

PROSPETTIVE

I nostri diritti sanitari e sociali

221

gennaio
marzo
2023

Legge delega

Non autosufficienza, la partita dei DECRETI



Il Governo chiamato a scrivere le regole attuative della nuova legge 33 entro gennaio 2024: sarà decisivo il riconoscimento dei non autosufficienti come malati

SINDACATI

I supporter della legge

Applausi dei pensionati alla discriminante legge non autosufficienza. Sì anche da Caritas.

COSTITUZIONE

Così tutela la nostra salute

La Carta fondamentale della Repubblica riconosce il diritto alla tutela della salute per tutti: autosufficienti e non, giovani, vecchi...

SANITÀ

Il libro di Ivan Cavicchi

Più di 30 anni di demolizione della sanità pubblica: i decreti De Lorenzo e Bindi, i Lea, la nuova legge 33/2023

MINORI

Chi conosce il parto segreto?

Gli ultimi casi di cronaca di neonati non riconosciuti. Istituzioni carenti nelle informazioni a tutela di donne e bambini

PIEMONTE

Sanità assente dal Piano

Contestazione delle associazioni degli utenti sul Piano non autosufficienza. Saltati gli accordi

Le associazioni di tutela intervengono pubblicamente per la scrittura dei decreti attuativi

Non autosufficienza, come difendere i malati nella partita dei DECRETI

Appello del Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane, malate e non autosufficienti – Cdsa al Parlamento e al Governo: le cure sanitarie e socio-sanitarie siano a pieno titolo garantite dal Ssn, con la salvaguardia del diritto all'indennità di accompagnamento e l'inserimento nei Lea di assegni di cura a carattere universalistico per promuovere le cure domiciliari

Pubblichiamo – con sporadici inserti e modifiche redazionali di commento – l'appello del Cdsa e il dettagliato allegato di proposte sui decreti attuativi della legge “Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane”, in realtà legge «sulla non autosufficienza». Nella partita dei decreti, la cui stesura deve essere ultimata entro gennaio 2024, sarà decisivo il riconoscimento dei «non autosufficienti» come malati e soggetti a pieno titolo rientranti nella competenza del Servizio sanitario nazionale, anche per le cure di lunga durata.

La Legge Delega 23 marzo 2023, n. 33, “Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane” introduce il diritto alle prestazioni sociali (Leps) che sono aggiuntive – e non sostitutive – delle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea. Nella legge, i Leps prevedono diritti condizionati alle risorse disponibili e alla valutazione socio-economica personale e familiare. Le prestazioni socio-sanitarie Lea sono diritti soggettivi ed esigibili in base alla normativa vigente: la legge 833 del 1978 di istituzione del Servizio sanitario nazionale, il decreto legislativo 502/1992 e il Dpcm 12 gennaio 2017 sui Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie.

In particolare, si osserva quanto segue:

- In base alla normativa nazionale vigente, le persone malate croniche non autosufficienti e le persone con demenza, compresa la malattia

Per quanto sopra, in merito alla stesura dei decreti legislativi attuativi della legge 33/2023, il Cdsa - Coordinamento nazionale per il diritto alla sanità per le persone anziane malate e non autosufficienti, chiede al Governo e, in particolare, al Ministro della Salute, di:

- ribadire la competenza sanitaria sulla cura (in fase di acuzie, così come a lungo termine e per le loro specifiche esigenze di tutela della salute) delle persone anziane malate croniche non autosufficienti;

- assicurare con i necessari provvedimenti il pieno rispetto e attuazione dei diritti delle persone malate non autosufficienti (di tutte le età) di essere curate dal Servizio sanitario nazionale «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio» (articolo 1 della legge 833 del 1978) e «senza limiti di durata» (articolo 2 della legge 833 del 1978);

- difendere l'impianto fondamentale della conquista previdenziale dell'indennità di accompagnamento (sancito dalla legge 18/1980), somma che viene erogata «al solo titolo della minorazione» e che consente di considerare tale

cifra (eventualmente, e a nostro avviso fondatamente, da elevare per le persone malate non autosufficienti) come un vero strumento di riequilibrio rispetto alla condizione di disabilità;

- precisare che il Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente (Snaa) interviene per coloro che, oltre al diritto alle prestazioni Lea, accertate dal Servizio sanitario nazionale e regionale, hanno altresì diritto alle prestazioni sociali previste dalla legge 33/2023;

- finalizzare la valutazione multidimensionale dei bisogni «di natura sanitaria, sociosanitaria e sociale» della persona anziana unicamente alla elaborazione del Pai e del Pti (piani assistenziale e terapeutico individualizzati).

