

Interventi a domicilio per chi non è autosufficiente. In finanziaria contributi solo per chi è povero. La maggioranza resta fuori ¹

L'accordo siglato nella Conferenza Stato-Regioni del novembre 2021², al punto 5, definisce i Livelli essenziali delle prestazioni sociali (Leps) per la non autosufficienza sulla base degli articoli 1 e 2 della legge 328/2000, che riguardano i principi generali del sistema integrato di interventi e servizi sociali e gli aventi diritto alle prestazioni, con riferimento all'articolo 117, 2° comma, lettera m, della Costituzione che disciplina la materia dei Livelli essenziali delle prestazioni specificando che «*devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale*».

Il richiamo ai termini «*Livelli essenziali*» fa pensare ad una conquista di diritti esigibili in ambito socio-assistenziale ma, come viene precisato al punto 10 dell'accordo, le prestazioni sociali sono condizionate alle risorse stanziare: 100 milioni di euro per l'anno 2022 ad integrazione delle risorse del Fondo per le non autosufficienze; 200 milioni di euro per l'anno 2023, 250 milioni di euro per l'anno 2024 e 300 milioni di euro a decorrere dal 2025. **A governare il sistema dei Leps sarà quindi la discrezionale allocazione delle risorse** – come vedremo assolutamente esigibile – e non la domanda degli utenti.

Per quanto concerne l'anno 2022 viene inoltre precisato, al punto 12, che: «*In sede di prima applicazione sono definiti i Leps individuati come prioritari nell'ambito del Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023*³». Ovvero, sarà riconosciuta la priorità «*agli interventi di pronto intervento sociale; supervisione del personale dei servizi sociali; servizi sociali per le dimissioni protette; prevenzione dell'allontanamento familiare; servizi per la residenza fittizia; progetti per il dopo di noi e per la vita indipendente*». **Non rientrano nelle priorità gli interventi di assistenza sociale** previsti al punto 4 per gli «*anziani non autosufficienti*», definizione, peraltro, che non contemplando la condizione di malattia dell'utente (come invece fa la corretta dicitura: «*anziani malati cronici non autosufficienti*») è scorretta e persino autolesionista per coloro che vorrebbero ottenere concreti diritti esigibili per i malati, che così vengono invece esclusi dalla platea dei beneficiari.

La cornice normativa

I Leps afferiscono all'area delle politiche sociali il cui ambito giuridico di riferimento fa capo all'articolo 38 della Costituzione. Anche l'organizzazione e l'erogazione dei servizi è

¹ Gli argomenti di questi articoli saranno sviluppati su "Prospettive assistenziali".

² Al momento in cui scriviamo (24 novembre 2021) il testo dell'articolo 43 (Livelli essenziali delle prestazioni sociali per la non autosufficienza), rientra nella manovra economica del Governo Draghi all'esame del Parlamento.

³ Il riferimento è alla Rete della protezione dell'inclusione sociale ai sensi dell'articolo 21 del decreto legislativo n. 147 del 2017.

demandata ai servizi socio-assistenziali locali, direttamente o, più spesso, appaltando l'esecuzione al privato: i Leps sono realizzati dagli Ambiti territoriali sociali (Ats), che costituiscono la sede dei servizi e delle attività di programmazione, coordinamento e di ogni altra attività utile al raggiungimento dei Leps. Gli interventi degli Ats saranno però limitati ai cittadini «*inabili al lavoro e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere*»⁴ (i beneficiari di intervento secondo l'articolo 38 appena citato). **Si tratta del 3-5% degli utenti** con prestazioni sanitarie di lungo periodo, malati non autosufficienti. Gli altri hanno esigenze solamente sanitarie (nella più larga accezione del termine), ma non hanno alcuna esigenza di assistenza sociale e non rientrano nei criteri di selezione per l'erogazione dei Leps.

Sul tema riscontriamo il **silenzio** assordante tanto degli "esperti" quanto del mondo delle associazioni, del Terzo settore e del sindacato, **sul restante 95%** dei malati non autosufficienti, in maggioranza anziani malati di Alzheimer o altre forme di demenza, **che oggi è illegittimamente portato fuori dalla competenza del Servizio sanitario ed è privato della presa in carico dell'Asl**, di un progetto individuale di cura e di sostegni economici indispensabili per assicurarsi prestazioni indifferibili per garantirsi la stessa sopravvivenza.

