

CAMERA DEI DEPUTATI N. 301

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

RENZULLI, ARTIOLI

Norme per favorire l'assistenza familiare
dei malati cronici gravi non autosufficienti

Presentata il 23 aprile 1992

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'aumento della durata della vita è un fenomeno imponente che ha coinvolto tutti i Paesi, assumendo una grande importanza negli ultimi decenni trascorsi. In Italia l'invecchiamento della popolazione è tuttora in rapida crescita, sia per l'aumento dell'aspettativa di vita, che privilegia in particolare le donne, sia per la riduzione delle nascite. Il primo fattore gioca un ruolo determinante nel lasciar prevedere un aumento assoluto delle persone non autosufficienti, dato che la vita in più oggi conquistata comporta sicuramente un incremento degli anni di vita in buona salute, ma anche un prolungamento dei mesi trascorsi in pessimo stato di salute, prima della fine, che viene procrastinata dalle moderne tecnologie sanitarie. L'aumento percentuale della popolazione

non autosufficiente, che tutti sanno concentrarsi in massima parte oltre i 75 anni, e non in quella giovanile o adulta, è ancor più evidente a causa della riduzione delle nascite, iniziata a metà degli anni sessanta.

La nostra società ha l'obbligo morale di far fronte alle necessità di questa massa crescente di popolazione, che ha contribuito col proprio lavoro e coi propri sacrifici allo sviluppo del Paese, ad approntare cioè quei mezzi ai quali oggi tutti possiamo attingere per soddisfare la domanda di consumi e di investimenti. Il desiderio di solidarietà, ancora vivo nella comunità nazionale nei confronti dei soggetti malati e deboli, può così trovare le basi economiche reali che consentano di tradurre in atto quella che in altri tempi poteva considerarsi soltanto un'utopia: la

disponibilità di risorse umane, conseguenza dell'automazione affermatasi in tanti settori produttivi, permette oggi di destinare al servizio della persona handicappata una quota crescente di operatori, altrimenti disoccupati.

Le persone gravemente non autosufficienti di cui al titolo della proposta di legge rappresentano la parte più sfortunata della popolazione: si tratta di persone afflitte da una malattia in atto o dalle sue conseguenze, che prevedibilmente sono destinate a rimanere in questa situazione o a peggiorare nel tempo (da cui la definizione di « malati cronici »). Non alla « vecchiaia » si può direttamente imputare la non autosufficienza degli anziani, ma a specifiche patologie, che sono più frequenti — ma non generalizzate — nell'età avanzata. Su questa dimostrazione la moderna geriatria ha costruito la teoria della prevenzione della cronicità e della non autosufficienza, purtroppo ancora poco praticata nel nostro Paese.

Mentre gli studi sulla prevenzione dell'*handicap* di età neonatale e giovanile trovano un riscontro relativamente consistente nella realtà sanitaria, quelli sulle malattie senili e relative sequele e complicanze non sembrano incidere granché sui comportamenti dei cittadini italiani (abitudini di vita) e neppure sulle modalità di intervento del Servizio sanitario nazionale. Come la prevenzione primaria (vedi ad esempio l'inadeguata alimentazione), così anche quella secondaria viene ampiamente trascurata, e nonostante vi sia pieno accordo dei geriatri sulla opportunità di evitare e ridurre — ove possibile — l'ospedalizzazione degli anziani, sono ben pochi i sanitari che valutano correttamente i rischi relativi: infezioni ospedaliere, piaghe da decubito, disorientamento psichico, regressione infantilistica (troppo spesso favorita dall'accettazione passiva degli atteggiamenti del personale) e immobilizzazione sono le cause di cronicizzazione che colpiscono con frequenza massima le persone anziane ricoverate.

D'altra parte le forme di assistenza alternative all'ospedale e all'istituzionalizzazione totale esistono soltanto in situa-

zioni esemplari, non di rado frutto dell'iniziativa di alcuni gruppi di volontari piuttosto che del Servizio sanitario nazionale. È scarsa la diffusione di questi servizi alternativi, che seppur rivolti a malati debbono — come è ovvio — ricomprendere anche alcune funzioni di tipo alberghiero e di supporto, quando la malattia stessa, nello specifico contesto sociale e familiare, impedisca lo svolgimento autonomo di queste funzioni. Mentre nel contesto ospedaliero tali prestazioni vengono fornite senza alcun problema, al di fuori dell'ospedale ogni prestazione non strettamente sanitaria rientra nell'ambito dell'assistenza-beneficenza, ammettendosi il concorso totale o parziale del finanziamento pubblico soltanto nel caso di conclamata indigenza. Questa disparità di trattamento, unita al ritardo nelle attese per le prestazioni ambulatoriali, incentiva obiettivamente il ricovero ospedaliero rispetto a qualunque altra forma di assistenza.

