

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

CURE DOMICILIARI, DISASTROSA INTESA STATO-REGIONI. «ASSEGNO UNIVERSALE PER LE CURE DOMICILIARI» UNICA VIA PER RICONOSCERE IL DIRITTO ESIGIBILE ALLA TUTELA DELLA SALUTE DEI MALATI NON AUTOSUFFICIENTI

ANDREA CIATTAGLIA

Le «nuove» cure domiciliari per i malati non autosufficienti finanziate con le risorse del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) avranno – salvo necessari e urgentissimi correttivi – un modello organizzativo, gestionale, di rapporto con le Aziende sanitarie locali copiato su quello delle Rsa accreditate con l'ente pubblico, a gestione privata. Nel caso delle strutture residenziali, si tratta di aziende (profit o no profit) che operano in nome e per conto del Servizio sanitario ma che hanno dimostrato, non solo in questi ultimi due anni di pandemia, inefficienza, impermeabilità al controllo pubblico e drammatiche conseguenze per i malati non autosufficienti. Il culmine di queste inefficienze che si traducono in negazione del diritto alla tutela della salute dei pazienti si è registrato con la strage dei malati nelle strutture nelle prime ondate di pandemia Covid-19, ma gli standard di questa sanità di Serie B erano bassissimi – e drammaticamente tali sono finora rimasti – in confronto al fabbisogno degli utenti malati.

Sembra assurdo, eppure per la disciplina delle cure domiciliari la Conferenza Stato-Regioni si è incamminata sulla scellerata strada dell'accreditamento sul modello delle Rsa con il documento del 4 agosto 2021 "Proposta di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'autorizzazione all'esercizio e requisiti ulteriori per l'accreditamento delle cure domiciliari". Il provvedimento – un documento amministrativo – si propone di estendere, come si legge nell'allegato A, «l'applicazione del sistema di autorizzazione all'esercizio e di accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie e socio-sanitarie anche alle organizzazioni pubbliche e private che erogano cure domiciliari». Obiettivo dell'Intesa è palesemente quello di inquadrare a livello istituzionale, e quindi soprattutto tariffario, il rapporto tra istituzioni pubbliche e privati chiamati a garantire –

con piena delega gestionale e quindi scarsa possibilità di controllo da parte dell'ente pubblico, garante del diritto alla salute – il servizio di cure domiciliari: in sostanza si tratta di un appalto pressoché in bianco di servizi domiciliari ai privati, senza il necessario riconoscimento del diritto esigibile alle prestazioni sanitarie (vincolate a valutazioni multidimensionali che confondono esigenze e prestazioni sanitarie con parametri socio-economici). Un percorso che si annuncia senza tutele per i malati e i propri nuclei famigliari e senza effettive garanzie di vigilanza dell'ente pubblico, che rimane in ultima istanza garante del diritto alla salute del cittadino, ma risulterà di fatto irraggiungibile dal singolo utente. Insomma, una presa in carico sanitaria dei malati non autosufficienti estremamente carente – quando non nulla – in totale violazione delle leggi vigenti, specialmente della legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale, 833/1978, e dell'articolo 32 della Costituzione.

Il tutto s'inserirà – questo il progetto – in un sistema tariffario e organizzativo demandato dal documento stesso «*alle Regioni e alle Province Autonome di Trento e Bolzano*», ovviamente «*nelle more dell'individuazione del sistema tariffario da parte della competente Commissione nazionale*» che, facile prevederlo ancora una volta guardando a quanto successo per le strutture residenziali, se interverrà lo farà con grande ritardo e, in sostanza, assumendo le decisioni regionali come legittime e operanti. Con tanti saluti ai rilievi critici sulla regionalizzazione del Servizio sanitario nazionale che tanta parte hanno avuto nella retorica mediatica durante la pandemia Covid-19.