È opportuno tenere a mente che **il livello istituzionale deputato alla garanzia dei Leps è quello dei Comuni**, singoli o associati, per i quali l'obbligo di erogazione della prestazione assistenziale è condizionata alla valutazione socio-economica dell'utente (del quale si verifica se abbia o meno l'«interesse legittimo» alla prestazione assistenziale). **Altra cosa è il diritto esigibile alle prestazioni rientranti nei Lea**, Livelli essenziali di assistenza, **del comparto sanitario** che non contemplano né la valutazione escludente della situazione socio-economica dell'utente, né la motivazione della scarsità delle risorse come legittima per negare la prestazione stessa, come ha ben precisato la Corte costituzionale nella sentenza 157/2020⁵.

Nell'accordo Conferenza Stato-Regioni citato (d'ora in poi «accordo»), **resta fermo quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017** (aggiornamento dei Lea)⁶ che, lo ricordiamo, definisce le prestazioni sanitarie e sociosanitarie a cui hanno il diritto esigibile le persone con pluripatologie croniche non autosufficienti di ogni età. **Purtroppo, l'articolo 22** del sopracitato dpcm del 2017, che norma le prestazioni sanitarie domiciliari, **esclude ogni impegno della Sanità per**

⁴ Il primo comma dell'articolo 38 della Costituzione recita: «*Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale*».

⁵ Nella sentenza n. 157/2020 la Corte costituzionale ha evidenziato 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)*». Segnaliamo altresì che sul n. 197/2017 di "Prospettive assistenziali" è stato pubblicato l'articolo "Differenze sostanziali tra sanità e assistenza", consultabile su www.fondazionepromozionesociale.it.

⁶ Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502".

l'erogazione di contributi o assegni di cura **a carattere universalistico** per il riconoscimento della fondamentale attività informale, ma imprescindibile, di cura prestata – a titolo del tutto volontario, direttamente o tramite terze persone assunte – dai famigliari nei confronti dei loro cari malati o con grave disabilità non autosufficienti. Il dpcm prevede infatti, a integrazione delle cure sanitarie domiciliari «professionali», solo interventi sociali, di competenza dei Comuni che erogano le prestazioni e i contributi per l'assistenza domiciliare in base alle risorse disponibili e alla valutazione della situazione socio-economica del richiedente, con riferimento ai limiti previsti già dalla legge 328/2000 e confermati ora dai Leps.

Già il testo dell'Accordo stesso in discussione in Parlamento prevede risorse che Cristiano Gori, coordinatore del Network non autosufficienza (NNA)⁷, ritiene assolutamente inadeguate a soddisfare la domanda tanto da ammettere: *«La bozza di legge di Bilancio è stata una delusione: per potenziare il servizio di assistenza domiciliare sociale comunale (Sad), che va dall'igiene e cura della persona allo stimolo alla socializzazione, sono stati stanziati solo 100 milioni di euro per il 2022 contro i 300 auspicati dal Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza».*

Il suo timore è che sia scemata l'attenzione del Governo sul tema della non autosufficienza. In realtà Gori e tutte le altre organizzazioni afferenti al Patto per un nuovo welfare per la non autosufficienza, non hanno ancora capito (a pensare bene...) che **la battaglia va aperta sul fronte sanitario**, la «Missione 6» del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) e, ovviamente, sulle risorse del Fondo sanitario nazionale, perché gli anziani sono non autosufficienti a causa delle conseguenze determinate dalla presenza di malattie croniche o patologie invalidanti, così come le persone con grave disabilità non autosufficienti sono in una condizione di estremamente rilevante carenza di salute. Come è noto, **chi cura la malattia e affronta la carenza di salute è il Servizio sanitario e non certo il Comune.**

Finora nell'ambito della Missione 6 del Pnrr il Governo ha posto le basi per il solo potenziamento dell'Adi (Assistenza domiciliare integrata), ma almeno su questo punto tutti sono concordi nel sostenere che l'Adi da sola non soddisfa le esigenze dei malati cronici non autosufficienti, che hanno necessità di cure di lunga durata (Ltc)⁸, di cui gli anziani, specie se con demenza o Alzheimer, rappresentano la parte più rilevante.

