

COMITATO PER LA PROMOZIONE DELLA PETIZIONE POPOLARE NAZIONALE PER IL DIRITTO PRIORITARIO ALLE PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE DOMICILIARI DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI

Organizzazioni aderenti: Fondazione promozione sociale onlus (Torino); Adina, Associazione per la difesa dei diritti delle persone non autosufficienti onlus, Firenze; Aido, Associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule, Trino (Vc); Aisla, Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, Milano; Apasla, Associazione piemontese per l'assistenza alla sclerosi laterale amiotrofica, Torino; Apice, Associazione piemontese contro l'epilessia, Torino; Arap, Associazione per la riforma dell'assistenza psichiatrica, Roma; Associazione Alzheimer Piemonte, Torino; Associazione di volontariato Primo ascolto Alzheimer, Dalmine (Bg); Associazione Eissnet, Roma; Associazione in nome dei diritti, Casellina Scandicci (Fi); Associazione malati di Alzheimer, Chieri (To); Associazione malati di Alzheimer, Novara; Associazione Nichelino domani, Nichelino (To); Associazione senza limiti, Milano; Avo Regionale Piemonte; Avo, Torino; Avulss, Associazione per il volontariato nelle Unità locali socio-sanitarie, Orbassano (To); CartaCanta onlus, Associazione tutela diritti persone non autosufficienti, Parma; Codici, Centro per i diritti del cittadino, Roma; Collettivo genitori dei portatori di handicap, Settimo T.se (To); Comunità Progetto Sud onlus, Lamezia Terme (Cz); Cpd, Consulta per le persone in difficoltà, Torino; Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, Torino (al quale aderiscono: Genitori e amici portatori di handicap, Associazione genitori di adulti e fanciulli handicappati, Aias, La Scintilla, Anfaa, Odissea 33, Oltre il Ponte, Prader Willi, Aps, Asvad, Associazione tutori volontari, Comitato integrazione scolastica, Gruppo genitori diritto al lavoro persone con handicap intellettivo, Genitori ragazzi handicappati, Gruppo inserimento sociale handicappati, Ulces, Unione tutela persone con disabilità intellettiva); Diapsi Piemonte, Torino; Eiss, Ente italiano di servizio sociale, Roma; FederAvo; Federazione italiana epilessie, Milano; Gruppo senza sede, Trino (Vc); Gruppo solidarietà, Moie di Maiolati (An); L'Arcobaleno, Associazione per una vita indipendente e autonoma, Canelli (At); Medicina democratica onlus, Milano; Mtd onlus, Movimento per la tutela dei diritti delle persone diversamente abili e quelle non autosufficienti, Pavia; Tribunale per i diritti del malato - Cittadinanzattiva Regione Piemonte onlus, Torino; Uildm, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, Sez. "Paolo Otelli" e zona 39, Chivasso (To). Riviste: *Appunti; Controcittà; Prospettive assistenziali; Rassegna di servizio sociale.*

Segreteria: Fondazione promozione sociale onlus - Via Artisti 36 - 10124 Torino - Tel. 011-8124469, fax 011-8122595, e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it, www.fondazionepromozionesociale.it

Torino, 10 marzo 2016

-Egr. Presidente della Camera dei Deputati, On. Laura Boldrini,

Segnalo alla Sua attenzione che in data 10 marzo 2016 è stata inviata alla Segreteria della Camera dei Deputati e contestualmente a quella del Senato e della Presidenza del Consiglio dei Ministri la Petizione popolare nazionale rivolta al Parlamento e al Governo, nonché alle Regioni a statuto ordinario e speciale, alle Province autonome di Bolzano e Trento e ai Comuni per il **riconoscimento della priorità del vigente diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari** sancito dai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria a favore delle persone non autosufficienti.

La petizione è stata sottoscritta da oltre **20mila cittadini** elettori ed ha ottenuto l'adesione delle organizzazioni di cui all'allegato elenco.

In qualità di prima firmataria e a nome dei numerosi cittadini sottoscrittori e aderenti alla Petizione popolare, mi permetto di chiedere la Sua collaborazione per promuovere presso il Parlamento e il Governo un'azione volta ad **ottenere che nei nuovi Lea venga riconosciuto il ruolo essenziale dell'accuditore domiciliare** e siano precisati i relativi oneri a carico del Servizio sanitario nazionale, nonché la quota a carico degli Enti gestori delle attività socio-assistenziali nel caso in cui sia necessario garantire alla persona non autosufficiente il minimo necessario economico per vivere.

