

Ringrazio per l'invito. Sono Maria Grazia Breda, presidente della Fondazione promozione sociale onlus (intervento del 27 settembre 2014, Agorà del sociale, Diocesi di Torino)

La mia riflessione - e prima richiesta - è che la piattaforma dell'Agorà comprenda oltre alla valorizzazione della sussidiarietà, anche il rispetto dei diritti che già oggi tutelano le persone non in grado di difendersi a causa della gravità delle loro condizioni. Persone che non possono essere protagoniste di un welfare generativo.

Mi riferisco agli anziani cronici non autosufficienti o affetti da demenza, compresa la malattia di Alzheimer, alle persone con gravi disabilità invalidanti o intellettive; ai malati psichiatrici con limitata o nulla autonomia.

Ricordo che siamo in presenza di persone che dipendono in tutto e per tutto dall'aiuto di altri anche per le normali attività quotidiane; molte sono almeno in grado di esprimere i loro bisogni, altre non sono neppure in grado di dire se hanno fame o sete, sono allettate, devono essere cambiate, imboccate, seguite 24 ore su 24 anche con terapie e pratiche sanitarie (cambio catetere, prevenzione alle piaghe da decubito, mobilitazione...).

A causa della gravità delle loro condizioni lo Stato ha ritenuto necessario garantire loro, oltre alle cure sanitarie (legge 833/1978) anche Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria quali sono le cure domiciliari e la frequenza di un centro diurno, il ricovero in strutture residenziali, anche se il malato o la persona con disabilità è chiamata a contribuire al costo della prestazione.

I Lea sono legge dello Stato dal 2002, ma non sono rispettati: solo in Piemonte sono oltre 32mila i malati anziani non autosufficienti o le persone con gravi disabilità in lista d'attesa per avere le cure a cui hanno diritto... e sono liste d'attesa di anni!

Il problema è grave in tutto il Paese e interessa circa un milione di persone, ed è frutto del prevalere della logica dello "scarto" – così come l'ha denunciata Papa Francesco – nei confronti di chi non è produttivo ed è considerato inutile alla società dei consumi.

A questi malati e persone con disabilità gravissima non basta la solidarietà, se non c'è giustizia. E la sussidiarietà, che in questo caso è in primo luogo della famiglia, non regge se non sono garantite dal Servizio sanitario nazionale e regionale le prestazioni Lea a cui hanno un diritto costituzionalmente garantito.

Quali sono le conseguenze?

Come hanno già segnalato con la lettera aperta del 16 giugno 2014 al Presidente Chiamparino i Vescovi piemontesi e la Pastorale della salute, se la famiglia deve sostenere da sola il costo di una retta di ricovero in Rsa (3000-3500 euro al mese) perché l'Asl non garantisce il 50% previsto dai Lea e la tiene in lista d'attesa per anni, finirà per erodere quelle risorse che potevano essere utili per investire sul futuro dei figli e pensare anche alla propria vecchiaia (molti sono soli); di certo se deve pagare in proprio il costo totale di un'assistente familiare (2500 euro al mese compreso vitto e alloggio, turni di riposo, mutua e ferie) non ne avrà per "spendere" e far girare l'economia. Sarà più difficile inoltre che scatti la sussidiarietà di un figlio/a che decide di optare per un part-time per accudire i genitori o di un genitore per accudire il figlio con gravi disabilità, se non viene riconosciuto un contributo forfettario per le maggiori spese a cui queste persone vanno incontro, a fronte di una riduzione delle loro entrate economiche.

Garantire il diritto alle prestazioni Lea ai malati non autosufficienti e delle persone con disabilità, significa garantire posti di lavoro agli operatori delle cure domiciliari, dei centri diurni, delle Rsa e permettere ai nuclei familiari di investire sul futuro dei figli, di tutelare la loro vecchiaia, di non impoverire.

