

ACCUDITORI NON PROFESSIONALI: UN FONDO PER CHI CURA A CASA UN FAMILIARE MALATO O CON DISABILITÀ NON AUTOSUFFICIENTE. ANCORA LONTANI DAL DIRITTO ALLE PRESTAZIONI SANITARIE DOMICILIARI

MARIA GRAZIA BREDA *

Nei recenti scorsi numeri della rivista abbiamo rilanciato il tema del diritto prioritario alle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari con la pubblicazione di una proposta di regolamento per l'attuazione della legge 10/2010 della Regione Piemonte ("Servizi domiciliari per persone non autosufficienti") e l'appello al sostegno alla petizione popolare al Parlamento europeo n. 1147/2016 (1). In particolare ci siamo soffermati sull'esigenza di riconoscere un contributo forfettario ai familiari che, volontariamente, si rendono disponibili a prendersi cura, direttamente o con l'aiuto di persone di loro fiducia, 24 ore su 24, di tutte le esigenze di cui ha un bisogno assoluto e indifferibile, un loro congiunto malato o persona con disabilità non autosufficiente (2).

Poche settimane prima della chiusura dei lavori delle Camere in vista delle elezioni politiche, nel dicembre 2017, il Parlamento ha approvato all'unanimità un emendamento alla legge di Bilancio 2018, che istituisce un fondo pari a 60 milioni di euro per i prossimi tre anni (3). Le

risorse sono destinate a sostenere il caregiver familiare (che noi preferiamo chiamare «accuditore», con termine italiano), individuato come colui che si prende cura, al domicilio, in maniera non professionale, di una persona che «*necessita di assistenza secondo quanto previsto dall'articolo 3, comma 3, della legge 104/1992*» (4). Il Ministero del lavoro, entro 90 giorni dall'entrata in vigore della norma (5), dovrà definire con decreto le modalità di attuazione e le misure di sostegno per l'accuditore, che nella legge è definito come «*la persona che assiste e si prende cura del coniuge, di una della parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 10 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un altro parente entro il secondo grado*» (6).

ziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Il Fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 255. 255. Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18. 256. Al fine dell'attuazione delle disposizioni di cui al comma 254, il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare con propri decreti le occorrenti variazioni di bilancio».

(4) L'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, recita quanto segue: «Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici».

(5) La legge di bilancio 2018 è stata pubblicata sul Supplemento ordinario alla "Gazzetta Ufficiale" n. 302 del 29 dicembre 2017 - Serie generale.

(6) Nell'articolo "La sanità dimentica i malati più gravi: solo un posto letto su dieci per i non autosufficienti. Cresce il divario nord-sud" pubblicato su "Avvenire" del 5 dicembre 2017, Viviana Doloiso segnala che, secondo il rapporto Oasi 2017 (Osserva-

* Presidente della Fondazione promozione sociale onlus

(1) Cfr. "Cure socio-sanitarie domiciliari in Piemonte: il regolamento per l'attuazione della legge 10/2010", *Prospettive assistenziali*, 199, 2017; "Promozione dei diritti contro l'emarginazione sociale. Un impegno sempre attuale", *Ibidem*, 200, 2017.

(2) A titolo di esempio riportiamo la giornata tipo di un accuditore. La signora B. N. è malata di demenza senile, incapace di programmare il proprio presente e il proprio futuro, non può essere lasciata sola un momento, deve essere accudita 24 ore su 24. Per lei è stata avanzata, dopo la visita dell'Unità di valutazione geriatrica (Uvg), istanza di erogazione delle cure domiciliari, che ad oggi non sono state concretamente erogate dall'Asl. Alle necessità socio-sanitarie della signora provvede la figlia (senza esservi obbligata da alcuna norma, pertanto con una attività di impegnativo e usurante volontariato intrafamiliare). Ogni mattina la aiuta nello svolgimento di un quarto d'ora di ginnastica riabilitativa, la accompagna in bagno per il cambio del pannolone e la necessaria igiene personale delle zone intime e applicazione di pomata anti-piaghe. Per mangiare al signora N. B. deve essere aiutata, spesso imboccata, con cibo preparato e di facile fruizione e bisogna farla bere per evitare la disidratazione. La famiglia si occupa inoltre della somministrazione di tutte le terapie necessarie su prescrizione del medico. Per la notte ha letto con le sbarre contenitive ma non può essere lasciata da sola perché spesso si sveglia e vuole alzarsi, si scopre e si sveste, urla.