Nella legge, i Leps prevedono diritti condizionati alle risorse disponibili e alla valutazione socio-economica personale e familiare. Le prestazioni socio-sanitarie Lea sono, invece, diritti soggettivi, universalistici ed esigibili

di Alzheimer, sono riconosciute come persone con bisogni sanitari e socio-sanitari.

- Una volta che ne sia certificata la loro condizione di non autosufficienza, conseguente a patologie croniche invalidanti, è il Servizio sanitario che ha il dovere costituzionale e legale di prestare loro (deve venire: prestare loro tutte le cure) tutte le cure necessarie, per tutto il tempo necessario, definite nei Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie - Lea (articolo 32 della Costituzione, legge 833/1978 e s.m.i).

- «La tutela della salute delle persone anziane» deve pertanto rimanere di competenza del Servizio sanitario nazionale «anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione».

In quella sede non deve rientrare la valutazione delle capacità economiche della persona e del suo nucleo familiare, perché queste andrebbero a modificare o condizionare l'offerta pubblica dei servizi necessari.

Nello specifico il Coordinamento Nazionale chiede al Governo e al Ministro della salute l'apertura di un confronto mirato alla stesura dei decreti legislativi attuativi della legge delega 33/2023 e un disegno di legge di riordino degli interventi sanitari e socio-sanitari obbligatori del Servizio sanitario a garanzia delle cure di lungo termine (cosiddette Long term care, Ltc), rientranti nei Lea (Dpcm 12 gennaio 2017), di cui necessitano tutte le persone anziane malate e non autosufficienti.

I punti principali del necessario ridisegno dei servizi, fondati sulla legislazione vigente, dovrebbero riguardare:

- l'avvio di un programma generale di prevenzione territoriale;
- l'assicurazione del potenziamento dei servizi sanitari territoriali e del diritto alle prestazioni sanitarie domiciliari di lungo termine (Ltc) quali: l'ospedalizzazione a domicilio e l'Adi (Assistenza domiciliare integrata). Inoltre, è indispensabile inserire il riconoscimento nei Lea di un contributo economico con oneri a carico del Servizio Sanitario, garantito in modo universalistico, così come già previsto in ambito Lea per i ricoveri convenzionati in Rsa, nell'ambito di un progetto assistenziale individualizzato (Pai) di cure sanitarie e socio-sanitarie predisposto dall'Asl/Ats di residenza con la persona malata (adulta o anziana) non autosufficiente e/o con la persona che lo rappresenta giuridicamente;
- l'attivazione concreta e reale delle Case della Comunità per la più completa presa in carico della persona;
- l'attivazione Centri Diurni socio-sanitari che dovranno essere potenziati con interventi terapeutici, riabilitativi, educativi/abilitativi e di socializzazione, indispensabili per il mantenimento delle autonomie e il controllo delle malattie, specie in caso di demenza;
- l'attivazione di Co-Housing o comunità familiari per promuovere la convivenza di persone anziane ancora autosufficienti o con limitata autonomia, con prestazioni domiciliari assicurate da parte dell'Asl/Ats.

Premessa la necessità di incrementare e riorganizzare le cure domiciliari, si ritiene necessario ripensare un modello di Residenza sanitaria assistenziale (Rsa) e strutture simili, con la previsione di cure sanitarie e socio-sanitarie adeguate e riabilitative, lungodegenza, hospice. Le strutture residenziali, a prevalente gestione pubblica, devono rientrare nell'ambito delle prestazioni Lea sanitarie e socio-sanitarie garantite dal Servizio sanitario nazionale ai sensi della legge 833 del 1978 e del Dpcm n. 15 del 12 gennaio 2017 (Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie) e garantire la piena attuazione della legge 38/2010, relativa alle cure palliative.

In considerazione dell'aumento delle problematiche cliniche e della necessità di prestazioni di tutela personale dei degenti, si ritiene indispensabile aumentare dal 50 al 70% la quota sanitaria che compete alle Regioni sulle rette di degenza. Andrà altresì richiesto il pieno rispetto della legge 24/2017 (sul rischio di salute) e del nuovo piano pandemico.

All'interno delle Rsa e strutture simili vanno previsti i Comitati di partecipazione dei familiari, che possano avvalersi del contributo di figure esterne indipendenti e competenti. I Comitati devono operare sulla base di un Regolamento tipo definito con delibera regionale e concordato anche con le rappresentanze dell'utenza.