In sostanza chiediamo che sia erogato dal Servizio sanitario nazionale un contributo mensile di almeno 600-700 euro a tutti i malati non autosufficienti (minori, adulti e anziani) in modo che, tenuto conto dell'indennità di accompagnamento attualmente di euro 512,34 mensili, sia possibile assicurare prioritariamente il diritto a restare a casa propria, laddove vi sono familiari volontariamente disponibili a

svolgere il ruolo di accuditore, nell'ambito di un progetto di cura di assistenza domiciliare integrata. È quanto previsto dalle norme sui Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria.

La richiesta del contributo che in sostanza è un possibile rimborso delle spese vive sostenute (peraltro garantito sempre dai Lea in caso di ricovero in una struttura residenziale socio-sanitaria) è richiesto al fine di arginare **l'impoverimento delle famiglie** con redditi medio-bassi, ovvero la gran parte delle famiglie italiane.

Secondo i dati Censis 2016 *«il 50,2% delle famiglie con una persona non autosufficiente ha a disposizione risorse familiari scarse o insufficienti. Per fronteggiare il costo privato dell'assistenza ai non autosufficienti 910.000 famiglie italiane hanno dovuto "tassarsi" – cioè intaccare le loro riserve economiche – e 561.000 famiglie hanno utilizzato tutti i propri risparmi e/o dovuto vendere la casa e/o dovuto indebitarsi».*

La Sua collaborazione potrebbe inserirsi nel solco già tracciato dalla Risoluzione n. 8-00191 approvata all'unanimità l'11 luglio 2012 dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati, che riguardava la prima Petizione popolare nazionale per il finanziamento dei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (allegato).

Le chiediamo di esplorare la fattibilità di un percorso che, com'è stato per la precedente petizione, possa **raggiungere i seguenti obiettivi:**

a) approvazione di una Risoluzione da parte delle competenti Commissioni della Camera dei Deputati per chiedere al Governo e in particolare ai Ministeri della salute e delle politiche sociali, e alla Conferenza Stato-Regioni, di assumere le iniziative necessarie affinché le attività domiciliari riguardanti le prestazioni *«di assistenza tutelare alla persona»* nei confronti di anziani malati cronici non autosufficienti e/o persone colpite da disabilità e/o autismo e limitata o nulla autonomia siano considerate una parte integrante anche dei nuovi Lea socio-sanitari ed i relativi costi siano posti a carico del Servizio sanitario nazionale nella misura minima del 50% e dei Comuni per la parte non coperta dalle risorse dei cittadini non autosufficienti a causa di patologie invalidanti o disabilità.

Inoltre lo sviluppo delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari consente, come già ampiamente dimostrato, al Servizio sanitario nazionale di ridurre in misura consistente le proprie spese, garantendo una presa in carico nei confronti delle persone malate nonché non autosufficienti le cui **esigenze sanitarie** sono **indifferibili**, senza alcuna eccezione, come è stato ribadito nel documento allegato, approvato il 6 luglio 2015 dall'Ordine dei Medici chirurghi ed odontoiatri della Provincia di Torino.

Alcune situazioni concrete.

Le persone con limitata o nulla autonomia di cui parliamo e che hanno in ogni caso bisogno di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, prioritariamente domiciliari, indifferibili sono (citiamo da casi seguiti direttamente dalla Fondazione promozione sociale onlus):

- **A. B. nata nel 2014, colpita da plurigiornaliere crisi epilettiche, cecità centrale, assenza di progressione nello sviluppo psicomotorio, alimentata tramite sondino naso gastrico.** È chiaro che le 12 ore settimanali di Operatore socio-sanitario (Oss) proposte alla famiglia dall'Azienda sanitaria locale come unico intervento a domicilio non sono affatto sufficienti ai bisogni della paziente, che necessita di interventi sanitari e socio-sanitari 24 ore su 24 essendo totalmente non autosufficiente. La famiglia aveva infatti richiesto un contributo per poter assumere una persona in grado di assicurare le prestazioni di assistenza tutelare. Si noti che il contributo a carico del Servizio sanitario nazionale era previsto in massimo 650 euro al mese; al contrario il costo per le prestazioni socio-sanitarie proposte dall'Asl – cioè la presenza dell'operatore socio-sanitario – ammonta a 960 euro al mese e non è comunque utile ai fini della situazione familiare.
- **La signora C. D., anziana malata cronica non autosufficiente, incapace di gestire il proprio presente e il proprio futuro.**, «ogni mattina – testimonia la figlia che la accudisce – dev'essere accompagnata in bagno per il cambio del pannolone e la necessaria igiene personale (lavaggio di viso tronco e ascelle, zone intime e applicazione di pomata antipiaghe). Operazioni di cambio del pannolone che si ripetono più volte al giorno. Alla signora va somministrato un clistere ogni tre

