

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

## CURE DOMICILIARI PER I MALATI NON AUTOSUFFICIENTI: DUE DISEGNI DI LEGGE IN PARLAMENTO

ANDREA CIATTAGLIA

Sul fronte delle cure domiciliari per i malati cronici non autosufficienti aumentano i disegni di legge depositati in Parlamento. Su questa rivista si è già accennato al disegno di legge a firma del Senatore Mauro Laus (Pd) “Norme in materia di priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti” (1); ora alla Camera dei deputati approda un altro provvedimento, prima firmataria la deputata Daniela Ruffino (Fi), in materia di “Disposizioni per garantire alle persone non autosufficienti l’erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari da parte del Servizio sanitario nazionale”. La proposta, n. 2596, è stata assegnata alla XII Commissione, Affari sociali. Presentata il 17 luglio 2020 è stata assegnata alla Commissione in sede referente l’8 settembre 2020. Il testo di un terzo disegno di legge – prima firmataria la Senatrice Elisa Pirro (M5S) – è in via di deposito a Palazzo Madama con il titolo “Misure dirette alla incentivazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti”.

### La sanità al centro

Caratteristica comune dei disegni di legge presentati, il cui testo pubblichiamo integralmente in allegato a questo articolo, è porre la sanità come titolare degli interventi domiciliari destinati al malato non autosufficiente (e, analogamente, alle persone con disabilità intellettiva grave/autismo e limitata o nulla autonomia). Non solo per quel che riguarda le patologie acute, ma per tutta la presa in carico e le prestazioni destinate alla tutela della salute di queste persone. «*Il punto* – come conclude la narrativa del disegno di legge Laus – è *garan-*

*tire, oltre alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste nell’assistenza domiciliare integrata, anche un contributo forfettario che riconosca le prestazioni non professionali, ma fondamentali, dell’accuditore».*

Oltre alle prestazioni professionali, anch’esse oggetto di tagli e mancati riconoscimenti, pur essendo pienamente riconosciute dalle leggi vigenti, l’Asl di competenza in base alla residenza dovrebbe erogare in favore del malato cronico non autosufficiente un contributo economico, a carico del Servizio sanitario, che sia calcolato sulla base della somma che le Asl versano in caso di degenza presso le Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, per infermi aventi analoghe esigenze diagnostiche e terapeutiche. Il contributo, aggiuntivo all’indennità di accompagnamento, rientra nel progetto individualizzato definito dall’Asl di residenza con l’interessato e/o i congiunti o chi lo rappresenta. Inoltre, le Regioni dovrebbero assumere le necessarie iniziative per l’organico collegamento delle prestazioni domiciliari con i servizi di ospedalizzazione a domicilio per infermi con patologie acute.

L’impostazione dei provvedimenti è coerente con la vigente legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, e con l’articolo 32 della Costituzione che impone allo Stato la «*tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività*».

La centralità e l’esclusiva competenza sanitaria negli interventi delineati dalle due proposte si concretizza a livello di risorse economiche. Nel disegno di legge Laus viene fatto più volte riferimento alla titolarità dell’Azienda sanitaria locale e quindi al fondo sanitario nazionale, l’articolo 6 aggiunge poi che «*al fine di garantire la copertura degli eventuali oneri a carico degli enti gestori dei servizi socio-assistenziali [vale a dire l’eventuale integrazione economica della quota spettante all’utente,*

(1) Disegno di legge 868 comunicato alla Presidenza del Senato il 16 ottobre 2018 e incardinato nella XII Commissione, Igiene e sanità

ndr], il Fondo per le non autosufficienze di cui all'articolo 1, commi 1264 e 1265, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, è incrementato di 20 milioni di euro». Si tratta di risorse aggiuntive e non sostitutive di quelle della sanità. L'articolo 5 della proposta di legge 2596, Ruffino è ancora più esplicito in materia di sostenibilità economica dell'intervento: «*Agli oneri derivanti dall'erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari di cui alla presente legge si provvede a valere sulle risorse del Fondo sanitario nazionale*».