Andrà inoltre rivisto il criterio attraverso il quale si quantifica il numero adeguato di operatori sanitari/assistenziali all'interno delle strutture (Rsa) che ad oggi viene demandato alle regioni e perlopiù utilizza il criterio del «minutaggio», cioè del conteggio dei minuti ritenuti adeguati per compiere una certa operazione (vestire il malato, cambiarlo, imboccarlo...) e del conseguente conteggio della dotazione di personale.

il Cdsa chiede al Governo - al Presidente del Consiglio e al Ministro della salute - l'apertura di un confronto mirato alla stesura dei decreti legislativi attuativi della legge delega 33/2023, per il riordino degli interventi sanitari e socio-sanitari del Servizio sanitario nelle cure di lunga durata (Ltc)

Decreti attuativi, le istanze del Cdsa. Le proposte che seguono, in otto punti che si concentrano su temi specifici, hanno l'obiettivo di fornire suggestioni argomentate perché i decreti attuativi della legge 33 siano scritti in modo da assicurare agli anziani malati cronici non autosufficienti il loro diritto soggettivo ed esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie già garantite dalla legge 833/1978 e dai Lea. La partenza è in salita, perché la legge

L'Accademia di Medicina dell'Università di Torino ha confermato che gli «anziani malati cronici non autosufficienti sono soggetti colpiti da gravi patologie» per cui si «rendono indispensabili prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili»

delega 33/2023 (che riguarda le prestazioni sociali Leps, non i Lea) non esplicita adeguatamente la valenza sanitaria dell'intervento in favore dei malati non autosufficienti. La predisposizione dei decreti legislativi deve essere l'occasione perché sia introdotto nei Lea, un contributo della Sanità per riconoscere concretamente le cure domiciliari (con risparmi per il Servizio sanitario nazionale e sostegno ai malati e alle famiglie) e perché si avvii la riorganizzazione radicale delle Rsa, interventi che, al di là dei decreti legislativi in oggetto, rientrano nella programmazione e organizzazione sanitaria ordinaria del Ministero della salute.

1. Definizione di «anziano non autosufficiente». L'istanza del Cdsa, vista la delega al Governo che prevede la definizione della popolazione anziana non autosufficiente, è quella di assumere nei provvedimenti attuativi la dicitura «anziani malati cronici non autosufficienti» invece di «anziani non autosufficienti» e di, comunque, di esplicitare la condizione di «malati cronici» ogni volta che nel testo della legge delega il riferimento è agli anziani «non autosufficienti».

La non autosufficienza è sempre conseguente alla perdita di salute a causa di malattie croniche invalidanti irreversibili o da loro esiti. La precisazione di «malato cronico» è dirimente per rientrare a pieno titolo nella titolarità del

Servizio sanitario nazionale e del diritto esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie garantite dalla legge 833/1978 e s.m.i. e dai Lea, di cui all'articolo 1 della legge delega in esame. Le prestazioni Leps della legge 33/2023 sono aggiuntive e non sostitutive delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea).

In merito al concetto di «fragile» si fa riferimento al documento dell'Accademia di Medicina di Torino «La cura dei malati cronici non autosufficienti: criticità e proposte» (pubblicato sul numero 216, ottobre-dicembre 2021 di questa rivista) laddove precisa che: «Con il termine di 'anziano fragile' si è soliti intendere un soggetto ultra65enne dipendente da altri nello svolgimento delle attività della vita quotidiana (...) con difficoltà nel movimento autonomo, anche in assenza di gravi malattie (...) e che richiede continua assistenza medica (...); questi pazienti che richiedono cure differenziate, personalizzate e indifferibili sono spesso portatori di complesse problematiche psico-cognitive come depressione e demenza, e non di rado presentano anche bisogni sociali (es. povertà, solitudine, rete amicale / familiare carente o non idonea, perdita del coniuge e di sostegno)». L'Accademia ricorda altresì che da tempo l'Ordine dei Medici della Provincia di Torino ha precisato che gli «anziani malati cronici non autosufficienti e le persone affette da demenza senile sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e pertanto hanno in tutti i casi esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici».

Da quanto sopra si evince che la fragilità è una definizione clinica e pertanto è fondamentale che prioritariamente sia assicurata la presa in carico sanitaria, mentre i Leps sono prestazioni socio-assistenziali aggiuntive a quelle specifiche di tutela della salute. La competenza primaria è della Sanità, quando si tratta di malati non autosufficienti. È il Servizio sanitario che deve garantire la continuità terapeutica, ovvero la presa in carico e le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea) a tutti gli anziani malati cronici non autosufficienti e, quando necessario, assicurare coordinamento e collegamento (il cosiddetto *continuum*) con

CDSA, CHI SIAMO

Del Cdsa, «Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane malate e non autosufficienti», fanno parte associazioni e organizzazioni che hanno come obiettivo la promozione e la difesa del diritto alle cure del malato cronico non autosufficiente di ogni età, con riguardo alle persone anziane, specie se con demenza o malati di Alzheimer. Le organizzazioni del Cdsa seguono con consulenze individuali i malati non autosufficienti e le loro famiglie nel percorso con le istituzioni e si misurano quotidianamente con la negazione del diritto alle cure costituzionalmente garantito.

