

## UN FALSO ASSEGNO DI CURA, CHE ESCLUDE LA SANITÀ: IL «PIANO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA» NEGA I DIRITTI DEI MALATI/PERSONE CON DISABILITÀ NON AUTOSUFFICIENTI

MAURO PERINO

*Il Piano per la non autosufficienza 2019-2021 non fa alcuna menzione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di livello essenziale assegnate alla titolarità del Servizio sanitario. È il punto di caduta della nefasta opera di trasferimento degli interventi sanitari al comparto dei servizi sociali, già espressa nei nuovi Lea del gennaio 2017, gigantesca controriforma della sanità italiana contro l'universalismo del Servizio sanitario nazionale. Il Piano annuncia fin dalle sue premesse l'assoluta mancanza di risposta ai bisogni sanitari dei malati/persone con disabilità non autosufficienti, mentre gli estensori del documento paiono completamente assorbiti dalla ricerca di un impossibile bisogno assistenziale «puro» che non sia cioè «contaminato» dalla malattia o dalla menomazione. Cosa può dire di positivo l'esempio piemontese e torinese, sempre più sotto attacco?*

Con il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017: *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”* si è scientemente provveduto ad inserire i non autosufficienti ed le persone con disabilità grave, a prescindere dalla loro età, in una “sanità di serie B” (1) – la cosiddetta «area dell'integrazione socio-sanitaria» – che riguarda tutte le persone malate croniche non autosufficienti e non più, come in precedenza, solo gli anziani ultra sessantacinquenni malati cronici non autosufficienti e gli adulti colpiti da demenza o grave handicap. Tale settore «socio-sanitario» – in contrasto con le norme costituzionali e di architettura generale del Servizio sanitario nazionale, a partire dalla legge 833 del 1978 – è caratterizzato da un impianto di selezione all'ingresso nel sistema stesso e dal fatto che una quota degli oneri economici delle prestazioni fornite sono posti a diretto carico dell'utente.

### **La volontà di espellere le cure domiciliari a lungo termine dalla sanità**

In base alle nuove norme, per i soggetti iden-

(1) Cfr. “Nuovi Lea: la più grande controriforma della sanità italiana (a danno dei malati)”, *Prospettive assistenziali*, n. 204, ottobre-dicembre 2018.

tificati in apertura, l'accesso alle prestazioni sanitarie – nel caso specifico trattiamo di quelle di aiuto infermieristico e assistenza tutelare domiciliare quale valida alternativa all'inserimento in idonee strutture residenziali – viene condizionato alla previa valutazione multidimensionale che, in quanto tale, comprende ambiti che esulano dalla dimensione clinica, quali la situazione patrimoniale, familiare ed ambientale. Ciò a fronte di un sistema sanitario che, in base alla tuttora vigente legge 833/1978, è tenuto ad assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» per tutti: ricchi, poveri, circondati da famiglie amovibili o meno, residenti in abitazioni con barriere architettoniche o perfettamente attrezzate per limitarle al minimo.

Il decreto persegue con evidenza la finalità strategica di rinviare al settore socio-assistenziale, e dunque ai Comuni, le persone affette da patologie cronico stabilizzate e cronico degenerative per le prestazioni socio sanitarie che – pur essendo ricomprese tra i livelli essenziali di assistenza – non vengono poste a totale carico del sistema sanitario ma addebitate, in quota percentuale, direttamente ai pazienti. È importante sottolineare che alla risposta – incoerente, per utenti e risorse a disposizione – vengono indirizzati tutti gli utenti e non solo, come sarebbe corretto, gli utenti privi dei mezzi

economici necessari a far fronte alla parte di costo loro richiesta, una volta che il Servizio sanitario nazionale ha coperto la sua quota.

I percorsi di presa in carico domiciliari – così come quelli territoriali, semiresidenziali e residenziali – ai quali è dedicato l'articolo 21 del decreto del prevedono infatti «l'erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali» secondo modalità che verranno indicate da un successivo apposito accordo – da sancire in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 – finalizzato alla definizione di «*linee di indirizzo volte a garantire omogeneità nei processi di integrazione istituzionale, professionale e organizzativa delle suddette aree, anche con l'apporto delle autonomie locali, nonché modalità di utilizzo delle risorse coerenti con l'obiettivo dell'integrazione, anche con riferimento al Fondo per le non autosufficienze di cui all'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n.296, e successive modificazioni*».

In attesa che i teorici dell'area dell'integrazione socio-sanitaria riescano a definire con scientifica precisione i labili confini tra le attività e le prestazioni sanitarie e quelle sociali nelle cure domiciliari a lungo termine (è parere di chi scrive e della redazione di questa rivista che in tale ambito non esistano prestazioni "sociali", termine quanto mai generico e indefinito) (2), giova ricordare loro la fondamentale distinzione che regola la materia sul piano del diritto: la parola "assistenza" individua con precisione una competenza dello Stato sancita dalla Costituzione all'articolo 38, che deve essere attivata in presenza di ogni cittadino «*inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere*» che «*ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale*». La platea dei beneficiari è quindi "selezionata" in base a criteri economici e di condizione personale/familiare. Nulla a che vedere con l'universalismo (mai selettivo) del Servizio sanitario di cui all'articolo 32 della Costituzione, ove è sancito che «*la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività*».

(2) Cfr. F. Santanera, "La bufala dell'integrazione socio-sanitaria: continua la dannosa confusione fra «sociale» e «assistenziale»", *Ibidem*.

Sia detto per inciso, forti di questo inquadramento: nell'ambito delle strutture sanitarie, le prestazioni socio-sanitarie vengono fornite senza alcun coinvolgimento del settore socio assistenziale e nemmeno di singoli operatori ad esso appartenenti, in quanto non vi è alcuna tipicità di comparto o specializzazione professionale "esclusiva", che ne renda indispensabile il coinvolgimento. C'è di più: non pare incongruente notare che l'apporto delle prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare sono spesso molto più rilevanti nel settore della sanità "per acuti", per esempio nei reparti di medicina, in rianimazione, ecc. anziché nelle lungo degenze in struttura socio-sanitaria. Eppure tali prestazioni, nel caso della "sanità per acuti", sono completamente a carico del Servizio sanitario, senza alcuna esclusione all'accesso e ripartizione di costo con quota a carico dell'utente (3).

Pertanto è evidente che con la chiamata in causa del settore socio-assistenziale si intende perseguire – con il pretesto di favorire l'umanizzazione delle pratiche, la relazionalità ed il coinvolgimento della comunità – una crudele ed illegittima selezione su base economica tra i malati, al solo scopo di realizzare risparmi di spesa sulla loro pelle, scaricando su tutto il peso delle cure sui familiari del malato (4). Si tratta di una forma di eugenetica sociale (cioè di selezione sociale dei malati tra quelli che sono degni, e quelli che non lo sono, di essere curati). Una pratica contraria alle norme, in primo luogo costituzionali, che tutelano i malati cronici non autosufficienti e le persone con gravi disabilità che non sono in grado di provvedere a sé stesse (5).

(3) Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" affermava chiaramente – con riferimento alle presunte "specializzazioni" settoriali o professionali – che per quanto attiene alle prestazioni afferenti alla "Area dell'integrazione socio sanitaria", «*la componente sanitaria e quella sociale non risultano operativamente distinguibili e per le quali si è convenuta una percentuale di costo non attribuibile alle risorse destinate al Servizio sanitario nazionale. (...)*».