### **Risorse obbligatorie**

Merita che sul tema delle risorse ci si fermi per due approfondimenti. Primo: mantenere la competenza degli interventi in sanità non risponde solo ad un'esigenza (un dovere) di coerenza (trattandosi di malati/persone con gravissime carenze di salute, è la sanità a dover rispondere alle loro esigenze che derivano dalla malattia/gravissima disabilità), ma anche un'assicurazione sulle risorse. La prestazione sanitaria è esigibile, quindi la sua erogazione non può essere legittimamente vincolata a presunte carenze di risorse (2). In ambito socio-assistenziale (prestazioni dei Comuni e dei Consorzi socio-assistenziali), invece, l'intervento è soggetto a restrizioni che possono essere «a monte» di budget definito e non sfiorabile, oppure «a valle», selezionando i richiedenti in base a criteri socio-economici (tipicamente, l'Ises).

Seconda considerazione: i saldi economici dell'operazione «cure domiciliari per i malati non autosufficienti» non possono prescindere da una valutazione – anche solo come previsione – del riorientamento della spesa sanitaria generata. Per dire se e quanto costerà in

(2) Lo hanno confermato le sentenze della Corte costituzionale 509/2000, 275/2016 («è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione»), n. 62/2020 e 157/2020 («mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali e quindi tutte quelle dell'assistenza sociale deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei Lea [Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie], la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa»).

più alla sanità italiana la garanzia delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari previste dai due disegni di legge, occorre ampliare lo sguardo ai costi delle prestazioni che oggi vengono fornite per la carenza/totale assenza di cure domiciliari. Detto in altri termini, le prestazioni domiciliari sono alternative – anche se convergenti (3) – a quelle residenziali che costano al Servizio sanitario nazionale dai 6-700 euro di un ricovero ospedaliero in Medicina ai 50/60 euro al giorno in una Rsa (4).

Sono cifre che parlano da sole e che spiegano anche la resistenza diffusa al riconoscimento delle cure domiciliari per gli interessi miliardari in gioco in tema di prestazioni presso strutture sanitarie e socio-sanitarie che in buona parte potrebbero essere evitate da una efficace domiciliarità.

### **Oltre il Piano per la non autosufficienza**

L'impostazione dei disegni di legge Laus e Ruffino è radicalmente alternativa al recente Piano nazionale per la non autosufficienza (e il conseguente riparto dei fondi dallo Stato alle Regioni) è caratterizzato dal mancato riconoscimento delle tutele sanitarie indifferibili e senza limite di durata ai malati non autosufficienti, persone colpite da patologie inguaribili, ma mai incurabili (5).

Il provvedimento sposta la materia esclusivamente nel debole ambito socio-assistenziale, che discende dall'articolo 38 della Costituzione nel quale gli interventi non sono diritti universalistici (per tutti), ma «interessi legittimi» destinati agli «*inabili al lavoro e sprovvisti dei*

(3) Nella sperimentazione degli assegni di cura sul territorio dell'Asl To3, era previsto, nell'accordo firmato da Asl, Comuni e familiari disposti ad accettare di farsi carico di alcune responsabilità, che venisse assicurata dall'Asl «*la continuità assistenziale per i beneficiari che vengono a trovarsi nell'impossibilità di permanere a proprio domicilio a causa dei modificarsi della situazione che ha dato luogo all'attivazione del presente progetto assistenziale*». Cfr. Impegni sottoscritti dall'Asl To 3 e dal Cisap con il figlio per la cura a domicilio della madre non autosufficiente, *Prospettive assistenziali*, 169, 2010.

(4) Il costo a carico del Servizio sanitario di un "assegno di cura domiciliare" da 1.000 euro al mese è di 33 euro al giorno circa.

(5) 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, *Ibidem*, 209, 2020

mezzi per vivere» (6). In questo caso, l'accesso alle prestazioni domiciliari viene vincolato a criteri socio-economici, ristretto ad un budget complessivo predefinito (e dichiarato – è il caso della delibera di recepimento della Regione Piemonte – già a priori non sufficiente a coprire il fabbisogno). Soprattutto viene annullato il diritto esigibile alla prestazione, che contraddistingue il settore sanitario, non quello sociale. L'elenco dei destinatari formulato dal decreto nazionale non già degli interventi domiciliari, ma delle valutazioni per l'eventuale intervento di sostegno domiciliare, evidenza in modo inequivocabile che siamo in presenza di malati cronici con pluripatologie: «*Personae 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 gior-*

*ni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche (...).*».

