

Continuo a preferire
la severa giustizia
alla generosa solidarietà.
Norberto Bobbio

Editoriale

IL "PATTO PER LA SALUTE 2014-2016" DISCRIMINA I MALATI: SOLO PER LE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI, CURE VINCOLATE ALLE RISORSE STANZIATE

L'intesa tra Stato, Regioni e Province autonome per il Patto per la salute 2014-2016 prevede limiti di spesa esclusivamente per le cure socio-sanitarie, e cioè «per le aree della non autosufficienza, della disabilità, della salute mentale adulta e dell'età evolutiva, dell'assistenza ai minori e delle dipendenze». Si tratta di prescrizioni in contrasto con le leggi in vigore. Le associazioni del Csa, Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, ricorrono contro il documento e riaffermano l'universalità del diritto alle cure per tutti i malati.

Il Governo e le Regioni hanno approvato il 10 luglio 2014 il Patto per la salute 2014-2016 che riguarda le prestazioni di competenza del Servizio sanitario nazionale. All'articolo 6 del documento, "Assistenza socio-sanitaria", viene stabilito che le relative prestazioni «sono effettuate nei limiti delle risorse previste» e che «le Regioni disciplinano i principi e gli strumenti per l'integrazione dei servizi e delle attività sanitarie, sociosanitarie e sociali, particolarmente per le aree della non autosufficienza, della disabilità, della salute mentale adulta e dell'età evolutiva, dell'assistenza ai minori e delle dipendenze e forniscono indicazioni alle Asl ed agli altri enti del Sistema sanitario regionale per l'erogazione congiunta degli interventi, nei limiti delle risorse programmate per il Servizio sanitario regionale e per il Sistema dei servizi sociali per le rispettive competenze».

Prestazioni socio-sanitarie

Alle prestazioni socio-sanitarie, da non confondere con le prestazioni sanitarie e quelle socio-assistenziali, hanno il diritto pienamente esigibile, fra gli altri, le persone con disabilità intellettiva, i soggetti con autismo, gli anziani malati cronici non autosufficienti e gli individui colpiti dal morbo di Alzheimer e/o da altre forme di demenza senile, soggetti con problemi psichiatrici e limitata o nulla autonomia, oltre un milione di nostri concittadini.

Gli anziani non autosufficienti e le persone con demenza senile: malati veri e non persone "fragili"

Per comprendere meglio la situazione di malattia e le conseguenti esigenze sanitarie delle persone con patologie invalidanti e non

autosufficienza riportiamo la descrizione delle condizioni di salute della signora A. B., di anni 88, come risulta dalla documentazione rilasciata il 14 aprile 2010 dall'Azienda di servizi alla persona "Golgi Redaelli" di Milano: «*Diagnosi alla dimissione: sindrome ipocinetica; esiti di frattura femore Dx e Sin; ipertensione arteriosa; encefalopatia multi-infartuale; osteoporosi; ernia iatale e pregressa ulcera gastrica; insufficienza venosa cronica; Bpco (Broncopneumopatia cronica ostruttiva); esiti di colicistectomia per colelitiasi; pregressa pancreatite acuta; ginocchio varo artrosico; Ivu (Infezione vie urinarie) intercorrente; episodio di riacutizzazione di Bpco; segni elettrocardiografici di esiti di Ima (Infarto miocardico acuto) antero-settale; lieve Irc (Insufficienza renale cronica); lieve anemia normocronica normocitica*». È chiaro che si tratta della situazione di una persona malata, e quindi titolare del diritto alle indifferibili prestazioni sanitarie, e non genericamente "fragile".

Riconoscere lo stato di malati anche alle persone non autosufficienti colpite da patologie inguaribili

Gli anziani colpiti da patologie invalidanti e da loro esiti e non autosufficienti ed i soggetti colpiti da demenza senile sono quindi persone malate spesso colpite da una pluralità di patologie. Si tratta di soggetti così gravemente malati da avvertire non solo continuative sofferenze, ma da cadere anche nella condizione di non autosufficienza, e cioè nella totale dipendenza dagli altri per tutte le funzioni vitali.

