



**Tutto quello che non c'è nel testo del ddl anziani/non autosufficienza**

# Cosa serve davvero nelle **CURE DOMICILIARI** per i non autosufficienti

di Andrea Ciattaglia

È possibile con alcuni mirati interventi sulla legislazione oggi in vigore, riconoscere una presa in carico sanitaria di malati e persone con disabilità non autosufficienti che riconosca anche le prestazioni di assistenza tutelare prestate da familiari o assistenti. Sarebbe la vera alternativa a poche ore all'anno di Adi e al ddl non autosufficienza

**I**l grande assente del disegno di legge «Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane», che per onestà bisogna chiamare «ddl non autosufficienza» perché questo è il nucleo significativo del provvedimento, sono le cure domiciliari, nella forma di interventi che rispondano davvero, in modo appropriato alle esigenze dei malati e delle persone con disabilità non autosufficienti, che sono in primo luogo (a volte unico) esigenze di tutela della loro residua salute, fin nelle più elementari funzioni della vita quotidiana.

Che il testo del disegno di legge sia fuorviante fin dal titolo è ribadito nell'articolo di presentazione della bozza del provvedimento in questo stesso numero della rivista: nonostante il riferimento generico alle «persone anziane», le deleghe che il Governo chiede al Parlamento sono, nei fatti, su quelle malate non autosufficienti cui sono dedicati gli articoli centrali del ddl. In questo contesto, è ancora più grave la mancata definizione di un sistema delle cure domiciliari per i non autosufficienti che risponda al loro fabbisogno.

Alla luce di questa carenza fondamentale – che non si può ritenere casuale da parte degli estenso-

tare le capacità degli interventi sanitari a domicilio: infermieristici, diagnostici (come la radiologia domiciliare e i prelievi per esami), riabilitativi, e il superamento dell'intervento del medico di medicina generale come operatore che lavora da solo, ma soprattutto richiede di fornire molti più sostegni per la tutela negli atti della vita quotidiana (andare a letto ed alzarsi, usare i servizi igienici, essere lavati, alimentarsi, vestirsi). È proprio la mancanza di questi sostegni che oggi costringe a ricoveri indesiderati in Rsa, o ad opporsi alle dimissioni dall'ospedale, o a portare per disperazione i non autosufficienti al Pronto Soccorso, o al crollo od impoverimento delle famiglie».

La direzione presa dal Piano di ripresa e resilienza, non dà garanzie in questo senso. Ancora Motta: «Il Pnrr (purtroppo) finanzia soprattutto il potenziamento dell'Assistenza domiciliare integrata (Adi) come è ora (infermieri a domicilio, in alcune Regioni a volte con poche ore di Operatore socio sanitario - Oss), con un budget stimato fino al 2025 di circa 3 miliardi di euro».

Quindi, nel disegno di legge delega **(1) non c'è un adeguato impegno strategico per potenziare l'offerta di supporti domiciliari tutelari negli atti della vita quotidiana**. C'è soltanto: l'articolo

5, al comma 2, lettera a), punto 2), e l'articolo 8, che si limitano a rimandare alle successive leggi di bilancio; l'articolo 4, comma 2, lettera l), che si limita a prevedere «l'integrazione tra Asi e

Sad» (il Servizio di assistenza domiciliare sociale dei Comuni), formulazione troppo generica, che non fa comprendere cosa deve accadere, e che non implica alcun aumento degli interventi di tutela a domicilio.

