

RECENTI INIZIATIVE PER RICONOSCERE
IL CONTRIBUTO AI FAMILIARI
CHE ACCUDISCONO 24 ORE SU 24
UN FAMILIARE ANZIANO MALATO/PERSONA
CON DISABILITÀ NON AUTOSUFFICIENTE

Nei mesi di giugno-ottobre 2016 la Fondazione ha intensificato le azioni nei confronti delle istituzioni, a tutti i livelli, per chiedere modifiche sostanziali al testo sui nuovi Lea (Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie), pubblicato il 22 giugno 2016 da "Sanità. Il Sole 24 Ore". Il documento, licenziato in seguito dalla Conferenza Stato-Regioni e inviato al Parlamento e al Governo il 7 ottobre 2016, prevede infatti che «*le cure domiciliari sono integrate da prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare professionale alla persona*», per cui il Servizio sanitario nazionale interviene per il 50% del costo solo se le suddette prestazioni sono erogate da un operatore professionale. Nessun rimborso spese, neppure forfettario, viene previsto per i congiunti, nemmeno quando il rimborso sarebbe una risposta meno onerosa per il Servizio sanitario nazionale, rispetto alle prestazioni professionali.

**Richiesta di intervento al Presidente
del Consiglio regionale del Piemonte**

Se questo testo verrà approvato, decreterà la fine di ogni diritto esigibile alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari di assistenza tutelare alla persona non autosufficiente prestate volontariamente da familiari e/o badanti (si noti che sono sempre la quota più rilevante, come impegno orario e di continuità, delle prestazioni indifferibili di cui necessitano le persone non autosufficienti) e conseguentemente decreterà la fine di ogni speranza di incremento e diffusione delle cure domiciliari quale alternativa al ricovero dei malati anziani non autosufficienti, quando vi sono le condizioni per essere curati a casa propria. Non c'è quindi tempo da perdere per intervenire a salvaguardia del diritto alle prestazioni domiciliari e a tutela delle esigenze dei malati non autosufficienti e delle persone con disabilità grave e limitata o nulla autonomia.

La Fondazione scrive innanzitutto (13 luglio 2016) al Presidente del Consiglio regionale del Piemonte, che ha ricevuto il 29 febbraio 2016 oltre 20mila firme raccolte a sostegno della Petizione nazionale per il diritto prioritario alle cure domiciliari, comunicando l'estrema importanza di azioni urgenti del Consiglio e della Giunta della Regione Piemonte, così come dei Parlamentari piemontesi, per modificare il testo dei nuovi Lea.

Appello alle Istituzioni

Contestualmente, la Fondazione promuove un "Appello alle Istituzioni" che viene inoltrato ai Presidenti del Senato e della Camera, della Commissione igiene e sanità del Senato, della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati, al Presidente del Consiglio e ai Ministri della salute, del lavoro e delle politiche sociali, ai Presidenti del Consiglio e della Giunta regionale del Piemonte e ai Parlamentari piemontesi. Con l'appello si chiedono tre modifiche sostanziali al testo in discussione sui nuovi Lea:

a) riconoscere a carico del Servizio sanitario nazionale un contributo economico quale rimborso delle spese vive che i familiari sostengono (direttamente o tramite terzi) per consentire la permanenza al domicilio di persone non autosufficienti; si chiede quindi che nell'articolo 22 del testo dei nuovi Lea (cure domiciliari) sia previsto per il 50% del costo 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*»;

b) precisare 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, allo scopo di impedire il riprodursi di nuovi istituti emarginanti. L'articolo 34 del testo, infatti, prevede nuclei da 10 posti, ma non è vietato l'accorpamento: potrebbero essere autorizzate strutture da 60-80 o più posti letto, nuovi istituti emarginanti;

c) inserire ogni qualvolta che ci si riferisce all'intervento della valutazione multidimensiona-

le che «l'intervento suddetto (valutazione multidimensionale n.d.r.) può essere richiesto per accertamenti e approfondimenti, ma non può negare le cure, né 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». La valutazione non può essere utilizzata, invece, per impedire l'accesso alle prestazioni o limitarlo in base alle risorse disponibili, definite a priori come limite di spesa. Siamo in presenza di Livelli essenziali di prestazioni socio-sanitarie, che rappresentano il nucleo irriducibile del diritto costituzionalmente garantito alla salute e che pertanto non si possono comprimere.

