

Continuo a preferire
la severa giustizia
alla generosa solidarietà.
Norberto Bobbio

ACCUDITORE FAMILIARE: IN SENATO DISEGNI DI LEGGE CHE IGNORANO I BISOGNI (SANITARI) DEI NON AUTOSUFFICIENTI

La Commissione lavoro e previdenza sociale del Senato ha preso in esame cinque disegni di legge (1) cosiddetti sul caregiver familiare. La Fondazione promozione sociale onlus è stata audita in Commissione e ha manifestato le sue nette criticità all'impostazione dei provvedimenti, pericolosi poiché istituiscono un dovere di cura dell'accuditore familiare (mai finora previsto per legge e sempre in capo al Servizio sanitario) e nemmeno citano le leggi fondamentali che garantiscono ai malati/persone con disabilità non autosufficienti. Chiesto il ritiro dei provvedimenti e la radicale rielaborazione dei testi, a partire dalla proposta di legge inviata ai Senatori sulle cure domiciliari (da assegnare alla Commissione igiene e sanità del Senato).

Nel giugno 2015 dalla XII Commissione, Igiene e sanità, del Senato aveva rilevato che nel nostro Paese «in più della metà dei casi (64%) è la famiglia ad occuparsi della cura e dell'assistenza della persona anziana affetta da patologie croniche». Osservava, inoltre, che «l'Italia è il Paese dell'area Ocse con la più elevata percentuale di familiari che prestino assistenza a persone anziane o disabili in modo continuativo. Le famiglie devono così provvedere all'anziano in modo autonomo, ricorrendo al supporto informale dei figli (89 per cento dei casi) o di assistenti familiari (il 60% ricorre alle cosiddette badanti), fatto che comporta un impegno in termini di tempo e di risorse finanziarie».

Tale disastrosa situazione – anche dei familiari accuditori, non solo dei malati/persona con disabilità – non è frutto dell'assenza di provvedimenti specifici per la presa in carico degli utenti malati/persona con disabilità e non autosufficienti, ma è effetto della mancata applicazione delle leggi vigenti per questi soggetti, a partire dalla diffusissima, e vergognosa per un paese che voglia dirsi civile, negazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie delle quali hanno assoluta e indifferibile necessità. È prassi purtroppo diffusa l'illegittimo

«scaricamento» di oneri (economici e di cura) sulle spalle delle famiglie delle persone non autosufficienti da parte dei Servizi – in primis le Aziende sanitarie – che devono farsi carico delle esigenze di cura di tali cittadini.

Il contesto illustrato è verificato per esempio dai numeri delle persone malate/con grave disabilità e non autosufficienti escluse dalle cure (CFR) o che presentano (tramite loro congiunti) istanze legittime di richiesta di continuità delle prestazioni sanitarie o socio-sanitarie, a fronte di una prospettata negazione delle cure da parte dei servizi incaricati di fornirle (2).

Disegni di legge pericolosi

A fronte di questa situazione, i disegni di legge presentati al Senato sui cosiddetti *caregivers familiari* (che noi preferiamo chiamare, in italiano, «accuditori») aprono la strada alla legittimazione delle pratiche di mancata presa in carico degli utenti, attribuendo un'inesistente (giuridicamente) dovere di cura del *caregiver*, anziché inserire le legittime esigenze di riconoscimento del loro fondamentale ruolo, all'interno dell'assicurazione delle concrete

(1) I disegni di legge sono stati registrati con i numeri: 55, 281, 555, 698 e 853.

(2) Il "Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti", gestito dalla Fondazione promozione sociale onlus ha seguito 554 casi nel primo semestre del 2018.

prestazioni di cura della persona non autosufficiente che sono costituzionalmente garantite, riconosciute come diritto esigibile e fanno riferimento al soggetto che ha necessità delle prestazioni di tutela della salute. È significativo dell'impostazione data dai disegni di legge che la discussione sui provvedimenti proposti si svolga alla Commissione Lavoro e previdenza sociale e non nella Commissione igiene e sanità, negando così che alla radice della situazione degli accuditori ci sia lo stato di estrema compromissione della salute degli accuditi e, contestualmente, il loro diritto fondamentale alla tutela della salute e presa in carico da parte dei servizi sanitari per la soddisfazione di tutte le loro esigenze.

Prestazioni sanitarie a domicilio

È fondamentale ricondurre il problema delle cure domiciliari nell'ambito in un contesto come quello della nostra epoca in cui l'Organizzazione mondiale della sanità ha riconosciuto che la tutela della salute non è coincidente con la cura che ha come esito la guarigione, ma è strettamente connessa al mantenimento dei livelli di autonomia del paziente. È questo fondamento che consente di legittimare come diritto le prestazioni sanitarie, socio-sanitarie, compreso un contributo per garantire le prestazioni di assistenza tutelare alla persona, le stesse che riceve in ospedale, in casa di cura o in una Rsa.