giorni per stipsi cronica, mentre per mangiare deve essere aiutata, spesso imboccata, con cibo preparato e di facile fruizione, bisogna inoltre farla bere per evitare disidratazione. La famiglia si occupa inoltre: della somministrazione delle terapie e della mobilitazione della persona (con due persone che la sostengono, perché ha estrema difficoltà nel camminare). La signora non può essere lasciata da sola perché a volte si alza, ma avendo precario equilibrio e scarsa lucidità residua, rischia di cadere (come già successo con esito frattura tibia). Per la notte ha letto con le sbarre contenitive ma non può essere lasciata da sola infatti si verificano episodi in cui si sveglia e vuole alzarsi, si scopre e si sveste, urla. In quei casi un parente somministra la terapia per aiutarla a dormire». Il familiare ha espresso all'Azienda sanitaria locale la volontà di accudire il suo familiare a casa, purché sia attivato un rimborso forfettario delle maggiori spese vive sostenute, anche in questo caso intorno ai 700 euro al mese, cioè 23 euro al giorno: per assentarsi la figlia deve contare sull'aiuto di un'altra persona, così come per coprire i turni di notte, il sabato e la domenica, i periodi di riposo di eventuali badanti assunte.

- **Il sig. E. F. nato nel 1929, affetto da vasculopatia cerebrale multifartuale, amputato della gamba destra fino a metà coscia, catterizzato, non è autonomo nelle funzioni della vita quotidiana e necessita di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie continuative, tra le quali la medicazione di una piaga da decubito sacrale dovuta all'allettamento prolungato. La figlia ha fatto istanza all'Asl per ottenere le cure socio-sanitarie domiciliari (rimborso della quota del 50% delle spese vive per le prestazioni di «assistenza tutelare») in modo da poter continuare ad accudire il padre con una badante pagata con il rimborso Asl, la pensione e l'indennità di accompagnamento del paziente. L'Asl non ha concesso il contributo – circa 25 euro al giorno – ed ha proposto un ricovero in struttura socio-sanitaria al costo (quota sanitaria) di 50 euro al giorno, soluzione che non è motivata con argomentazioni cliniche, che non risponde alle esigenze del paziente e alle richieste della famiglia e che invalida qualsiasi giustificazione della mancata prestazione con motivazioni di carenze di risorse.**

Come detto, l'importanza delle questioni sopra esposte, riguardano **oltre un milione** di nostri concittadini in modo diretto e, indirettamente, tutti i loro familiari, con particolare impegno delle donne, che sovente riducono la loro attività lavorativa e vanno incontro a loro volta a salute precaria e riduzione delle pensioni.

Il contenuto della Petizione e le richieste qui esposte correttamente intese non devono essere poste in relazione all'innalzamento dell'età media della popolazione italiana (che non necessariamente si traduce in aumento proporzionale del numero delle persone malate e non autosufficienti), ma va inserito nel **rispetto delle esigenze di vita delle persone con limitata o nulla autonomia e nel rispetto dei loro diritti già pienamente vigenti.**

Anche i malati non autosufficienti e le persone con gravi disabilità invalidanti rientrano a pieno titolo nella tutela dell'articolo 32 della Costituzione.

Nel ringraziare per l'attenzione, confido che vorrà adoperarsi affinché la Petizione sia messa all'Ordine del giorno dei lavori della Commissione competente della Camera dei Deputati al più presto, in modo da intervenire tempestivamente in relazione alle nuove disposizioni in discussione sui Lea.

In attesa di un Suo gentile riscontro, invio cordiali saluti.

Maria Grazia Breda
1^a firmataria e
Presidente Fondazione promozione sociale onlus
Fondazione promozione sociale onlus
Via Artisti 36 – 10124 Torino
Tel. 011 8124469 Fax 011 8122595
info@fondazionepromozionesociale.it
www.fondazionepromozionesociale.it