



Convegno regionale “La parola al territorio: criticità e urgenze delle persone con disabilità e delle loro famiglie” - Assisi, 18 marzo 2024

Intervento di Miranda Pinchi - portavoce della rete associativa umbra A.D.N.A. (www.adna.it), nonché moglie caregiver di anziano malato cronico non autosufficiente curato a casa

Buongiorno, premetto che ADNA è un’Alleanza tra 8 associazioni umbre nata nel giugno del 2020, con il supporto di Cesvol Umbria, per promuovere l’attuazione degli interventi pubblici per garantire il diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (domiciliari, semi-residenziali e residenziali) previste dalle leggi nazionali vigenti e dalla normativa LEA a tutela delle persone malate croniche non autosufficienti e delle persone con disabilità e limitatissima, o nulla, autonomia. Ci sono delle gravi criticità che abbiamo segnalato più volte alla Regione; qui evidenzio le principali:

1) L’Assistenza domiciliare integrata (ADI) non è assolutamente in grado di soddisfare le esigenze di cura a casa. Migliaia di famiglie umbre si assumono pesanti costi e responsabilità, sacrificandosi per garantire le cure domiciliari a parenti non autosufficienti come nel caso di chi vi parla: per dieci anni mi sono presa cura da sola di mio padre anziano diventato non autosufficiente a causa di un ictus, e da due anni io - anziana 75enne - continuo a prendermi cura da sola, ogni giorno, di mio marito affetto da pluri-patologie croniche che lo hanno reso totalmente invalido.

2) Un’altra grave criticità è rappresentata dal fatto che le ASL dell’Umbria hanno messo in lista di attesa centinaia di persone malate croniche non autosufficienti per cure socio-sanitarie residenziali di cui le anzidette persone hanno bisogno e a cui hanno pienamente diritto. Nella lunga attesa - che può protrarsi per anni - aumentano i problemi di salute dei familiari caregiver, aumentano le difficoltà delle famiglie che si impoveriscono, aumentano anche le situazioni di pericolo relative a ricoveri abusivi presso strutture non autorizzate a svolgere attività socio-sanitarie.

Che cosa chiediamo alle Istituzioni?

1. È urgente una programmazione sanitaria e socio-sanitaria congiuntamente ai provvedimenti necessari per assicurare il diritto alle prestazioni LEA - domiciliari, semi-residenziali e residenziali - tramite adeguati servizi, strutture, personale e appositi protocolli organizzativi e operativi in base al reale

fabbisogno regionale. Chiediamo provvedimenti per garantire le cure di lunga durata del Servizio sanitario regionale alle persone malate croniche non autosufficienti, alle persone con disabilità e limitatissima, o nulla, autonomia e anche alle persone con disturbi psichiatrici; per una Sanità realmente a misura delle esigenze di salute. Chiediamo direttive regionali urgenti affinché le ASL garantiscano un'adeguata presa in carico e il coordinamento con gli interventi degli altri settori sociali e assistenziali in tutti i casi in cui questi siano necessari in aggiunta a quelli che competono al Servizio sanitario (come previsto dall'articolo 1 della legge 833/1978). Ciò al fine di contrastare la tendenza in atto a scaricare oneri e responsabilità sanitarie sulle famiglie e sui Comuni. Al riguardo rilevo che - in base alla legge nazionale - le prestazioni socio-assistenziali dei Comuni regolate con il filtro dell'ISEE devono aggiungersi a quelle del Servizio sanitario nelle situazioni di indigenza, e non sostituirsi alla Sanità tenuta per legge a garantire l'accesso alle cure di lunga durata LEA a tutte le persone malate e con disabilità non autosufficienti di qualsiasi età, nel rispetto del principio universalistico del diritto alla salute. Chiediamo che la Regione Umbria si faccia promotrice di un'iniziativa in sede di Conferenza Stato Regioni per chiedere un incremento del finanziamento pubblico dei LEA sociosanitari; e anche una legge che garantisca il maggiore e doveroso sostegno del Servizio sanitario alla domiciliarità delle cure per la tutela delle persone non autosufficienti curate a casa e a supporto delle loro famiglie.

2. Per le prestazioni domiciliari è necessaria la predisposizione scritta e attuazione di progetti individualizzati garantiti dalla Sanità regionale, da aggiornare periodicamente in base all'evoluzione delle condizioni di salute fino all'accompagnamento al fine vita. Chiediamo il potenziamento dell'ADI anche con un contributo economico dell'ASL per prestazioni importanti per la salute. come ad esempio: la cura dell'igiene personale, la somministrazione dei farmaci, l'alimentazione, la vestizione, la mobilizzazione, le medicazioni semplici, la presenza attiva quotidiana sulle 24 ore. Ricordo che per i non autosufficienti ricoverati in convenzione queste prestazioni devono essere svolte da infermieri e operatori socio-sanitari; l'ASL versa una quota sanitaria pari almeno al 50% della retta in strutture tipo RSA e al 70% della retta delle strutture residenziali per le persone con disabilità, invece per le persone con le stesse esigenze, ma curate a domicilio, non è previsto diritto ad analogo contributo dell'ASL, come sarebbe giusto che venisse garantito anche per aiutare i familiari che si rendono volontariamente disponibili a garantire la permanenza a domicilio.