Al domicilio, infatti, chi accudisce presta una funzione diversa dal fornire prestazioni mediche tuttavia, come precisato nel documento delle Società di Geriatria piemontesi (3) «*le prestazioni socio-sanitarie, quali contributi economici alle famiglie per la gestione a domicilio, il ricovero in Rsa o l'accesso ai centri diurni, sono prestazioni che sono parte integrante del processo di cura e che necessitano di risorse economiche dedicate; le prestazioni socio-sanitarie a cui si riferiscono sono quelle rientranti nell'assistenza domiciliare prevista dai Lea (Dpcm 14 febbraio 2001, art. 54 legge 289/2002)*». Le attività svolte dall'accuditore (compresi imboccamento, igiene della perso-

(3) Cfr. "Malati non autosufficienti, parola ai geriatri: 'Non fragili, ma persone con esigenze sanitarie elevate'" pubblicata sul numero 202, 2018 di questa rivista.

na, somministrazione delle terapie, controlli e monitoraggi) devono sempre essere sottoposti alla supervisione del personale sanitario o socio-sanitario e sono prestazioni a tutela della salute della persona non autosufficiente.

Tornando ai provvedimenti in discussione al Senato, le risorse stanziare, inoltre, oltre ad essere nettamente residuali rispetto al fabbisogno (20 milioni di euro all'anno in tutta Italia), non sono incardinate nell'impianto delle cure domiciliari socio-sanitarie previste dai Lea – Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Siamo quindi lontani dalle richieste avanzate dalla Fondazione promozione sociale onlus, dal Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e da altre organizzazioni con la "Petizione nazionale popolare per il diritto prioritario alle prestazioni domiciliari" (20.014 firme e 49 adesioni di personalità e organizzazioni pubbliche e private, testo recepito dalle Commissioni affari sociali della Camera e Igiene e sanità del Senato nel 2016) e dalla Petizione europea "Per ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali per le persone non autosufficienti" (4).

Parere negativo e proposta costruttiva

Per tali fondamentali motivi, il parere della Fondazione promozione sociale onlus e del Csa rispetto ai disegni di legge discussi in Senato è stato nel complesso negativo, con la richiesta di ritiro e di revisione radicale delle proposte rivolta ai Senatori presentatori dei provvedimenti. Condizione *sine qua non* per la riformulazione è che i nuovi eventuali testi aggancino il legittimo riconoscimento della figura dell'accuditore al diritto forte ed esigibile dei malati e delle persone con disabilità alla tutela del Servizio sanitario e alla garanzia dei Livelli essenziali delle prestazioni Lea.

La bozza del disegno di legge elaborata dalla Fondazione promozione sociale onlus e dal Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base in merito alla "Priorità delle pre-

(4) Cfr. "Discussa la petizione europea per le prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali", 202, 2018.

stazioni domiciliari per le persone non autosufficienti" (5) va invece nella direzione di garantire i diritti esigibili dei cittadini non autosufficienti e suggerisce, in coerenza con la normativa vigente, l'approccio corretto anche sul piano del contributo economico, incardinato sulla titolarità del Servizio sanitario nazionale. Concretamente significa l'erogazione da parte delle Aziende sanitarie (come prestazione non soggetta a selezione socio-economica degli utenti) di un contributo monetario, ma anche di prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, di assistenza tutelare professionale. Il malato/persona con disabilità e non autosufficienza non può né deve essere lasciato alla sola assistenza fornita del caregiver; entrambi fanno/devono far parte di un progetto di cure sanitarie e socio-sanitarie. Nei disegni di legge proposti, invece, mai viene richiamata nemmeno la responsabilità del medico nella cura.

La proposta ha due novità importanti: sempli-

(5) Testo della proposta di legge avanzata dal Csa e dalla Fondazione promozione sociale onlus: "Priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti"

Articolo 1. Il Servizio sanitario nazionale riconosce la priorità delle prestazioni domiciliari per le persone colpite da patologie e/o da disabilità invalidanti in misura così grave da aver determinato la condizione di non autosufficienza irreversibile.

