalle Rsa diventati luoghi «a tempo» per dimissioni protette, che protette non sono; lo vediamo nel trasferimento, sempre più veloce, dei malati non autosufficienti dal reparto ospedaliero a strutture socio-sanitarie prive di medici e con personale infermieristico e di assistenza assolutamente inadeguato a rispondere alle esigenze di cura di un malato cronico non autosufficiente.

Solo se comprendiamo cosa il ddl ci farebbe perdere, e le pesanti ricadute che avremo immediatamente e in futuro, troveremo la forza per alzare la voce e chiedere al nuovo Parlamento e Governo la messa a punto di norme di riordino della materia, capaci di rispondere all'emergenza non autosufficienza, garantire cure adeguate prioritariamente a casa con il sostegno anche economico alle famiglie da parte delle Asl, assicurarci strutture sanitarie in grado di curarci in ambienti dignitosi, se non potremo farlo a casa nostra e, soprattutto, non essere scaricati velocemente dall'ospedale, perché «tanto ci penserà la famiglia» o, alla peggio,

l'assistenza per quei pochi poveri e malati che riusciranno a rientrare nei criteri, sempre più stringenti, previsti per accedere alle prestazioni indispensabili per la nostra sopravvivenza.

Proposte e istanze. Nello specifico, le organizzazioni del Csa e la Fondazione promozione sociale hanno chiesto – al neo insediato governo Meloni, così come all'uscente governo Draghi – l'apertura di un confronto mirato alla stesura di norme di riordino degli interventi sanitari e socio-sanitari obbligatori del Servizio sanitario a garanzia delle cure di lungo termine (Ltc) di cui necessitano tutti i malati cronici non autosufficienti, compresi gli anziani, le persone con demenza e i malati di Alzheimer. Li riportiamo integralmente, con le proposte per le coperture economiche corrispondenti.

Gli interventi normativi dovrebbero partire dai seguenti principi, da esplicitare nei provvedimenti:

– riconoscere che la non autosufficienza degli anziani è un problema di carenza di salute

conseguente alla presenza di pluripatologie croniche invalidanti, per cui la titolarità delle prestazioni deve restare in capo al Servizio sanitario quale unico ente titolare del diritto alle cure per il cittadino anziano malato e non autosufficiente così come per ogni altra persona che versi nelle medesime condizioni;

- confermare il pieno e, quando necessario, immediato diritto esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie già previste dalle norme vigenti: dalle norme costituzionali alle leggi vigenti (articoli 3, 23 e 32 della Costituzione, legge 833/1978, 38/2010 e 24/2017) e il dpcm del 12 gennaio 2017, aggiornamento dei Lea ai sensi del decreto legislativo 502/1992,;
- riaffermare che le prestazioni socio-sanitarie definite nei Lea sono diritti esigibili e non possono essere condizionate/negate per una eventuale dichiarata carenza di risorse (Corte costituzionale, sentenza n. 62/2020).

Il riordino delle prestazioni dovrebbe prevedere:

1) un contributo economico (o assegno di cura) del Servizio sanitario (Asl) per sostenere i maggiori costi per assicurare a domicilio tutte le ulteriori prestazioni di lungo termine non garantite dal personale Adi, di cui necessitano i malati cronici non autosufficienti 24 ore su 24 e per 365 giorni all'anno.

All'interno delle prestazioni domiciliari sanitarie e socio-sanitarie, ovvero di «tutela della salute» (articolo 32 della Costituzione), vanno riconosciute anche quelle prestate da soggetti cosiddetti «informali», familiari e/o assistenti familiari regolarmente assunti, volontari... che riguardano l'idratazione e l'alimentazione (spesso imboccamento), la mobilitazione, il monitoraggio delle condizioni cliniche generali del malato, la somministrazione e il controllo dell'assunzione della terapia. Si tratta di prestazioni eseguite sotto indicazione medica o infermieristica che riguardano la tutela della salute della persona non autosufficiente, che attualmente sono fuori dai Livelli essenziali delle prestazioni domiciliari (articolo 22 dei Lea) e che invece vengono riconosciute a pieno titolo come sanitarie e socio-sanitarie nei ricoveri residenziali per gli stessi pazienti.