(3) La legge 27 dicembre 2017, n. 205, così stabilisce all'articolo 1, commi 254, 255 e 256: «254. È istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione ini-

Una buona notizia?

Solo per un certo aspetto pare essere una notizia positiva: il Parlamento, in finale di legislatura, si accorge del problema delle esigenze di cura dei malati cronici non autosufficienti e degli oneri rilevanti che per il colpevole mancato intervento del Servizio sanitario ricadono principalmente sul nucleo familiare di riferimento. Già nella seduta del 23 giugno 2015 la XII Commissione Igiene e sanità, aveva rilevato come, nel nostro Paese «*in più della metà dei casi (64%) è la famiglia ad occuparsi della cura e dell'assistenza della persona anziana affetta da patologie croniche*». Osservava, inoltre, che «*l'Italia è il Paese dell'area Ocse con la più elevata percentuale di familiari che prestino assistenza a persone anziane o disabili in modo continuativo. Le famiglie devono così provvedere all'anziano in modo autonomo, ricorrendo al supporto informale dei figli (89 per cento dei casi) o di assistenti familiari (il 60% ricorre alle cosiddette badanti): ciò comporta un impegno in termini di tempo e di risorse finanziarie*» (7).

È positivo che una legge dello Stato riconosca un contributo all'accuditore che garantisce a domicilio prestazioni **non** professionali ad un anziano malato o persona con disabilità non autosufficiente. Purtroppo le risorse stanziare, oltre ad essere largamente insufficienti rispetto al fabbisogno, non sono incardinate nell'impianto delle cure domiciliari socio-sanitarie previste dai Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie (Lea), come cercheremo di motivare più avanti. Siamo quindi lontani dalle richieste avanzate con la Petizione nazionale popolare per il diritto prioritario alle prestazioni domiciliari (8), riprese – attualizzandole – nella

torio sulle aziende e del Sistema sanitario italiano) curato da Cergas-Sda Bocconi, «*oltre al pesante divario Nord e Sud del Paese in tema di salute della popolazione, pesa la mancata assistenza ai pazienti non autosufficienti. L'Italia invecchia e ha a che fare con l'età anche il tallone d'Achille della sanità pubblica, che rischia di cadere proprio sull'assistenza di lungo termine e sulla cronicità. Nel Paese (...) i 270mila posti letto dedicati (socio-sanitario residenziali pubblici e privati accreditati) coprono meno del 10% del fabbisogno*» necessario per soddisfare le esigenze degli anziani malati cronici non autosufficienti.

(7) Il 3 dicembre 2017, il *Corriere della Sera*, Salute, pubblica l'articolo di Maria Giovanna Faiella dal titolo "Mancano gli aiuti per chi assiste i familiari malati di Parkinson. Un'indagine del Censis fotografa la difficile condizione di questi caregiver".

(8) Petizione popolare nazionale al Parlamento e al Governo, nonché alle Regioni a statuto ordinario e speciale, alle Province autonome di Bolzano e Trento e ai Comuni "Diritto alle prestazio-

proposta di regolamento alla legge regionale del Piemonte n. 10/2010.

I due commi della legge di bilancio rappresentano nella migliore delle letture un precedente, da riprendere con il nuovo Parlamento. L'obiettivo è ottenere l'approvazione di una norma che stabilisca che le prestazioni **non** professionali, assicurate al domicilio, rientrano nei Lea. Ricordiamo che il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, conosciuto come nuovi Lea, all'articolo 22, che riguarda gli interventi domiciliari, prevede oneri a carico del Servizio sanitario nazionale solo nel caso in cui le prestazioni socio-sanitarie siano erogate da personale «*professionale*». Sono quindi esclusi non solo i familiari, ma anche l'assistente familiare ovvero la persona assunta direttamente dai congiunti della persona non autosufficiente.

