

PROPOSTE ASSURDE E PERICOLOSE SULLA NON AUTOSUFFICIENZA

MAURO PERINO*

Premessa

Nell'articolo "Sostenibilità di un modello universale di copertura contro il rischio di non autosufficienza", pubblicato sul n. 2/2014 di *Prospettive sociale e sanitarie*, gli Autori ¹ propongono le linee generali di un modello di finanziamento e di offerta dei servizi «con l'obiettivo di offrire una soluzione strutturale al problema della non autosufficienza» attraverso la creazione di un sistema alternativo a quello che oggi «vede coinvolti diversi attori istituzionali e risorse di fonte sanitaria e sociale»².

I limiti del vigente sistema

Nel modello attuale – si afferma nell'articolo – la maggior parte delle risorse (46%) provengono dall'Inps, attraverso l'indennità di accompagnamento, e dal Fondo sanitario nazionale (45%) che, tramite le Regioni, viene trasferito alle Asl le cui «prestazioni sanitarie sono erogate prevalentemente all'interno delle residenze sanitarie assistenziali (Rsa), ma anche a livello ambulatoriale o attraverso l'assistenza domiciliare integrata». Inoltre «nel finanziamento della non autosufficienza sono coinvolti, sebbene in misura inferiore (9%), anche gli enti locali (...) che realizzano interventi di assistenza domiciliare (talvolta integrata con i servizi sanitari), contribuiscono alla copertura dei costi delle Rsa (per la cosiddetta "quota sociale") ed erogano assegni di cura per assistenza formale e informale».

Questo sistema – secondo gli Autori – è caratterizzato dai seguenti limiti: non è efficiente, perché i vari interventi non sono coordinati, e non è equo perché – ad esempio – «l'indennità di accompagnamento erogata dall'Inps è a somma fissa e non tiene sufficientemente conto né dell'eterogeneità dei livelli di gravità né della condizione economica dei beneficiari, Quanto all'intervento comunale, poi, è molto differenziato sul territorio tanto nelle prestazioni offerte quanto nel grado di compartecipazione al finanziamento dei servizi residenziali. Ma soprattutto l'offerta

* Direttore del Cisap, Consorzio dei servizi alla persona dei Comuni di Collegno e Grugliasco (Torino).

¹ Gli autori sono: Elena Cappellini, Tommaso Ferraresi, Sabrina Iommi, Letizia Ravagli e Nicola Scilone dell'Irpet, Istituto regionale per la programmazione della Toscana, nonché Paolo Francesconi e Matilde Razzanelli dell'Ars, Agenzia regionale per la sanità.

² La creazione di un settore specifico per le persone non autosufficienti, autonomo rispetto al vigente Servizio sanitario nazionale, era già stata proposta da Vittorio Mapelli. Cfr. l'editoriale del n. 173, 2011 di questa rivista "Altre iniziative dei negazionisti dei diritti alle cure socio-sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti"

di prestazioni che il sistema vigente garantisce non riesce quasi mai a soddisfare completamente il fabbisogno di assistenza da parte dei cittadini. Basti pensare alle liste d'attesa per entrare in Rsa, e soprattutto, alle varie forme di assistenza domiciliare, che sia in termini di quota di soggetti presi in carico che di intensità del servizio offerto restano al di sotto dei livelli medi europei».

Il nuovo modello di offerta e finanziamento

Alla luce di tale analisi gli Autori – che evidentemente ritengono del tutto superfluo approfondire gli aspetti normativi della tematica oggetto della loro analisi – formulano la loro proposta di un modello di offerta che intende perseguire due finalità: *«l'estensione della copertura dei bisogni di assistenza a tutti gli anziani non autosufficienti»* e *«l'incremento del livello delle prestazioni in termini di ore di assistenza di base e cura tutelare».*