Già all'inizio della pandemia da nuovo Coronavirus si affermava come urgentissimo intervento, di natura permanente «una legge che riconosca la priorità delle prestazioni domiciliari a tutte le persone non autosufficienti, indipendentemente dalla causa invalidante, nei casi in cui congiunti o terze persone siano volontariamente disponibili a garantire una presenza attiva alle persone non autosufficienti a causa di patologie, più spesso di pluripatologie, gravemente invalidanti, nonché ai cittadini colpiti da disabilità e con autonomia limitatissima o nulla» (7). I mesi trascorsi da quella constatazione hanno ulteriormente rafforzato tale necessità, anche a fronte dei pessimi risultati di una sanità che ha dimostrato una (peraltro fragile) concentrazione sulle strutture ospedaliere e su una residenzialità per malati non autosufficienti caratterizzata da standard di cura bassissimi, al limite della semplice custodia, pur in presenza di malati colpiti da patologie gravissime, purtroppo ritenuti improduttivi, vuoti a perdere non degni delle cure cui hanno diritto i malati acuti.

\* \* \*

**Disegno di legge n. 868 – Senato della Repubblica, Commissione Igiene e Sanità (primo firmatario Sen. Mauro Laus): “Norme in materia di priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti”**

Articolo 1.

*(Riconoscimento nell'ambito del Servizio sanitario nazionale delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti)*

1. Nell'ambito del Servizio sanitario nazionale è riconosciuta la priorità delle prestazioni domiciliari per le persone colpite da patologie o da disabilità invalidanti, in misura così grave da aver determinato la condizione di non autosufficienza irreversibile, di seguito denominate «persone non autosufficienti».

(6) Cfr. articolo 38 della Costituzione, primo comma

(7) Cfr. l'editoriale “Dopo il Coronavirus quale sanità per i malati non autosufficienti”, *Ibidem*, 209, 2020

## Articolo 2.

### *(Erogazione di un contributo economico alle persone non autosufficienti)*

1. Le Asl competenti, in base alla residenza delle persone non autosufficienti, sono tenute a erogare mensilmente un contributo economico alle persone non autosufficienti che scelgono di avvalersi delle prestazioni domiciliari o per le quali il tutore o l'amministratore di sostegno richiedano le prestazioni domiciliari in presenza di familiari disponibili a svolgere, direttamente o mediante l'aiuto di terzi, il ruolo di accuditori domiciliari.

2. L'importo del contributo economico mensile è stabilito dall'Asl a seguito di accertamenti effettuati da un medico e un infermiere incaricati dalla stessa Asl, unitamente al medico di medicina generale della persona non autosufficiente.

3. Ferme restando le erogazioni relative all'indennità di accompagnamento e di frequenza, l'importo del contributo economico a carico delle Asl non può essere né inferiore al doppio dell'ammontare dell'indennità di accompagnamento erogata agli invalidi civili totali, né superiore al quadruplo dell'ammontare di detta indennità.

4. Su istanza del medico di medicina generale delle persone non autosufficienti, l'Asl sospende il contributo di cui al comma 3 nei casi in cui l'accuditore domiciliare non rispetti le indicazioni del medico che dispone gli interventi di urgenza a garanzia delle prestazioni sanitarie e le altre attività indifferibili per la persona con disabilità non autosufficiente.

## Articolo 3.

### *(Erogazione delle prestazioni domiciliari e condizione di non autosufficienza)*

1. L'erogazione delle prestazioni domiciliari, compreso il contributo economico di cui all'articolo 2, è alternativa alle prestazioni residenziali cui hanno diritto le persone con disabilità non autosufficienti in base alla legge 23 dicembre 1978, n. 833, e ai livelli essenziali di assistenza (LEA). L'Asl può in qualsiasi momento provvedere alla verifica del buon andamento delle prestazioni domiciliari.

2. La condizione di non autosufficienza è cer-

tificata dal medico di medicina generale della persona non autosufficiente e confermata da un altro medico indicato dall'Asl. Tale certificazione non è richiesta nei casi in cui l'avente diritto benefici già dell'indennità di accompagnamento erogata agli invalidi civili totali.

## Articolo 4.

### *(Ricovero in ospedale)*

1. Nei casi in cui insorgano emergenze sanitarie all'infermo o alla persona con disabilità curata a domicilio oppure l'accuditore domiciliare sia nell'impossibilità di provvedere direttamente o tramite altri soggetti, è indifferibile il ricovero presso l'ospedale competente.