E' urgente intervenire contro la logica dello scarto, non si possono limitare le risorse indispensabili per curare malati inguaribili

- il "Patto per la salute 2014-2016" sottoscritto dal Ministro Beatrice Lorenzin, cattolica, e dalle Regioni, al punto 1 dell'articolo 6 pone limiti alle risorse da utilizzare proprio per garantire le prestazioni necessarie

a garantire i Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, agli anziani malati cronici non autosufficienti, alle persone con disabilità gravi, ai malati psichiatrici con limitata o nulla autonomia.

- il Consiglio di Stato ha sospeso l'esecutività di due sentenze del Tar del Piemonte con le quali veniva confermato il diritto alle prestazioni di livello essenziale per i malati inguaribili. L'aspetto inquietante è che il Consiglio di Stato motiva tale decisione con la necessità di rispettare il vincolo di bilancio. Ne consegue che agli anziani malati cronici non autosufficienti vanno garantite le cure e le prestazioni Lea (cure domiciliari, centri diurni, ricoveri in Rsa) solo se ci sono risorse. Quindi li abbandoniamo insieme alle loro famiglie in una sorta di eutanasia sociale? Il piano di rientro non giustifica i tagli solo in questo ambito.

La 2^a proposta, quindi, è che l'Agorà chieda al Presidente Chiamparino un segnale contro la cultura dello scarto:

- deve ritirare le delibere della Giunta Cota che azzerano i diritti di questi malati e ripristinare la legalità in Piemonte. Se non interviene dal 1° gennaio 2015, 6mila malati o persone con disabilità che oggi ricevono l'assegno di cura non ne avranno più diritto e i 32mila malati anziani gravissimi in attesa continueranno ad essere per le Asl casi "differibili" senza tempo di risposta;

- deve intervenire come Presidente del Coordinamento delle Regioni, perché così come il Presidente della Regione Toscana ha ottenuto la fecondazione eterologa (che non è un diritto sanitario sancito dai Lea), il Presidente Chiamparino chieda con forza al Governo che siano garantite le risorse ai malati non autosufficienti per le cure a cui hanno diritto e che sono invece Lea (articolo 54, legge 289/2002).

Risorse. Certamente è urgente intervenire per un utilizzo appropriato delle risorse del Servizio sanitario, combattere gli sprechi di cui tanto si parla, evasione compresa, utilizziamo i patrimoni delle Ipab, risorse rilevanti, anziché "regalarle" ai privati, ma non può essere negato ai malati non autosufficienti il diritto alle cure indifferibili di cui hanno bisogno per vivere con dignità.

Il diritto alle prestazioni Lea è esigibile, ma bisogna essere informati. Tutte le persone che si rivolgono alla Fondazione ottengono le prestazioni Lea, con la presentazione di una richiesta scritta. Con 20 euro di spesa per le raccomandate, da spedire alle istituzioni che hanno l'obbligo di intervenire, o anche solo per rifiutare le dimissioni da ospedali e case di cura convenzionate (purtroppo anche religiose), quando l'Asl non garantisce immediatamente la continuità delle cure a casa o in Rsa.

Pertanto la terza e ultima richiesta alle forze sociali dell'Agorà è fare rete insieme; costruiamo una App dei diritti, oltre alle App di solidarietà; inseriamo link sui nostri siti, diffondiamo volantini informativi; la Fondazione è disponibile a trasferire le conoscenze e le competenze; chi è bravo può fare da solo e scaricarle direttamente dal nostro sito www.fondazionepromozionesociale.it

La famiglia che conosce il proprio diritto ottiene le cure indispensabili per i propri cari: il posto in Rsa senza entrare in lista d'attesa oppure le cure domiciliari, il centro diurno per il figlio con disabilità intellettiva o la comunità alloggio per il proprio familiare malato psichiatrico.

Maria Grazia Breda

presidente Fondazione promozione sociale onlus

via Artisti 36, 10124 Torino

tel. 011-812.44.69

info@fondazionepromozionesociale.it

www.fondazionepromozionesociale.it