Fanno parte del Coordinamento: Associazione per la Difesa dei Diritti delle Persone Non Autosufficienti OdV (ADINA) – Firenze; Associazione Diritti Non Autosufficienti Onlus (Di.A.N.A.) – Verona; Associazione Umana OdV (Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani non autosufficienti) – Perugia; Associazione Vita Indipendente Bassa Val Di Cecina APS – Livorno; Comitato Diritti per la Disabilità (DixDI) – Massa Carrara; Comitato Libro verde (Comitato Regionale Familiari e Operatori) – Modena; Comunità “Progetto Sud” – Lamezia Terme (Cz); Cub Sanità Nazionale (Operatori Socio Sanitari delle RSA/RSD) – Milano e Firenze; Fondazione Promozione Sociale Onlus/Ets – Torino; Gruppo Accoglienza Disabili – Cinisello Balsamo (Mi); Gruppo FB “Focus demenza diritti dignità” – Bologna; Medicina Democratica Onlus – Milano/Roma; Opposizione CGIL: il sindacato è un'altra cosa – Milano; RSA Unite – Comitato del Trentino – Trento; Unione Sindacale di Base (Operatori dei CRA) – Parma.

il settore delle Politiche sociali, ovvero l'accesso ai Leps previsti dalla «Missione 5» del Piano nazionale di ripresa e resilienza - Pnrr. Le prestazioni socio-assistenziali

sono interventi aggiuntivi, rivolti agli anziani malati cronici non autosufficienti che, ai sensi del 1° comma dell'articolo 38 della Costituzione, hanno diritto di richiedere prestazioni socio-assistenziali (contributi per condizione di povertà) o sociali (abitazione a condizioni agevolate, attività socializzanti, aiuto alla mobilità...) erogati dai Comuni, singoli o associati. Non sono, però, un diritto esigibile perché la legge 33/2023 condiziona le prestazioni Leps alle risorse disponibili a legislazione vigente.

2. Risorse. Nella legge 33/2023 il «diritto delle persone anziane alla continuità di vita e di cure al proprio domicilio» può essere condizionato «entro i limiti e i termini definiti, ai sensi della presente legge, dalla programmazione socio-assistenziale», perché le prestazioni rientrano nei Leps. Invece, non devono essere previsti limiti al finanziamento delle prestazioni di tutela della salute per i malati non autosufficienti, ma ciò

La Sanità è l'ambito non solo “più giusto” per le condizioni dei malati non autosufficienti, ma anche il “più sicuro”, perchè le risorse sono più garantite

può avvenire solo se le prestazioni stesse sono inserite nell'ambito di quelle socio-sanitarie rientranti nei Lea e, quindi, sotto la competenza del Servizio sanitario.

In proposito, è ormai noto come caso di scuola l'intervento della Corte costituzionale che, con la sentenza 62/2020, ha precisato che «mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali [e quindi tutte quelle dell'assistenza sociale, ndr] 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, ndr], la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa». L'ambito non solo “più giusto” per le loro condizioni, ma anche

“più sicuro” e “più finanziato” per la tutela della loro compromessa salute è, per gli anziani malati cronici non autosufficienti, il Servizio sanitario nazionale. A chi conviene “non farli entrare” di lì per le cure di lunga durata?

3. Rischio ageismo. La legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, non indica limitazioni d'età per l'accesso al Servizio. Anzi, di più. Lo Stato è esplicitamente tenuto, dall'articolo 1 di quella norma, a fornire le prestazioni «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del

Il Sistema nazionale per la popolazione non autosufficiente crea un settore “a parte”, staccato dal Servizio sanitario nazionale per le cure di lunga durata ai malati non autosufficienti. Sono e restano malati, ma vengono trattati come “carico assistenziale”

servizio». Per coerenza con la legge fondamentale del Servizio sanitario (e, di rimando, con la Costituzione), il Cdsa chiede che in sede di decreti attuativi della legge si cancelli (o, meglio, si eviti esplicitamente che possa essere introdotto) il criterio dell'età anagrafica come condizione di accesso alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie riferite agli anziani malati cronici non autosufficienti. Perché solo per gli anziani non autosufficienti deve essere istituito un Sistema “a parte” come quello nominato dalla legge come “Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente?” Perché un percorso separato dagli altri malati, per gli anziani? Perché cure diverse – vincolate a valutazioni che comprendono condizioni sociali ed economiche – per i non autosufficienti?

Il Cdsa chiede in proposito la salvaguardia della tutela della salute degli anziani (anche per la prevenzione e le cure di lunga durata) nell'ambito della competenza del Servizio sanitario nazionale «anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione» (articolo 2, lettera f, legge 833/1978).