Quanto alle modalità di conseguire il duplice obiettivo, nella articolo si propone: il mantenimento della "quota sanitaria" sia nella residenzialità che nella domiciliarità; l'invarianza della quota di non autosufficienti trattati nelle Rsa; l'erogazione delle prestazioni domiciliari in funzione dei fabbisogni (stimati dagli autori utilizzando il metodo descrittivo per livelli di gravità adottato dalla Regione Toscana, sul quale torneremo successivamente); l'erogazione dell'assistenza domiciliare mediante una figura professionale equiparabile, dal punto di vista dell'inquadramento contrattuale, alla cosiddetta badante; l'individuazione di un meccanismo di finanziamento dei costi sociali delle prestazioni domiciliari e di quelli residenziali al netto dei costi alberghieri; la partecipazione degli utenti al costo delle prestazioni *«a causa della natura di bene non pubblico puro dei servizi offerti».*

Si tratta – secondo gli Autori – di uno schema, *«basato sulla socializzazione del rischio della non autosufficienza»*, nel quale *«ogni contribuente pagherebbe un ammontare annuo di risorse (da calcolarsi sull'imponibile fiscale o contributivo), mentre tutti i non autosufficienti riceverebbero un trasferimento che consentirebbe loro di coprire le spese necessarie per l'assistenza, con un conseguente alleggerimento dei costi individuali rispetto al sistema vigente».*

Del resto – conclude l'articolo – l'attuale fase storica *«impone di scegliere fra le seguenti opzioni, non necessariamente alternative: ridurre il perimetro di intervento del settore pubblico, abbassando il livello di tutela dei diritti; lasciare invariato o, come in questo caso, aumentare il livello delle prestazioni, elevando la quota di finanziamento a carico dei cittadini e/o degli utenti; introdurre nuovi modelli organizzativi a maggior tutela degli utenti e minore beneficio retributivo dei lavoratori».* E la riforma proposta è, secondo gli Autori, un esempio di come è possibile cogliere quella che, secondo loro, è la sfida dei prossimi anni: *«superare*

l'equilibrio esistente, ormai non più in grado di garantire la difesa dei livelli di benessere del passato, anche a costo di penalizzare qualcuno».

Un modello che ignora del tutto le leggi vigenti

Stupisce che gli Autori, che operano nel campo della programmazione socio-sanitaria, ignorino la legge 833 del 1978 (e quindi in vigore da oltre 30anni!) ed i Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, norme che – quando e dove vengono rispettate e fatte rispettare (come dovrebbe avvenire in tutto il Paese) – già assicurano agli anziani malati cronici non autosufficienti, alle persone con demenza senile e ai soggetti con disabilità intellettiva o con autismo il pieno e immediato diritto alle necessarie prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

Dall'esame dell'articolo in oggetto, risulta inoltre piuttosto sconcertante la descrizione della tipologie dei pazienti i cui cinque profili di bisogno per livelli di gravità sono stati individuati *«dalla combinazione del grado di dipendenza nelle attività di base della vita quotidiana, dal livello di compromissione cognitiva e dei disturbi di umore e comportamento»*, senza alcun riferimento alle patologie che hanno causato la non autosufficienza e le relative sofferenze fisiche e psichiche. Infatti nella tavola 3 dell'articolo sono riportati i seguenti dati:

«Livello 1: Persone pienamente collaboranti, senza problemi di memoria né disturbi del comportamento, che necessitano di un aiuto fisico leggero non continuo per compiere le attività di base della vita quotidiana;

«Livello 2: Persone che, oltre ad avere bisogno di un aiuto fisico leggero non continuo per compiere le attività di base della vita quotidiana, presentano un leggero decadimento cognitivo e/o moderati disturbi del comportamento che riduce la loro collaboratività nell'assistenza; oppure persone pienamente collaboranti che però necessitano di moderato aiuto per compiere le attività di base della vita quotidiana;

«Livello 3: Persone che oltre ad avere bisogno di un aiuto lieve e non continuo per compiere le attività di base della vita quotidiana, presentano un grave decadimento della funzione cognitiva o gravi disturbi del comportamento che rendono l'assistenza più difficile; oppure persone che necessitano di un aiuto fisico di livello intermedio per compiere le attività di base della vita quotidiana, poco collaboranti a causa di un decadimento della funzione cognitiva moderato o grave o che presentano un livello moderato nei disturbi del comportamento;