(4) Non risultano leggi che obblighino i familiari a prestare cure sanitarie e socio-sanitarie che, infatti, sono poste in capo al Servizio sanitario nazionale. Tenuto conto che in base all'articolo 23 della Costituzione «*nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*», i familiari che si rendono disponibili lo fanno volontariamente e per questo vanno sostenuti dal Servizio sanitario.

(5) Cfr. A. Ciattaglia, "Vecchi da (far) morire", *Prospettive assistenziali*, n. 205, gennaio-marzo 2019.

Ma l'inadeguatezza della risposta dei servizi socio sanitari, alternativi al ricovero in struttura, ai bisogni delle persone malate non autosufficienti, comporta non solo la negazione del diritto alla salute ed il venire meno della coesione sociale, ma anche un pesante aumento dei costi sanitari e la paralisi di alcuni servizi degli ospedali. Il sovraffollamento dei servizi di Pronto soccorso ed il ricovero ospedaliero in posti letto di fortuna, non attrezzati, dovuto alla grave carenza dei servizi sanitari e socio-sanitari domiciliari e residenziali per i pazienti cronici non autosufficienti è – ad esempio – una grave criticità in Regione Piemonte (e più in generale di tutta la sanità italiana), dove il taglio di migliaia di posti letto ospedalieri, non accompagnato da un potenziamento dei servizi domiciliari e residenziali in continuità terapeutica, ha provocato una crescita illimitata delle liste di attesa per prestazioni domiciliari e per un posto letto convenzionato in Rsa (6), oltre all'ormai cronico intasamento dei Dipartimenti di emergenza-urgenza.

### **Assegno di cura senza la sanità**

Anche il *“Piano per la non autosufficienza 2019 – 2021”*, approvato con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 21 novembre 2019 (7), opera in linea con la nefasta finalità del trasferimento degli interventi sanitari al comparto dei servizi sociali.

Sia per il Piano che per il riparto del Fondo per le non autosufficienze di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, si prevede una durata triennale (2019 –

(6) Secondo i dati disponibili relativi al periodo 2016-2017 risultano 25.652 cittadini piemontesi malati non autosufficienti in lista d'attesa (il calcolo va inteso per difetto in quanto il numero complessivo più aggiornato è stimabile in circa 30.000 unità). Di questi 15.594 chiedono, direttamente o attraverso i loro familiari o rappresentanti, prestazioni domiciliari e un contributo della sanità per i maggiori oneri a cui deve far fronte il malato cronico non autosufficiente, quale ad esempio l'aiuto di una terza persona per le prestazioni indifferibili di cui necessita 24 ore su 24. Le alte 10.058 domande sono state inoltrate per ottenere un posto letto nelle Rsa accreditate dalla Regione. Va inoltre considerato che sono migliaia i malati non autosufficienti ricoverati in struttura a loro spese (dai 3 ai 4 mila euro al mese) e che avrebbero diritto alla “quota sanitaria” da parte delle Aziende sanitarie competenti.

(7) Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 21 novembre 2019 *“Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze del triennio 2019 2021”*, pubblicato sulla *“Gazzetta ufficiale”* del 4 febbraio 2020.

2021) con stanziamento di 573,2 milioni di euro per il 2019; 571 milioni per il 2020 e 568,9 milioni per il 2021 da ripartire tra le Regioni con i medesimi criteri degli anni precedenti: 60 per cento in base alla popolazione con 75 anni e oltre residente nella regione; 40% in base ai criteri già utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali.

A proposito del Fondo, giova in primo luogo segnalare l'originale interpretazione, fornita dal Piano, sulle finalità per le quali è stato istituito: secondo gli estensori *«Il Fondo per le non autosufficienze è, infatti, un fondo relativamente giovane – istituito con la legge finanziaria per il 2007 (articolo 1, comma 1264, della 296/2006) – che trova la sua ragion d'essere proprio nel “fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti”»*. Dunque *«il punto di arrivo del percorso che si avvia con questo Piano è la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni da assicurare, nei limiti delle risorse del Fondo per le non autosufficienze, alle persone non autosufficienti»*. A tal fine si assume come riferimento il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 26 settembre 2016 che *«può essere considerato il primo documento programmatico nazionale – una sorta di Piano “zero” – che fa propria la dimensione sopravvenuta di strutturalità delle risorse e avvia sperimentalmente un percorso di definizione dei beneficiari degli interventi in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale»*.

Premesso che affermare che una prestazione di livello *«essenziale»* deve essere assicurata *«nei limiti delle risorse del Fondo»* equivale a negare il diritto a tale prestazione (che è tale solo se le risorse che lo tutelano vengono in ogni caso assicurate) – e che, con tale logica, la prestazione viene ricondotta al rango di interesse legittimo (vi si accede solamente se e quando vi sono risorse disponibili) – quel che occorre denunciare è la lettura strumentale delle norme istitutive del Fondo: una interpretazione palesemente finalizzata a prevedere che sulla condizione di non autosufficienza si operi attraverso il comparto socio-assistenziale, individuato di fatto come sostitutivo, con garanzie infinitamente minori, di quello sanitario.

Base giuridica di tale finalità è la fuorviante

interpretazione dei commi 1264 e 1265 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2006, n. 296 che recitano testualmente: «1264. *Al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, è istituito presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato "Fondo per le non autosufficienze", al quale è assegnata la somma di 100 milioni di euro per l'anno 2007 e di 200 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008 e 2009*»; «1265. *Gli atti e provvedimenti concernenti l'utilizzazione del Fondo di cui al comma 1264 sono adottati dal Ministro della Solidarietà sociale, di concerto con il Ministro della salute, con il Ministro delle politiche per la famiglia e con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281*».

A testimonianza delle limitatissime funzioni attribuite al settore socio-assistenziale ed ai Comuni titolari delle funzioni sociali dai commi sopracitati (8), è opportuno rimarcare che il primo provvedimento attuativo di questi commi – il decreto del Ministro della solidarietà sociale del 12 ottobre 2007 – fa esplicito riferimento al decreto legislativo 502/1992 *"Riordino delle materie sanitarie, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421"*. Inoltre il comma 2 dell'articolo 2 dello stesso decreto del 12 ottobre 2007 precisa che *«le risorse di cui al presente decreto sono finalizzate alla **copertura dei costi di rilevanza sociale** dell'assistenza socio-sanitaria e sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle regioni e delle province autonome di Trento e Bolzano, nonché da parte delle autonomie locali. Le prestazioni e i servizi di cui al comma precedente **non sono sostitutivi dei quelli sanitari**»*. Anche i successivi decreti del Ministro del lavoro e delle politiche sociali per gli anni 2008, 2009 e 2010 contengono l'identica dicitura concernente i vincoli per l'utilizzo delle risorse del Fondo per le non autosufficienze.