I 20 milioni di euro per gli anni 2018, 2019 e 2020 sembrano voler riparare in extremis alla scatola vuota, come è stata definita dagli stessi promotori (9), perché priva di finanziamenti, che è stato il testo unificato (non approvato) del Senato, proposto dal relatore sui disegni di legge numero 2048, 2128 e 2266, conosciuto come disegno di legge sui «*caregiver*».

Gli aspetti che preoccupano

In sostanza, ci troviamo con un finanziamento che si fonda su presupposti sbagliati e rischia di ridurre i diritti degli anziani malati e delle persone con disabilità non autosufficienti.

In primo luogo è sbagliato il destinatario della norma approvata. È la persona anziana malata o disabile non autosufficiente, che ha il diritto soggettivo ed esigibile alle prestazioni socio-sanitarie indispensabili per permettergli di vivere al domicilio; chi se ne prende cura, l'accuditore, svolge una delle funzioni dell'assistenza domiciliare integrata prevista dai Lea (10). Non

ni domiciliari sancito dai Lea, livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria a favore delle persone non autosufficienti.

(9) Alessia Guerrieri, "Caregiver familiari. Corsa contro il tempo per approvare la legge", *Avvenire*, 29 novembre 2017.

(10) L'articolo 54 della legge 289/2002, tuttora in vigore, stabilisce i seguenti diritti pienamente esigibili: interventi ambulatoriali e domiciliari: «a) prestazioni a domicilio di medicina generale, pediatria di libera scelta; b) prestazioni a domicilio di medicina specialistica; c) prestazioni infermieristiche a domicilio; d) prestazioni riabilitative a domicilio; e) prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona; f) prestazioni di assistenza farmaceutica, protesica e integrativa».

va dimenticato, inoltre, che la prestazione dell'accuditore può essere assicurata solo sulla base della sua volontaria disponibilità, perché non vi sono obblighi di legge che possano imporlo.

A questo proposito è sconcertante, e ci mette in allarme, il fatto che non sia mai richiamata nei citati commi della legge di bilancio dedicati alla figura dell'accuditore proprio la normativa vigente sui Lea, la sola che pone in capo al Servizio sanitario nazionale l'obbligo di garantire in concreto l'esigibilità del diritto soggettivo alle cure domiciliari e che prevede, sempre a carico del Servizio sanitario, almeno il 50% del costo della prestazione e/o del rimborso forfettario per le spese sostenute dall'accuditore, come è previsto nella proposta della Petizione popolare sopra ricordata.

Per tale ragione è ancora più preoccupante che ci siano 60 milioni di euro assegnati al Ministero del lavoro e delle politiche sociali e nessun richiamo ai finanziamenti in base alle leggi vigenti, a carico del Ministero della salute. Ancora una volta il settore sanitario è il grande assente e non viene riconosciuto che la condizione di non autosufficienza è conseguente alle gravissime carenze di salute dei malati anziani/persone con disabilità non autosufficienti, al punto che molto spesso hanno l'esigenza di cure ospedaliere.

Stare in allerta

La massima attenzione delle istituzioni, organizzazioni e singoli cittadini deve essere rivolta a neutralizzare i tentativi diretti a trasferire le competenze relative alle persone non autosufficienti dal settore sanitario – caratterizzato da diritti pienamente esigibili e da un'estesa gratuità – a quello dell'assistenza sociale, ancora fondato sulla discrezionalità, nonché sulla frequente imposizione di contributi economici ai congiunti degli assistiti, con riferimento alle norme sugli alimenti (articolo 433 del codice civile).

La priorità del diritto alle prestazioni domiciliari sanitarie, per quanto ci riguarda, deve tornare all'esame del nuovo Parlamento; lavoreremo perché siano ripresi i contenuti avanzati con la Petizione popolare nazionale, primo fra tutti il riconoscimento di un contributo economico forfettario per le prestazioni socio-sanitarie assicurate direttamente dai familiari o da una persona di loro fiducia (assistente familiare), inseriti nel-

l'ambito delle prestazioni di assistenza domiciliare previste dai Lea (titolarità dell'Asl) e con la supervisione del medico di medicina generale.