L'appello alle istituzioni è stato inviato ad associazioni ed enti del settore, agli aderenti alla Petizione popolare per il concreto riconoscimento delle cure socio-sanitarie previste nei Lea, ai Presidenti Anci e Federsanità Anci nazionali, alle riviste di settore e ai quotidiani (1).

Petizione on-line

Per mantenere alta l'attenzione sul tema il 27 luglio 2016 la Fondazione promuove una petizione on-line (2). Ci rivolgiamo direttamente al Presidente del Consiglio dei Ministri:

«Caro Matteo Renzi, lo sai che anche il ceto medio si impoverisce se ha in casa un anziano malato cronico non autosufficiente o una persona con disabilità intellettiva o autistica con limitata o nulla autonomia? Vuoi stare dalla nostra

(1) Si vedano gli articoli "Appello della Fondazione promozione sociale. Assegni di cura, petizione al Governo. Dodicimila famiglie senza rimborso in Piemonte", *La Stampa*, 20 agosto 2016; "Nuovi Lea: da Torino petizione nazionale per il contributo alle cure domiciliari", *Redattore sociale*, 22 luglio 2016; appello della Cpd, Consulta per le persone in difficoltà, pubblicato sul sito www.cpd-consulta.it, 22 luglio 2016; Aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (Lea) sanitaria e socio-sanitaria, Campagna trasparenza e diritti, <http://leamarche.blogspot.it/>, 21 luglio 2016. Hanno assunto iniziative a sostegno dell'Appello: Associazione Italiana Alzheimer Cremona, Ascom Confcommercio, Coordinamento autismo Piemonte, Avo Ladispoli, Associazione Umana Perugia, Coordinamento autismo Lombardia, Associazione culturale Gruppo senza sede, Cadmo Associazione genitori malati rari, Associazione luce per l'autismo, Associazione Csp Roma, Associazione In nome dei diritti Firenze, Gruppo volontariato assistenza handicap Acqui Terme, Associazione La Scintilla, Associazione Genitori ragazzi Handicappati.

(2) La petizione è tuttora in corso. Per firmare https://www.change.org/p/nuovi-lea-dal-ssn-rimborso-ai-familiari-per-le-cure-a-casa-dei-malatinonautosufficienti?recruiter=56256798&utm_source=share_petition&utm_medium=email&utm_campaign=share_email_responsive. Al 7 novembre 2016 hanno sottoscritto 1250 cittadini. La petizione è stata rilanciata il 28 agosto e il 15 settembre 2016.

parte? Siamo più di un milione di famiglie italiane. Intervieni perché nei nuovi Lea i tuoi Ministri (Lorenzin, Poletti e Padoan) riconoscano 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. C'è una Petizione popolare in Parlamento [nel testo della Petizione on line è riportato a questo punto il collegamento con il testo della Petizione popolare per il riconoscimento delle cure socio-sanitarie domiciliari previste nei Lea]. Chiediamo 20-25 euro al giorno, contro i 50 euro che, in media, si pagano per un ricovero; risparmierebbe la Sanità e starebbero meglio i nostri cari».

Il Consiglio regionale del Piemonte approva due mozioni: una della maggioranza e una dell'opposizione

In occasione della prima seduta del Consiglio Regionale del Piemonte dopo la pausa estiva, la Fondazione organizza un presidio durante il quale distribuisce un appello ai Consiglieri per chiedere l'approvazione di una mozione presentata dal Presidente del Consiglio regionale e da altri 15 Consiglieri del Partito democratico, gruppo di maggioranza del Consiglio.

La mozione n. 852 "Assistenza tutelare alla persona nell'ambito delle cure domiciliari nella nuova definizione dei Livelli essenziali di assistenza sanitaria" viene approvata all'unanimità dal Consiglio regionale il 6 settembre 2016 insieme alla mozione n. 867 "Attività domiciliari di assistenza tutelare alla persona all'interno dei nuovi livelli essenziali di assistenza" presentata da otto Consiglieri del Movimento 5 Stelle (partito di minoranza).

La mozione n. 852 sollecita il Presidente della Giunta e la Giunta regionale ad intervenire con urgenza affinché, nello schema del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi Lea:

- «siano riconosciute anche le prestazioni fornite in modo informale volontariamente dai familiari prevedendo altresì un contributo forfettario per tali prestazioni rese 24 ore su 24»;

- «sia prevista, nella parte dedicata alla valutazione multidimensionale che consente la presa in carico della persona la definizione del "Progetto di assistenza individuale (Pai) socio-

sanitario integrato”, un’integrazione secondo la quale “l’intervento suddetto può essere richiesto per accertamenti approfondimenti, ma non può negare le cure, né ritardarle in quanto in tutti i casi le esigenze sanitarie socio-sanitarie delle persone non autosufficienti sono indifferibili in relazione ai loro quadri clinici patologici”».