Risulta pertanto incontrovertibile che i Lea ai

---

(8) Funzioni riconducibili, ad esempio, al pagamento con le risorse rese disponibili dal Fondo, della quota "alberghiera" dell'utente indigente, ricoverato in Rsa con il 50 per cento della retta a carico sanitario, come previsto dai Livelli essenziali.

quali si fa riferimento al comma 1264, non possono che essere quelli indicati dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, aventi valore di legge in base all'articolo 54 della legge n. 289/2002, oggi ridefiniti ed aggiornati con il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017. Di qui l'obbligo, per tutti i decreti di riparto, di rispettare le finalità previste dalla legge istitutiva del Fondo per quanto attiene ad un utilizzo delle risorse che non vada a sostituire i doverosi impegni finanziari posti a carico del Fondo sanitario nazionale (nel quale sono confluiti, per il 2019, 114,474 miliardi di euro, a fronte dei 573,2 milioni di euro del Fondo per le non autosufficienze).

La presa d'atto della contingentata dotazione del Fondo, unita alla proclamata volontà di prevedere prestazioni "essenziali" che siano però compatibili con lo stanziamento disponibile, impone agli estensori del Piano di operare una selezione all'interno della condizione di non autosufficienza al fine di individuare e definire un *target* "sostenibile" di beneficiari. Nell'ambito dei trattamenti di lungo assistenza (meglio sarebbe dire *«cure sanitarie e socio-sanitarie a lungo termine»*) in regime domiciliare destinati a persone non autosufficienti e gravemente disabili il Piano focalizza pertanto l'analisi sugli interventi per la *«disabilità gravissima»* – determinata ai sensi dell'articolo 3, commi 2 e 3 del decreto ministeriale 26 settembre 2016 "Riparto delle risorse finanziarie del Fondo per le non autosufficienze, per l'anno 2016" – rimarcando che per tale tipologia di utenti non autosufficienti *«la tendenza che si osserva è quella di un sempre maggior favore nella programmazione da parte delle Regioni per l'assistenza indiretta»* e che *«non sembrano pertanto possano esserci dubbi (sic) su quale debba essere il primo passo verso una prestazione che costituisca un livello essenziale: al di là delle denominazioni e specificazioni regionali, deve trattarsi di un assegno di cura e per l'autonomia, con alcune caratteristiche uniformi definite a livello nazionale»*.

La *ratio*, già indicata nel sopra citato decreto ministeriale del 2016, è quella di fornire *«un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi*

siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle Regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato».

Considerata la dimensione strutturale del Fondo ed il numero delle persone con disabilità gravissima, che il Piano ministeriale stima in meno di 60 mila, «appare sostenibile», secondo gli estensori del documento, «un intervento che, in assenza di altri servizi erogati dal territorio (come ad esempio, assistenza domiciliare o servizi semi residenziali), preveda un trasferimento di almeno 400 euro mensili per 12 mensilità. (...) Quanto alla valutazione economica ai fini dell'accesso, si ritiene che, per quanto possibile – trattandosi di prestazioni in condizione di disabilità gravissima – debbano essere sottratte alla prova dei mezzi e, se del caso, sottoposte a soglie comunque di un valore molto elevato. In particolare, salvo deroghe di natura transitoria specificamente motivate, l'assegno non dovrebbe essere condizionato a valori Isee inferiori a 50 mila euro, accresciuti a 65 mila, in caso di beneficiari minorenni, dove l'Isee da utilizzare è quello per le prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria (articolo 6 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 159/2013)». La dimensione dell'intervento previsto è comunque limitata alle risorse disponibili e «la Regione dovrà comunque evidenziare i criteri in base ai quali eventualmente identificare le priorità di accesso in caso di risorse non sufficienti».

### **L'assurda suddivisione dei non autosufficienti in gravi e gravissimi**

Siamo di fronte, con tutta evidenza, alla duplicazione del processo di selezione: a quella illegittimamente effettuata in base a criteri economici e di condizione personale/familiare, si aggiunge quella condotta attraverso una graduazione della gravità. Ma come si può giustificare l'esistenza di gradi diversi di non autosufficienza? Semplicemente affermando che «la coperta è corta» e che occorre prendere atto che il Fondo per le non autosufficienze – al quale si intende attingere in via esclusiva per finanziare la nuova misura – non basta per tutti!

Per dirla con le parole del documento di Piano «anche restringendo l'ambito di riferimento a

diritti e prestazioni più specificamente associate ad una condizione di non autosufficienza intesa come mancanza di autonomia, non può che evidenziarsi quanto circoscritto sia l'ambito di intervento del Fondo. Si prenda, ad esempio, l'indennità di accompagnamento, rivolta a coloro che «si trovano nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua» (articolo 1 della legge 18/1980). I titolari di indennità di accompagnamento o di altre indennità per invalidi civili sono nel 2019 quasi 2,2 milioni, (...) un numero – come si vedrà più avanti – molto al di là delle disponibilità del Fondo. (...) Né può essere un riferimento la situazione di handicap grave ai sensi della legge 104/92 (articolo 3, comma 3), relativa a coloro per i quali «la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella della relazione»: (...) Contando solo i nuovi accertati (non deceduti) a seguito della riforma, in meno di un decennio si tratta di oltre 2 milioni di persone».

Ed allora: «Se il punto di arrivo del percorso che si avvia con questo Piano è la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni da assicurare, nei limiti delle risorse del Fondo per le non autosufficienze, alle persone «non autosufficienti», il primo passo da intraprendere non può che essere proprio l'identificazione della condizione di «non autosufficienza», atteso che – come si è visto in precedenza – nessuna delle definizioni già esistenti nell'ordinamento può essere considerata utile ai nostri fini».

La cosa sconcertante è che la selezione effettuata tra le persone non autosufficienti e finalizzata ad individuare quelle in condizione di «disabilità gravissima» si è svolta – come candidamente si ammette nel Piano – «a partire da alcune specifiche condizioni patologiche (malattie o menomazioni d'organo o apparato) e/o di assistenza strumentale rivolta a funzioni vitali, comunque associate a deficit funzionali misurati su specifiche scale. In altri termini, in assenza di uno strumento univoco nazionale per la misurazione del bisogno assistenziale anche a prescindere dalla patologia o meno-

mazione (sic), sono state identificate condizioni biomediche di gravità tale da permettere di cogliere, anche indirettamente e comunque con specifici indicatori, la maggior onerosità assistenziale non sanitaria richiesta».

Delle prestazioni socio-sanitarie di livello essenziale comunque assegnate alla titolarità del Servizio sanitario non si fa alcuna menzione: gli estensori del Piano paiono infatti completamente assorbiti dalla ricerca di un bisogno assistenziale “puro” che non sia cioè “contaminato” dalla malattia o dalla menomazione. Ricerca che appare decisamente ardua visto che stiamo parlando – secondo quanto indicato dall’ articolo 3, commi 2 e 3 del decreto ministeriale 26 settembre 2016 – di «*persone beneficiarie dell’indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell’allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013 e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:* a) *persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure in Stato di Minima Coscienza (SMC) (...); b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7); c) persone con grave o gravissimo stato di demenza (...); d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura (...); e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare (...); f) persone con deprivazione sensoriale complessa (...) o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell’occhio migliore (...) o con residuo binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia(...); g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico (...); h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo (...); i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche (...)*».