Due spunti di riflessione

Sul tema in oggetto è intercorso in questi ultimi tempi uno scambio di vedute con Simona Lancioni e Maurizio Motta (11), che ringraziamo per aver considerato attentamente la proposta del Regolamento della legge regionale piemontese n. 10/2010. Riprendiamo di seguito le parti più salienti dei loro interventi che ci aiutano ad approfondire alcuni aspetti del problema.

Sulla figura dell'accuditore

Simona Lancioni è anche una accuditrice. Riguardo all'espressione da noi proposta di «accuditore» ci fa sapere che «*non la fa impazzire, ma è meglio di 'caregiver' che, essendo inglese, molti non sanno cosa sia*». Lancioni più che ad un contributo forfettario quale rimborso spese, punta ad ottenere «*il riconoscimento giuridico (della figura dell'accuditore, n.d.r.) e specifiche tutele previdenziali (contributi figurativi, n.d.r.) e assicurative (malattia, infortuni, malattie professionali), nonché altri servizi (ad esempio la sostituzione nelle emergenze)*». A suo avviso «*limitarsi a chiedere il rimborso spese, senza ottenere il riconoscimento giuridico di questa figura, ma contemporaneamente utilizzarla nella rete dei servizi, significa continuare a negare la soggettività del 'caregiver' (accuditore), i suoi diritti, le sue necessità, la sua prerogativa di scegliere quanto investire nel lavoro di cura e quanto in altri ambiti*». Infine ci tiene a precisare: «*Non voglio una remunerazione del lavoro di cura (come accuditore, n.d.r.); voglio tutele per evitare che l'attività di cura si traduca in una violazione dei diritti umani del 'caregiver' (accuditore)*». Condivide, invece, il resto della nostra proposta, compreso il fatto che l'accuditore possa anche non essere un congiunto. A questo proposito si era espressa in precedenza contro le cosiddette «*cure amorevoli dei familiari*» (12) e

(11) Simona Lancioni opera nella Sezione di Pisa della Uildm, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare. Maurizio Motta già funzionario del settore assistenza del Comune di Torino, è docente a contratto presso il Corso di laurea magistrale in Politiche e servizi sociali, Università di Torino. Collabora con la rivista *Prospettive assistenziali* e con le pubblicazioni *Welfare Oggi* e *Prospettive sociali e sanitarie*.

(12) Cfr. Simona Lancioni, «Ma le cure amorevoli sono proprio le migliori?», *Superando.it*, 26 ottobre 2017.

considera «un errore gravissimo – sia su un piano politico, sia sotto il profilo della comunicazione – quello di inquadrare e presentare il lavoro di cura come una questione sentimentale», perché non si può fare un danno più grande che continuare a spostare le esigenze di cura della persona «dal dominio certo dei diritti a quello, necessariamente arbitrario, dei sentimenti».

Proprio perché chiediamo allo Stato di garantire diritti esigibili, da parte nostra c'è il timore che il riconoscimento giuridico dell'accuditore, potrebbe essere utilizzato dal legislatore per delegare ai familiari compiti di cura che, per legge, sono propri del settore sanitario. I riconoscimenti di alcune forme di tutela (già previsti da altre normative, a partire dai permessi lavorativi della legge 104/1992 o dei contributi figurativi per anticipare il pensionamento), rischiano di essere già oggi materia di scambio con le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, di gran lunga più onerose, a cui hanno diritto le persone malate non autosufficienti.

D'altra parte il riconoscimento giuridico di una attività esige sempre, a nostro avviso, non solo la definizione delle relative mansioni, ma anche l'accertamento, tramite apposite commissioni, della idoneità a svolgerle.

Il testo unico sul "caregiver" presentato al Senato andava in una direzione inaccettabile: riconoscimenti formali e nessun diritto esigibile al rimborso, se del caso forfetario, alle spese sostenute dall'infermo o da chi lo rappresenta. Certamente riconosciamo l'importanza delle tutele da assicurare all'accuditore ma, come abbiamo anticipato in precedenza, l'approccio deve partire dal malato/persona con disabilità non autosufficiente.