Tenuto conto che le risorse del Fondo sanitario nazionale sono infinitamente maggiori rispetto a quelle del Fondo per le politiche sociali e per la non autosufficienza e che, come ha più volte ricordato la Corte costituzionale⁹, **le prestazioni definite dai Lea non possono**

⁷ Cfr. Chiara Brusini, *Il Fatto Quotidiano*, 16 novembre 2021, "Anziani non autosufficienti. In manovra solo 100milioni per i servizi domiciliari dei Comuni. 'Serva almeno il triplo. L'attenzione del Governo è calata".

⁸ Cfr. B. Da Roit, C. Ranci "La riforma del Long-term care e il PNRR", in *Welforum.it*, 25 novembre 2017.

⁹ Nella sentenza n. 509/2000 la Corte costituzionale ha 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

essere condizionate dalle risorse, non è miope trascurare la platea amplissima di potenziali utenti del Servizio sanitario confinandoli nel vicolo cieco dei Leps nel quale pochissimi otterranno qualche prestazione, per di più senza il contenuto sanitario che sarebbe loro necessario? La considerazione della deriva assistenzialistica (anziché universalistica) delle prestazioni rivolte ai malati non autosufficienti è tutt'altro che irrilevante per tutta la società, non solo per chi (diretto interessato e congiunti) oggi affronta una situazione di malattia/disabilità talmente grave da aver portato alla perdita dell'autonomia: a tutti noi, infatti, potrebbe tornare utile poter contare su un assegno di cura universale della sanità in caso di non autosufficienza, personale o di un proprio congiunto, conseguente a malattie croniche invalidanti.

Emarginazione di chi è inguaribile, benché sempre curabile

Il Ministro della salute Roberto Speranza, già nella presentazione del *Recovery fund*, aveva parlato della «casa come primo luogo di cura». In seguito, abbiamo capito che la sua idea era quella di aumentare l'utenza e non la quantità e qualità delle cure sanitarie domiciliari, portando entro il 2026 la presa in carico con prestazioni Adi – che consistono in una media di 18 ore all'anno di intervento professionale – dal 6 al 10% degli ultrasessantacinquenni.

Tra la «Missione 6», Salute, del Pnrr, che tratta le prestazioni domiciliari sanitarie e la «Missione 5», che prevede l'assistenza domiciliare degli Ats, **vi è un vuoto assoluto di intervento che riguarda i malati cronici non autosufficienti e le persone con gravi disabilità invalidanti**. Persone con gravi carenze di salute e l'esigenza di prestazioni informali indifferibili, 24 ore al giorno e per 365 giorni all'anno, per il soddisfacimento delle loro funzioni vitali in quanto sono dipendenti in tutto dall'aiuto di altre persone. Le stesse prestazioni che il Servizio sanitario assicura loro per il semplice fatto che sono malati se sono ricoverate in ospedale, nelle case di cura, in Rsa, ma che continua a negare se sono a casa.

Si vedano al riguardo le tabelle esplicative n. 1, 2 e 3 del dott. Tiziano Scarponi, medico di medicina generale¹⁰ riferite ad una sua paziente malata cronica non autosufficiente seguita al domicilio.

Se queste persone malate e non autosufficienti possono continuare a vivere al proprio domicilio è solo grazie alla volontaria disponibilità dei loro congiunti, che suppliscono

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».

¹⁰ Si vedano al fondo le tabelle commentate nell'intervento del dott. Tiziano Scarponi, Medico di medicina generale di Perugia, "La complessità assistenziale del malato cronico non autosufficiente nel territorio: esigenze cliniche e organizzative" presentato il 15 novembre 2021 nella videoconferenza sul tema "Diritto alle cure sanitarie domiciliari: le richieste al Parlamento per garantire le cure ai malati cronici non autosufficienti accuditi a casa". La registrazione è disponibile al link: https://youtu.be/8-z_l8PykjE

all'abbandono del Servizio sanitario nazionale, accettando di farsi carico in proprio di oneri e responsabilità che la legge 833/1978 pone invece in capo alla sanità.

Altro che prossimità, questo è abbandono domiciliare: perché **il Ministro della salute Speranza prosegue nella via dell'emarginazione** di massa dei malati cronici non autosufficienti? Cacciandoli fuori dal Servizio sanitario non assicura cure adeguate e **contribuisce ad impoverire le loro famiglie**. Purtroppo, con l'appoggio dei Sindacati e di una vasta area di organizzazioni che, o sono ignoranti in materia giuridica o, più semplicemente, sono in malafede.