### **Il dovere costituzionale e legale di prestare ai malati tutte le cure necessarie per tutto il tempo che serve**

Ancora una volta le persone in situazione di handicap grave con necessità di prestazioni

indifferibili e permanenti a tutela della loro salute ed i malati cronici non autosufficienti vengono trattati come casi di assistenza sociale. Ben sapendo che l’attribuzione al comparto socio-assistenziale consente di utilizzare strumentalmente – con il fine di contenere una spesa che dovrebbe gravare sul Fondo sanitario – il vincolo normativo di selezionare le persone da assistere sulla base della loro condizione economica e familiare (procedura non legittima in sanità) (9). Per questa ragione appare ipocrita che nel documento si affermi che «*quanto alla valutazione economica ai fini dell’accesso, si ritiene che, per quanto possibile – trattandosi di prestazioni in condizione di disabilità gravissima – debbano essere sottratte alla prova dei mezzi e, se del caso, sottoposte a soglie comunque di un valore molto elevato*». In tal modo la spesa sanitaria sarebbe infatti comunque salvaguardata, in quanto gli oneri non attribuiti agli assistiti ed ai loro familiari, verrebbero a gravare sul Fondo per le non autosufficienze.

L’esperienza in atto nella Regione Lombardia – che utilizza il Fondo per le non autosufficienze per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima (Misura B1) prevedendo benefici economici assimilabili all’assegno di cura di cui al nuovo Piano per la non autosufficienza – è la dimostrazione lampante di quanto sia deleteria la pratica illegittima di subordinare alla valutazione economica l’accesso alle prestazioni da parte di persone gravemente malate e/o menomate totalmente non autosufficienti. Come viene riportato nell’articolo di Renato La Cara pubblicato su *ilfattoquotidiano.it* del 18 febbraio 2020: «*I fondi per l’assistenza ai disabili gravi e gravissimi sono stati ripristinati ai livelli del 2019 dalla Regione Lombardia, ma con alcuni vincoli più stringenti per ottenere le risorse rispetto al passato* (10).

(9) Nella recente sentenza n. 1858/2019 il Consiglio di Stato ha precisato che non può essere «*condivisa la lettura (...) secondo cui confluirebbero nelle dinamica delle scelte assistenziali (recitius, diagnostiche e terapeutiche, ndr) criteri di ordine economico capaci impropriamente di condizionare tipo, intensità dei trattamenti clinici necessari*». Per cui le strutture del Servizio sanitario non possono né richiedere, né prendere in considerazione dati relativi alla situazione economica dell’infermo e/o del suo nucleo familiare come è stabilito dall’articolo 1 della legge 833/1978 secondo cui tutte le prestazioni devono essere fornite senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l’uguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio sanitario nazionale.

(10) Nei precedenti bandi per accedere alla misura si prevede-

(...) Arriva a 600 euro il buono fisso mensile erogato attraverso la "Misura B1", riferita alla disabilità gravissima. Ma è stato introdotto un nuovo paletto per poter ricevere il contributo: la valutazione della condizione economica del beneficiario, dell'Isee sociosanitario per adulti e anziani e Isee ordinario per minori. (...) Le associazioni non sono soddisfatte delle novità approvate. In particolare Ledha critica l'introduzione di un criterio economico collegato alla Misura B1: "I criteri di accesso non devono essere vincolati all'Isee", ribadisce Alessandro Manfredi. Rimane "molto critico su alcuni passaggi" anche il presidente del Comitato Famiglie Disabili Lombarde, Fortunato Nicoletti. "Il voucher aggiuntivo di 300 euro si potrà chiedere solo in casi di particolare bisogno assistenziale, lasciando una grande discrezionalità alle Agenzie di tutela della salute, che potrebbe creare problemi di non poco conto alle famiglie", denuncia Nicoletti. "Preoccupati? E' un dato di fatto che rispetto allo scorso anno, alcune famiglie che potevano raggiungere la cifra totale di 1.100 euro tra bonus (900) e rimborso per assunzione di assistente (200), con questa nuova delibera, non potranno raggiungere quella cifra ma al massimo fermarsi a 900 euro totali tra bonus (600) ed eventuale aggiunta per casi di particolare gravità (300)", sottolinea. "Questo perché rispetto al 2019 o si chiede il buono aggiuntivo di 300 euro o si chiede il rimborso di eventuale assunzione di assistente, che comunque ricordiamo essere di importo ridicolo rispetto al costo che si aggira oltre i 1.600 euro al mese".

In analogia con la Lombardia si muovono anche le altre Regioni, nella gran parte delle quali – per quanto è dato sapere – non è prevista l'erogazione di una "quota sanitaria" per le cure e l'assistenza tutelare a lungo termine

---

va che «L'Agenzia di tutela della salute di residenza possa erogare» un «buono mensile di euro 1.000 senza limiti di reddito finalizzato a compensare le prestazioni di assistenza e monitoraggio assicurate dal care giver familiare e/o da assistente familiare impiegato con regolare contratto». Subito dopo si affermava però che l'erogazione è prevista solamente fino alla data indicata nel bando annuale ed in ogni caso fino ad esaurimento delle risorse. Ma soprattutto che «il possesso dei requisiti non implica l'automatico riconoscimento dei benefici, che verrà effettuato tramite aggiornamento mensile della graduatoria utilizzando come criterio ordinatorio il valore Isee». Dunque si prevedeva, già in sede di bando, la creazione di una lista d'attesa per l'accesso alle prestazioni, graduata in base al reddito!

domiciliare, che viene dunque sostenuta con assegni di cura, variamente denominati, finanziati con il Fondo per le non autosufficienze ed erogati dagli Enti gestori socio assistenziali a persone non autosufficienti previamente sottoposte alla prova dei mezzi.

Molti servizi socio assistenziali dei Comuni operano inoltre a supporto del Programma Home Care Premium che l'Inps attiva ogni anno attraverso un apposito bando nazionale e con il quale si finanziano (utilizzando i fondi ex Inpdap) interventi che si affiancano – senza alcun coordinamento con i servizi sanitari e socio-sanitari delle Aziende sanitarie – all'ordinaria attività territoriale socio assistenziale. Il programma prevede l'erogazione di contributi economici mensili in favore di soggetti non autosufficienti, maggiorenni o minorenni, per il rimborso di spese sostenute per l'assunzione di un assistente domiciliare. I contributi sono però riservati per i dipendenti e pensionati pubblici, per i loro coniugi, parenti e affini di primo grado non autosufficienti.