Si aggiunga poi che nella situazione finanziaria attuale non è proponibile che i servizi alternativi vengano costruiti *ex novo*, senza cercare di utilizzare al meglio le risorse esistenti mediante una loro riallocazione: a ciò si oppone l'ospedale che, come ogni istituzione, tende ad autoconservarsi, preservandosi da mutazioni radicali. Ben si comprende allora la difficoltà alla territorializzazione dei servizi, che implica notevoli cambiamenti nelle modalità del rapporto di lavoro degli operatori ed una diversa relazione fra operatore ed utente.

Queste ed altre difficoltà sono le reali cause della maggior parte delle ospedalizzazioni improprie (o incongrue), che dipendono molto più dalla carente organizzazione dei servizi piuttosto che dalla scarsa disponibilità dei familiari, i quali, ove ci siano, dimostrano quasi sempre la massima buona volontà e collaborazione al fine di mantenere il loro parente a domicilio, anche sobbarcandosi spesso mansioni sanitarie che la legge riserverebbe tassativamente agli operatori specializzati.

Il lodevole comportamento dei familiari, che secondo una stima del CENSIS

permette a tre quarti dei non autosufficienti gravi di restare nella propria casa, non è dettato tanto dalla conoscenza dei rischi inerenti l'istituzionalizzazione (peraltro ben noti agli esperti) ma dal comune buon senso, che, a parità di prestazioni sanitarie fornite, attribuisce un più elevato livello di qualità di vita alla cura domiciliare del malato. Si deve riconoscere la disponibilità della famiglia italiana, e in particolare il senso di responsabilità e di sacrificio che anima la donna, che permette di curare a domicilio anche malati gravi non autosufficienti, per periodi brevi ed anche lunghi, facendo oltre tutto risparmiare alla finanza pubblica del nostro Stato una spesa ingente che in altri Paesi grava sulle casse dell'erario, con risultati per gli assistiti indubbiamente molto inferiori.

Il provvedimento proposto vuole incentivare l'assistenza sanitaria domiciliare, da quella più semplice, limitata alla prestazione infermieristica, fino a quella più complessa che, prevedendo una *équipe* e delle attrezzature specialistiche attualmente disponibili solo in ospedale, viene perciò chiamata coi termini di « ospedalizzazione a domicilio ». Rivalutando la figura del medico di fiducia, fino ad ora lasciato isolato e privo di collaboratori, e trasferendo al domicilio del malato tutte le risorse umane e materiali che oggi sono disponibili solo in ospedale o a pagamento sul mercato privato, si potranno concretamente aiutare le famiglie che si assumono questo carico assistenziale con la fornitura di adeguati servizi.

Si tratta di provvedere tempestivamente, in quanto l'istituzionalizzazione, seppur limitata ai momenti critici, rischia di essere un processo senza ritorno, potendo dar luogo alla cronicizzazione ed alla lungodegenza definitiva. Questa esigenza di carattere preventivo secondario impone che i servizi sanitari e la protezione della posizione lavorativa di chi assume il ruolo di « accompagnatore » del malato scattino immediatamente dopo l'allarme, che normalmente viene dato dal medico di fiducia, primo responsabile

della salute del cittadino, al quale viene affidato un compito di certificazione di una breve esigenza di accompagnamento in favore delle persone che hanno compiuto 80 anni di età, al solo fine di consentire ad un parente prossimo di assentarsi dal lavoro.

Altre provvidenze sono previste per le famiglie che assistono malati che permangono a lungo nello stato di grave non autosufficienza, e che perciò avrebbero diritto all'indennità di accompagnamento. L'uso del condizionale è d'obbligo, in quanto il periodo di attesa che intercorre fra la richiesta dell'indennità e l'accertamento, misurabile in anni, è talmente lungo che una buona parte di questi malati muore prima di essere visitato dall'apposita commissione, perdendo così ogni diritto, anche sugli arretrati. Dopo l'accertamento dell'invalidità, che viene spesso eseguito con un rigore altrove sconosciuto, viene lasciato trascorrere un altro anno prima che il procedimento dell'accertamento venga perfezionato con firma del prefetto, ed infine un periodo circa eguale viene a trascorrere prima che il mandato di pagamento venga emesso e sia esigibile: non stupisce pertanto che oltre un terzo dei richiedenti, fra quelli riusciti a sopravvivere fino all'accertamento, non riesca comunque a vivere abbastanza per poter incassare l'assegno.