A proposito di una discriminazione basata sull'età, i Geriatri piemontesi hanno messo in guardia dall'ageismo istituzionale, cioè dalla

pratica che discrimina gli anziani, nello specifico malati cronici non autosufficienti, nel documento “La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute”, pubblicato anche su questa rivista (n. 217, pp. 34-35). Al riguardo, i clinici evidenziano che «da questo punto di vista l'impiego di termini come ‘anziano con perdita di autonomia’ o ‘anziano non autosufficiente’ per il paziente anziano affetto da demenza rientra appieno nel concetto di ‘ageismo’ (l'insieme di stereotipi, pregiudizi e atteggiamenti discriminatori messi in atto sulla base dell'età anagrafica, cfr. Busca M. T., Nave E., *Le parole della bioetica*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2021). Nel caso degli anziani la specifica forma di ageismo di cui sono oggetto più frequentemente riguarda la loro presunta perdita di autonomia dovuta a fattori anagrafici. In questo ambito si configura la forma più

grave di ageismo, che viene definita ‘ageismo istituzionale’, quando si mettono in atto discriminazioni nell'accesso alle cure sanitarie o procedure sulla base del mero criterio anagrafico».

«Rientra inoltre nell'ageismo istituzionale – agguingono i geriatri – anche il mantenimento di un Servizio sanitario non in linea con la demografia attuale e con le reali esigenze della popolazione anziana, che richiederebbe una maggiore disponibilità territoriale e domiciliare di assistenza sanitaria e sociale. Infine, tale forma di ageismo è oltremodo diseducativa e socialmente deviante perché implicitamente induce a vedere nell'anziano non più un malato ma un mero carico assistenziale».

4. «Snaa», non intacchi i Lea. Il Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente, malauguratamente istituito dalla legge 33, anche se è sempre possibile – e in questo caso augurabile – una mancata attuazione delle deleghe, dovrebbe limitarsi alla programmazione degli interventi aggiuntivi (non sostitutivi e non vincolanti di quelli sanitari anche sul lungo periodo) delle politiche sociali e socio-assistenziali e garantire i Leps con riferimento alla «Missione 5» del Piano nazionale di ripresa e resilienza - Pnrr.

Il Servizio sanitario nazionale, nelle sue articolazioni regionali, deve continuare, invece, a garantire il diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea), nonché come previsto dall'articolo 1 della legge 833/1978, assicurare «il collegamento e coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale, attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività».

Il “Sistema nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente” (Snaa) non ha e non deve avere competenze in termini di programmazione e organizzazione sanitaria e socio-sanitaria. È il Servizio sanitario nazionale e regionale che ha l'obbligo di assicurare le indifferibili cure sanitarie e socio-sanitarie ai malati cronici anziani non autosufficienti, comprese le persone con demenza e i malati di Alzheimer.

La non autosufficienza, come già argomentato, è determinata dall'aggravarsi delle malattie croniche irreversibili. È l'articolo 32 della Costituzione che tutela il diritto fondamentale alla salute e, mediante la legge 833/1978 e i Lea sanitari e socio-sanitari, assicura i servizi e le prestazioni a tutti i malati, nessuno escluso, compresi gli anziani malati cronici non autosufficienti.

Gli anziani malati cronici non autosufficienti sono persone gravemente malate, inguaribili ma sempre curabili. Le prestazioni sociali e assistenziali (Leps) sono aggiuntive e non sostitutive delle prestazioni Lea. Va impedito lo scivolamento nell'ambito dell'assistenza degli anziani malati cronici non autosufficienti che superata la fase acuta e sub-acuta della malattia continuano ad essere malati e in quanto non autosufficienti hanno il diritto esigibile alle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, senza limiti di durata.

5. Assegni domiciliari Lea. Nei decreti attuativi va richiamato il diritto soggettivo ed esigibile all'accesso a carattere universalistico, alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di lungo termine (Ltc) previste dalla legislazione vigente per l'anziano malato cronico non autosufficiente, nel rispetto degli articoli 1 e 2 della legge 833/1978 e previste dal Dpcm

12 gennaio 2017. Va altresì ribadito il diritto soggettivo ed esigibile all'accesso alle cure palliative e alle terapie di contrasto al dolore, ai sensi della legge 38/2010, con diritto esigibile e a carattere universalistico alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie in ogni luogo di cura: ospedale, case di cura, lungodegenze, Rsa, abitazioni....