«Livello 4: Persone che necessitano di un aiuto fisico pesante per compiere le attività di base della vita quotidiana, poco collaboranti a causa di un grave o moderato decadimento della funzione cognitiva e che presentano disturbi del comportamento di livello moderato; oppure persone che necessitano di assistenza

pesante o totale nello svolgimento delle attività di base della vita quotidiana, come nel caso di uno stato vegetativo persistente;

«Livello 5: Persone che necessitano di un aiuto fisico pesante per compiere le attività di base della vita quotidiana, per niente collaboranti a causa di un decadimento della funzione cognitiva moderato o grave, ma soprattutto di gravi disturbi del comportamento che richiedono peraltro sorveglianza continua».

Da notare, a proposito dei criteri di classificazione utilizzati, che gli Autori non ritengono di segnalare che, in base all'articolo 8 della legge della Regione Toscana n. 66/2008, le prestazioni socio-sanitarie sono erogate esclusivamente agli anziani che *«si trovano nella condizione di non autosufficienza e con un alto indice di gravità accertato sulla base della valutazione effettuata dall'unità di valutazione multidisciplinare».*

Si da per scontata la violazione dei diritti costituzionalmente garantiti

La succitata legge della Regione Toscana prevede infatti che agli anziani non autosufficienti con gravità zero (è cioè "semplicemente" non autosufficienti) non venga fornita alcuna prestazione. E ciò in disprezzo di quanto affermato dalla Corte costituzionale nella sentenza n. 36/2013 che definisce non autosufficienti le *«persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri».*

Come possono la Regione Toscana ed i componenti delle Unità di valutazione stabilire che agli anziani non autosufficienti non vengano forniti dalle Asl le cure sanitarie, l'alimentazione, il vestiario, l'igiene personale e le altre prestazioni indispensabili per vivere?

In base a quali motivi logici nell'articolo in esame non viene mai fatto riferimento alle patologie e alle conseguenti esigenze diagnostiche, terapeutiche e occorrendo riabilitative degli anziani malati cronici di cui si parla?

Perché non ci si interroga se sia *legale* che nella Regione Toscana – come si riferisce nel testo – l'offerta delle prestazioni previste dalle leggi vigenti *«non riesce quasi mai a soddisfare completamente il fabbisogno di assistenza da parte dei cittadini»*, come è dimostrato dalle *«liste di attesa per entrare in Rsa»*, mentre le prestazioni domiciliari *«sia in termini di quota di soggetti presi in carico che di intensità del servizio offerto restano al di sotto dei livelli medi europei».*

Delle liste d'attesa gli Autori si limitano a prendere atto: senza considerare che l'omissione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari semiresidenziali e residenziali costituisce una gravissima violazione sia dei diritti fondamentali dei cittadini malati non autosufficienti – che, se non vengono curati, alimentati e puliti

muoiono dopo alcuni giorni – sia, come già rilevato, delle norme vigenti stabilite dalla legge 833/1978 e dai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale ai sensi della lettera m) del 2° comma dell'articolo 117 della Costituzione³.

L'indispensabile e inderogabile continuità terapeutica

Come abbiamo puntualmente segnalato dalle pagine di questa rivista, le persone non autosufficienti – sia quelle in grado di esprimere le loro esigenze, sia quelle che non sono nemmeno capaci di manifestarle – per poter vivere devono necessariamente essere curati, alimentati, vestiti, accompagnati e sorvegliati 24 ore su 24 e ricevere gli interventi relativi alla loro igiene personale.

La non autosufficienza è la condizione delle persone così gravemente malate perché colpite da patologie che causano, quasi sempre, continuative sofferenze e provocano disabilità tali da determinare anche condizioni di non autosufficienza e cioè la totale dipendenza dagli altri per tutte le funzioni vitali.