Questa situazione esige una maggiore e continua attenzione alla condizione di salute di questi infermi sotto il profilo preventivo, diagnostico e terapeutico in quanto gli anziani malati cronici non autosufficienti e i soggetti colpiti da morbo

di Alzheimer o da altri tipi di demenza senile sono quasi sempre incapaci di fornire informazioni circa la fenomenologia, l'intensità, la localizzazione e tutte le altre caratteristiche non solo dei dolori di cui soffrono, ma anche relative al soddisfacimento delle loro più elementari esigenze vitali (mangiare, bere...). Condizioni analoghe valgono per le persone con handicap intellettivo e/o autismo in situazione di gravità e per i soggetti con problemi psichiatrici e limitata o nulla autonomia.

Il diritto alle cure socio-sanitarie è confermato dalla Corte costituzionale

Nella sentenza 36/2013 la Corte costituzionale ha precisato che *«l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore degli anziani malati cronici non autosufficienti è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001»* ed ha definito 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»*.

Tipologia delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili

Ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 istitutivo dei Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, le cui norme stabiliscono diritti pienamente esigibili in base all'articolo 54 della legge 289/2002, alle persone malate sopra indicate devono essere fornite le occorrenti prestazioni domiciliari e residenziali, cioè le prestazioni di cura socio-sanitaria a casa e quelle di ricovero in Residenza sanitaria assistenziale (Rsa). I soggetti con handicap intellettivo e/o autismo hanno diritto alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, alla frequenza dei centri diurni (prestazioni semi-residenziali) al termine della scuola dell'obbligo, nei casi in cui non siano praticabili iniziative di formazione o di inserimento al lavoro, e all'accoglienza presso strutture residenziali (che a nostro avviso dovrebbero essere comunità alloggio parafamiliari di 8-10 posti al massimo, inserite nel normale contesto abitativo).

La parte fondamentale di queste prestazioni è di natura sanitaria, cioè indirizzata all'individuazione della o delle infermità, alla cura della

patologia o dell'handicap e alla tutela dello stato di salute della persona (come da articolo 32 della Costituzione). Si tratta di interventi che non sono differenti da quelli forniti ai malati acuti, o meglio alle persone giovani e adulte non autosufficienti ricoverate in ospedale. Perché allora quando le stesse prestazioni riguardano persone con le medesime patologie ma ultrasessantacinquenni, esse sono definite cure socio-sanitarie? Sostanzialmente perché prevedono una compartecipazione alle spese da parte dell'utente definita dai Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.

In particolare, a titolo non certo esaustivo, si cita fra le prestazioni la valutazione delle esigenze di alimentazione della persona colpita da patologia o da handicap ed eventuale suo imboccamento, le misure volte ad evitare la disidratazione della persona, il cambiamento di posizione del malato allettato al fine di evitare l'insorgere di piaghe da decubito, le attività di igiene personale (spesso i malati sono affetti da doppia incontinenza), l'esecuzione delle azioni prescritte dal personale curante (medico e infermieristico) e la trasmissione delle relative informazioni, la somministrazione di farmaci e controllo della loro corretta assunzione (per esempio deglutizione) da parte del malato.

Illegittimità del Patto per la salute

Dopo aver identificato i soggetti colpiti da malattie e/o handicap e da non autosufficienza e le prestazioni cui hanno diritto occorre riconsiderare quanto citato all'inizio, riportando lo stralcio di testo del Patto per la salute 2014-2016. È chiaro che tutti i cittadini malati, che siano bambini, giovani, adulti, anziani, ricchi, poveri, provvisti o meno di famiglie amorevoli e congiunti che stanno loro vicino oppure no, hanno esigenza e diritto in base alle leggi vigenti alle prestazioni sanitarie indifferibili in tutti i casi in cui l'infermità o l'handicap gravemente invalidante che li colpiscono non possono, per qualsiasi motivo essere curati e gestiti a domicilio dai parenti che volontariamente si sostituiscono al Servizio sanitario nazionale. Accettare che le prestazioni domiciliari, semi-residenziali e residenziali, che incidono profondamente sugli aspetti vitali e di tutela della salute delle persone sopra indicate e dei loro congiunti, possono essere fornite *«nei limiti delle risorse previste»*, così come dispone il Patto, significa permettere alle istituzioni (Go-