In parallelo, occorrerebbe l'introduzione di un contributo economico (o assegno di cura) come Lea (con integrazione dell'articolo 22, “Prestazioni e servizi sanitari domiciliari”, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017), a carico del Servizio sanitario e quindi a carattere universalistico. Il contributo dovrebbe essere finalizzato a garantire le prestazioni indifferibili e indispensabili per il soddisfacimento delle funzioni vitali quotidiane dell'anziano malato cronico non autosufficiente, dipendente in tutto dall'aiuto di terzi. La richiesta è di prevedere nei decreti legislativi che il piano di assistenza domiciliare comprenda l'attività tutelare, cioè tutte quelle prestazioni di tutela della salute oggi svolte a domicilio, per esempio, dai famigliari che si prendono cura di un malato non autosufficiente, o dall'assistente personale dello stesso.

Il riconoscimento della valenza sanitaria – di tutela della salute, appunto – di queste prestazioni deve obbligatoriamente potersi articolare 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 supporti per reperirli e per gestire 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

La vera “riforma” delle cure domiciliari dei malati non autosufficienti, sarebbe la modifica dell'articolo 22 dei Lea, con l'aggiunta di un assegno di cura sanitario a riconoscimento del lavoro di tutela della salute svolto da familiari e assistenti personali nelle cure di lunga durata

(pasti a domicilio, telesoccorso, ricoveri di sollievo, piccole manutenzioni, trasporti ed accompagnamenti), operatori pubblici (o di imprese affidatarie) al domicilio.

Il piano di cura e di assistenza ha un relativo budget, che dovrebbe essere 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 deve poter essere trasformato, senza soluzione di continuità, 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. Così si estenderebbe alle prestazioni di assistenza sanitaria domiciliare il dispositivo che da sempre è in opera nelle Rsa, dove questo budget di cura è appunto la retta.

In un eccellente contributo del Prof. Maurizio Motta, Università di Torino, pubblicato sulla rivista online *welforum.it* e sul notiziario del Csa, Controcittà (numero gennaio-febbraio 2023, con il titolo: "Non autosufficienza, cosa non c'è nella legge per le cure domiciliari") sono argomentate le ragioni a sostegno della richiesta di includere nei Lea titolarità e spese del Servizio sanitario nazionale per le cure domiciliari di lunga durata, comprese le prestazioni di tipo tutelare (quelle che nella precedente dicitura dei Lea, 2001, venivano chiamate prestazioni di «aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona»).

Così Motta: «Qualunque famiglia, od operatore sanitario, sa bene che è inutile una buona assistenza sanitaria al domicilio senza sostegni del malato non autosufficiente nelle funzioni della vita quotidiana. Ma questi sostegni non possono essere a carico solo delle

famiglie o dei servizi sociali dei Comuni; devono invece essere sotto la titolarità del Ssn e con una sua compartecipazione finanziaria, per più ragioni:

- Perché già succede: i Lea già prevedono che il costo in Rsa sia metà a carico del Servizio sanitario nazionale (Ssn); costo che copre non solo le spese sanitarie o di professioni sanitarie, ma tutte le prestazioni di tutela della vita in Rsa (inclusi pasti, 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 parte a carico del Ssn? Ma entro i Lea (e non con risorse "extra Lea"). Non prevederlo implica che per le stesse tipologie di non autosufficienti il Ssn di fatto incentiva solo il ricovero.

- Perché il Ssn oggi spende circa 150 euro al giorno per un posto in case di cura post ospedaliere (per degenze che spesso sono solo "posteggi" in attesa di un posto in Rsa o in assistenza domiciliare). E il Ssn spende intorno ai 40/50 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 Ssn?

- Perché dove questo è accaduto (ad esempio in Torino e in un'altra Asl, col concorso finanziario Asl negli interventi domiciliari) l'offerta ai non autosufficienti diventa più consistente.

- Perché i malati non autosufficienti sono tali perché malati o con esiti di patologie. Dunque è un'area sulla quale dovrebbe essere chiara la titolarità primaria del Ssn, 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)»

Nel già citato documento dei geriatri piemontesi, "La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute", i rappresentanti delle Società scientifiche di geriatria piemontesi precisano che «non esiste un confine al di là del quale il malato cessa di essere un 'paziente' e diventa un 'problema socio-assistenziale', a qualsiasi età. Tutt'al più si può affermare che un paziente, di qualsiasi età, in ragione della perdita di autonomia conseguente a determinate patologie, ad un certo punto del suo decorso sia dipendente da terzi, in tutto o in

Motta: «È inutile una buona assistenza sanitaria al domicilio senza sostegni del malato non autosufficiente nelle funzioni della vita quotidiana». Questi servizi devono essere di competenza del Ssn.

parte, per l'espletamento delle funzioni vitali quotidiane, altrettanto indifferibili per la sua salute».