Spesa corrente/innovazione

Una premessa è doverosa, prima di entrare nel dettaglio dei punti dell'Intesa più critici e disastrosi per la tutela della salute dei malati

non autosufficienti. Il documento afferma di inserirsi «*nella recente cornice legislativa che, a seguito della pandemia, ha messo a disposizione importanti risorse per il potenziamento dell'assistenza territoriale e delle cure domiciliari, finanziando l'incremento di personale e dei servizi*». Il riferimento, pur se non esplicito, è chiarissimo: si tratta dei fondi del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr), missione 6: 4 miliardi totali destinati alle cure domiciliari (vedremo tra poco con che criteri e per che prestazioni), di cui 2,7 da utilizzarsi per le prestazioni concrete, 1 per la telemedicina e 300 milioni per l'implementazione amministrativa del sistema. Dopo mesi di retorica sul «debito buono» (quello capace di generare innovazione e investimenti) contrapposto al presunto «debito cattivo» (individuato nella spesa incapace di generare innovazione, qualunque cosa questo voglia dire), la maggior parte degli stanziamenti per le cure domiciliari andrà a finanziare spesa corrente dello Stato, cioè prestazioni che il Servizio sanitario doveva (e deve) già erogare e rendere di fatto esigibili prima della pandemia con le risorse correnti, derivanti dalla fiscalità generale e da scelte di bilancio orientate a soddisfare i diritti esigibili delle persone prima di ogni altra spesa accessoria o di investimento.

Per analogia, sarebbe come dichiarare innovativa e straordinaria l'asfaltatura delle strade o la regolare apertura delle scuole dell'obbligo, altre attività di spesa corrente in capo alle amministrazioni pubbliche che, al pari delle cure sanitarie domiciliari, devono essere garantite non «a progetto» e con spesa «in conto capitale». Altro che innovazione! Se non si modifica la destinazione delle risorse in questo campo, il Pnrr sarà orientato a supplire alla drammatica carenza dell'esistente, senza alcuna garanzia che questo produca maggiori coperture nella tutela della salute dei malati non autosufficienti e, anzi, con ampissime probabilità che, visto il modello prospettato, non ci sarà alcun incremento qualitativo in questo senso. Già questo utilizzo improprio dei fondi del Pnrr si presenta quanto meno come controverso e andrebbe sottoposto al vaglio dell'Europa, non fermandosi all'approvazione del testo generale del Piano nazionale, fermo ai principi e agli intenti.

Una proposta concreta

Per aprire un fronte propositivo è necessario tracciare un'altra strada, che possa davvero rappresentare innovazione nel campo delle cure domiciliari: erogare l'esistente previsto dalla legge 833/1978 e dai Livelli essenziali delle prestazioni (Lea) e aggiungere, con apposita legge, nuove prestazioni sanitarie di tutela della salute, legate al riconoscimento della volontaria attività di accudimento familiare, assistenza tutelare a aiuto infermieristico di centinaia di migliaia di familiari di malati non autosufficienti e persone con gravi disabilità. In poche parole: attivare un «assegno universale» per le cure domiciliari, facendo leva su tre proposte di legge depositate in Parlamento, che attendono di essere portate in discussione (1). È questa l'unica via concreta per risolvere ed eliminare nella più ampia misura possibile il dilagante fenomeno della negazione delle cure sanitarie (nella più ampia accezione di tutela della salute possibile) ai malati non autosufficienti al loro domicilio.

La sparizione dei malati

Torniamo all'Intesa. Nelle sedici pagine del testo mai compare la parola «*malati*», né sinonimi. Gli utenti delle cure domiciliari sono, al massimo, «*assistiti*» quando non esplicitamente «*clienti*». È il caso dell'allegato C «Proposta requisiti di accreditamento per lo svolgimento delle cure domiciliari» in cui la locuzione «*grado di soddisfazione e esperienza degli assistiti*» è tradotta nell'inglese, mutuato dal linguaggio del commercio, «*customer satisfaction*», letteralmente «*soddisfazione del cliente*».