Livia Turco sul "Quotidiano Sanità", ad esempio, finge di scandalizzarsi e dichiara che per le politiche sociali gli investimenti sono irrisori. "Così i Livelli essenziali delle prestazioni sociali per i non autosufficienti resteranno al palo"¹¹. Ignora (?) che proprio lei, quando era Ministro per la solidarietà sociale (dal 18 maggio 1996 all'11 giugno 2001) è stata parte attiva con la legge 328/2000 dello scaricamento dei malati cronici anziani non autosufficienti dal settore della Sanità a quello dell'assistenza. Come ha agito allora? Sostenendo l'approvazione della legge 328/2000 che ha di fatto confinato i malati e le persone con disabilità non autosufficienti nel settore dell'assistenza e non in quello, che è per loro legittimo, della sanità.

Per cui non è vero che sono stati dimenticati nel corso di questi vent'anni, come sostiene nell'articolo citato. Ed è il suo Gruppo di lavoro, istituito non a caso presso il ministero delle Politiche sociali e non afferente a quello della Sanità, che ha anticipato la riforma dei Leps con il documento presentato al Ministro delle politiche sociali Andrea Orlando, dove mai si evidenzia che è il settore sanitario titolare degli interventi domiciliari per chi è non autosufficiente, né si richiama la compartecipazione obbligatoria del Servizio sanitario per garantire prestazioni e contributi economici al 95% degli esclusi dalla Sanità che non sono di competenza delle politiche sociali.

Eppure Livia Turco conosce bene la materia. Infatti, ricorda bene, nel citato articolo, «*quanto sia carente l'assistenza domiciliare sociale dei Comuni*» e sottolinea come «*oggi le risposte sociali domiciliari sono previste solo nel 40% dei Comuni e ne usufruiscono meno del 10% degli anziani*». Tuttavia, la soluzione proposta, **ovvero la richiesta di più fondi dell'articolo 43 della legge di Bilancio, non assicurerà l'universalità dei Leps** (costruiti per non essere universalistici) e, soprattutto, proseguirà l'abbandono dei malati non autosufficienti, anziani e non, sulle spalle delle famiglie (e soprattutto delle donne) da parte del Servizio sanitario. Non occorre imbastire l'impalcatura del Gruppo di lavoro: tanto non c'erano diritti prima e tanto non ci saranno dopo. Tanto rumore per nulla.

¹¹ Cfr. Livia Turco, Presidente del Gruppo di lavoro "Interventi sociali e politiche per la non autosufficienza" del Ministero dei lavori e delle politiche sociali, in Quotidiano Sanità del 26 novembre 2021.

Il fatto che si faccia finta di non sapere che un anziano non autosufficiente è in primo luogo un malato è un problema di scelta politica, che consente di utilizzare altrove importanti risorse del Servizio sanitario ed è il migliore assist al business delle assicurazioni private.

Tuttavia, **è anche un grosso problema culturale. Le organizzazioni** prima citate, «Network non autosufficienza», «Patto per il nuovo Welfare per la Non autosufficienza», sostenuti dalla cooperazione sociale, dalle Organizzazioni sindacali e dalle associazioni dei malati cronici e dei malati di Alzheimer, **stanno creando danni enormi per i malati cronici e le persone con disabilità non autosufficienti**, specialmente anziani, **perché non li riconoscono come «malati»**. Il Ministro della salute Roberto Speranza ha così buon gioco a spostare gli interventi domiciliari per gli «anziani non autosufficienti» nel campo delle politiche sociali. **Se non sono «malati»**, è il ragionamento alla base dei provvedimenti che qui commentiamo e che sono totalmente scollegati dalla realtà delle cose, **perché mai dovrebbe occuparsene la sanità?**

Perseverare è diabolico

Chi ha le risorse e l'impostazione giuridica per garantire l'esigibilità e l'universalità del diritto alle cure domiciliari è il Servizio sanitario. L'anziano non autosufficiente non è un concetto astratto, svincolato dalle cause della sua condizione: è non autosufficiente perché ha gravi carenze di salute. **È ora che le organizzazioni che oggi piangono miseria per i pochi soldi messi a bilancio nelle politiche sociali, si accorgano che il 95% dei malati cronici non autosufficienti**, anziani compresi, esclusi dai Leps dalla sanità hanno invece tutto il diritto a ricevere aiuti economici o altre prestazioni indispensabili per poter restare al domicilio, così come le ricevono per diritto in base alla legge 833 del 1978 e ai Lea nel caso siano ricoverati in una Rsa.