Una situazione generale, caratterizzata da percorsi domiciliari a dir poco frantumati, alla quale si attagliano perfettamente le considerazioni di Francesco Pallante, docente di Diritto costituzionale dell'Università degli Studi di Torino: «Applicato ai malati non autosufficienti, il discorso sin qui svolto porta a ritenere che, una volta che ne sia stata certificata la condizione di malattia, sia essa fisica e/o psichica, il Servizio sanitario nazionale ha il dovere costituzionale e legale di prestare loro tutte le cure necessarie per tutto il tempo che sia necessario. Sono certamente lesivi dell'articolo 32 della Costituzione atti normativi – di rango primario o secondario – e, a maggior ragione, atti amministrativi che, direttamente o indirettamente, comportino: il differimento temporale della presa in carico delle persone malate; la subordinazione della presa in carico all'esistenza di ulteriori requisiti privi di rilevanza sanitaria (come, per esempio: il disagio economico, la mancanza di familiari, l'isolamento sociale); l'ascrizione di prestazioni aventi natura sanitaria nell'ambito, legislativamente meno tutelato, delle prestazioni assistenziali e/o sociali (ascrizione, oltretutto, prodromica alla richiesta di compartecipazione alla spesa derivante da tali prestazioni); la predeterminazione della durata

*temporale dell'erogazione delle prestazioni sanitarie (quantomeno, senza che sia prevista una verifica sulle condizioni di salute del paziente che ne consenta la prosecuzione in caso di persistenza della malattia)» (11).*

### **Buone pratiche e buone norme che andrebbero applicate in ambito regionale ed estese al livello nazionale**

In termini di presa in carico sanitaria per le cure domiciliari a lungo termine, i Livelli essenziali socio-sanitari (12) e le norme vigenti impongono ai soggetti istituzionali chiamati a dare attuazione al Piano per la non autosufficienza – ed in primo luogo alle Regioni – di tenere in considerazione le competenze, anche finanziarie, del sistema sanitario e non solo di quello sociale. Occorre che – in analogia con quanto già avviene per i pazienti dei servizi psichiatrici con i “sussidi terapeutici” – si preveda l'utilizzo di risorse finanziarie del Fondo sanitario nazionale da destinare a Progetti di assistenza individuale (Pai) che prevedano le cure in lungo assistenza domiciliare, alternative al ricovero, finanziate nelle percentuali di spesa che i Lea pongono a carico della sanità per gli interventi residenziali.

L'esperienza realizzata in Regione Piemonte negli anni successivi all'approvazione da parte della Giunta regionale (presidenza Ghigo) della deliberazione 23 dicembre 2003 n.51-11389: “DPCM 29 novembre 2001, allegato 1, Punto 1.C. Applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza all'area dell'integrazione socio-sanitaria” ha consentito di sperimentare con successo l'erogazione di assegni di cura e di buoni

(11) F. Pallante, “Appunto sul diritto costituzionale alla salute dei malati non autosufficienti”, *Prospettive assistenziali*, n. 207, luglio-settembre 2019.

(12) L'articolo 22 (Cure domiciliari) del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 prevede, al comma 4, che «Ai sensi dell'art.3 septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502 e successive modificazioni e del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, recante “Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazioni sociosanitaria”, le cure domiciliari sono integrate da prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona. Le suddette prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare professionale, erogate secondo i modelli assistenziali disciplinati dalle regioni e dalle province autonome, sono a interamente carico del Servizio sanitario nazionale per i primi trenta giorni dopo la dimissione ospedaliera protetta e per una quota pari al 50 per cento nei giorni successivi».

servizio finalizzati a sostenere la spesa per la regolare assunzione di un assistente familiare o, a scelta dell'utente, per l'acquisto dei servizi domiciliari da fornitori accreditati congiuntamente dalle Azienda sanitaria e dagli Enti gestori socio-assistenziali.

Il 50 per cento del contributo – di valore predefinito in base agli accordi formalizzati su base distrettuale tra i Comuni e l'Azienda sanitaria – veniva erogato dall'Asl senza alcun riferimento al reddito ma esclusivamente sulla base della condizione di non autosufficienza o di grave disabilità del beneficiario e delle sue necessità assistenziali. L'altra metà della spesa era posta a carico dell'assistito che vi provvedeva utilizzando, in tutto o in parte, l'indennità di accompagnamento (se non già totalmente impegnata per ulteriori comprovate esigenze assistenziali) e attingendo inoltre alle risorse costituite dal proprio reddito. In caso di insufficienza delle disponibilità economiche personali la quota restante veniva integrata con una contribuzione da parte dell'Ente gestore socio assistenziale (erogata in base ad un apposito regolamento) (13). Alla presa in carico dell'utente provvedeva la competente Unità di valutazione dell'Asl che formulava il piano assistenziale, ne monitorava l'andamento e si faceva carico di un eventuale ricovero in una struttura residenziale (Rsa o Comunità) quando venivano meno le condizioni per la permanenza al domicilio.

Sin da quegli anni il «budget di cura» era dunque correttamente inteso come il complesso delle risorse disponibili: finanziarie (quota sanitaria, indennità di accompagnamento, reddito dell'utente, eventuale contribuzione socio assistenziale); professionali (medici di medicina generale, infermieri, operatori socio sanitari, assistenti familiari) ed umane (familiari idonei e disponibili a farsi carico del congiunto, affidatari, eventuali volontari).

Con l'approvazione della deliberazione della Giunta regionale 6 aprile 2009, n. 39-11190: “Riordino delle prestazioni di assistenza tutelare socio-sanitaria ed istituzione del contributo economico a sostegno della domiciliarità per la lungo assistenza di anziani non autosufficienti. Estensione dei criteri per la compartecipazione

(13) Cfr. “Regolamento per l'erogazione sperimentale di assegni di cura a beneficio di anziani e persone non autosufficienti”, *Prospettive assistenziali*, n. 161, gennaio-marzo 2008.

al costo delle prestazioni di natura domiciliare di cui alla DGR. N.37-6500 del 23.7.2007” e della successiva deliberazione della Giunta regionale 15 febbraio 2010 n.56-13332: “Assegnazione delle risorse a sostegno della domiciliarità per non autosufficienze in lungo assistenza a favore di anziani e persone con disabilità con età inferiore a 65 anni. Modifiche ed integrazioni alla DGR 39-1190 del 6 aprile 2009” vengono in allora definiti, su base regionale, i tetti massimi di spesa per Progetti di assistenza individuale con riferimento ai diversi livelli assistenziali (da 800 euro mensili per una bassa intensità assistenziale, fino a 1.640 euro mensili per una intensità assistenziale medio alta se il beneficiario è senza rete familiare).

Nell’ambito della predisposizione del Progetto di assistenza individuale viene data la possibilità alla competente Unità di valutazione distrettuale di stabilire (nel rispetto dei suddetti massimali regionali) l’entità del contributo economico finalizzato al sostegno della spesa per l’assistenza tutelare domiciliare, che viene sempre assunta per il 50 per cento dalla sanità mentre il restante 50 per cento è posto a carico dell’utente/Ente gestore socio assistenziale. Si prevede inoltre che le prestazioni, indicate dalle deliberazioni regionali (servizio domiciliare erogato attraverso Operatori socio sanitari e/o assistenti familiari; attività di cura svolte da familiari o affidatari; telesoccorso e pasti a domicilio), possano essere “mixate” tra loro sino al valore economico massimo previsto dal Progetto di assistenza individuale.

L’Oss o l’assistente familiare possono essere assunti direttamente, con regolare contratto, dal beneficiario del contributo economico, valorizzato in base alle esigenze assistenziali, oppure l’assistenza può essere richiesta ai fornitori accreditati da Asl ed Enti gestori. Nel caso in cui il programma degli interventi (Pai) preveda le attività di un familiare con disponibilità di tempo e verificata capacità, viene prevista l’erogazione a suo favore di un contributo economico (sempre ripartito con la sanità) a titolo di rimborso spese (da 200 euro mensili per una bassa intensità assistenziale, fino a 400 euro mensili per una intensità assistenziale medio alta). Nello stesso modo si procede nei confronti di un affidatario (200 euro mensili) che, se assume su di sé anche i compiti di accuditore,

può contare su un rimborso spese maggiorato (da 400 euro mensili per una bassa intensità assistenziale, fino a 600 euro mensili per una intensità assistenziale medio alta).