È necessario un riordino degli interventi sanitari e socio-sanitari obbligatori del Servizio sanitario a garanzia delle cure di lungo termine (Ltc) per tutti i malati cronici non autosufficienti

Le prestazioni domiciliari sanitarie e socio-sanitarie non devono limitarsi a quelle «professionali» dell'attuale Adi (Assistenza domiciliare integrata) o Adp (Assistenza domiciliare programmata), comunque a totale carico sanitario. Esse sono infatti esigue per quantità (una media di 18 ore all'anno – Fonte Ministero della Salute) e inappropriate per qualità (il malato cronico non autosufficiente ha necessità del soddisfacimento delle esigenze succitate, per corrispondere alle quali è obbligatoria una prestazione continuativa nell'arco delle 24 ore).

Detto contributo, da inserire nei Lea (articolo 22, dpcm 12 gennaio 2017) dovrebbe essere erogato in tutti i casi in cui i congiunti o terze persone sono idonei e volontariamente disponibili a garantire una presenza attiva a sostegno delle persone non autosufficienti a causa di patologie gravemente invalidanti.

L'Asl di competenza dovrebbe pertanto predisporre un progetto individualizzato di cure – comprensivo del suddetto contributo economico, se la prestazione è alternativa al ricovero in Rsa – concordando i contenuti e le modalità di attuazione e verifica del piano con il malato non autosufficiente (di ogni età) o con la persona che lo rappresenta giuridicamente. Il contributo potrà essere graduato in base alle esigenze del malato non autosufficiente ed erogato in misura del 70% della quota sanitaria equivalente nel caso fosse ricoverato in una struttura residenziale socio-sanitaria (Rsa).

Resta ferma l'attuale competenza dell'Inps e la normativa vigente per il diritto all'indennità di accompagnamento.

Le commissioni di valutazione devono tornare al loro scopo originale e cioè alla definizione dei bisogni della persona malata non autosufficiente e alla costruzione del progetto terapeutico individualizzato di cura.

Risorse. Le risorse stanziare nel Pnrr, Missione 6 per l'implementazione delle prestazioni Adi possono essere impiegate a tale scopo che è prioritario, considerato che il personale infermieristico e socio-sanitario che si vorrebbe finanziare non è attualmente disponibile, come dimostrano numerose le ricerche.

2) Il potenziamento dei Centri diurni per i malati di Alzheimer o altre forme di demenza, in modo da assicurare in tutto il Paese il diritto alla frequenza e all'accesso a programmi di mantenimento dei livelli di autonomia attraverso prestazioni riabilitative, sanitarie e socio-sanitarie. È una prestazione che ha dimostrato di essere un concreto supporto ai nuclei familiari e che pertanto concorre positivamente nel ritardare il più possibile l'eventuale ricovero; i centri diurni devono avere la titolarità sanitaria, benché collegati con il territorio e collocati in zone facilmente raggiungibili.

3) La riforma radicale dell'organizzazione delle Rsa, affinché siano riconosciute a pieno titolo come strutture del Servizio sanitario nazionale. Sono necessarie norme che prevedano: la presenza in tutte le Rsa di un Direttore sanitario, di medici, infermieri e personale socio-sanitario, che operino secondo i principi del lavoro di gruppo facente capo per le funzioni dirigenziali al Direttore sanitario, assicurando una presenza medica nelle 24 ore, prestazioni riabilitative, terapie del dolore e le cure palliative ai sensi della legge 38/2010; aumento degli standard del personale con verifica dei contratti e della regolarità dei versamenti, tabelloni o registri visibili con il numero, la qualifica, la collocazione del personale in servizio per il controllo da parte dei famigliari/rappresentanti legali dei ricoverati, forte incentivo all'apertura alla cittadinanza e garanzie di accesso e relazione tra utenti e famigliari/conoscenti/rappresentanti legali.

