

PERCHÉ L'AGENAS OMETTE DI RICORDARE AI CITTADINI IL DIRITTO ESIGIBILE DEGLI ANZIANI MALATI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI ALLE PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE DOMICILIARI?

Nel documento non datato "Valorizzazione e sostegno del ruolo del *Caregiver* familiare" reperibile sul sito web dell'Agenas (1), viene rilevata la necessità di provvedere al riconoscimento formale del *caregiver* familiare (che a nostro avviso – non tutti conoscono l'inglese – dovrebbe essere indicato come *accuditore familiare*) «*quale componente, non professionale, della rete di assistenza domiciliare alla persona*» non autosufficiente.

Mentre siamo pienamente d'accordo nel sostenere la priorità delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti (abbiamo contribuito in misura determinante all'istituzione del servizio di ospedalizzazione a domicilio gestito ininterrottamente dal 1986 dall'Ospedale Molinette di Torino), chiediamo all'ente pubblico Agenas (finanziato dai cittadini): perché nel documento succitato non ci sono informazioni in merito al vigente diritto delle persone non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari?

Siamo pienamente d'accordo con l'Agenas nel riconoscere che l'accuditore familiare non solo assicura quotidianamente gli interventi che la persona non autosufficiente non è in grado di svolgere, ma anche che «*è impegnato nel fornire prestazioni a carattere sanitario, sulla base delle specifiche indicazioni degli operatori sanitari di riferimento, quali, solo per fare qualche esempio, la prevenzione della sindrome di immobilizzazione, dei decubiti, della disidratazione, della stipsi*» senza dimenticare «*la gestione difficile e faticosa della persona assi-*

(1) L'Agenas è un ente pubblico non economico nazionale che svolge dal 1993 una funzione di sostegno al Ministero della salute e alle Regioni per le strategie di sviluppo e innovazione del Servizio sanitario nazionale. Obiettivi prioritari di Agenas sono la ricerca sanitaria e il supporto tecnico-operativo allo Stato e alle Regioni, all'organizzazione dei servizi e all'erogazione delle prestazioni sanitarie. Gli obiettivi di Agenas sono realizzati tramite attività di ricerca, monitoraggio, valutazione e formazione.

stita, in presenza di disturbi mentali e comportamentali».

A questo riguardo perché l'Agenas non ha segnalato nel documento in esame che, in base ai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002), le Asl devono corrispondere alle persone non autosufficienti il 50% dei costi sostenuti per «*le prestazioni di aiuto infermieristico e di assistenza tutelare alla persona*»? Infatti, come può l'accuditore familiare assicurare una presenza di 24 ore su 24? Deve sostenere a suo carico il costo della sua prestazione e delle persone che lo aiutano?

PERCHÉ IL CENSIS INSISTE NEL NON SEGNALARE LE LEGGI VIGENTI CHE SANCISCONO DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE?

A nostro avviso il comune buon senso impone a coloro che svolgono indagini sui servizi sanitari e sociali di individuare in primo luogo gli aspetti positivi e negativi della legislazione vigente che incidono sull'esistenza delle persone, soprattutto nei casi in cui riguardano le fondamentali esigenze vitali. Pertanto anche le analisi sui settori socio-sanitario e socio-assistenziale dovrebbero innanzitutto accertare l'esistenza o meno delle leggi relative alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali delle persone in gravi difficoltà, specialmente se si tratta di soggetti non in grado di autodifendersi.

Ciò premesso non è allarmante che nella ricerca realizzata dal Censis, Centro studi investimenti sociali, per conto della Fondazione Cesare Serono sulle persone con sindrome Down o che soffrono di disturbi autistici o sono colpiti da sclerosi multipla o dal morbo di Parkinson siano totalmente omesse le leggi vigenti? (2).

(2) È significativo tener presente che la mancata presa in considerazione delle leggi vigenti è stata rilevata in altre ricerche dello stesso Censis. Si vedano su questa rivista i seguenti articoli: "Per quali motivi il Censis non riconosce la condizione di mala-

Come si legge nell'introduzione al n.771 di *Note e Commenti* del Censis, la ricerca aveva «l'obiettivo di fare il punto sulle risposte che le persone con disabilità ricevono dal sistema assistenziale socio-sanitario italiano, non solo in termini di servizi e di assistenza, ma anche e soprattutto in termini di integrazione sociale».