«Va considerato quindi che, in questo caso, oltre alle prestazioni assicurate dal personale sanitario, sono altrettanto indifferibili per la cura, tanto in ospedale quanto a domicilio, gli interventi di igiene personale, l'alimentazione compreso, se occorre, l'imboccamento, le medicazioni semplici, la somministrazione di medicinali, la pulizia degli ambienti e delle attrezzature, nonché la presenza attiva per le emergenze».

Tutto ciò premesso, si rammenta che i familiari non hanno obblighi di cura, posti dalla legge 833/1978 in capo al Servizio sanitario. È l'anziano malato cronico non autosufficiente titolare del diritto a ricevere una quota sanitaria (così come è prevista nei Lea per il ricovero in Rsa) a copertura degli oneri sostenuti a domicilio per assicurare le stesse prestazioni che riceverebbe in Rsa, ospedale o casa di cura.

6. Centri diurni e Rsa: confermare la titolarità del Ssn. Vi è la necessità di prevedere prestazioni semiresidenziali (Centri diurni) nei casi in cui la permanenza a domicilio di anziani malati cronici non autosufficienti, in particolare malati di Alzheimer o con altre forme di demenza senile, possa essere attuata solamente con il sostegno delle prestazioni semiresidenziali, che devono essere potenziate con interventi terapeutici e riabilitativi finalizzati al mantenimento delle autonomie. Da prevedere altresì il diritto a ricoveri di sollievo.

In merito alle prestazioni residenziali, occorre operare contemporaneamente per ottenere che le Rsa siano a pieno titolo parte del Servizio sanitario e siano pertanto inserite nelle convenzioni tra Servizio sanitario ed enti privati norme per rendere obbligatorie:

- prestazioni sanitarie e socio-sanitarie adeguate alle esigenze dei malati ricoverati, con la necessaria revisione degli standard del personale, la posa in ciascuna Rsa dei tabelloni concernenti la presenza del numero e della qualifica degli operatori nelle 24 ore per ogni reparto;
- la richiesta di trasmissione da parte delle Rsa al Servizio sanitario incaricato del pagamento delle rette sanitarie, delle copie dei versamenti effettuati dalle Rsa all'Inps e all'Inail delle fattu-

Nella legge 33 c'è lo spazio per la qualificazione delle Rsa e dei Centri diurni: il Cdsa chiede più tutela sanitaria, alzare gli standard di personale e di attività, confermare l'accesso universalistico alle prestazioni

re rilasciate dagli operatori non dipendenti. Andrà inoltre rivisto il criterio attraverso il quale si quantifica il numero adeguato di operatori sanitari/assistenziali all'interno delle strutture (Rsa) che ad oggi viene demandato alle regioni e per lo più utilizza il criterio del "minutaggio";

- la presenza in tutte le Rsa di un Direttore sanitario, di medici, infermieri e personale socio-sanitario, che operino secondo i principi del lavoro di gruppo, assicurando una presenza medica nelle 24 ore e funzioni dirigenziali del Direttore sanitario; come avviene in tutti i reparti ospedalieri e nelle strutture sanitarie;

- le prestazioni riabilitative indispensabili per il recupero o il mantenimento delle autonomie e delle funzioni; le terapie di contrasto al dolore e le cure palliative ai sensi della legge 38/2010;

- l'esclusione dal ricovero nelle Rsa di pazienti con patologie non stabilizzate e di malati che hanno necessità di prestazioni ospedaliere continuative;

- il pieno rispetto della legge 24/2017 (sul rischio di salute) e del nuovo piano pandemico;

- la previsione di Comitati di partecipazione dei familiari, che potranno avvalersi del contributo di figure esterne indipendenti e competenti e operare sulla base di un Regolamento tipo definito con delibera regionale e concordato anche con le rappresentanze dell'utenza.

I maggiori oneri che deriverebbero da una tale riqualificazione delle prestazioni in Rsa andrebbero imputati al Servizio sanitario, affinché le rette alberghiere siano sostenibili dagli utenti, tenuti ad assolvere prioritariamente gli obblighi verso i congiunti privi di mezzi propri. In considerazione dell'aumento delle problematiche cliniche e della necessità di prestazioni di tutela personale dei degenti, si ritiene per questo indispensabile aumentare almeno dal 50 al 70% la quota sanitaria che compete alle Regioni sulle rette di degenza e riconoscere il 100% per i malati di Alzheimer o con prevalenti esigenze sanitarie, come riconosciuto da molteplici sentenze della Cassazione. La legge 33/2023 affronta il tema delle strutture

Fai la tua scelta *diventa tutore*



L'Associazione tutori volontari OdV forma Tutori e Amministratori di sostegno di persone che non sono in grado di rappresentarsi da sé. Corsi di formazione dedicati, incontri periodici e supporto continuo aiutano i Soci a svolgere il loro incarico, soprattutto a favore di persone con disabilità intellettiva grave o malati cronici non autosufficienti, ricoverati, non abbienti e senza familiari.