Questa situazione esige una maggiore e costante attenzione alle loro condizioni di salute soprattutto nei riguardi degli infermi incapaci di fornire informazioni circa la fenomenologia, l'intensità, la localizzazione e le altre caratteristiche salienti non solo dei dolori di cui soffrono ma anche relative al soddisfacimento delle loro elementari esigenze vitali (mangiare, bere, caldo, freddo, ecc.).

Risulta pertanto incontrovertibile la necessità di garantire l'assoluta continuità terapeutica anche per quanto concerne le evenienze acute che assai sovente colpiscono i sopra citati malati e le condizioni di cronicità più o meno stabili. Ed a tal fine occorre tenere presente che le leggi vigenti *impongono* al Servizio sanitario di garantire le necessarie prestazioni domiciliari, sempre che i congiunti e le terze persone siano volontariamente disponibili,⁴ e quelle residenziali.

³ Come segnaliamo da anni anche agli esperti ed ai programmatori dei servizi socio-sanitari, l'articolo 2 della legge 833/1978 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*» e deve altresì provvedere «*alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione*». Inoltre ai sensi dell'articolo 1 della stessa legge 833/1978 il Servizio sanitario nazionale deve operare «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio*». Per quanto concerne i Lea ricordiamo altresì che nella succitata sentenza n. 36/2013 la Corte costituzionale ha precisato che «*l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti [identiche sono le norme concernenti le persone disabili non autosufficienti, n.d.r.] è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001*».

⁴ Poiché l'articolo 23 della Costituzione stabilisce che «*nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*» e non essendovi nel nostro ordinamento norme che obblighino i congiunti conviventi o non conviventi a svolgere attività assegnate al Servizio sanitario nazionale, è evidente

Sulla questione si è pronunciato il Direttore generale dell'Assessorato alla sanità della Regione Piemonte che, nella circolare del 4 marzo 2014, ha evidenziato la necessità che il Servizio sanitario «*garantisca ai cittadini il cosiddetto "percorso di continuità assistenziale" attraverso la presa in carico del paziente da parte delle Aziende sanitarie locali di residenza dell'assistito e degli Enti gestori delle funzioni socio-assistenziali competenti*» evidenziando che «*il compito di governare il percorso di continuità assistenziale sia in capo all'Asl competente per territorio e non ai parenti dei pazienti ovvero alla struttura di ricovero che costituisce una delle tappe di tale percorso*»⁵.

Quanto ai limiti dell'offerta – ed in particolare alla presenza di liste d'attesa che precludono, per ragioni finanziarie, l'accesso alle prestazioni ed alla necessità di disporre di una figura professionale equiparabile alla cosiddetta badante nell'ambito dell'assistenza domiciliare – essi vanno affrontati, in primo luogo, pretendendo il rispetto delle leggi, come indica la recente sentenza 156/2015 del Tar Piemonte⁶. In essa si afferma infatti che le «*prestazioni fornite da persone prive di un attestato professionale (e quindi diverse dall'operatore sanitario: ad es., assistente familiare, badante, familiari medesimi, ecc.), finalizzate ad assistere il paziente non autosufficiente nei vari momenti della sua vita domiciliare*» sono «*da ricondurre ai livelli essenziali di assistenza (Lea), con conseguente mantenimento del 50% del loro costo a carico del Servizio sanitario nazionale*». E con riferimento alla salvaguardia dei diritti esigibili alle cure che risultino contrastare con «*le esigenze della finanza pubblica*» la sentenza precisa che queste ultime non possono, in ogni caso,

che le prestazioni domiciliari possono essere attivate solamente sulla base delle volontarie disponibilità delle persone che accettano di svolgere questa importante e frustrante attività.

⁵ In merito giova segnalare che in tutti i casi, nessuno escluso, in cui agendo secondo le modalità definite dal Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti della Fondazione promozione sociale onlus (cfr. il sito www.fondazionepromozionesociale.it) viene formulata opposizione alle dimissioni da ospedali e da case di cura (comprese le strutture aventi sede in Toscana) di anziani malati cronici non autosufficienti o di persone con demenza senile, le Asl assicurano la prosecuzione delle cure socio-sanitarie sancite dalle leggi vigenti.