(1) Cfr. gli editoriali dei numeri 211 e 212 di *Prospettive assistenziali*, «Cure domiciliari per i malati non autosufficienti: due disegni di legge in Parlamento» e «Recovery Plan: non si dimentichi la strage dei malati non autosufficienti» nei quali sono stati presentati i disegni di legge n. 868 «Norme in materia di priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti» a firma del Senatore Mauro Laus e n. 1990 «Misure dirette alla incentivazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti», prima firmataria la Senatrice Elisa Pirro, entrambi incardinati nella XII Commissione «Igiene e sanità» del Senato, nonché la proposta di legge n. 2596 «Disposizioni per garantire alle persone non autosufficienti l'erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari da parte del Servizio sanitario nazionale» presentata dalla Deputata Daniela Ruffino e incardinata nella XII Commissione «Affari sociali» della Camera dei Deputati.

Ben conosciamo il baratro che separa i termini «*malati*» e «*cure sanitarie*» da una parte e «*assistiti*» e «*tutela della fragilità*» dall'altra: lo stesso che corre tra gli articoli 32 e 38 della Costituzione. Il primo è fondamento del Servizio sanitario universalistico le cui prestazioni devono essere assicurate, senza altre condizioni che non siano la patologia di qualsiasi tipo, a tutte le persone; il secondo, è alla base dell'Assistenza e di un criterio fortemente selettivo degli utenti, perché riserva gli interventi solo a coloro che sono «*inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi per vivere*». Il Servizio sanitario deve curare tutti i malati, senza alcuna distinzione; lo Stato può aiutare i cittadini in difficoltà (per esempio economiche) solo se rientrano entro certi criteri e molto spesso «nei limiti delle risorse» che le stesse istituzioni decidono di mettere a bilancio. Per chi non rientra in questi criteri o se il budget è finito, i servizi sono a pagamento e, soprattutto, viene preclusa in tutti i modi la strada di usufruire dei servizi universalistici: una volta confluiti – impropriamente – nel per nulla tutelante campo dell'«assistenza» gli utenti malati non autosufficienti non vengono considerati per la loro patologia, ma per la situazione sociale ed economica loro e del loro nucleo familiare. Che nega l'intervento dei servizi nella grandissima maggioranza dei casi.

Applicare la legge

In concreto che cosa si propone di disciplinare l'Intesa Stato-Regioni approvata? Modalità e tariffe (soprattutto queste ultime) delle prestazioni domiciliari rese da operatori privati (nelle tabelle che esplicitano i requisiti di autorizzazione chiamati "Organizzazione che eroga cure domiciliari"). I gestori privati delle prestazioni punteranno alle risorse pubbliche e private (quelle dei malati, direttamente o tramite assicurazione) e alla gestione del servizio con l'obiettivo dell'erogazione di prestazioni di cura adeguate ai pazienti, subordinato a quello dell'utile economico. La considerazione vale anche le organizzazioni nonprofit, alle quali basta impiegare l'utile in remunerazione degli amministratori per, formalmente, non fare profitto e continuare a professare la loro «differenza», minima o inesistente alla prova dei fatti dalle aziende profit. In definitiva, l'Intesa Stato-

Regioni, e i documenti che seguiranno, aprono le porte alla conquista del mercato, finora residuale e disorganizzato, dell'assistenza domiciliare.

Il contenuto delle attività che l'erogatore delle cure domiciliari dovrebbe – il condizionale è quanto mai d'obbligo – garantire è definito nell'articolo 22 dei Lea – Livelli essenziali delle prestazioni. Si tratta di prestazioni ordinarie del Servizio sanitario nazionale che «*garantisce alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. L'azienda sanitaria locale assicura la continuità tra le fasi di assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio*».

Va però rilevato che le prestazioni domiciliari disciplinate dall'articolo 22 dei Lea riguardano l'attività professionale di medici, infermieri e altri operatori del Servizio sanitario (o anche privati ma che agiscano in nome e per conto del Servizio sanitario). Manca invece la disciplina – e il diritto esigibile per gli utenti – al riconoscimento delle prestazioni informali, cioè quelle prestate su base volontaria (perché non obbligati da nessuna norma a garantirle) dai parenti dei malati, direttamente o attraverso terzi assunti. Come viene precisato dal punto 4 dell'articolo 22, «*le cure domiciliari sono integrate da prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare professionale 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*».