## Articolo 5.

### *(Inserimento nei LEA delle prestazioni di assistenza tutelare informale nell'ambito delle cure domiciliari)*

1. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, sentito il Ministro della salute, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, è modificato il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017, al fine di ricomprendere, nell'ambito delle cure domiciliari di cui all'articolo 22, comma 4, del suddetto decreto, le prestazioni di assistenza tutelare informale alla persona, comprese quelle fornite volontariamente dai familiari sia direttamente sia mediante terzi.

## Articolo 6.

### *(Incremento del Fondo per le non autosufficienze)*

1. Al fine di garantire la copertura degli eventuali oneri a carico degli enti gestori dei servizi socio-assistenziali, il Fondo per le non autosufficienze di cui all'articolo 1, commi 1264 e 1265, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, è incrementato di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.

2. All'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, il comma 254 è abrogato.

\* \* \*

**Proposta di legge n. 2596 – Camera dei Deputati, Commissione Affari sociali (prima firmataria On. Daniela Ruffino): “Disposizioni per garantire alle persone non autosufficienti l’erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari da parte del Servizio sanitario nazionale”**

Articolo 1.  
(*Oggetto*)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni a statuto ordinario o speciale e le province autonome di Bolzano e di Trento adottano le opportune iniziative legislative volte a garantire il diritto alle prestazioni sanitarie domiciliari di cui alla presente legge in favore delle persone affette da patologie croniche invalidanti o da disabilità, con gravi limitazioni funzionali che comportano una condizione di non autosufficienza, di seguito denominate «utenti».

Articolo 2.  
(*Condizioni*)

1. Le prestazioni sanitarie domiciliari in favore degli utenti, di cui all’articolo 1, sono assicurate dal Servizio sanitario nazionale alle seguenti condizioni:

- a) benefici terapeutici per gli utenti;
- b) volontaria disponibilità di un congiunto o di un altro soggetto ad assumere i compiti e le responsabilità delle cure socio-sanitarie domiciliari all’utente;
- c) valutazione positiva dell’idoneità del candidato alle cure socio-sanitarie domiciliari da parte del medico di medicina generale dell’utente;
- d) impegno scritto della persona responsabile delle cure socio-sanitarie domiciliari di garantire, direttamente o tramite altre persone di sua scelta, una presenza continuativa per assicurare all’utente le prestazioni necessarie, comprese quelle relative alle emergenze, richiedendo, ove occorra, l’intervento dei servizi dell’azienda sanitaria locale competente per territorio;
- e) garanzia da parte delle competenti strutture del Servizio sanitario nazionale delle occor-

renti prestazioni sanitarie all’utente in caso di effettiva necessità o urgenza ovvero di oggettiva impossibilità di intervenire da parte della persona responsabile delle cure socio-sanitarie domiciliari;

f) erogazione da parte dell’azienda sanitaria locale competente per territorio di un adeguato contributo economico mensile per assicurare le prestazioni di cui alla lettera d), il cui importo è stabilito dalla stessa azienda sanitaria locale sulla base dei costi a carico del Servizio sanitario nazionale relativi al ricovero presso una struttura residenziale adeguata alle condizioni dell’utente.

2. L’utente o la persona che lo rappresenta deve assicurare, ai sensi della legislazione vigente in materia, la tutela di coloro che forniscono allo stesso utente prestazioni retribuite nell’ambito delle cure domiciliari.

Articolo 3.  
(*Progetto di assistenza individuale*)

1. Il medico di medicina generale dell’utente può chiedere e ottenere in qualsiasi momento la collaborazione dell’unità valutativa del Servizio sanitario nazionale per approfondimenti diagnostici e terapeutici e per la predisposizione del progetto di assistenza individuale.

Articolo 4.  
(*Funzioni temporanee della persona responsabile delle cure socio-sanitarie domiciliari*)

1. In caso di utente incapace di intendere e di volere, nelle more della nomina dell’amministratore di sostegno o del tutore, la persona responsabile delle cure socio-sanitarie domiciliari esercita le funzioni di amministratore o di tutore, ad esclusione di quelle concernenti la gestione patrimoniale.

Articolo 5.  
(*Disposizioni finanziarie*)

1. Agli oneri derivanti dall’erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari di cui alla presente legge si provvede a valere sulle risorse del Fondo sanitario nazionale.