**Assistenza domiciliare tutelare?** Per potenziare la presa in carico domiciliare tutelare non bastano «poche ore di operatore sociosanitario (Oss) oppure con denaro alle famiglie, perché ci sono molti non autosufficienti che vivono con persone che da sole non riescono ad usarlo» spiega Motta. «Occorre invece un'assistenza domiciliare che si articoli in più modalità possibili, da concordare con la famiglia per adattare alla specifica situazione: assegni di cura per assumere lavoratori di fiducia da parte della famiglia (ma anche con forti supporti per reperirli e per amministrare il rapporto di lavoro, ove la famiglia non sia in grado di farlo), contributi alla famiglia che assiste da sé, affidamento

## *Nel disegno di legge non c'è un adeguato impegno per potenziare i supporti domiciliari: nessun contributo sanitario per le attività svolte da famigliari e assistenti*

ri del provvedimento, assolutamente negativa per tutti i malati – segnaliamo l'importante analisi di Maurizio Motta, docente all'Università di Torino, nell'evento pubblico «Dal ddl non autosufficienza alla vera garanzia delle cure», svoltosi il 26 gennaio 2023 al Centro Servizi per il Volontariato di Torino. Riportiamo qui integralmente i contenuti dell'analisi, seguendo i materiali condivisi dall'autore, evidenziando quattro mancanze fondamentali del testo del ddl (in neretto nel testo), e la registrazione del suo intervento, disponibile sulla pagina YouTube della Fondazione promozione sociale.

**Potenziare l'assistenza domiciliare.** L'intervento di Motta si è concentrato sulla presa in carico domiciliare per malati non autosufficienti, «perché è cruciale potenziarla decisamente per ridurre i ricoveri in Residenza (Rsa) sanitaria assistenziale che sono indesiderati o non appropriati». Potenziare l'assistenza domiciliare richiede «di aumen-

a volontari, buoni servizio per ricevere da fornitori accreditati assistenti familiari e pacchetti di altre prestazioni (pasti a domicilio, telesoccorso, ricoveri di sollievo, piccole manutenzioni, trasporti ed accompagnamenti), operatori pubblici (o di imprese affidatarie) al domicilio».

Il meccanismo migliore, secondo il docente torinese, è fatto di tre passaggi: «1) la valutazione multidimensionale individua un grado di non autosufficienza abbinato a un budget di cura da usare, crescente al crescere della non autosufficienza, 2) si compone il budget di cura con 50% di risorse del Servizio sanitario nazionale, e 50% dell'utente e/o dei servizi sociali dei Comuni (se l'utente non è in grado di pagare la sua quota), 3) si trasforma il budget nell'intervento che è più utile in quel momento, potendo modificarlo nel tempo. E questo peraltro è proprio il percorso che già opera per l'inserimento in Rsa, dove il 'budget di cura' è la retta che viene pagata».

**Il disegno di legge delega (2) non prevede nessuna di queste possibilità di articolazione del budget di cura in risposta – anche - alle esigenze tutelari dell'utente non autosufficiente, con coinvolgimento diretto di competenza e di budget della Sanità. C'è solo:** all'articolo 3, comma 2, lettera c) punto 2) un generico obiettivo di «accesso al continuum di servizi» previsti nella programmazione statale e regionale. All'articolo 4, comma 2, lettera h), punto 2) un generico «Budget di cura e assistenza» che non descrive alcun meccanismo di costruzione e funzionamento di questo budget.

**Il ruolo del Servizio sanitario nazionale.** «Qualunque famiglia (od operatore sanitario che interviene a casa) sa molto bene che è inutile una buona assistenza sanitaria al domicilio senza sostegni del non autosufficiente nelle funzioni della vita quotidiana», spiega Motta. «Ma questi sostegni non possono essere a carico solo delle famiglie o dei servizi sociali dei Comuni; devono invece essere sotto la titolarità primaria del Servizio sanitario nazionale e con una sua compartecipazione finanziaria».