Tutte queste lungaggini procedurali si traducono in un ingiusto risparmio per il capitolo del bilancio statale direttamente interessato, ma sono incalcolabili le maggiori spese sostenute dal Servizio sanitario nazionale e dagli altri enti pubblici per i ricoveri in più cagionati dalla mancanza di assistenza alla famiglia: ogni giornata di degenza ospedaliera costa infatti una media di 280.000 lire per persona, mentre la retta delle IPAB per prestare un'assistenza, spesso del tutto inadeguata, a questi malati gravi si aggira attorno alle 100.000 lire, di cui solo una parte, compresa fra un terzo e due terzi, viene assunta a carico del fondo sanitario regionale, mentre la restante parte — per gli indigenti — viene assunta dai comuni.

Onde evitare che l'indennità di accompagnamento venga erogata con molto ritardo, rendendo di fatto impossibile per motivi economici l'assistenza domiciliare nelle famiglie meno abbienti (che non possono disporre di una linea di credito) la proposta di legge delega ai primari ospedalieri, sotto la vigilanza dei quali generalmente si svolge la fase acuta e l'eventuale lungodegenza, il compito di certificare, sia pure in via provvisoria, la necessità dell'accompagnamento. Il rischio di abusi viene ridotto dalla maggiore efficienza dei controlli, consentiti ad un solo componente della commissione e senza preavviso al domicilio, e sulla scorta della documentazione clinica allegata.

L'indennità provvisoria di accompagnamento costituisce l'anticipazione dell'indennità di accompagnamento prevista dalla normativa vigente.

L'accompagnatore vede altresì salvaguardato il proprio posto di lavoro, altrimenti il rientro nel mercato del lavoro, soprattutto oltre l'età di mezzo, sarebbe pressoché impossibile nella situazione attuale.

La prestazione di un lavoro socialmente utile, pur se svolto all'interno del-

l'ambito familiare, dà altresì diritto ad una contribuzione figurativa per l'accompagnatore, che per ovvi motivi viene posta a carico della collettività.

Si prevede infine lavoro a tempo parziale e turni facilitati, onde consentire, ove possibile, la prosecuzione del rapporto di lavoro (anche se a condizioni particolari) per l'accompagnatore o gli eventuali due accompagnatori che si ripartiscono gli oneri connessi alla funzione di assistenza. Tali condizioni andranno meglio regolate in sede di contrattazione per le singole categorie.

Queste misure sono complementari rispetto a quelle per l'assistenza ai malati gravemente non autosufficienti, di cui alla legge 23 ottobre 1985, n. 595, e al relativo decreto ministeriale di attuazione 13 settembre 1988 pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 225 del 24 settembre 1988, ove si stabilisce che un posto letto ospedaliero ogni 1.000 abitanti venga dedicato alla riabilitazione-lungodegenza, e di cui alla legge finanziaria del 1988, ove si stabilisce la costruzione di 140.000 posti in residenze sanitarie assistenziali entro il 1998, per i malati non autosufficienti che non possono essere curati a domicilio.

PROPOSTA DI LEGGE

CAPO I.

INDENNITÀ PROVVISORIA DI ACCOMPAGNAMENTO

ART. 1.

1. L'indennità di accompagnamento prevista dalla legge 11 febbraio 1980, n. 18, per gli invalidi civili totalmente inabili, è corrisposta in via provvisoria ai malati cronici gravi non autosufficienti, che altrimenti richiederebbero il ricovero in ospedale o in residenza sanitaria assistenziale, secondo le modalità di cui al presente capo.

ART. 2.

1. Possono rilasciare una dichiarazione provvisoria di invalidità totale con necessità di accompagnamento i primari degli ospedali pubblici dirigenti un reparto cui sia delegata la funzione E oppure F 1 e F 2, di cui all'articolo 3 del decreto ministeriale 13 settembre 1988, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 225 del 24 settembre 1988, per la unità sanitaria locale di residenza del richiedente.

2. La dichiarazione provvisoria, corredata dalla documentazione clinica in copia autentica, viene trasmessa direttamente, a cura della direzione sanitaria dell'ospedale, alla commissione competente per l'accertamento delle invalidità civili, la quale trasmette notizia del ricevimento dell'atto alla direzione provinciale del tesoro ed all'interessato. Tale documento costituisce un titolo di credito immediatamente valido.

ART. 3.

1. La commissione di cui al comma 2 dell'articolo 2 è tenuta all'accertamento definitivo entro il termine di sei mesi dal ricevimento della dichiarazione provvisoria. Qualora tale deliberazione non sia adottata nei termini indicati, la domanda si intende accolta in via definitiva.