Il progetto personalizzato di cura

La persona non autosufficiente è il soggetto del diritto alle prestazioni domiciliari, perché nel caso non siano assicurate, non potrebbe sopravvivere ed è quindi indispensabile che l'Azienda sanitaria locale (Asl) intervenga, in quanto titolare del diritto alla cura, provvedendo con il ricovero in una struttura residenziale sanitaria o socio-sanitaria idonea. Il contributo forfetario (che nella nostra proposta dovrebbe essere equivalente ad almeno il 60% di una retta di ricovero in Rsa – Residenza sanitaria assistenziale) è un diritto della persona non autosufficiente, affinché possa garantirsi al

domicilio le prestazioni analoghe a quelle che riceverebbe in una struttura residenziale.

Il ruolo dell'accuditore va definito, invece, nella costruzione del progetto personalizzato di cura, stipulato dall'Asl di residenza unitamente al medico di medicina generale, al malato/persona con disabilità, o con il suo tutore e/o amministratore di sostegno e all'accuditore.

Il progetto personalizzato è il patto di cura tra i diversi attori, di cui l'Asl mantiene la responsabilità (titolarità) delle cure sanitarie e socio-sanitarie. Aspetto fondamentale per affrontare ogni urgenza ed emergenza. L'obbligo di cura deve restare in capo al Servizio sanitario nazionale.

Il progetto socio-sanitario individualizzato deve quindi coprire anche le altre esigenze: l'emergenza sanitaria dell'interessato (o dell'accuditore), periodi di sollievo, interventi specialistici e tutto quanto è previsto nei Lea in tema di assistenza domiciliare integrata, nonché prevedere interventi di ricovero definitivo qualora non sia più sostenibile per l'accuditore e/o per il malato, la permanenza al domicilio.

Il contributo dovrebbe essere tale da assicurare all'infermo o a chi lo rappresenta, la possibilità di poter contare sull'aiuto di terze persone per poter garantire all'accuditore i giusti momenti di riposo e di svago e perché non siano lesi i suoi diritti umani, come giustamente sottolinea Lancioni (13).

Per quanto riguarda le tutele previdenziali, la miglior soluzione dovrebbe essere quella, ove se ne ravvisi la necessità, dell'assunzione del familiare. Ad esempio nel caso di un figlio o di un nipote, oppure della moglie o del marito che decidono di lasciare anticipatamente il lavoro. D'altra parte il contributo ha anche la valenza di un risarcimento per il mancato guadagno in caso di riduzione delle ore lavorative, per esempio con il passaggio ad un lavoro a tempo parziale.

Certamente quando il familiare coincide con la figura dell'accuditore dobbiamo considerare la presenza di un conflitto di interessi: chi dovrebbe vigilare è anche colui che assicura le cure. In questi casi è indispensabile che si provveda perché il familiare sia nominato tutore e/o amministratore di sostegno. Il Giudice tutelare, in

(13) Cfr. "Impegni sottoscritti dall'AslTo3 e dal Cisap con il figlio per la cura a domicilio della madre non autosufficiente", in "Prospettive assistenziali", n. 169, 2010, disponibile sul sito www.fondazionepromozionesociale.it.

linea con il progetto di cura predisposto dall'Asl, potrà indicare nel decreto di nomina del tutore o dell'amministratore di sostegno che alla relazione che dovrà presentare annualmente sia allegata anche quella del medico di medicina generale del paziente. È vero che il contributo, così com'è previsto nella nostra proposta, è assicurato all'interno di un patto di cura con l'Asl; tuttavia la presenza del Giudice tutelare dovrebbe garantire la vigilanza di un terzo, *super partes*, nell'interesse della persona non in grado di difendersi autonomamente.

Non solo soldi, anche prestazioni

Maurizio Motta solleva un altro aspetto. È pienamente d'accordo a perseguire l'obiettivo di non subordinare la valutazione economica del contributo (richiesta dell'Isee) come è previsto nella nostra proposta, perché deve essere assicurato dal settore sanitario, a tutti i malati e persone con disabilità non autosufficienti, in base al fatto che la loro non autosufficienza è determinata dalle gravissime patologie/disabilità da cui sono colpite.