Ecco le ragioni di tale posizione, per punti:

*Qualunque famiglia con un malato non autosufficiente sa che è inutile una buona cura domiciliare senza sostegni nelle funzioni della vita quotidiana da parte della Sanità*

# Cure a casa, gli emendamenti al disegno di legge

L'assoluta mancanza di riferimenti alle cure domiciliari per i non autosufficienti può essere corretta? Una proposta di minima

Pur nell'impostazione negativa per i diritti dei malati non autosufficienti, il testo del disegno di legge delega dovrebbe – almeno – prevedere gli emendamenti che riportiamo di seguito, proposti dal docente torinese Maurizio Motta, per riconoscere le prestazioni di assistenza tutelare prestate ai malati non autosufficienti, in risposta al loro, spesso marcatissimo, fabbisogno.

Tre modifiche al testo in esame in Parlamento consentirebbero di introdurre nel provvedimento l'attenzione – finora non rilevata – per le cure domiciliari a favore degli utenti non autosufficienti, nella forma del riconoscimento delle prestazioni di assistenza tutelare, oggi assicurate dai famigliari o da assistenti personali assunti. Eccoli, nel dettaglio: «All'articolo 4, comma 2, lettera l) dopo il punto 3) è aggiunto il seguente punto 4): “4) l'offerta di un piano di assistenza domiciliare tutelare che obbligatoriamente contenga più modalità possibili, da concordare con la famiglia per adattare alla specifica situazione: assegni di cura per assumere lavoratori di fiducia da parte della famiglia (ma anche con supporti per reperirli e amministrare il rapporto di lavoro, ove la famiglia non sia in grado), contributi alla famiglia che assiste da sé, affidamento a volontari, buoni servizio per ricevere da fornitori accreditati assistenti familiari e pacchetti di altre prestazioni (pasti a domicilio, telesoccorso, ricoveri di sollievo, piccole manutenzioni, trasporti ed accompagnamenti), operatori pubblici (o di imprese affidatarie) al domicilio”».

E poi, in riferimento al budget di cura: «All'articolo 4, comma 2, lettera h) punto 3), dopo il termine della frase esistente è aggiunto il seguente testo: “Il budget di cura e assistenza è graduato per crescere all'aumentare del grado di non autosufficienza, ed è composto per il 50% da risorse del Servizio Sanitario Nazionale, indipendentemente dalla condizione economica del non autosufficiente, e per il 50% da risorse dell'utente o degli enti gestori dei servizi sociali quando egli non ha capacità economiche sufficienti. Tale budget viene trasformato nella retta per l'inserimento in strutture residenziali, oppure nella gamma di interventi di assistenza tutelare al domicilio per supportare il non autosufficiente negli atti della vita quotidiana”».

Infine, sul tema cruciale della valutazione socio-economica utilizzata per escludere i malati/personone con disabilità non autosufficienti dalle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie: «All'articolo 4, comma 2, dopo la lettera p) aggiunta la seguente lettera q): “Previsione che la valutazione della condizione economica non debba essere usata per determinare l'accesso alle prestazioni e la loro fruibilità, ma unicamente per identificare la successiva contribuzione al costo degli interventi che è a carico del cittadino”».

a) Perché già succede: i Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria (Lea) vigenti già prevedono che il costo in Rsa sia metà a carico del Servizio sanitario nazionale; costo che copre non solo le spese sanitarie o di professioni sanitarie, ma tutte le prestazioni di tutela della vita in Rsa (costo di tutti i dipendenti, dei pasti, delle pulizie, etc). Dunque, perché non deve accadere lo stesso nell'assistenza domiciliare prevedendo che se la stessa persona è assistita a casa la tutela sia in par-

### *Incentivo al ricovero: il mancato riconoscimento degli assegni di cura finanziati dalla Sanità rende insostenibile la fatica della gestione domiciliare di un parente non autosufficiente*

te a carico del Servizio sanitario nazionale? Non prevederlo implica che per le stesse tipologie di malati non autosufficienti il Servizio sanitario di fatto incentiva solo il ricovero, come accade oggi. Superare questa assurda contraddizione, per far sì che il malato cronico non autosufficiente riceva analoghe risorse del Servizio sanitario per la sua tutela quando è in Rsa o quando è a casa, deve avvenire prevedendolo entro i Lea sociosanitari.