Articolo 2. Le Asl competenti in base alla residenza dell'infermo e della persona con disabilità sono tenute ad erogare mensilmente un contributo economico alle persone di cui al precedente articolo 1, che: a) scelgono liberamente di avvalersi delle prestazioni domiciliari di cui alla presente legge; b) per i quali il tutore o l'amministratore di sostegno richiede le prestazioni domiciliari di cui alla presente legge, in presenza di congiunti disponibili volontariamente a svolgere - direttamente oppure attraverso terzi - il ruolo di accuditori di un loro familiare non autosufficiente.

Articolo 3. L'erogazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, compreso il contributo economico di cui all'articolo 2, sono alternative alle prestazioni residenziali a cui hanno diritto le persone malate/con disabilità non autosufficienti in base alla legge 833/1978 e ai Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie.

La non autosufficienza è certificata dal medico di medicina generale di fiducia del malato, confermata da un altro medico indicato dall'Azienda sanitaria locale. Tale certificazione non è richiesta nei casi in cui l'avente diritto beneficia già dell'indennità di accompagnamento erogata agli invalidi civili totali.

Gli aventi diritto devono essere nella condizione di ricevere al proprio domicilio le prestazioni sanitarie, nonché tutte le attività (alloggiamento, alimentazione, vestiario, igiene personale, somministrazione di farmaci, sorveglianza, richiesta di interventi esterni, ecc.) occorrenti per il tempestivo e corretto soddisfacimento delle esigenze sanitarie, materiali e morali dell'infermo o persona con disabilità non autosufficiente.

Articolo 4. L'importo del contributo economico mensile è stabilito dall'Asl a seguito degli accertamenti effettuati da un medico e un infermiere incaricati dalla stessa Asl, unitamente al medico di medicina generale di libera scelta dell'infermo o della persona con disabilità di cui all'articolo 1.

fica la procedura per il concreto riconoscimento del diritto alle prestazioni domiciliari e al contributo forfettario di cui sopra, eliminando il passaggio farraginoso delle unità di valutazione che creano liste d'attesa e ricorsi frequenti all'ospedale e ai ricoveri nelle case di cura; stabilisce un contributo dell'Asl, che sarà responsabile del progetto di cura e monitorerà che le prestazioni siano adeguate, ma nel contempo sarà sempre titolare del dovere di erogare le cure sanitarie del malato cronico/persona con disabilità non autosufficiente per cui, nel caso l'accuditore venga meno o sia lo stesso utente ad avere la necessità di un ricovero definitivo, in continuità terapeutica e senza interruzione delle prestazioni socio-sanitarie, avrà diritto alla presa in carico dell'Asl per il ricovero definitivo in una soluzione residenziale, senza entrare in lista d'attesa.

Non è un modello da costruire da zero. Il contributo domiciliare sanitario – il cosiddetto

Articolo 5. Ferme restando le erogazioni relative all'indennità di accompagnamento e di frequenza di cui sopra, l'importo del contributo economico a carico delle Asl non può essere né inferiore al 200% dell'ammontare dell'indennità di accompagnamento erogata agli invalidi civili totali, né superiore al 400% dell'ammontare di detta indennità.

Articolo 6. La persona, denominata accuditore familiare ai fini della presente legge che, previo consenso del medico di medicina generale, dell'infermo o della persona con disabilità o di chi la rappresenta, assume volontariamente la responsabilità delle prestazioni domiciliari, deve tenere costantemente aggiornato un diario sulle condizioni di salute e di vita del soggetto a carico, secondo le modalità ed i tempi stabiliti dal medico di medicina generale dell'infermo o della persona con disabilità.

Articolo 7. È necessario provvedere alla nomina dell'amministratore di sostegno/tutore ai sensi della legge n. 6/2004 nel caso la persona di cui all'articolo 1 non sia in grado di programmare in tutto o in parte il proprio presente e futuro.

Articolo 8. Su istanza del medico di medicina generale dell'infermo o della persona con disabilità, il contributo viene sospeso nei casi in cui l'accuditore domiciliare non rispetta le indicazioni del medico sopra indicato che dispone gli interventi di urgenza a garanzia delle prestazioni sanitarie e le altre attività indifferibili per il malato/persona con disabilità non autosufficiente.

Articolo 9. Nei casi insorgano esigenze sanitarie acute all'infermo o alla persona con disabilità curata a domicilio oppure l'accuditore domiciliare sia nell'impossibilità di provvedere direttamente o tramite altri soggetti, il ricovero presso l'ospedale competente assume connotazioni di assoluta indifferibilità.

Articolo 10. L'Asl può in qualsiasi momento provvedere alla verifica del buon andamento delle prestazioni domiciliari.