Rimane fuori dai doveri del Servizio sanitario nazionale il riconoscimento delle prestazioni informali, cioè quelle prestate dal familiare/dai familiari del malato o persona con disabilità direttamente o tramite terze persone. Si tratta a pieno titolo di interventi di tutela della salute: per esempio la cura dell'igiene perso-

nale, dell'assunzione delle medicine e il relativo monitoraggio, l'alimentazione e l'idratazione, che nel caso dei malati non autosufficienti e delle persone con grave disabilità intellettiva rappresentano una attività essenziale e indispensabile alla loro sopravvivenza, che non sono in grado di svolgere da soli.

Il paradosso è che il costo delle stesse prestazioni per lo stesso malato/persona con disabilità non autosufficiente sarebbero coperte di diritto dal Servizio sanitario nazionale in una struttura residenziale (2).

Gestione pubblica

Il tema della ripubblicizzazione di ampie parti del Servizio sanitario è cruciale. Senza parametri di riferimento sugli utenti del servizio e sulle loro esigenze, sulle figure professionali e informali necessarie, sull'articolazione del servizio, sui suoi costi, l'ente pubblico – quindi tutti noi – è destinato al ruolo di pagatore di ultima istanza, completamente tagliato fuori dalle competenze minime che servirebbero anche solo per operare una rigorosa valutazione dei gestori accreditati. È quindi necessario che una quota consistente dei servizi sia a gestione diretta del Servizio sanitario pubblico.

Sull'argomento, però, fiorisce la retorica. In questo senso va almeno segnalata la presa di posizione dell'ex ministro della Salute Rosy Bindi, della docente universitaria ed ex assessore alla sanità della Regione Sardegna, Nerina Dirindin e del medico e funzionario di lungo corso Marco Geddes a nome dell'Associazione Salute diritto fondamentale (3) in reazione al testo dell'Intesa.

Un appello contro la privatizzazione del Servizio sanitario quantomeno tardivo (e per Rosy Bindi addirittura contraddittorio rispetto a quanto previsto dal decreto legislativo 229/1999 a sua firma, terza controriforma sanitaria dell'ottima legge 833/1978). Una presa di posizione che giunge dopo anni di politiche ideate, allestite, apertamente favorite dal centro-sinistra per favorire la privatizzazione della

sanità, spesso sotto le mentite spoglie della delega al privato-sociale. Basti qui ricordare l'approvazione dei nuovi Lea del 2017 e della riforma del Terzo Settore (Governo Gentiloni) che ha dato compimento alla spinta privatistica – addobbata di una «valenza sociale» ormai così estesa da essere comprensiva di tutto – già presente nella riforma costituzionale del 2001 sotto le mentite spoglie della «sussidiarietà».

I tre hanno commentato così l'affermazione del modello lombardo di completa alienazione al privato di tutte le funzioni di organizzazione, gestione, valutazione, formazione del personale, rilevazione dei bisogni dei servizi sanitari e soprattutto socio-sanitari, riservando al pubblico un ritirato e spesso influente spazio di (inapplicabile e inapplicato) controllo e, soprattutto, di pagatore a piè di lista: *«La lezione della pandemia avrebbe dovuto produrre profonde correzioni a un modello di sistema sanitario (dimostratosi fallimentare nella lotta al Covid) che aveva cancellato la rete dei servizi territoriali pubblici, affidando l'erogazione delle prestazioni domiciliari ad agenzie private, e instaurato in campo ospedaliero una concorrenza tra settore pubblico e settore privato, fortemente squilibrata a favore del secondo. (...) Tale riforma aveva carattere sperimentale e soggetta, dopo 5 anni, alla valutazione da parte del Ministero della salute, che ha deciso di delegare tale funzione all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali - Agenas. Con una stringata lettera del 30 luglio scorso Agenas dà il suo ok preventivo alla riforma, dopo che ne sono state annunciate minime, cosmetiche correzioni».*

