

CONSIDERAZIONI ETICHE E GIURIDICHE
SULLA MALATTIA DI ALZHEIMER:
PERCHÉ IL COMITATO NAZIONALE
PER LA BIOETICA IGNORA
I LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA?

Riferimenti puntuali alle leggi in vigore? Considerazioni e valutazioni a partire dai Livelli essenziali di assistenza o dalle leggi vigenti che stabiliscono il diritto alle cure socio-sanitarie per i pazienti anziani malati cronici non autosufficienti o affetti da forme di demenza senile? Niente di tutto questo si trova nel documento del 20 giugno 2014 nel quale il Comitato nazionale per la bioetica ha affrontato il tema "Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche". Il rapporto, curato per la parte giuridica, come riportato in presentazione, dal prof. Lorenzo d'Avack, vicepresidente del Comitato e docente universitario, ignora totalmente le leggi in vigore che garantiscono le prestazioni socio-sanitarie per gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite da demenza senile. Perché?

Si tratta di un'omissione che sorprende negativamente e preoccupa non poco, dato l'intervento, per la redazione della parte normativa del rapporto, di un professore universitario che dimostra di non inquadrare il fenomeno nel corretto contesto legislativo. Infatti, nel testo non c'è alcun riferimento alla legge 833 del 1978 (se non in un breve passaggio relativo al Trattamento sanitario obbligatorio), nessuna citazione dei Livelli essenziali di assistenza così come definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 e dell'articolo 54 della legge 289/2002.

Sono mancanze determinanti, del tutto ingiustificate vista la pertinenza delle leggi rispetto al tema trattato, che finiscono per disinformare il lettore e per stravolgere il panorama attuale, presentando un elenco di possibilità di legiferazione futura per soddisfare le esigenze dei malati di demenza senile, anziché sollecitare l'applicazione delle norme già oggi esistenti e la piena informazione e pubblicizzazione delle stesse. In definitiva, le indicazioni del Comitato nazionale per la bioetica, ignorando i Lea, chiedono prestazioni e attivazione di servizi già oggi esistenti come «un'assistenza socio-sanitaria

integrata» funzionante e «un adeguato supporto fattuale ed economico a coloro che si prendono cura dei malati di demenza». Perché, invece, non richiedere perentoriamente e sollecitare il Governo e il Parlamento affinché tali prestazioni già stabilite da leggi vigenti vengano concretamente erogate?

Anche nei passaggi meno negativi, il rapporto dimostra matrici culturali inquietanti e, comunque, non suffragate dalla legge. Due esempi. Il rapporto afferma positivamente che «*il malato di demenza [...] passa da una condizione di autosufficienza ad una condizione di dipendenza e grave disabilità, che richiede cura e assistenza, l'aiuto di altri a svolgere ogni atto quotidiano della vita*». Ma sottolinea anche che «*essendo la demenza una patologia progressivamente degenerativa ed **incurabile**, ha un ruolo di rilievo l'assistenza sia sotto il profilo sanitario, sia sotto il profilo sociale*», sdoganando così la discriminante e pericolosa concezione che le persone affette da demenza senile siano "incurabili" e non "incurabili sempre curabili".

In un altro passo, il Comitato nazionale per la bioetica «*ritiene che il malato di demenza vada riconosciuto come persona in ogni fase della malattia [...] tale riconoscimento giustifica la doverosità di trattamenti di cura e di assistenza, da parte dei medici, **della famiglia** e della società*». Nessuna indicazione, in questo caso, sul fatto che i familiari non sono tenuti in alcun modo a fornire prestazioni attribuite dalla legge alla competenza del Servizio sanitario nazionale, ma si sarebbe trattato, ancora una volta, di citare una disposizione di legge vigente alle quali il Comitato non ha prestato attenzione, su quanto riporta l'articolo 23 della Costituzione: «*Nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*». Legge che non esiste per obbligare i parenti dei malati a curare i propri congiunti.

È POSITIVA LA COSTRUZIONE
DEL CENTRO PER LA DISABILITÀ IN CORSO
DI REALIZZAZIONE A VARESE DA PARTE
DELLA FONDAZIONE RENATO PIATTI?

Il 15 maggio 2014 è stata posata la prima pietra per la realizzazione a Varese del Centro per

(segue alla pag. 56)

la disabilità e la famiglia "La nuova Brunella" da parte della Fondazione Renato Piatti con la collaborazione dell'Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) di Varese e della Fondazione Istituto la Casa della stessa città. Nell'ambito del piano concernente gli "Interventi emblematici", la Fondazione Cariplo ha erogato un contributo di 1.200.000 euro.

Nel centro verranno svolte le seguenti attività:

- prestazioni riabilitative e abilitative precoci per i bambini con autismo o con disturbi pervasivi dello sviluppo;
- residenzialità temporanea o permanente di persone adulte con disabilità intellettuale e/o relazionale;
- iniziative di formazione, ricerca e sperimentazione specifica sulla fragilità;
- creazione di un punto di ascolto e di accompagnamento rivolto alle famiglie in merito alle disabilità, alla non autosufficienza e alla povertà.

Ai promotori e agli organizzatori dell'iniziativa rivolgiamo alcuni interrogativi:

- non è emarginante la creazione di una comunità alloggio per la residenzialità temporanea e ancor più per la sistemazione alloggiativa permanente all'interno di una struttura riservata

ad attività rivolte esclusivamente a persone con disabilità intellettiva o relazionale?

- qual è la capienza massima prevista per la succitata comunità alloggio?

• in base a quali motivi nei siti web della Fondazione Renato Piatti, dell'Anffas e dell'Istituto la Casa di Varese non c'è alcuna informazione in merito ai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, le cui importantissime norme stabiliscono dal 2002 il diritto esigibile delle persone con disabilità intellettiva alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali?

• come mai anche nel sito web dell'Asl di Varese non è segnalato l'obbligo della stessa Asl di fornire le prestazioni sopra indicate, tanto più che nell'invito predisposto per la posa della prima pietra del Centro per la disabilità e la famiglia, viene segnalato che *«la Direzione sociale dell'Asl Varese ha riconosciuto l'importanza del progetto per la realtà locale ma soprattutto il valore in termini di immagine del servizio»*?

• infine è vero che nel confermare *«pieno sostegno all'iniziativa»* il Presidente della Regione Lombardia, Roberto Maroni, il Commissario straordinario della Provincia di Varese, Dario Galli e il Sindaco di Varese, Attilio Fontana, non hanno mai fatto cenno ai vigenti diritti sanciti dai Lea?