### **La legge della Regione Piemonte sui servizi domiciliari per le persone non autosufficienti**

Viene infine approvata la legge regionale 18 febbraio 2010, n.10 “*Servizi domiciliari per persone non autosufficienti*” che fa proprio l’impianto del sistema avviato con le sopra citate deliberazioni. Con essa la Regione Piemonte definisce puntualmente le prestazioni domiciliari per i non autosufficienti ovvero per «*le persone in varie condizioni o età che soffrono di una perdita permanente, parziale o totale, dell’autonomia fisica, psichica o sensoriale con la conseguente incapacità di compiere atti essenziali della vita quotidiana senza l’aiuto rilevante di altre persone*». Viene inoltre prevista, come figura professionale specifica, l’assistente familiare per la quale la legge indica uno specifico percorso formativo finalizzato a valorizzarne il profilo (14).

Per prestazioni domiciliari si intendono, secondo il disposto dell’articolo 2 della legge regionale, «*a) le prestazioni di cura domiciliare ad alta complessità nella fase intensiva o estensiva, ovvero di acuzie e post acuzie, quali le dimissioni protette, l’ospedalizzazione domiciliare, le cure domiciliari nell’ambito di percorsi gestiti dal medico di medicina generale; b) le prestazioni di lungo assistenza nella fase di cronicità, volte a mantenere e rafforzare l’autonomia funzionale o a rallentarne il deterioramento, che si esplicano in un insieme di servizi, applicabili anche alle prestazioni di cui alla lettera a), quali: 1) prestazioni professionali; 2) prestazioni di assistenza familiare, 3) servizi di tregua, consistenti in prestazioni domiciliari finalizzate ad alleviare gli oneri di cura da parte della famiglia; 4) affidamento diurno; 5) telesoccorso; 6) fornitura di pasti, servizi di lavanderia, interventi di pulizia, igiene, piccole manutenzioni e adattamenti dell’abitazione*».

(14) Cfr. M. Perino, “La lunga strada per l’approvazione della legge n. 10/2010 della Regione Piemonte “Servizi domiciliari per persone non autosufficienti”. È ora di attuarla in tutta la regione!”, *Ibidem.*, n. 208, ottobre-dicembre 2019.

All'articolo 4 della legge si stabilisce che spetta alla Giunta regionale l'approvazione, con propria deliberazione e in coerenza con la normativa nazionale, dei massimali di spesa destinabili a ciascuna persona in relazione alla valutazione di gravità, effettuata da apposite unità di valutazione, e di indicatori uniformi di valutazione comprendenti gli aspetti sociali e sanitari. Con il successivo articolo 5 vengono dettate le norme relative alle modalità di erogazione delle prestazioni domiciliari, definite dall'articolo 2 della legge, che «*sono assicurate attraverso: a) servizi congiuntamente resi dalle aziende sanitarie e dagli enti gestori dei servizi socio-assistenziali con gestione diretta o attraverso servizi accreditati; b) contributi economici o titoli per l'acquisto, riconosciuti alla persona non autosufficiente, finalizzati all'acquisto di servizi da soggetti accreditati, da persone abilitate all'esercizio di professioni sanitarie infermieristiche e sanitarie riabilitative, da operatori socio-sanitari, da persone in possesso dell'attestato di assistente familiare; c) contributi economici destinati ai familiari, finalizzati a rendere economicamente sostenibile l'impegno di cura del proprio congiunto; d) contributi economici ad affidatari e rimborsi spese a volontari. (...) Sulla base delle preferenze di scelta espressa dalla persona non autosufficiente o dai suoi familiari, le aziende sanitarie e gli enti gestori dei servizi socio-assistenziali congiuntamente definiscono l'articolazione delle prestazioni nell'ambito di un Piano di Assistenza Individuale (PAI), da adottarsi entro sessanta giorni dalla presentazione della domanda*».

Infine all'articolo 9 viene regolata, come segue, la tormentata questione dei criteri di compartecipazione al costo da parte dei cittadini: «*1. La quota sanitaria è a carico del servizio sanitario regionale. 2. La quota assistenziale è definita in conformità con le normative nazionali e con gli accordi applicativi dei Livelli essenziali di assistenza (LEA) siglati a livello regionale. La Giunta regionale delibera i criteri di compartecipazione alla quota assistenziale da parte dei cittadini sulla base dei seguenti principi: a) considerazione del reddito e del patrimonio del solo beneficiario; b) definizione, a tutela di un reddito minimo, di franchigie nella compartecipazione alla spesa del beneficiario*».

Come si evidenzia dal pur sommario esame

del suo articolato, la legge regionale n. 10/2010, prevedendo che l'assistenza domiciliare possa consistere in offerte differenziate da concordare con gli assistiti e le loro famiglie ed adattando gli strumenti di intervento alla specifica situazione, pone le basi per una efficace presa in carico delle persone non autosufficienti da parte dei servizi sanitari e di quelli socio-assistenziali per le rispettive competenze. Essa rappresenta, in questo senso, un modello al quale dovrebbe a mio parere conformarsi la produzione normativa nazionale.

Purtroppo la legge (approvata dal Consiglio regionale al termine della legislatura Bresso) che avrebbe dovuto consentire di condurre a regime una sperimentazione pluriennale che ha dato risultati ampiamente positivi, anche in termini di gradimento da parte delle persone prese in carico, non solo non è stata implementata, ma è stata addirittura osteggiata dalle amministrazioni regionali successive (prima dalla Giunta a presidenza Cota nel 2010 alla quale è subentrata, nel 2014, quella a presidenza Chiamparino) che, pur avendone avuto l'ardire, non sono però riuscite ad abrogarla. Ed è così che gli interventi attivati con la sperimentazione avviata con le deliberazioni del 2009 e del 2010 proseguono oggi, con sempre maggiore fatica, ormai solamente nel Comune di Torino ed in pochi altri ambiti territoriali della prima cintura metropolitana.

## Conclusioni

Chi scrive fa sue, in conclusione, le richieste che dalle pagine di questa rivista sono state rivolte al Ministro della Salute (15), di farsi promotore di un provvedimento per la priorità delle prestazioni domiciliari ogni volta che vi sia la disponibilità di familiari idonei ad accudire il proprio congiunto.

Naturalmente è necessario venga assicurata una presa in carico complessiva dell'assistito da parte delle Aziende sanitarie che devono perciò fornire tutte le prestazioni sanitarie e socio sanitarie indicate dai Lea, prevedendo, tra queste ultime, anche l'erogazione, con

---

(15) "Cure domiciliari, petizione europea, risorse, abbandono terapeutico, eutanasia. Quel dossier da «tirar fuori» dai cassetti del Ministero", *Ibidem.*, n. 207, luglio-settembre 2019.

risorse attinte dal Fondo sanitario, di un contributo (anche forfettario) per le prestazioni, assicurate 24 ore su 24, direttamente dai familiari e/o mediante l'aiuto di terzi nei confronti di un loro congiunto malato non autosufficiente (almeno il 70 per cento della quota sanitaria che l'Asl verserebbe nel caso di ricovero in Rsa dello stesso paziente). A tal fine dovrebbe essere assunta una specifica iniziativa volta ad ottenere che, tra le prestazioni domiciliari socio-sanitarie definite nel decreto del Presidente del

Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 agli articoli 21 e 22, sia posto a carico del Servizio sanitario nazionale anche il 50 per cento del costo delle spese sostenute per garantire al malato non autosufficiente le prestazioni *informali* altrettanto indispensabili ed indifferibili per la sua sopravvivenza, secondo il valido modello concettuale ed operativo previsto dalla, tutt'ora vigente, legge della Regione Piemonte n. 10/2010 sui servizi domiciliari per le persone non autosufficienti.