È possibile farlo? Sì, la via tecnica è la modifica dell'attuale Dpcm n. 15 del 12 gennaio 2017. «In difetto di questa modifica – avverte Motta – come accaduto in alcune Regioni, Piemonte compreso, le risorse per l'assistenza domiciliare tutelare si cercano inventando precari e incerti fondi cosiddetti extra Lea».

b) Perché il Servizio sanitario nazionale oggi spende circa 150 euro al giorno per un posto in case di cura post ospedaliere, e per degenze spesso inappropriate perché molte volte sono «posteggi» in

attesa che diventi disponibile un posto in Rsa o in assistenza domiciliare. E il Servizio sanitario nazionale spende intorno ai 40 euro al giorno per la parte sanitaria della retta in Rsa (il 50% del costo totale). Con spesa minore potrebbe coprire il 50% del costo di una robusta assistenza domiciliare tutelare. Non sarebbe un significativo risparmio interno allo stesso Servizio sanitario?

c) Perché dove questo è accaduto (ad esempio in Torino e in un'altra Asl piemontese, col concorso finanziario Asl negli interventi domiciliari) l'offerta ai non autosufficienti diventa più consistente. Garantire a un malato non autosufficiente poche ore settimanali di Oss al domicilio serve ad evitare il ricovero in Rsa solo per le famiglie che possono aumentare queste ore con proprie risorse, ed è inutile per le famiglie che hanno meno risorse proprie.

d) Perché i non autosufficienti sono tali in quanto malati o con esiti di patologie. Dunque, è un'area di problemi sulla quale dovrebbe essere chiara la titolarità primaria del Servizio sanitario nazionale, anche nella spesa e nel governare il sistema delle offerte. E non basta invocare una generica «integrazione sociosanitaria» (come purtroppo fanno anche i vigenti Lea).

Il disegno di legge delega (3) **non prevede questo ruolo del Servizio sanitario nazionale, né una integrazione dei Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea), ma soltanto impegni sui Livelli essenziali delle prestazioni socio-assistenziali (Leps)**. Nel ddl non autosufficienza c'è solo all'articolo 2), comma 3, lettera b) è prevista una assai generica «armonizzazione» dei Leps con i Lea; all'articolo 4), comma 1 l'impegno a «coordinare e rendere più efficaci le attività di assistenza sociale, sanitaria e sociosanitaria per le persone anziane non autosufficienti, anche attraverso il coordinamento e il riordino delle risorse disponibili». All'articolo

## CURE DOMICILIARI

Un disegno di legge per inserire nei Lea i contributi a familiari e assistenti

Con il numero 118 è stato ripresentato al Senato il disegno di legge – già depositato durante la scorsa legislatura – «Misure dirette alla incentivazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti» d'iniziativa della senatrice Elisa Pirro (M5S). Il testo prescrive all'articolo 4 che con decreto del Ministro della salute siano stabiliti «i criteri direttivi per l'introduzione di un contributo economico in favore delle persone non autosufficienti», mentre l'articolo 6 inserisce «nei livelli essenziali di assistenza (Lea) le prestazioni di assistenza tutelare informale alla persona, comprese quelle fornite volontariamente dai familiari o dai conoscenti» della persona malata o con disabilità non autosufficiente «sia direttamente sia mediante terzi». L'articolo 3 stabilisce inoltre la continuità tra prestazioni domiciliari e residenziali confermando il diritto al

4), comma 2, lettere c), d), f), l): la previsione – assolutamente generica e senza schemi di funzionamento – di un monitoraggio dei Leps, il coordinamento tra interventi sociali, sociosanitari e sanitari, la promozione di integrazioni funzionali tra distretti sanitari e enti gestori dei servizi sociali.