⁶ Con la sentenza 156/2015, depositata il 29 gennaio 2015, il Tribunale amministrativo del Piemonte ha accolto il ricorso delle associazioni Aps (Associazione promozione sociale), Ulces (Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale) e Utim (Unione per la tutela dei disabili intellettivi), aderenti al Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base – dell'Angsa Torino (Associazione Nazionale genitori soggetti autistici) e del Gva Acqui (Gruppo volontariato assistenza handicappati ed emarginati) contro le delibere della Giunta regionale del Piemonte n.25 e 26/2013 e 5/2014, provvedimenti che sono stati annullati nelle parti sostanziali. Le suddette deliberazioni sono state impugnate perché lesive del diritto esigibile alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari di «*aiuto infermieristico ed assistenza tutelare alla persona*» per gli anziani malati cronici non autosufficienti, per le persone colpite da morbo di Alzheimer o altre forme di demenza senile e da disabilità invalidante e non autosufficienza.

«*comprimere il nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana*» e diritto primario e fondamentale ai sensi dell'articolo 32 della nostra Carta costituzionale.

Osserva infatti il Tar: «*Se davvero l'esecuzione del programma di solidarietà sancito in Costituzione (e ormai avviato anche dalla legge che ha previsto i Lea) incontra ostacoli di natura economico-finanziaria per l'obiettivo carenza di risorse stanziabili (vieppiù nello scenario di una Regione sottoposta a piano di rientro dai disavanzi della spesa sanitaria, come il Piemonte), il rimedio più immediato non è la violazione dei Lea ma una diversa allocazione delle risorse disponibili, che spetta alle singole amministrazioni (nel caso, alla Regione) predisporre in modo tale da contemperare i vari interessi costituzionalmente protetti che demandano realizzazione*».

Conclusioni

A corredo delle considerazioni sin qui esposte giova formulare, in conclusione, un'ultima osservazione: la creazione di un sistema di finanziamento e di offerta di servizi per la non autosufficienza che non sia pienamente organico al sistema sanitario ed alle norme che lo regolano rappresenta un grave controsenso ove si intenda perseguire (come sarebbe logico), non solamente l'efficienza e l'equità (al centro dell'attenzione dei nostri Autori), ma anche *l'efficacia* degli interventi. E da questo punto di vista appare evidente che la proposta esaminata non trae le giuste conclusioni dal fatto incontrovertibile che la non autosufficienza è *l'effetto* delle patologie (spesso plurime) che affliggono persone malate che, proprio perché tali, vanno in primo luogo *curate* al fine di salvaguardarne le fondamentali esigenze di vita.

La non autosufficienza non è infatti né una astratta "categoria dello spirito", né una ineluttabile conseguenza dell'invecchiamento. Se è dunque ovvio che, nel caso della prima infanzia, la non autosufficienza rappresenta una naturale e transitoria condizione legata all'età (che non ha però necessariamente a che fare con lo stato di salute), quando essa è invece causata da malattia (di bambini, giovani, adulti e anziani con patologie acute o croniche, soggetti in coma, degenti presso le rianimazioni, ecc.) va affrontata fornendo i livelli essenziali di assistenza, sanitaria e sociosanitaria, costituzionalmente garantiti a tutte le persone, evitando ogni disparità di trattamento da parte del sistema sanitario.

Un sistema che è deputato a fornire quell'assistenza sanitaria, centrata sulla portabilità del diritto alla salute, che in Italia si fonda su una assicurazione nazionale collegata alla fiscalità generale e che consente un accesso universalistico alle prestazioni di livello essenziale. Dunque un sistema che va strenuamente difeso da chi, collocandosi al di fuori delle leggi vigenti, persegue (qualche volta senza nemmeno averne piena consapevolezza) l'intento di

restringere il campo d'azione della sanità ai malati acuti, consegnando quelli cronici non autosufficienti ad un mercato privato sempre più deregolato, o all'assistenza dei Comuni, sempre più intrecciata con la beneficenza del volontariato.