## Allegato 1

DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI DEL 21 NOVEMBRE 2019 RIGUARDANTE L'APPROVAZIONE DEL PIANO NAZIONALE PER LA NON AUTOSUFFICIENZA: MANIPOLAZIONE DELLE VIGENTI NORME DI LEGGE E GRAVI TRAVISAMENTI IN MERITO ALL'ATTUALE EFFETTIVA ESIGIBILITÀ DELLE PRESTAZIONI SANITARIE STABILITE DALLE LEGGI VIGENTI PER LE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI A SEGUITO DI PATOLOGIE E/O DI DISABILITÀ INVALIDANTI (1). NECESSARI E URGENTI ADEGUATI PROVVEDIMENTI A DIFESA DEI VIGENTI DIRITTI ESIGIBILI ALLE PRESTAZIONI DOMICILIARI, SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE.

Sulla "Gazzetta ufficiale" del 4 febbraio 2020 è stato pubblicato il devastante decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 21 novembre 2019 recante il titolo "Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze del triennio 2019-2021", emanato su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali

(1) E' assai allarmante che il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, che ha proposto il decreto in oggetto, sia anche l'autore delle informazioni – gravemente fuorvianti e con possibili conseguenze nefaste per le persone con disabilità grave e per i loro familiari – contenute nella "Seconda relazione sullo stato di attuazione della legge 22 giugno 2016 n. 112 concernente 'Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità gravi prive del sostegno familiare'". Valutazioni in merito da parte del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base e della Fondazione promozione sociale sono state indirizzate il 21 febbraio 2020 ai Presidenti del Consiglio dei Ministri, del Senato e della Camera dei Deputati; al Ministro del lavoro e delle politiche sociali; ai Capigruppo del Senato e della Camera dei Deputati; agli Assessori alla sanità ed alle politiche sociali delle Regioni e delle Province autonome, nonché ai Difensori civici regionali.

di concerto con il Ministro della salute e del Ministro dell'economia e delle finanze.

1. Base giuridica del decreto è l'interpretazione del tutto fuorviante dei commi 1264 e 1265 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2006, n. 296, di cui si riportano integralmente i testi del 2006:

a) «1264. Al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, e' istituito presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato "Fondo per le non autosufficienze", al quale e' assegnata la somma di 100 milioni di euro per l'anno 2007 e di 200 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008 e 2009».

b) «1265. Gli atti e provvedimenti concernenti l'utilizzazione del Fondo di cui al comma 1264 sono adottati dal Ministro della solidarietà sociale, di concerto con il Ministro della salute, con il Ministro delle politiche per la famiglia e con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281».

2. In primo luogo occorre precisare – realtà incontestabile e di elementare comprensione – che tutte le persone non autosufficienti, sia a causa di patologie (la stragrande maggioranza) o di disabilità invalidanti presentano ovvie e rilevanti carenze della loro salute e quindi avevano (ed hanno) il pieno e, se necessario, immediato diritto alle prestazioni del Servizio sanitario nazionale, come è stato anche precisato dall'Ordine provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino

nei documenti del 6 luglio 2015 e del 21 marzo 2016. Al riguardo si ricorda che l'articolo 2 della sopra citata legge 833/1978 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve obbligatoriamente assicurare «*la diagnosi e la cura [e non solo la guarigione!] degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*».

Inoltre occorre tenere presente che con l'emanazione delle disposizioni sui Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme sono pienamente e, se necessario, immediatamente esigibili anche a seguito dell'approvazione dell'articolo 54 della legge 289/2002), sono state specificate le seguenti prestazioni gratuite elencate anche nell'Allegato B:

- «Assistenza programmata a domicilio (Adi e Adp): a) prestazioni a domicilio di medicina generale, pediatria di libera scelta; b) prestazioni a domicilio di medicina specialistica; c) prestazioni infermieristiche a domicilio; d) prestazioni riabilitative a domicilio; e) prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona (50% del costo a carico dell'utente e/o del Comune); f) prestazioni di assistenza farmaceutica, protesica e integrativa»;

- «Attività sanitaria e socio-sanitaria nell'ambito di programmi riabilitativi a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali: a) prestazioni ambulatoriali, riabilitative e socio riabilitative presso il domicilio; b) assistenza protesica»;

- «Attività sanitaria e sociosanitaria nell'ambito dei programmi riabilitativi a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali: a) prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime semiresidenziale; b) prestazioni diagnostiche, terapeutiche e socioriabilitative in regime semiresidenziale per disabili gravi (30% del costo a carico dell'utente e/o del Comune); c) rimborso delle spese di cura e soggiorno per programmi riabilitativi all'estero in centri di elevata specializzazione; d) prestazioni diagnostiche e terapeutiche a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico»;

- «Attività sanitarie e sociosanitarie nell'ambito di programmi riabilitativi a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali: a) prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime residenziale ivi compresi i soggetti con responsabilità minima-

le; b) prestazioni diagnostiche e terapeutiche a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico; c) prestazioni terapeutiche e socioriabilitative in regime residenziale per disabili gravi (30% del costo a carico dell'utente e/o del Comune; 60% se si tratta di disabili privi del sostegno familiare); d) rimborso delle spese di cura e soggiorno per programmi riabilitativi all'estero in centri di elevata specializzazione».

**Tutte le sopra elencate prestazioni sanitarie dovevano (e devono) essere fornite indipendentemente dalla situazione economica e sociale dell'avente diritto e del suo nucleo familiare.**

3. Per una interpretazione corretta della frase «*Al fine di garantire l'attuazione dei Livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale in riguardo alle persone non autosufficienti*» del comma 1264 dell'articolo 1 della legge 296/2006, riportata anche nella premessa del decreto in oggetto del 21 novembre 2019, occorre tenere presente che:

a) il secondo comma dall'articolo 117 della Costituzione stabilisce quanto segue: «*Lo Stato ha legislazione esclusiva nelle seguenti materie (...) m) determinazione dei livelli essenziali concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale*». Ne consegue che le Regioni e le Province autonome di Bolzano e di Trento non possono per nessun motivo apportare modifiche alle norme di legge concernenti i Lea. Pertanto contrastano con la Costituzione le disposizioni degli articoli 2, 3 e 4 del decreto del 21 novembre 2019;

b) anche se nel sopra riportato testo, identico a quello del comma 1264 della legge 296/2006, sono utilizzate le parole «*prestazioni assistenziali*», è evidente che il riferimento reale riguarda le «*prestazioni sanitarie e socio-sanitarie*» previste dai Lea. Questa interpretazione è fondata che sul fatto che in quel periodo i Livelli essenziali delle prestazioni dell'assistenza sociale non erano stati approvati dal Parlamento (e, addirittura, non lo sono tuttora). In altre parole il decreto in oggetto utilizza strumentalmente la denominazione ufficiale dei Lea "Livelli essenziali di assistenza" intendendo erroneamente che la parola "assistenza" si riferisca al settore di cui al primo comma dell'articolo 38 della

Costituzione e non alla “assistenza sanitaria” (articolo 32 della Costituzione). La competenza del Servizio sanitario nazionale risulta lampante dalla semplice lettura del sopra citato decreto del 29 novembre 2001, che definisce «i livelli essenziali di assistenza sanitaria» com'è precisato dal relativo articolo 1.