In risposta all'appello dei tre presunti difensori della Sanità pubblica e del diritto esigibile alle cure per tutti i malati, compresi i non autosufficienti, riprendiamo e facciamo nostra la risposta di Ivan Cavicchi, pubblicata su *Quotidianosanità.it* il 17 settembre: *«Non si cita mai il ministro in carica e meno che mai si fa riferimento alla missione 6 del Pnrr e alle controriforme fatte in passato, per cui il dubbio che viene è che questa cosa "strisciante" sia quanto meno opera dello Spirito Santo. (...) Gli autori dell'articolo ci vogliono far credere che il rischio della privatizzazione sia una probabilità orientata al futuro dimenticando che la privatiz-*

(2) Per i riferimenti normativi e le indicazioni su come ottenere il riconoscimento dei diritti esigibili per i malati non autosufficienti, si veda il sito www.fondazionepromozionesociale.it

(3) Appello pubblicato su *quotidianosanità.it* il 14 settembre 2021 con il titolo "La sanità italiana verso una privatizzazione strisciante. Il Governo fermi questa deriva".

zazione, ormai proprio a causa delle politiche fatte in particolare dalla Bindi sino ad ora, è già una realtà conclamata. Cioè non è un rischio, quindi una probabilità, ma un drammatico dato di fatto. Chiariamo un momento come stanno le cose. Il primo a riesumare le mutue e i fondi assicurativi è stato il Ministro della sanità Francesco De Lorenzo nel 1992, pur limitandosi ad ammettere solo prestazioni sanitarie non comprese nei Lea. La Bindi nel 1999 allarga la platea delle prestazioni private ed ammette anche quelle comprese nei Livelli essenziali delle prestazioni, quelle accreditate, quelle socio-sanitarie (punto 4, articolo 9 del decreto

legislativo 229 del 1999). Cioè con la Bindi l'assistenza integrativa diventa sostitutiva. Il privato può sostituire il pubblico». E finisce per sostituirlo e per abbatterlo come concorrente, perché il capitalismo predica concorrenza, ma tende al monopolio. È un fenomeno dilagante e pervasivo di questi ultimi vent'anni di sanità italiana, le cui conseguenze sono drammaticamente ben note a centinaia di famiglie italiane per la quotidiana negazione del diritto di cura e di tutela della salute dei più deboli: i propri cari malati non autosufficienti o persone con disabilità intellettiva grave. Che un domani, anche molto vicino, potremmo essere noi.

ARTICOLO 23 DELLA COSTITUZIONE, DIFFERENZE TRA COMPETENZE SANITARIE E ASSISTENZIALI. DUE FONDAMENTI DEL VOLONTARIATO DEI DIRITTI

Nel corso di presentazione di istanze alle istituzioni e/o azioni giudiziarie concernenti i vigenti diritti delle persone con disabilità, in particolare quelle con limitata o nulla autonomia, compresi i malati cronici non autosufficienti, si evidenzia la fondamentale necessità che le istanze indirizzate alle Autorità amministrative (Regioni, Asl, ecc.) e giudiziarie (Giudici tutelari, Tribunali, ecc.) contengano sempre il riferimento all'**articolo 23 della Costituzione** che recita: «*Nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*».

Mai il Parlamento ha approvato leggi che obblighino i famigliari conviventi o non conviventi di persone con malattia e/o disabilità che abbiano determinato situazione di limitata o nulla autonomia a prestare cure sanitarie ai loro cari. Sono quindi confermate tutte le obbligatorie prestazioni del Servizio sanitario nazionale (legge 833/1978, decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, ecc.) comprese quelle relative alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali: è il Servizio sanitario che deve sempre intervenire – se del caso immediatamente – per le necessità di tutti i cittadini malati, compresi quelli per i quali la patologia o la disabilità comportano la perdita dell'autosufficienza.

Sanità/assistenza. Nella sentenza n. 157/2020 la Corte costituzionale ha precisato che «*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 (sentenza n. 62/2020)*».

Inoltre è di estrema importanza la sentenza n. 509/2000 della stessa Corte costituzionale in cui viene 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***».

Per una rassegna documentata delle differenze sostanziali fra le competenze della sanità e le funzioni dell'assistenza, raccomandiamo la lettura dell'articolo "Differenze sostanziali tra sanità e assistenza" pubblicato sul n. 197/2017 della rivista *Prospettive assistenziali*.