Informati sui corsi, sulle iniziative dei Soci e sulle riunioni

info@tutori.it – 011.8124469

Fai una donazione o diventa socio versando la quota annuale di 30 euro sul conto corrente Iban IT 06 D 02008 01058 000002422625 intestato ad Associazione Tutori Volontari OdV, Unicredit banca - Agenzia Torino S. Maurizio.

ASSOCIAZIONE TUTORI VOLONTARI ODV

via Artisti 36 – 10124 Torino – www.tutori.it

semiresidenziali e residenziali per gli anziani con autonomia limitata, parzialmente non autonomi, con riferimento al Piano nazionale di ripresa e resilienza - Pnnr, «Missione 5». Al Ministro della Salute, si chiede di predisporre un provvedimento di riordino complessivo delle riforme necessarie in materia di Prestazioni domiciliari e assegni di cura, Centri diurni e Rsa per la tutela della salute degli anziani malati cronici non autosufficienti, compresi gli anziani malati di Alzheimer o con altre demenze, la cui titolarità ricade nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, in quanto sono prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea.

7. Indennità di accompagnamento: mantenere il diritto. L'indennità di accompagnamento, che la legge 33 punta ad abolire, sostituendola con una «misura universale per la non autosufficienza» con esigue tutele, deve restare un diritto esigibile nell'ambito della previdenza e pertanto la legge 18/1980, che l'ha istituita, non va modificata o abrogata. Il diritto oggi esigibile all'indennità di accompagnamento è un risarcimento per la perdita della condizione di autosufficienza e la conseguente dipendenza per le funzioni vitali dall'aiuto di altri.

Secondo i dati pubblicati sul sito *welforum.it* nel maggio 2018, l'indennità è una prestazione che viene riconosciuta come «risarcimento» agli anziani che sono affetti da patologie croniche irreversibili e dipendono dall'aiuto di altre persone per il soddisfacimento delle funzioni vitali. Nel 2016 risultavano 1,4 milioni gli anziani over-65 malati non autosufficienti, beneficiari dell'indennità di accompagnamento. La stessa ricerca segnalava tuttavia – con preoccupazione – che già dal 2011 sono stati introdotti criteri molto più selettivi allo scopo di ridurre il diritto e, conseguentemente, le risorse stanziare.

Le legge 33 prevede il paventato trasferimento della competenza sul provvedimento alternativo all'indennità (la «misura universale per la non autosufficienza») in capo ad una commissione di valutazione collocata nel settore delle politiche sociali, che è obbligato a valutare non solo i bisogni, ma anche le risorse personali e familiari del richiedente (articolo 38 della Costituzione, Dpcm 159/2013 e s.m.i. relativo all'Indicatore della situazione economica equivalente, Isee). Una

tale riforma porterebbe all'esclusione di almeno un milione di malati cronici non autosufficienti dal diritto certo ed esigibile dell'indennità di accompagnamento. In questo modo la condizione di malattia (specie in caso di demenza o Alzheimer) continuerebbe ad essere causa di impoverimento dei nuclei familiari (anche del ceto medio) oltre di quello medio basso, già più volte segnalato da numerose ricerche. È necessario contrastare la povertà a causa di carenza di salute e non incentivarla.

L'indennità (che ammonta oggi a circa 0,73 centesimi di euro all'ora!) deve aggiungersi al contributo economico dell'Asl per le motivazioni indicate in precedenza, per tutti i malati cronici non autosufficienti che, tra l'altro, concorrono con il versamento delle imposte al finanziamento delle prestazioni di diritto soggettivo, esigibile e universalistico del Servizio sanitario nazionale.

8. Nessun Isee per accedere ai Lea. Nei decreti legislativi della legge 33 è fondamentale che la valutazione della condizione economica non sia utilizzata (meglio, che ne sia esplicitato il divieto) per determinare l'accesso alle prestazioni Lea, ma unicamente per identificare la successiva contribuzione al costo degli interventi a carico del cittadino in base all'Isee.

La valutazione della condizione economica non deve essere usata per determinare se si può o meno accedere alle prestazioni. L'accesso va previsto soltanto in base alle condizioni di malattia e non autosufficienza. L'accesso alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie è a carattere universalistico. Il malato non autosufficiente ha diritto alla prestazione Lea e concorre al pagamento in base alla percentuale stabilita dalla normativa nazionale (decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017). La valutazione della condizione economica deve essere usata unicamente per identificare la successiva eventuale contribuzione al costo della prestazione, che è a carico del cittadino in base all'Isee.

L'indennità di accompagnamento va salvaguardata come universalistica, non soggetta a valutazione sul reddito del beneficiario, riconosciuta «al solo titolo della minorazione»