4. Per quanto concerne i Lea, il settore dell'assistenza sociale ed i Comuni non hanno alcuna funzione, salvo quella di corrispondere le parti delle quote alberghiere di degenza presso le Rsa non versate dai ricoverati, nonché la copertura del 50% dei costi delle «prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona», anche in questo caso per le parti non a carico del Servizio sanitario e delle persone curate a domicilio.

È quindi incontrovertibile che: a) i Lea di cui ai commi 1264 e 1265 dell'articolo 1 della legge 296/2006 sono quelli istituiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, aventi valore di legge in base all'articolo 54 della legge 289/2002; b) il fondo per le non autosufficienze è destinato ai Comuni esclusivamente per le integrazioni delle rette di ricovero presso le Rsa e dei costi riguardanti le citate prestazioni di aiuto infermieristico e di assistenza tutelare alla persona, nonché i conseguenti adempimenti organizzativi.

5. Premesso che – com'è ovvio – i decreti non possono modificare le leggi, l'elenco delle disabilità gravissime riportato nel decreto in oggetto è la prova inconfutabile che si tratta di situazioni di competenza del Servizio sanitario nazionale. Infatti a pagina 24 del decreto in oggetto viene segnalato che «la condizione di disabilità gravissima è determinata ai sensi dell'articolo 3, commi 2 e 3 del DM 26 settembre 2016, di seguito riportati: 2. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013, e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni: a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale

(GCS)≤10; b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7); c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS)≥4; d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le laterali devono essere valutate con lesione di grado A o B; e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS)≥9, o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod; f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore; g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5; h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con QI≤34 e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAP-MER) ≤8; i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche».

**Al riguardo, occorrerebbe, per gli opportuni accertamenti, che le persone e le organizzazioni interessate presentassero per iscritto le prove verificabili dei casi in cui siano state negate le cure sanitarie a persone di cui al sopra riportato elenco.**

6. A conferma di quanto sopra segnalato in merito alle limitatissime funzioni attribuite al settore dell'assistenza e ai Comuni dai commi 1264 e 1265, si sottolinea che il primo provvedimento attuativo di detti commi, il decreto del Ministro della solidarietà sociale del 12 ottobre

2007, fa esplicito riferimento al decreto legislativo 502/1992 “Riordino delle materie sanitarie, a norma dell’articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421”.

Inoltre il comma 2 dell’articolo 2 dello stesso decreto del 12 ottobre 2007 precisa che *«le risorse di cui al presente decreto sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell’assistenza socio-sanitaria e sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle regioni e delle province autonome di Trento e Bolzano, nonché da parte delle autonomie locali. Le prestazioni e i servizi di cui al comma precedente non sono sostitutivi di quelli sanitari»*.

Anche i successivi decreti del Ministro del lavoro e delle politiche sociali per gli anni 2008, 2009 e 2010 contengono l’identica sopra riportata dicitura concernente l’obbligatorio utilizzo delle risorse del Fondo per le non autosufficienze.

**7.** La palese e incontrovertibile destinazione del Fondo per la non autosufficienza al settore dell’assistenza e ai Comuni per i motivi sopra presentati, viene sorprendentemente e radicalmente cambiata alla pagina 10 del decreto del 21 novembre 2019 in cui viene affermato che il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 26 settembre 2016, relativo – come i precedenti – alla ripartizione delle risorse del Fondo per le non autosufficienze alle Regioni ed alle Province autonome *«può essere considerato il primo documento programmatico nazionale – una sorta di Piano “zero” – che fa propria la dimensione sopravvenuta di structuralità delle risorse e avvia sperimentalmente un percorso di definizione dei beneficiari degli interventi in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale»*.

In realtà si tratta di una iniziativa che viola le norme costituzionali e le leggi vigenti essendo diretta a spostare dal settore sanitario, caratterizzato – lo ripetiamo – da diritti pienamente e, se necessario, immediatamente esigibili, al settore dell’assistenza ancora – e chissà per quanti altri anni – fondato sulla discrezionalità (2).

Inoltre – altro aspetto della massima importanza – occorre considerare che, mentre sono confluiti nel 2019 al Fondo sanitario nazionale 114,474 miliardi di euro, gli importi del Fondo

per le non autosufficienze sono di 571 milioni per il 2020 e di 508,9 milioni per il 2021.

Si osserva altresì che con il decreto in oggetto del 21 novembre 2019 si opera un primo tentativo – sicuramente con nefaste conseguenze per le persone non autosufficienti a causa delle loro patologie e/o delle disabilità invalidanti da cui sono colpite – di trasferire le competenze al settore dell’assistenza che, com’è stabilito dal primo comma dell’articolo 38 della Costituzione, ha competenze esclusivamente nei riguardi degli inabili al lavoro sprovvisti dei mezzi necessari per vivere.

Al riguardo non si comprende come, rispettando le vigenti disposizioni costituzionali e legislative, sulla base di un semplice decreto, i “Progetti per la vita indipendente” possano essere posti a carico del Fondo per le non autosufficienze com’è stabilito dall’articolo 4 del decreto in oggetto.

## Conclusioni

Sulla base delle sopra riportate osservazioni, in particolare quelle relative alla violazione delle vigenti norme costituzionali e legislative, si sottolinea l’urgente necessità di iniziative legislative volte all’annullamento del decreto in oggetto e alla conferma dell’assegnazione al Servizio sanitario nazionale tutte le competenze relative alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie concernenti tutte le persone non autosufficienti.

---

(2) Ricordiamo che l’importantissima sentenza n. 509/2000 della Corte Costituzionale riguarda la fondamentale garanzia della disponibilità effettiva delle risorse economiche per i trattamenti sanitari. La sentenza non riguarda, né poteva riguardare il settore dell’assistenza in quanto non sono previsti diritti esigibili. Nella sentenza n. 509/2000 la Corte costituzionale ha evidenziato che *«secondo un principio desumibile dalla giurisprudenza di questa Corte, il diritto ai trattamenti sanitari necessari per la tutela della salute è “garantito ad ogni persona come un diritto costituzionalmente condizionato all’attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento dell’interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti” (ex plurimis, sentenza n. 267 del 1988, n. 304 del 1994, n. 218 del 1994). Bilanciamento che, tra l’altro, deve tener conto dei limiti oggettivi che il legislatore incontra in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone, restando salvo, in ogni caso, quel “nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana” (sentenze n. 309 del 1999, n. 267 del 1998, n. 247 del 1992), il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l’attuazione di quel diritto»*.