Perché chiedere risorse in più nel settore sociale, se al punto 4 dell'accordo della Conferenza Stato Regioni, richiamando la condizione di non autosufficienza degli anziani, si precisa che necessitano di *«supporto nello svolgimento delle attività fondamentali della vita quotidiana caratterizzate dalla prevalenza degli interventi di cura della persona (...)»*? Una minima parte di questi utenti può anche avere problemi economici (e quindi destinatari di interventi di integrazione economica propri del settore socio-assistenziale e dei Comuni in aggiunta all'intervento sanitario), ma la parte più rilevante, tanto da essere la quasi totalità, è quella abbandonata dalla Sanità (e dal Pnrr). Di questi malati non autosufficienti bisogna occuparsi. E dei loro diritti negati.

I Leps disegnano uno scenario esattamente contrario: dovrà essere il Servizio sanitario, che deve intervenire in modo universalistico, a coordinarsi con le politiche sociali per quei pochi

malati non autosufficienti che hanno anche necessità di prestazioni sociali e che possono accedervi in base alla loro condizione economica¹².

Il passaggio, foriero di una estesissima negazione dei diritti non pare difficile da comprendere, tanto più da «esperti» che ricoprono ruoli importanti nelle Amministrazioni pubbliche e nelle Università. A meno che non ci sia una volontà precisa di «scartare», secondo la drammatica logica spesso richiamata da Papa Francesco, i malati non autosufficienti, non ritenendo che siano degni di investimenti della Sanità.

È noto che a Giulio Andreotti venisse attribuita la frase: «A pensare male si fa peccato, ma quasi sempre si indovina». Sembra che qui siamo nella stessa situazione. Vorrei essere smentita e trovare alleanze per restituire ai malati cronici non autosufficienti e alle persone con disabilità non autosufficienti a causa di gravi carenze di salute, la loro dignità di malati a pieno titolo in carico al Servizio sanitario sempre, *sine die*, anche se inguaribili ma sempre curabili.

Come ottenere l'effettività del diritto alla salute come le cure sanitarie al domicilio

La giurista, ordinaria di diritto amministrativo presso l'Università degli Studi di Perugia, **Alessandra Pioggia**¹³, nell'intervento "Effettività del diritto alla salute e assistenza sanitaria domiciliare" presentato nel corso della videoconferenza sul tema "Diritto alle cure sanitarie domiciliari: le richieste al Parlamento per garantire le cure ai malati cronici non autosufficienti accuditi a casa" (vedi nota 9), **sostiene che l'intervento del Governo «non può limitarsi ad una semplice immissione di risorse per aumentare il numero di soggetti destinatari di una assistenza che, così com'è, presenta limiti importanti. Occorre allora ripartire dal diritto delle persone malate croniche non autosufficienti per costruire un servizio che sia in condizioni di realizzare quanto necessario a soddisfarlo nel quadro costituzionale, senza produrre, come oggi avviene, ineffettività e diseguaglianze. Per fare questo il primo passaggio è riconoscere la natura delle pretese di cura della persona malata cronica non autosufficiente. Pretese che debbono essere correttamente ricondotte, innanzi tutto alla doverosa soddisfazione del diritto alla salute. Un diritto sociale fondamentale, pilastro dell'impianto costituzionale, la cui garanzia deve essere universale ed effettiva».**

Ricorda poi che da tempo le politiche nazionali sono andate spostando progressivamente il sostegno alle persone non autosufficienti, malate croniche o con gravi disabilità, verso l'assistenza sociale, trattando la malattia inguaribile (ma sempre curabile) come un disagio sociale. «Una operazione fatta, ad esempio, relegando le esigenze economiche di sostegno alle persone malate assistite a domicilio su un fondo di carattere assistenziale (non sanitario)

¹² Ricordiamo che l'articolo 1 della legge 833/1978 sanciva e sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve fornire le prestazioni domiciliari e residenziali «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio» sanitario nazionale.