Articolo 11. Le prestazioni domiciliari di cui alla presente legge rientrano nei Livelli essenziali di assistenza sanitaria, sono parte integrante dell'assistenza domiciliare integrata e finanziate con le risorse del Servizio sanitario nazionale. I finanziamenti aggiuntivi del Fondo per le non autosufficienze di cui alla legge 27 dicembre 2006, n. 296, art. 1 commi 1264 e 1265, sono finalizzati alla copertura degli eventuali oneri a carico degli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali.

assegno di cura sanitario, non vincolato all'Isee – è sancito da una legge della Regione Piemonte (la numero 10 del 2010). Grazie ai principi che ispirano questa legge solamente a Torino quasi 5mila persone malate non autosufficienti/personone con disabilità e limitata o nulla autonomia ricevono (direttamente o tramite i loro tutori o amministratori di sostegno) mensilmente dall'Asl non solo prestazioni, ma anche un riconoscimento forfettario in denaro di parte delle spese sostenute per il loro accudimento.

I destinatari del diritto alla tutela della salute

L'unico aspetto positivo dei commi 254 e 255 della legge 205/2017 (legge di Bilancio per l'anno 2018, dai quali hanno origine i disegni di legge in oggetto) è il riconoscimento formale dell'«attività di cura *non* professionale del caregiver familiare», che noi qui chiameremo d'ora in poi, in italiano, «accuditore». Cioè di una figura che nei fatti garantisce a domicilio prestazioni non professionali ad un congiunto anziano malato o persona con disabilità non autosufficiente. Tuttavia, al contrario di quanto previsto dai disegni di legge in oggetto, le prestazioni domiciliari, in cui s'inserisce necessariamente il riconoscimento della figura dell'accuditore, devono essere dirette alla persona anziana malata o con disabilità non autosufficiente, l'unica ad avere per legge il diritto soggettivo ed esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie.

Non va dimenticato, inoltre, che la prestazione del familiare accuditore può essere assicurata solo sulla base della sua volontaria disponibilità, perché non vi sono obblighi di legge che possano imporlo. Questi disegni di legge presentano la caratteristica, a nostro avviso estremamente pericolosa, di aprire una strada non tracciata dalla Costituzione e dalle leggi fondamentali del nostro sistema di cura e presa in carico complessiva delle persone non autosufficienti: il dovere di cura dei familiari nei confronti dei soggetti non autosufficienti. Non va confusa la solidarietà familiare e i legami affettivi con gli obblighi di cura che sono posti in capo al Servizio sanitario dalla legge 833/1978 articolo 2.

A questo proposito è sconcertante, e già ci

aveva messo in allarme, il fatto che non sia mai richiamata nei citati commi della legge di Bilancio dedicati alla figura del caregiver la normativa vigente sui Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, la sola che pone in capo al Servizio sanitario nazionale l'obbligo di garantire in concreto l'esigibilità del diritto soggettivo alle cure domiciliari e che prevede importi e prestazioni a carico del Servizio sanitario nelle prestazioni rivolte al malato/persona con disabilità non autosufficiente. Tale *vulnus* è ancora più evidente nella dotazione finanziaria prevista dalla legge di Bilancio citata e dai disegni di legge in oggetto (60 milioni di euro per tre anni): assegnata esclusivamente al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, senza alcun richiamo ai finanziamenti che dovrebbe assicurare, in base ai Lea, il Ministero della salute. Ancora una volta il settore sanitario è il grande assente e non viene riconosciuto che la condizione di non autosufficienza è conseguente alle gravissime carenze di salute dei malati anziani/personone con disabilità non autosufficienti, al punto che, come ricordato sopra, la loro condizione è quella di chi non ha la possibilità materiale – pena la morte – di vedersi rinviato nel tempo l'intervento terapeutico e di tutela della salute di cui ha necessità.

Ulteriori osservazioni

Le numerose limitazioni ad un solo accuditore riconosciuto previsto dai disegni di legge presentati è una evidente limitazione che non tiene in conto la realtà dei fatti. L'accuditore familiare nella grande maggioranza dei casi si fa aiutare da uno o più assistenti familiari e, se ha la fortuna di avere altri parenti con i quali dividere la gravosa attività di accudimento, può organizzare presenze alternate. Tra l'altro, tra gli anziani malati cronici non autosufficienti l'incidenza della popolazione senza rete familiare è alta. Questi anziani, quando diventano malati e non autosufficienti, non hanno forse diritto a un contributo della sanità per garantirsi una vita dignitosa a domicilio, fin che ciò è possibile, con l'aiuto di accuditori che non sono familiari o affini, ma conoscenti, amici da loro designati in precedenza? I testi dei disegni di legge presentati escludono questa possibilità.