verno, Regioni, Province autonome, Asl e Comuni) di non stanziare i finanziamenti indispensabili alla presa in carico sanitaria e socio-sanitaria delle persone non autosufficienti e di considerarle come individui indegni di ricevere le prestazioni indifferibili ed indispensabili per garantire la loro esistenza.

Ciò si traduce in una discriminazione inaccettabile tra malati e apre, per centinaia di migliaia di loro, quelli che hanno diritto alle prestazioni socio-sanitarie, le porte dell'abbandono terapeutico una volta finite le risorse stanziate per le loro prestazioni di cura.

Per le persone malate il diritto alle cure era ed è anche sancito dalla legge 833/1978

È bene ricordare che l'articolo 6 del Patto per la salute 2014-2016 non viola solo le citate norme sui Lea, ma anche quelle della tuttora vigente legge 833/1978 istitutiva del Servizio sanitario nazionale. Infatti, l'articolo 2 di questa legge stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare *«la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata»* e deve provvedere *«alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le cause della loro emarginazione»*. Inoltre, ai sensi dell'articolo 1 della stessa legge 833/1978 il Servizio sanitario nazionale deve operare *«senza distinzione di condizioni individuali e sociali e secondo modalità che assicurino l'uguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio»*.

Il Patto per la salute 2014-2016 contro la Costituzione

La formulazione dell'articolo 6 del Patto per la salute costituisce anche una violazione dell'articolo 32 della Costituzione italiana, primo comma, che stabilisce che *«la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti»*. Poiché è compito della Repubblica tutelare la salute, e non solo curare la malattia, le relative norme devono essere applicate a tutte le persone che presentano carenze della loro salute, com'è il caso degli anziani malati cronici non autosufficienti, delle persone con demenza senile, ma anche dei soggetti con disabilità o colpiti da autismo.

Inoltre, occorre tenere presente che ogni

discriminazione è vietata dall'articolo 3, primo comma, della nostra Costituzione che recita: *«Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali»*.

Continuità terapeutica

Le prescrizioni del Patto per la salute incidono poi anche sulla continuità terapeutica. A questo proposito va ricordato che nella circolare del 4 marzo 2014 il Direttore della sanità della Regione Piemonte, Sergio Morgagni, ha evidenziato come la Regione *«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»*. Con la stessa circolare il Direttore ha dichiarato che sono nulli gli impegni richiesti dalle strutture ai parenti dei ricoverati *«ad assicurare il trasferimento del paziente al proprio domicilio e/o presso un altro istituto di cura alla dimissione del paziente»*.

La Convenzione delle Nazioni Unite e la sentenza del Consiglio di Stato n. 5185/2011: vietata ogni forma di discriminazione

Parole nette contro la discriminazione sono quelle utilizzate dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, che riguarda ovviamente anche le persone colpite da patologie invalidanti e da non autosufficienza. Il documento è stato approvato dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificato dal nostro Paese con la legge 18/2009. La Convenzione *«si basa – è stato osservato nella sentenza n. 5185/2011 del Consiglio di Stato – sulla valorizzazione della dignità intrinseca della persona disabile (v. l'articolo 3 che impone agli Stati aderenti un dovere di solidarietà nei confronti dei disabili, in linea con i principi costituzionali di uguaglianza e di tutela della dignità della persona, che nel settore specifico*

rendono doveroso valorizzare il disabile di per sé, come soggetto autonomo, a prescindere dal contesto familiare in cui è collocato, anche se ciò può comportare un aggravio economico per gli enti pubblici)».