¹³ Professoressa di diritto amministrativo dell'Università di Perugia.

come quello per la non autosufficienza, con conseguenze importanti in termini di universalità di accesso (le prestazioni sociali sono notoriamente sottoposte alla prova dei mezzi) e, come abbiamo visto, di disuguaglianza territoriale».

La salute nelle cure domiciliari non è un problema solo della famiglia

«Questo tipo di politica» prosegue Alessandra Pioggia **«è figlia di un grave pregiudizio, quello per cui la salute nell'assistenza domiciliare è un problema della famiglia (...).** Da quanto osservato, emerge chiaramente come il sistema sanitario non assuma come proprio compito (come doverosamente dovrebbe) la salute della persona malata cronica non autosufficiente assistita a domicilio, limitandosi a fornire alcune prestazioni, che, per raggiungere l'obiettivo di curare effettivamente chi è malato, presuppongono una onerosa attivazione dell'accudimento (anche medico) volontariamente prestato in ambito domestico.

Trattare la malattia come disagio sociale è un grave tradimento della Costituzione, che qualifica quello alla salute come un diritto fondamentale dell'individuo, al quale occorre dare risposta in maniera uniforme, senza discriminare fra chi può guarire tornando a dare il proprio contributo produttivo alla società e chi invece deve convivere con malattia e disabilità.

Solo partendo dalla doverosa soddisfazione del diritto alla salute possiamo provare a costruire un percorso rispettoso della dignità delle persone malate non autosufficienti curate al proprio domicilio, dignità, che come la nostra Corte costituzionale ha avuto a più riprese occasione di ricordare al legislatore, coincide con il nucleo incompressibile del diritto alla salute.

Se è salute ciò di cui ci si deve preoccupare nella cura domiciliare della malattia, è evidente che i livelli essenziali che nel 2017 hanno ridefinito il contenuto prestazionale dell'assistenza da erogarsi a domicilio andranno interpretati nella prospettiva della piena garanzia del diritto che mirano a tutelare. Così, tanto per cominciare, chiarendo che, come prevede l'articolo 22 del decreto di aggiornamento dei livelli, grava sul Servizio sanitario nazionale e non sui servizi sociali il compito di garantire alle persone non autosufficienti con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti necessari, non solo a stabilizzare il quadro clinico, ma anche limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita.

E quando si parla di qualità della vita, inscindibilmente legata alla dignità della persona, è evidente che non si può non includere in questa correttamente estesa nozione di salute quanto oggi grava di fatto esclusivamente sugli accuditori volontari o retribuiti delle persone assistite a domicilio: nutrizione e idratazione, igiene personale, somministrazione di farmaci, controlli, disinfezioni, monitoraggio dello stato complessivo della persona ecc...

Se allora l'azione degli accuditori (informali) è prestazione a tutela della salute (e, voglio ricordarlo, a tutela della dignità della persona, aspetto centrale e incompressibile della salute) di questa deve farsi doveroso carico il Servizio sanitario nazionale.

In questa direzione vanno i disegni di legge ¹⁴ sui quali questa iniziativa pubblica vuole sensibilizzare la società, facendo partire anche una sottoscrizione a sostegno della piena tutela dei malati assistiti a domicilio.

*Nei disegni di legge si rintracciano **elementi chiave** che vanno senz'altro salutati con favore:*

*- la chiara indicazione della necessità di **intervenire con legge a sostegno del diritto alla salute** della persona malata cronica non autosufficiente e non del suo certamente importantissimo, ma diverso diritto all'assistenza sociale;*

*- **la previsione di un assegno di cura** destinato a tutti coloro che sono assistiti a domicilio e commisurato all'entità della complessità del trattamento di salute a cui hanno diritto. Si tratta un contributo forfettario funzionale anche a riconoscere valore a quelle prestazioni fondamentali, che nelle residenze sanitarie sono offerte dal personale della struttura e nell'ambiente domestico dall'accuditore informale. La misura viene correttamente delineata come universalistica e legata a esigenze di cura della salute della persona malata non autosufficiente (...);*

*- **la previsione di un progetto personalizzato** che può essere interpretato come patto di cura tra i diversi attori, di cui l'Asl mantiene però la piena responsabilità. Una lettura in questi termini del progetto personalizzato rappresenta un passaggio chiave, da due punti di vista.*