È preoccupato, invece, del fatto che si pensi sempre e solo ad una somma da erogare al familiare. A suo avviso *«uno dei punti di forza dell'esperienza torinese (alla quale si ispira anche la nostra proposta) consiste nel fatto che la famiglia sceglie con i servizi in che cosa debba consistere l'intervento in base alle sue esigenze, con la facoltà di poterlo cambiare nel tempo»*

Ovviamente siamo d'accordo: ogni situazione deve essere affrontata in base alle sue specificità e molteplici possono essere le modalità di utilizzo del contributo.

In sostanza ci sembra che la giusta preoccupazione di Motta di *«evitare che il sistema della tutela domiciliare si fondi su una normativa (soprattutto regionale) che predetermini a priori quali devono essere le forme di intervento»*, nella considerazione che è preferibile definire *«un volume di spesa erogabile (crescente per gravità e per bisogni)»* del malato/persona con disabilità non autosufficiente. *«Il budget – secondo Motta – va poi adeguato nel momento della costruzione del progetto individualizzato in base alle esigenze della persona non autosufficiente e della disponibilità dell'accuditore»*. Non va escluso, insomma che *«al crescere della non autosufficienza cresca il budget di assistenza (che noi preferiamo chiamare di «cura», n.d.r.) e*

che lo si possa poi tradurre in uno o più interventi scegliendo con la famiglia (accuditore) il più adatto al momento». Prosegue Motta: *«Tuttavia partire da un massimale connesso alla gravità e poterlo poi tradurre in più interventi tra i quali scegliere non è affatto scontato né molto praticato»*. Per questo ritiene che si debba puntare a costruire un sistema di cure a livello nazionale in modo da garantire in tutti i territori eguali prestazioni e diritti.

Il punto è che, in questo momento, il contributo (o *budget*) per le prestazioni **non** professionali assicurate dall'accuditore, non è riconosciuto dal Servizio sanitario nazionale. Vi sono solamente interventi economici con norme differenti non solo tra Regioni, ma addirittura tra Comuni confinanti. L'erogazione è poi condizionata dalla disponibilità delle risorse stanziare dalle Amministrazioni locali.

Falsa sanitarizzazione

Alcuni bollano i contenuti del Regolamento proposto da Csa-Fondazione promozione sociale e in generale della garanzia del coinvolgimento della Sanità negli interventi per le persone malate/con disabilità non autosufficienti come *«sanitarizzazione»* della questione, mentre *«sarebbe sufficiente ottenere che i Liveas, cioè i Livelli essenziali delle prestazioni assistenziali, diventino diritti esigibili»*.

Non siamo d'accordo. È la Costituzione che ci deve guidare nel giudizio su queste affermazioni e nel giusto (perché rispondente alle esigenze di cura dei pazienti) riconoscimento delle esigenze degli utenti. Le persone malate e/o con disabilità non autosufficienti, come abbiamo più volte dimostrato, dipendono in tutto e per tutto dall'aiuto di altri a causa di gravi carenze di salute. È quindi corretto che sia il Servizio sanitario nazionale a garantire il loro diritto alle cure domiciliari. Si chiede l'attuazione di quanto stabilisce l'articolo 32 della Costituzione (14) e delle leggi attuative, a partire dalla legge 833/1978. I Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, resi cogenti con l'articolo 54 della legge 289/2002, prevedono già il diritto esigibile alle prestazioni domiciliari e stabiliscono che almeno il 50% del loro costo debba essere sostenuto dalla Sanità. Il punto è ottene-

(14) Articolo 32 della Costituzione, 1° comma: *«La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti»*.

re, oltre alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste nell'assistenza domiciliare integrata, anche un contributo forfettario che riconosca le prestazioni non professionali, ma fondamentali, dell'accuditore (15). Inoltre il Servizio sanitario nazionale interviene nei confronti di tutti i malati e/o persone con disabilità non autosufficienti, indipendentemente dalla loro situazione economica. Bisogna continuare la battaglia perché cambi la cultura del Sistema sanitario: le prestazioni sanitarie per i malati adulti e anziani e le persone con disabilità non autosufficienti devono essere a carico del Servizio sanitario nazionale non solo durante la fase acuta, ma anche nelle fasi successive qualunque sia il luogo di cura: ospedale, case di cura, Rsa, centri diurni e domicilio (16).