Inoltre, riconoscere agli accuditori (general-

mente di un solo malato persona con disabilità) crediti formativi spendibili sul mercato del lavoro (destinato quindi a tutti i malati, persone con disabilità, anche con caratteristiche diversissime tra loro) veicola il principio secondo il quale non è necessaria una formazione specifica per la presa in carico delle persone non autosufficienti e apre alla dequalificazione del personale impiegato nelle Rsa e nelle strutture per le persone con disabilità. Il messaggio che passa è: «Se lo può fare l'accuditore non è professionale, e quindi lo può fare qualunque accuditore».

Non si comprende infine quale tipo di valutazione generale sottenda alla richiesta di riconoscimento di contributi figurativi pensionistici o simili, nei casi – e sono una parte relevantissima – in cui l'accuditore principale dell'anziano non autosufficiente o di un figlio con grave disabilità intellettiva sia un familiare abbondantemente in età pensionabile, che già percepisce da anni un trattamento previdenziale.

Conclusione

L'unica, vera ed efficace assicurazione sul benessere e sulla tutela della salute di tutti i cittadini (quindi nostra e dei nostri cari) è il Servizio sanitario nazionale, per finanziare il quale versiamo contributi (come datori di lavoro e come lavoratori) per tutta la vita. Non pos-

siamo quindi essere d'accordo con il disegno di legge n. 55 che all'articolo 5 prevede lo sviluppo di servizi di «*welfare aziendale o interaziendale*», sui quali è irresponsabile fondare la tutela della salute, specie dei cittadini più deboli.

C'è una questione da porre sulle risorse? Certo. Occorre da parte delle istituzioni finanziare il servizio sanitario nazionale in modo adeguato e garantire prestazioni e contributi al malato/persona con disabilità non autosufficiente. È in questo modo, peraltro, che si evita l'impovertimento delle famiglie italiane. Compito della politica, com'è noto, è individuare le priorità e farsi responsabile delle scelte, partendo dal rispetto delle leggi e dalla garanzia delle prestazioni esigibili (non soggette alle scelte discrezionali, ma obbligatorie da garantire per le istituzioni). Gli spazi per il reperimento delle risorse è sterminato, al contrario di quanto affermato sottotraccia ma in modo persistente dal partito – trasversale alle forze politiche parlamentari – del «*non ci sono soldi*». Un esempio: sprechi e inefficienze nel nostro Paese valgono – dati del Rapporto Gimbe sulla sostenibilità del Servizio sanitario nazionale – «*per l'anno 2017 la cifra di 21,59 miliardi, l'equivalente del 19% della spesa sanitaria italiana complessiva*».

LIBRO DI TESTIMONIANZE "ABBANDONATI DALLA SANITÀ PIEMONTESE". RICHIEDI LA TUA COPIA

La Fondazione promozione sociale onlus ha pubblicato il libro "Abbandonati dalla Sanità piemontese". Il volume – 144 pagine – contiene storie e testimonianze che raccontano il dramma delle famiglie alle prese con la negazione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie a casa o in struttura (Rsa) per i loro parenti malati non autosufficienti. In Piemonte più di trentamila persone malate e non in grado di provvedere nemmeno alle loro esigenze fondamentali sono confinate in liste di attesa (meglio sarebbe chiamarle liste di abbandono) per le prestazioni di cura salvavita di cui hanno immediata necessità. Le loro famiglie sono costrette a subire dimissioni da ospedali senza che le Asl intervengano sul territorio e pagano rette di ricovero private o assistenti familiari a casa per anni. Moltissimi si impoveriscono così, in attesa di un posto letto convenzionato che non arriva mai o di un contributo sanitario a casa. Informazioni per tutelare il diritto alle cure in caso di non autosufficienza nostra o di un nostro caro e proposte per difendere la migliore assicurazione sulla salute: la legge 833/1978 che ha istituito il Servizio sanitario nazionale.

Puoi ordinare la tua (o le tue) copie all'indirizzo info@fondazionepromozionesociale.it.

Verranno inviate, senza spese di spedizione, all'indirizzo indicato nel tuo messaggio.

Poiché il libro è frutto dell'attività di concreta difesa dei diritti delle persone non autosufficienti della Fondazione promozione sociale onlus, è benaccetto un contributo economico a copertura delle spese vive affrontate, che può essere effettuato ai seguenti riferimenti:

c/c bancario Iban IT 66L 02008 01058 000020079613 intestato a Fondazione promozione sociale onlus;

c/c postale Iban IT 89A 07601 01000 000047107537 intestato a Fondazione promozione sociale onlus, via Artisti 36 – 10124 Torino.