Diritti garantiti e relativi finanziamenti

In merito alla concreta erogazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie va ricordato che nella sentenza n. 509/2000 la Corte costituzionale ha precisato che il relativo diritto «è garantito ad ogni persona come un diritto costituzionalmente condizionato all'attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento dell'interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti [...]. Bilanciamento che, tra l'altro, deve tenere conto dei limiti oggettivi che il legislatore incontra in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone, restando salvo, in ogni caso, quel nucleo irriducibile alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana [...], il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l'attuazione di quel diritto». In aggiunta, come stabilisce la sentenza 304/1994 della Corte costituzionale, si nota che se le esigenze relative all'equilibrio di finanza pubblica «nel bilanciamento dei valori

costituzionali operato dal legislatore, avessero un peso assolutamente preponderante, tale da comprimere il nucleo essenziale del diritto alla salute connesso all'inviolabile dignità della persona umana, ci si troverebbe di fronte ad un esercizio macroscopicamente irragionevole della discrezionalità legislativa».

Ricorso al Tar del Lazio contro l'articolo 6 del Patto per la salute

Quanto fin qui esposto ha convinto le associazioni Aps (Associazione promozione sociale), Ulces (Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale) e Utim (Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva), aderenti al Csa, a ricorrere al Tar del Lazio contro il Patto per la salute 2014-2016 (il termine ultimo per la presentazione del ricorso è il 25 ottobre 2014), con lo scopo di ottenere l'annullamento della disposizione in esso contenuta in cui viene stabilito che le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali «sono effettuate nei limiti delle risorse previste». L'appello a presentare ricorsi paralleli contro il Patto per la salute, oppure ad intervenire in quello promosso dalle tre realtà del Csa, è stato lanciato dai ricorrenti a numerose altre associazioni ed organizzazioni, ai Comuni e ai responsabili dei Consorzi socio assistenziali del Piemonte.

IN RICORDO DI BIANCA GUIDETTI SERRA

Il 24 giugno 2014 è deceduta all'età di 94 anni Bianca Guidetti Serra, cofondatrice nel 1962 dell'Anfaa, Associazione nazionale famiglie adottive e affilianti, ora Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie, di cui per molti anni ha ricoperto l'incarico di Vice Presidente nazionale.

Il suo impegno, le sue non comuni capacità di lavoro e la profondità delle sue idee hanno contribuito in misura rilevante alla deistituzionalizzazione dei bambini (negli anni '60 erano ricoverati in strutture, spesso veri e propri lager, oltre 300mila fanciulli) e all'approvazione della legge sull'adozione legittimante n. 431 del 1967.

Molto note e importanti sono state le iniziative di promozione sociale della Guidetti Serra, una delle prime donne in Italia a svolgere l'attività di avvocato penalista.

Eletta Deputato nel 1987, aveva richiesto ed ottenuto l'istituzione di una Commissione conoscitiva sull'adozione ai sensi dell'articolo 144 del regolamento della Camera dei Deputati, le cui parti salienti sono state pubblicate sul n. 99/1992 di *Prospettive assistenziali*.

Di Bianca Guidetti Serra ricordiamo anche i seguenti suoi libri: "Felicità nell'adozione. Esperienze, soluzioni, norme", *Ferro Edizioni*, 1968; "Il Paese dei Celestini. Istituti di assistenza sotto processo" (con Francesco Santanera), *Einaudi*, 1973; "Compagne. Testimonianze di partecipazione politica femminile", *Einaudi*, 1977; "Le schedature Fiat. Cronaca di un processo e altre cronache", *Rosenberg & Sellier*, 1984; "Storie di giustizia, ingiustizia e galera (1944-1992)", *Linea d'Ombra*, 1994; "Bianca la Rossa" (con Santina Mobiglia), *Einaudi*, 2009; "Contro l'ergastolo. Il processo alla banda Cavallero", *Edizioni Dell'Asino*, 2010.