I Liveas, invece, riguardano le prestazioni assistenziali, che sono erogate dai Comuni singoli o associati, in base al 1° comma dell'articolo 38 della Costituzione (17), limitatamente alle persone inabili e sprovviste dei mezzi necessari per vivere. Non sono quindi garantite a tutti i cittadini, come i Lea, ma solo a chi – oltre che inabile – non dispone neppure dei mezzi economici sufficienti. A questo riguardo occorre tener presente che le condizioni economiche sono valutate dai Comuni con riferimento al nucleo

(15) Nel documento redatto dal Collegio Ispasvi di Torino (2014) si precisa che tra le azioni che deve svolgere l'accuditore (caregiver) di una persona anziana malata cronica non autosufficiente (o di una persona con disabilità grave e limitata o nulla autonomia) è indicato per esempio che «il caregiver viene informato/addestrato dall'infermiere e dal medico di medicina generale alla sorveglianza dell'infusione. In particolare: verifica che l'infusione mantenga la velocità impostata con il regolatore di flusso non modificandone la regolazione, contatta tempestivamente il servizio nel caso in cui la velocità di infusione sia diversa da quella impostata dall'infermiere, controlla l'eventuale comparsa di segni o sintomi quali confusione mentale, ipertermia, dolore improvviso all'arto o altri sintomi non accusati in precedenza; in tali casi chiude il morsetto e contatta tempestivamente il medico di medicina generale e l'infermiere, chiude il morsetto e toglie il flacone al termine dell'infusione, conserva il flacone vuoto fino alla successiva visita dell'infermiere». Questa evidenza è formalizzata in un'altra sezione del documento (pag. 14): «La scarsa autonomia del paziente e/o del caregiver nella gestione della malattia cronica comporta accessi impropri al Servizio sanitario nazionale, una riduzione della qualità di vita e il rischio di comparsa di complicanze».

(16) Nel documento dell'Ordine dei Medici di Torino e Provincia del 6 luglio 2015 è 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».

(17) L'articolo 38, primo comma, della Costituzione recita: «Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale».

familiare in cui convivono le persone con disabilità. Inoltre occorre tener conto che le persone prive dei mezzi economici necessari per vivere possono richiedere gli alimenti ai loro parenti (articolo 433 del Codice civile).

Conclusioni

La battaglia va quindi fatta per ottenere l'attuazione e il concreto riconoscimento delle cure domiciliari all'interno del Servizio sanitario nazionale.

È per questa ragione che ci eravamo impegnati con la promozione della Petizione nazionale popolare, affinché nei Lea socio-sanitari venissero riconosciute le prestazioni informali o non professionali assicurate al domicilio da chi si prende cura di un malato o di una persona con disabilità non autosufficiente: l'accuditore (un familiare o una persona di sua fiducia). Tenuto conto che non è stata accolta dal Parlamento italiano, ci siamo rivolti al Parlamento europeo (18). Ciò non esclude che, nel contempo, ci si mobiliti per ottenere che i Servizi sanitari regionali riconoscano contributi forfettari ogni qualvolta le prestazioni domiciliari dell'accuditore permettono di garantire la permanenza al domicilio di un malato/persona con disabilità non autosufficiente e, quindi, sono alternative al ricovero in ospedale o in una struttura residenziale sanitaria o socio-sanitaria.

Tra l'altro, va ricordato, che per i malati di Alzheimer o con altre demenze e per le persone con disabilità intellettiva e/o autismo non avviabili in attività lavorative produttive, tra le alternative al ricovero un ruolo fondamentale è svolto dai centri diurni, che possono essere complementari alle prestazioni domiciliari e che, come queste, rientrano nei Lea socio-sanitari. Infine, tenuto conto che la legge di bilancio approvata dal Parlamento italiano crea un Fondo per i caregivers da utilizzare per il riconoscimento di un contributo per le prestazioni non professionali assicurate dagli accuditori (caregivers) al proprio congiunto non autosufficiente, a questo punto si potrebbe chiedere al prossimo Parlamento di approvare le occorrenti modifiche legislative per utilizzare tali risorse nell'ambito dei Lea.

(18) «Petizione al Parlamento europeo per ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali per le persone non autosufficienti».