**Diritti esigibili.** Molte Regioni e Asl utilizzano (specialmente per gli interventi per i non autosufficienti) il criterio di intervenire «solo se e quando ci sono risorse finanziarie», il che trasforma quelli che dovrebbero essere diritti esigibili (pure previsti nei livelli essenziali delle prestazioni) in precari diritti «finanziariamente condizionati».

È per questo motivo, spiega Motta, «che occorre che si arricchiscano i contenuti dei Lea sociosanitari. E occorre farlo per dare agli interventi natura di diritti davvero esigibili dai cittadini, ossia per far ricevere gli interventi essenziali e non solo ‘un posto in lista d’attesa’».

È bene, continua Motta «che ciò avvenga entro i Lea sociosanitari perché sono la normativa più consistente prevista a questo scopo, per il profilo giuridico che hanno i diritti entro i Lea. Inoltre, è bene che i Lea restino il principale contenitore che regola il Servizio sanitario nazionale, senza frantumare la normativa e per non depotenziare il loro ruolo, anche perché i Lea sono le uniche prestazioni soggette a verifiche annuali del loro adempimento, dalle quali derivano anche risorse per le Regioni. E gli attuali indicatori di adempimento vanno arricchiti proprio per la non autosufficienza.

Infine, i Lea vigenti sono troppo deboli proprio nel definire sia l’assistenza domiciliare per non autosufficienti, sia l’integrazione sociosanitaria: nel Capo IV del loro Dpcm (Assistenza sociosanitaria) ci si limita a prevedere che gli interventi del Servi-

## *Manca il rafforzamento dei Lea e non ci sono più diritti nel Servizio sanitario. Sono inaccettabili i previsti interventi di competenza dei soli servizi sociali, o scaricati sulle famiglie*

zio sanitario «sono integrati da interventi sociali», il che non spiega nulla.

Il disegno di legge delega **(4) non prevede alcun rafforzamento dei Lea, né più diritti entro il Servizio sanitario.** «Di fatto – riassume Motta – il disegno di legge poggia sull’idea che gli interventi domiciliari mirati alla tutela negli atti della vita quotidiana debbano essere compito dei soli servizi sociali, o delle famiglie; idea francamente inaccettabile per i motivi sopra esposti».

**Compartecipare come in Rsa.** Il tema della contribuzione dell’utente con sue risorse è determinante: «Il budget di cura utilizzabile per l’assistenza domiciliare (ossia la spesa dalla quale ricavare il piano di assistenza) deve essere costruito con lo stesso meccanismo di quello per l’assistenza residenziale – precisa Motta – perché non deve esistere alcuna forma di ‘convenienza economica’, né per le famiglie né le amministrazioni, che influenzi la scelta tra le due forme/setting di cura, scelta che deve invece derivare soltanto dall’appropriatezza clinica e dalla preferenza dei cittadini».

Inoltre, «al contrario di cosa accade ora in norme nazionali e regionali, la valutazione della condizione economica non deve essere usata per determinare l’accesso alle prestazioni (che va invece previsto soltanto in base alle condizioni di non autosufficienza) ma unicamente per identificare la successiva contribuzione al costo degli interventi che è a carico del cittadino». Altrimenti, come oggi, accade che con l’Isee vengano esclusi dagli interventi migliaia di malati non autosufficienti.

«ricovero» nei casi in cui insorgano esigenze sanitarie acute della persona non autosufficiente curata a domicilio, oppure l’accuditore domiciliare sia nell’impossibilità di provvedere direttamente o tramite altri soggetti.

Nella «narrativa» che precede gli articoli del ddl si collocano le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per i malati e le persone con disabilità non autosufficienti nel loro corretto ambito giuridico: «Appartengono a quel ‘nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana’» che il nostro ordinamento e consolidate sentenze della Corte costituzionale (tra molte le n. 509 del 2000 e n. 275 del 2016) vietano di intaccare per ragioni di bilancio, prescrivendo di «impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l’attuazione di quel diritto».