La mozione n. 867 impegna la Giunta affinché:

- «siano a carico del Servizio sanitario nella misura minima del 50% le prestazioni di assistenza informale fornita dai familiari 24 ore su 24, sia direttamente che mediante l’aiuto di terzi così come previsto dall’articolo 5 comma 1 della legge regionale 10/2010»;

- «richieda al Ministero della salute e delle politiche sociali, anche tramite la Conferenza Stato-Regioni, di assumere le necessarie iniziative affinché le attività domiciliari riguardanti le prestazioni “di assistenza tutelare alla persona” siano considerate una parte integrante dei nuovi Lea socio-sanitari ed i relativi costi siano a carico del Servizio sanitario nazionale nella misura minima del 50% e dei Comuni per la parte non coperta dalle risorse degli infermi».

L’importante ordine del giorno approvato dalla Conferenza nazionale dei Presidenti dei Consigli regionali

Come preannunciato su “La Stampa” del 7 settembre 2016 (3), il Presidente del Consiglio regionale del Piemonte, Mauro Laus, propone analoga iniziativa alla Conferenza dei Presidenti delle Assemblee legislative delle Regioni e delle Province autonome. La Conferenza, riunitasi a Roma il 19 settembre 2016, approva un ordine del giorno con il quale invita il Parlamento italiano e le Commissioni parlamentari competenti a intervenire con urgenza per apportare le modifiche al nuovo testo sui Lea, così come esplicitato nella mozione n. 852 approvata dal Consiglio regionale del Piemonte.

Presentata una proposta di mozione in Parlamento

Il 23 settembre 2016 l’On. Marisa Nicchi (Sel) deposita alla Commissione affari sociali della

(3) Cfr. Beppe Minello, “La questione dei non autosufficienti. La Regione al Governo ‘Assistenza a domicilio servono più risorse. Maggioranza e opposizione insieme sugli extra Lea’”, *La Stampa, Cronaca di Torino*, 7 settembre 2016.

Camera dei Deputati una proposta di mozione che, richiamando la Petizione per il diritto prioritario alle cure domiciliari, chiede che siano ricomprese nei Lea le prestazioni di assistenza fornite in modo informale e volontario a domicilio dai familiari di malati non autosufficienti. La mozione proposta è in attesa di essere messa all’ordine del giorno.

Altre iniziative

Il 19 luglio 2016 la Fondazione avvia una sollecitazione al Parlamento europeo (mail peti-secretariat@europarl.europa.eu e cecilia.wikstrom@europarl.europa.eu) perché sia presa in esame la Petizione sulle esigenze e sui diritti delle persone non autosufficienti (pubblicata su www.fondazionepromozionesociale.it), sottoscritta da 18 organizzazioni.

Il 19 settembre 2016 la Città di Torino approva l’ordine del giorno n. 3 “Attività domiciliari di assistenza tutelare alla persona all’interno dei nuovi livelli essenziali di assistenza e copertura della Regione Piemonte” (prima firmataria Giovanna Buccolo, Movimento 5 Stelle) e la mozione n. 70 “Dpcm recante la nuova definizione dei Lea – Riconoscimento del diritto all’assistenza tutelare alla persona nell’ambito delle cure domiciliari” (prima firmataria Maria Grazia Grippo, Partito democratico).

A che punto siamo

Dalle ultime notizie di stampa (al 15 novembre 2016) il decreto sui nuovi Lea, predisposto dal Governo e approvato dalla Conferenza delle Regioni è all’esame della Ragioneria dello Stato per la valutazione delle coperture finanziarie previste. Superata questa fase dovrà tornare al Consiglio dei Ministri ed essere inviato alle Commissioni Affari sociali della Camera e Igiene e sanità del Senato. Le Commissioni non potranno modificare direttamente il testo, ma avanzare osservazioni e proposte al Governo di modifica dei contenuti. C’è ancora spazio per ulteriori iniziative; è pertanto importantissimo che ciascuno continui la mobilitazione a favore delle esigenze delle persone non autosufficienti – soggetti con disabilità intellettiva e/o autismo e limitata o nulla autonomia, anziani malati cronici non autosufficienti e persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altri tipi di demenze – e faccia la sua parte.