Il primo: le persone care che convivono con o sono legate da un rapporto di affetto alla persona malata non autosufficiente potranno essere invitate a mettere a disposizione quanto (in termini di tempo, risorse, energie) ritengono di poter dare, partecipando ad una convenzione volontaria e rivedibile. Attualmente su di essi è scaricato di fatto un onere obbligatorio, senza che questo obbligo si fondi su alcun dovere giuridico (nessuna prestazione personale può essere imposta se non in base alla legge, detta la Costituzione all'articolo 23). (...) Interpretare il progetto personalizzato in questi termini è essenziale per trasformare un obbligo illegittimamente imposto ai caregiver informali in un impegno volontariamente assunto, nel quadro di un progetto la cui responsabilità non può che essere pubblica.

Questo vale a garanzia della libertà personale dell'accuditore, ma anche a garanzia della persona malata, che sarà tutelata dalla sanità pubblica anche nel momento in cui l'accudimento volontario dovesse diminuire o venire meno».

*Il secondo aspetto per il quale il progetto è importante nella prospettiva indicata: **«Interpretare il progetto personalizzato nei termini proposti, vuol dire anche responsabile presa in carico da parte della sanità pubblica, che supera la spontaneità ed estemporaneità dell'accudimento domestico informale (...) in grado anche di restituire effettività al diritto alla salute della persona malata cronica non autosufficiente curata a domicilio. (...)***

¹⁴ Ddl n. 868 "Norme in materia di priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti"; Ddl n. 1990 "Misure dirette alla incentivazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti"; Proposta di legge n. 2596 "Disposizioni per garantire alle persone non autosufficienti l'erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari da parte del Servizio sanitario nazionale".

Andare in questa direzione vuol dire fare di più che fornire prodotti nutrizionali, garze e visite infermieristiche, occupandosi della persona, attraverso la cura. Del resto è quello che le istituzioni pubbliche fanno per coloro che sono ospitati nelle residenze sanitarie e non c'è ragione diversa dalla illegittima discriminazione per non farlo per coloro che sono curati a domicilio: il luogo di cura non può essere ragione di trattamenti difformi sotto il profilo della doverosa garanzia di un diritto fondamentale come quello alla salute».

Alessandra Pioggia ritiene pertanto che per le ragioni esposte **«il sostegno a questi disegni di legge è (...), doveroso, per superare una situazione che presenta diversi profili di illegittimità e che richiede di essere resa aderente al disegno costituzionale di uguaglianza nel diritto alla salute.**

(...) Appare allora più che mai urgente quel ripensamento della cura a domicilio delle persone malate croniche non autosufficienti, a prezzo altrimenti di un sacrificio del loro fondamentale diritto alla salute che non appare più tollerabile».

Conclusioni

C'è un'occasione per **riaprire il confronto con il Parlamento e il Governo**. Chiediamo tutti insieme la modifica dell'articolo 22 del dpcm sui Lea. Chiediamo che nel provvedimento di riordino degli interventi per la non autosufficienza, previsto nel Pnrr per il 2023 nella «Missione 6», cure domiciliari sanitarie, sia inserito come Lea, all'articolo 22, la previsione per tutti i malati cronici e le persone con patologie invalidanti non autosufficienti di ogni età, con esigenze di cura a lungo termine, di un contributo o assegno di cura universale calibrato sulla base delle loro esigenze e all'interno di un progetto individualizzato di cui è titolare l'Asl di residenza che si prende in carico altresì il sostegno dei familiari che, volontariamente, accettano di svolgere le prestazioni informali di accudimento con il monitoraggio del personale sanitario.

Se avranno l'esigenza di prestazioni sociali e rientreranno negli aventi diritto in base ai criteri stabiliti dall'articolo 38 della Costituzione, potranno chiedere gli interventi aggiuntivi e non sostitutivi di quelli sanitari ai Comuni (Ats)

In Parlamento già tre proposte di legge vanno esattamente in questa direzione¹⁵. Una petizione online è stata lanciata per dare loro supporto¹⁶. È il momento di far sentire la nostra voce.