Invece di citare le leggi vigenti che stabiliscono diritti pienamente e immediatamente esigibili, nella ricerca viene erroneamente affermato che «mentre la disabilità è ancora una questione quasi invisibile nell'agenda istituzionale, i problemi legati alla gestione del quotidiano e nel tempo della patologia e dei suoi problemi assistenziali gravano drammaticamente sulle famiglie, spesso lasciate sole nei compiti di cura».

Questa asserzione è assai allarmante, in quanto fornisce alle persone interessate e in particolare ai soggetti con disabilità e ai loro congiunti informazioni gravemente fuorvianti: le leggi, anche se migliorabili, ci sono e occorre intervenire in modo che siano applicate il più correttamente possibile. Infatti, come abbiamo

ti agli anziani non autosufficienti", n. 157, 2007; "Perché il Censis non cita le leggi sanitarie riguardanti gli anziani cronici non autosufficienti?", n.170, 2010; "Perché il Censis continua a non segnalare l'esistenza del diritto alle cure delle persone malate non autosufficienti?", n. 176, 2011; "Perché il Censis continua a non ammettere l'esistenza dei diritti alle cure socio-sanitarie degli anziani cronici non autosufficienti?", n. 179, 2012; "Per quale motivo il Censis non cita i Lea nella ricerca finanziata dalla Fondazione Serono?", n. 180, 2012.

ripetuto più volte su questa rivista, i Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria stabiliscono diritti pienamente esigibili alle prestazioni domiciliari e residenziali non solo nei riguardi delle persone colpite da patologie invalidanti e da non autosufficienza, ma anche dei soggetti con disabilità grave e gravissima. Anzi, questi ultimi hanno anche il diritto alle prestazioni semi-residenziali (centri diurni).

A questo proposito non si comprende in base a quale principio logico nella ricerca in oggetto si sostenga che «a seguito della riforma del titolo V della Costituzione la questione della disabilità, specie per quello che riguarda gli aspetti sociali e socio-sanitari, è stata demandata in modo pressoché totale, con la devolution sanitaria e socio-assistenziale, a Regioni ed enti locali».

In realtà, per quanto concerne le attività socio-sanitarie, le Regioni hanno solamente il compito di attuare le sopra citate disposizioni statali, la cui gestione compete in misura assolutamente prioritaria e preponderante alle Asl, mentre ai Comuni sono assegnati solamente compiti integrativi.

Non è dunque auspicabile che il Censis – finalmente – non solo prenda atto delle leggi vigenti (i Lea sono operativi dall'inizio del 2002!), ma fornisca soprattutto alle persone interessate e ai loro congiunti le informazioni necessarie per ottenere dalle Asl e dai Comuni le prestazioni alle quali hanno diritto?

INIZIATIVE FORMATIVE DEL SERVIZIO DI CONSULENZA PEDAGOGICA DI TRENTO

- **38ª Settimana estiva nazionale per famiglie di bambini e ragazzi con problemi di vista**
Trento, Villa S. Ignazio, dal 5 al 12 luglio 2015
- **24ª Giornate nazionali per persone con problemi di udito**
Trento, Villa S. Ignazio, dal 16 al 19 luglio 2015
- **7° Weekend per genitori con figli con sindrome di Down**
su "L'educazione affettiva e sessuale", Trento, Villa S. Ignazio, dal 25 al 27 settembre 2015
- **15ª Settimana estiva nazionale per famiglie di bambini con sindrome di Down**
Vicoforte (Cuneo), Casa Regina Montis Regalis, dal 3 al 9 agosto 2015
- **21ª Settimana estiva nazionale per famiglie di bambini con sindrome di Down**
Bibione (Venezia), Cif, Villaggio Marino Pio XII, dal 30 agosto al 6 settembre 2015
- **4ª Settimana estiva in Sicilia per famiglie di bambini con sindrome di Down**
Letojanni (Messina), Casa per ferie "S. Giuseppe", dal 27 giugno al 4 luglio 2015

Segnaliamo altresì che il Centro di Trento ha istituito corsi gratuiti per corrispondenza rivolti ai genitori di bambini audiolesi, videolesi, sordo ciechi e con la sindrome di Down.

Per informazioni e iscrizioni rivolgersi a: Servizio di Consulenza Pedagogica Onlus - Via Druso 7 - 38122 Trento - Tel. 0461.82.86.93, e-mail: calagati@tin.it