Risorse. Si utilizzino le risorse destinate all'implementazione degli ospedali di comunità, ritenuti da più parti non rispondenti alle esigenze dei malati non autosufficienti e, sempre per la carenza di personale di cui sopra, possono certamente essere maggiormente efficaci per implementare le prestazioni sanitarie nelle Rsa. Finanziamenti aggiuntivi del Servizio sanitario e previsione dell'aumento della percentuale a carico del Servizio sanitario nazionale (almeno

il 70% del costo della retta totale) indispensabile per garantire l'implementazione del personale e calmierare le rette a carico degli utenti. È necessario un provvedimento a livello nazionale in modo da assicurare livelli essenziali di prestazioni sulla base delle esigenze sanitarie e socio-sanitarie dei pazienti ricoverati.

4) La revisione delle funzioni delle Unità di valutazione comunque denominate (Unità di valutazione geriatrica, Unità di valutazione multidimensionale, Unità di valutazione multidisciplinare, ecc.). Oggi le Unità di valutazione sono essenzialmente dei controllori di spesa, che limitano l'accesso alle prestazioni a seconda della dotazione di budget, con valutazioni inattendibili scientificamente perché esclusivamente funzionali al risparmio economico. È venuta meno la funzione originale che prevedeva la definizione dei bisogni della persona malata e sulla base delle necessità rilevate la predisposizione del progetto individualizzato di cura assicurando l'accesso immediato, quando necessario, alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie in continuità terapeutica, senza interruzione delle cure e senza tempi di attesa.

Tutte le proposte hanno come effetto un migliore utilizzo e riorientamento delle risorse sanitarie, economiche e di personale. Fermo restando che la convenienza economica delle pratiche, in sanità e in generale di fronte a livelli essenziali delle prestazioni, deve essere subordinata alla concreta garanzia del diritto. Tutelare la salute dei malati cronici non autosufficienti (e di tutti i cittadini) non è «una discrezionalità» politica, ma «un obbligo» istituzionale: vanno stanziare come spesa corrente, pertanto, secondo quanto stabilisce la Costituzione, le risorse adeguate a soddisfare le prestazioni Lea indifferibili e indispensabili alle loro cure.

Senza ddl, migliore utilizzo e riorientamento delle risorse economiche e di personale. La spesa sanitaria corrente dev'essere adeguata ad assicurare i Lea

Fai la tua scelta *diventa tutore*



L'Associazione tutori volontari OdV forma Tutori e Amministratori di sostegno di persone che non sono in grado di rappresentarsi da sé. Corsi di formazione dedicati, incontri periodici e supporto continuo aiutano i Soci a svolgere il loro incarico, soprattutto a favore di persone con disabilità intellettiva grave o malati cronici non autosufficienti, ricoverati, non abbienti e senza familiari.

Informati sui corsi, sulle iniziative dei Soci e sulle riunioni

info@tutori.it – 011.8124469

Fai una donazione o diventa socio versando la quota annuale di 30 euro sul conto corrente Iban IT 06 D 02008 01058 000002422625 intestato ad Associazione Tutori Volontari OdV, Unicredit banca - Agenzia Torino S. Maurizio.

ASSOCIAZIONE TUTORI VOLONTARI ODV

via Artisti 36 – 10124 Torino – www.tutori.it

Risorse. Le risorse stanziare nel Pnrr, Missione 6 per l'implementazione delle prestazioni Adi possono essere impiegate a tale scopo che è prioritario, considerato che il personale infermieristico e socio-sanitario che si vorrebbe finanziare non è attualmente disponibile, come dimostrano numerose le ricerche.