¹⁵ Le proposte di legge sono le seguenti: - Senato della Repubblica, Disegno di legge n. 868 d'iniziativa del Senatore Mauro Laus, comunicato alla Presidenza il 16 ottobre 2018 "Norme in materia di priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti"; - Senato della Repubblica, Disegno di legge n. 1990 d'iniziativa dei Senatori Pirro, Marco Pellegrini, Corrado, Castellone, Marinello, Mautone, Giuseppe Pisani, Trentacoste, Accoto, Botto, Romano, Vanin, Pavanelli, Croatti, Naturale, Taverna, Mollame, Angrisani, La Mura, Gaudiano, Donno, Giannuzzi, Moronese, Gallicchio e Matriciano, comunicato alla Presidenza il 28 ottobre 2020 "Misure dirette alla incentivazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti"; - Camera dei Deputati, Proposta di legge n. 2596 d'iniziativa della deputata Ruffino, "Disposizioni per garantire alle persone non autosufficienti l'erogazione delle prestazioni sanitarie domiciliari da parte del Servizio sanitario nazionale", presentata il 17 luglio 2020.

LA COMPLESSITA' ASSISTENZIALE DEL MALATO CRONICO NON AUTOSUFFICIENTE NEL TERRITORIO

ESIGENZE CLINICHE E ORGANIZZATIVE

(Dott. Tiziano Scarponi, Medico di medicina generale di Perugia)

ROSI ROSINA 86 ANNI

1. Ipertensione arteriosa
2. Diabete mellito Tipo 2
3. Postumi di ischemia cerebrale con lieve-moderata diminuzione delle capacità cognitive residue
4. Poliartrosi di tipo limitante con gravi problemi alla deambulazione
5. Osteoporosi grave
6. BPCO Stadio 2

¹⁶ La petizione per il diritto prioritario alle prestazioni sanitarie domiciliari per le persone malate croniche non autosufficienti è sottoscrivibile on line al seguente indirizzo <https://www.change.org/dirittocuredomiciliari>.

Ora	Farmaci	Altro
Ore 7	Inalazione di ipratropio Alendronato 70 mg/sett	Controllo piedi Stazione eretta per 30 min quando assunto alendronato Misurazione glicemia
Ore 8	Calcio 500 mg e vitamina D 200 UI Idroclorotiazide 12,5 mg Lisinopril 40 mg Gliburide 10 mg ASA 81mg Metformina 850 mg Naprossene 250 mg Omeprazolo 20 mg	Assumere colazione Sodio 2,4 g/die Potassio 90 mmol/die Evitare acidi grassi saturi e colesterolo Adeguata assunzione di magnesio e calcio Dieta per diabetici Dieta per ipertesi
Ore 12		Assumere il pranzo Sodio 2,4 g/die Potassio 90 mmol/die Evitare acidi grassi saturi e colesterolo Adeguata assunzione di magnesio e calcio Dieta per diabetici Dieta per ipertesi
Ore 13	Inalazione di ipratropio Calcio 500 mg e vitamina D 200 UI	
Ore 19	Inalazione di ipratropio Metformina 850 mg Naprossene 250 mg Calcio 500 mg e vitamina D 200 UI Lovastatina 40 mg	Assumere la cena Sodio 2,4 g/die Potassio 90 mmol/die Evitare acidi grassi saturi e colesterolo Adeguata assunzione di magnesio e calcio Dieta per diabetici Dieta per ipertesi
Ore 23	Inalazione di ipratropio	
Al bisogno	Inalazione di albuterolo	

PER ROSINA ABBIAMO PRESCRITTO

- **12** FARMACI IN **21** SOMMINISTRAZIONI GIORNALIERI
- **4** PRECAUZIONI GIORNALIERE NELL'ASSUNZIONE DEI FARMACI
- **5** RACCOMANDAZIONI GIORNALIERI PER I **3** PASTI
- **8** COMPITI PER IL PAZIENTE
- **10** COMPITI PER IL MEDICO
- **7** INTERAZIONI TRA FARMACI DA VALUTARE
- **9** INTERAZIONI DEI CIBI DA VALUTARE
- **2** INCOMPATIBILITA' DIETETICHE DA CONSIDERARE
- **3** PRECAUZIONI NELL' ATTIVITA' FISICA DA CONSIDERARE

QUALI PRIORITA' PER POTER ACCUDIRE A DOMICILIO UNA PAZIENTE
COME ROSINA?

CARE GIVER IDONEO E FORMATO

SERVIZIO DI MONITORAGGIO

PREVENZIONE RIACUTIZZAZIONI

POTENZIAMENTO SE POSSIBILE DELL'AUTOCURA