2. La commissione può delegare un suo componente ad effettuare accertamenti domiciliari istruttori, senza preavviso; nei casi di accertata irregolarità, l'indennità speciale di accompagnamento viene immediatamente revocata e si provvede alla segnalazione all'autorità giudiziaria.

3. Le somme illecitamente percepite possono essere ripetute con la procedura prevista per i crediti privilegiati dello Stato.

ART. 4.

1. L'indennità di accompagnamento non viene erogata per i mesi in cui il malato è ricoverato in una qualsiasi istituzione a parziale o totale carico dell'ente pubblico. Il malato o il suo delegato alla riscossione è tenuto a darne comunicazione immediata all'ufficio pagatore. Le somme illecitamente percepite possono essere ripetute con la procedura prevista per i crediti privilegiati dello Stato e le dichiarazioni false o reticenti sono perseguite in sede penale.

CAPO II.

NORME A FAVORE
DI CHI PRESTA L'ASSISTENZA

ART. 5.

1. Le disposizioni di cui al presente capo riguardano coloro che assistano a domicilio in famiglia, al di fuori di ogni

tipo di istituzione, un malato gravemente non autosufficiente, che altrimenti richiederebbe il ricovero in una istituzione totale.

ART. 6.

1. Hanno diritto a nominare un accompagnatore le persone che siano state dichiarate invalidi totali con il diritto all'indennità di accompagnamento dalla commissione appositamente prevista per l'accertamento delle invalidità civili o, in via provvisoria, con le modalità di cui al capo I.

2. Il malato, o il suo legale rappresentante, indica al competente ufficio del lavoro e della massima occupazione la persona dell'accompagnatore, o le due persone che a turno si avvicendano nel ruolo di accompagnatore, scegliendone almeno uno fra i conviventi. La nomina può essere revocata in qualsiasi momento con effetto immediato, e decade automaticamente qualora cessi la convivenza. Solo i familiari e gli affini entro il secondo grado possono essere nominati accompagnatori di più di un malato.

ART. 7.

1. Agli accompagnatori dei malati dichiarati totalmente invalidi con diritto all'indennità di accompagnamento o che assistano persone che hanno compiuto 80 anni si applica il disposto di cui all'articolo 7, secondo comma, della legge 30 dicembre 1971, n. 1204.

2. Il medico di fiducia può stilare i certificati utili all'ottenimento del permesso non retribuito, esclusivamente per i parenti o affini di secondo grado, purché conviventi nel nucleo familiare, e per un periodo complessivo non eccedente tre mesi in un anno. È salvaguardata la possibilità di ottenere aspettative per motivi di famiglia dall'impiego pubblico.

ART. 8.

1. Per i giorni di astensione facoltativa dal lavoro eccedenti i tre mesi l'anno di cui al comma 2 dell'articolo 7, vale il regime di contributi figurativi a totale carico della gestione degli interventi assistenziali e di sostegno alle gestioni previdenziali di cui all'articolo 37 della legge 9 marzo 1989, n. 88, senza alcun onere per il datore di lavoro; non si dà luogo alla maturazione dei benefici collegati all'anzianità di carriera.

ART. 9.

1. In presenza di mutamenti organizzativi che impongano la risoluzione del rapporto di lavoro ai sensi dell'articolo 3 della legge 15 luglio 1966, n. 604, dovrà essere adita la commissione istituita presso l'ufficio del lavoro e della massima occupazione.

ART. 10.

1. Per gli accompagnatori è consentito, anche in deroga alle disposizioni generali vigenti, il tempo di lavoro parziale: in tale caso la quota contributiva mancante ai fini pensionistici è integrata da contributi figurativi.

ART. 11.

1. I turni di lavoro più confacenti alle esigenze di assistenza devono essere concordati in sede di contrattazione sindacale aziendale, ovunque il ciclo di lavorazione consenta tale possibilità.

ART. 12.

1. Le provvidenze in favore del mantenimento del posto di lavoro per gli accompagnatori dei malati cronici non autosuffi-

cienti non possono comunque eccedere la durata di anni due per lo stesso accompagnatore.

ART. 13.

1. Il Ministro del lavoro e della previdenza sociale emana, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con proprio decreto, le disposizioni per determinare la base contributiva delle persone che prestano abitualmente attività di lavoro domestico nella propria famiglia oppure attività di lavoro autonomo, e che sono nominate, ai sensi dell'articolo 6, accompagnatori di malati dichiarati totalmente invalidi con diritto all'indennità di accompagnamento, o che assistono persone che abbiano compiuto ottanta anni.

ART. 14.

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge si fa fronte mediante le minori spese da essa previste e mediante riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 1992-1994, al capitolo 6856 dello stato di previsione del Ministero del tesoro per il 1992, all'uopo utilizzando l'apposito accantonamento.