2) Il potenziamento dei Centri diurni per i malati di Alzheimer o altre forme di demenza, in modo da assicurare in tutto il Paese il diritto alla frequenza e all'accesso a programmi di mantenimento dei livelli di autonomia attraverso prestazioni riabilitative, sanitarie e socio-sanitarie. È una prestazione che ha dimostrato di essere un concreto supporto ai nuclei familiari e che pertanto concorre positivamente nel ritardare il più possibile l'eventuale ricovero; i centri diurni devono avere la titolarità sanitaria, benché collegati con il territorio e collocati in zone facilmente raggiungibili.

3) La riforma radicale dell'organizzazione delle Rsa, affinché siano riconosciute a pieno titolo come strutture del Servizio sanitario nazionale. Sono necessarie norme che prevedano: la presenza in tutte le Rsa di un Direttore sanitario, di medici, infermieri e personale socio-sanitario, che operino secondo i principi del lavoro di gruppo facente capo per le funzioni dirigenziali al Direttore sanitario, assicurando una presenza medica nelle 24 ore, prestazioni riabilitative, terapie del dolore e le cure palliative ai sensi della legge 38/2010; aumento degli standard del personale con verifica dei contratti e della regolarità dei versamenti, tabelloni o registri visibili con il numero, la qualifica, la collocazione del personale in servizio per il controllo da parte dei famigliari/rappresentanti legali dei ricoverati, forte incentivo all'apertura alla cittadinanza e garanzie di accesso e relazione tra utenti e famigliari/conoscenti/rappresentanti legali.

Risorse. Si utilizzino le risorse destinate all'implementazione degli ospedali di comunità, ritenuti da più parti non rispondenti alle esigenze dei malati non autosufficienti e, sempre per la carenza di personale di cui sopra, possono certamente essere maggiormente efficaci per implementare le prestazioni sanitarie nelle Rsa. Finanziamenti aggiuntivi del Servizio sanitario e previsione dell'aumento della percentuale a carico del Servizio sanitario nazionale (almeno

il 70% del costo della retta totale) indispensabile per garantire l'implementazione del personale e calmierare le rette a carico degli utenti. È necessario un provvedimento a livello nazionale in modo da assicurare livelli essenziali di prestazioni sulla base delle esigenze sanitarie e socio-sanitarie dei pazienti ricoverati.

4) La revisione delle funzioni delle Unità di valutazione comunque denominate (Unità di valutazione geriatrica, Unità di valutazione multidimensionale, Unità di valutazione multidisciplinare, ecc.). Oggi le Unità di valutazione sono essenzialmente dei controllori di spesa, che limitano l'accesso alle prestazioni a seconda della dotazione di budget, con valutazioni inattendibili scientificamente perché esclusivamente funzionali al risparmio economico. È venuta meno la funzione originale che prevedeva la definizione dei bisogni della persona malata e sulla base delle necessità rilevate la predisposizione del progetto individualizzato di cura assicurando l'accesso immediato, quando necessario, alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie in continuità terapeutica, senza interruzione delle cure e senza tempi di attesa.

Tutte le proposte hanno come effetto un migliore utilizzo e riorientamento delle risorse sanitarie, economiche e di personale. Fermo restando che la convenienza economica delle pratiche, in sanità e in generale di fronte a livelli essenziali delle prestazioni, deve essere subordinata alla concreta garanzia del diritto. Tutelare la salute dei malati cronici non autosufficienti (e di tutti i cittadini) non è «una discrezionalità» politica, ma «un obbligo» istituzionale: vanno stanziare come spesa corrente, pertanto, secondo quanto stabilisce la Costituzione, le risorse adeguate a soddisfare le prestazioni Lea indifferibili e indispensabili alle loro cure.

Senza ddl, migliore utilizzo e riorientamento delle risorse economiche e di personale. La spesa sanitaria corrente dev'essere adeguata ad assicurare i Lea