

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

CURE DOMICILIARI, PETIZIONE EUROPEA, RISORSE, ABBANDONO TERAPEUTICO, EUTANASIA. QUEI DOSSIER DA «TIRAR FUORI» DAI CASSETTI DEL MINISTERO

La crisi di governo agostana ha portato alla nascita del nuovo governo Conte che, come ha scritto Francesco Pallante, in materia di sanità ha una emergenza – a dire il vero endemica – da affrontare, un tema che si impone prioritario e basilare rispetto al funzionamento dell'intero sistema: «*L'abbandono a sé stessa della categoria dei malati non autosufficienti. È un'urgenza di rilievo nazionale, che interessa, direttamente o indirettamente, milioni di persone: centinaia di migliaia di malati e i loro familiari, su cui il sistema pubblico scarica, di fatto, gran parte degli interventi di cura (in particolare sulle donne). Ed è un problema destinato ad aggravarsi in futuro, per via dell'invecchiamento della popolazione, nonostante l'allungamento dell'aspettativa di vita in salute*» (1).

L'inconsapevolezza, nei casi migliori, con la quale le forze politiche – anche quelle che più dovrebbero essere sensibili alle questioni sociali – si pongono innanzi al problema è allarmante e va presto corretta. Emblematico il caso del Partito Democratico, la cui “Costituente delle idee” (progetto che pare già naufragato con la nuova alleanza con il Movimento 5 Stelle) propone l'introduzione di un'«*indennità di cura*» per le persone non autosufficienti, evidentemente ignorando che la normativa vigente già prevede l'obbligo, in capo al Servizio sanitario nazionale, di farsi carico delle esigenze di tali persone, anche per le prestazioni rivolte alla tutela della salute a domicilio.

Pare di poter dire, alla luce di quest'ultimo esempio di una lunga lista, che sarebbe giunto il tempo di finire la rincorsa alle “innovazioni” a tutti i costi, che gioco forza costringono la politica a presentare i problemi come mai affrontati, ai quali dare una risposta con una ricetta studiata nell'immediato, *ad hoc*, partendo da zero e senza alcun riferimento ai principi costituzionali o legislativi precedenti. La drammatica

esperienza della legge 112/2016 dovrebbe insegnare. Sbandierata da partiti politici, sindacati, associazioni, istituzioni come la prima norma sul “dopo di noi” a tutela delle persone con disabilità (mentre è da fine Ottocento che lo Stato legifera sull'argomento!), si sta rivelando per quello che è sempre stato denunciato dalle colonne di questa rivista: una norma senza diritti esigibili che favorisce iniziative estemporanee di dubbia tutela delle persone con disabilità. Le scarse risorse assegnate si incanalano nei rivoli già ordinari delle politiche socio-assistenziali, mentre resta assente ogni riferimento al Servizio sanitario nazionale che è invece obbligato, per esempio, a garantire la copertura del costo – assai rilevante – degli inserimenti in Comunità alloggio in base ai Livelli essenziali delle prestazioni – Lea. Le famiglie e le associazioni delle persone con disabilità grave, per parte loro, dovrebbero imparare a richiedere formalmente, con riferimenti puntali alle norme, il riconoscimento concreto delle prestazioni necessarie ai loro fabbisogni 24 ore su 24 e ad essere consapevoli del diritto esigibile alla tutela della salute incardinata nella legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale.

In questo panorama, ci permettiamo di indicare alcune direttrici fondamentali di azione al nuovo ministro della Salute sanità Roberto Speranza.

1) **Cure a casa.** Il tema delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per gli anziani malati non autosufficienti e per le persone con grave disabilità e limitata o nulla autonomia riprende ogni anno vigore con l'apparizione della ormai mitica figura del “caregiver”. Su *Prospettive assistenziali* e nei documenti della Fondazione promozione sociale e del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base (Csa) preferiamo chiamarlo con il termine italiano “accuditore”, ma il rilievo critico princi-

(1) Una Speranza per la non autosufficienza?, *il manifesto*, 7 settembre 2019.

pale sui disegni di legge fin qui presentati in Parlamento sul tema, riguarda il fatto che sono incardinati come provvedimenti di politica sociale (nessun diritto esigibile, pochissime e insicure risorse) e trascurano completamente le esigenze sanitarie degli utenti malati/con disabilità, i loro diritti esigibili e inviolabili alla tutela della salute e la relativa presa in carico sanitaria (dove le risorse sono di più, e sicure). Solo una delle proposte di legge – quella presentata dal Senatore Mauro Laus – inquadra nei termini di legge la situazione. Ricalcata sulla legge 10/2010 della Regione Piemonte, andrebbe incardinata (e così tutte le altre proposte) nella Commissione sanità del Senato, e non in quella attuale, dedicata al Lavoro. Anche le necessarie modifiche normative da apportare ai Livelli essenziali di assistenza per consentire l'articolazione delle cure domiciliari con quota sanitaria che copra anche parte delle prestazioni cosiddette "non professionali" (badante, assistente familiare...), non può che partire da un corretto inquadramento della questione in ambito sanitario, poiché il tema riguarda persone con gravissime carenze di salute.

2) **Petizione europea.** Dall'anno scorso giace nei cassetti del Ministero della Sanità la sollecitazione della Commissione permanente per le Petizioni del Parlamento Europeo a dare risposta alla Petizione europea "sulle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per le persone malate/con disabilità-autismo e non autosufficienti" lanciata a Bruxelles nel 2016 dalla Fondazione promozione sociale e sostenuta da altre 18 organizzazioni e istituzioni. Il testo chiede al Parlamento europeo «*di assumere con la massima sollecitudine possibile le occorrenti iniziative dirette ad ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali: a) agli anziani malati cronici non autosufficienti e alle persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre patologie assimilabili; b) ai soggetti con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia*». Sulla materia la Commissione permanente ha inviato richiesta di chiarimenti al Ministero della Sanità, che non risulta aver risposto. Sarebbe un'ottima occasione per rimarcare la tutela del diritto alla salute per tutti i malati (tutti, quindi anche i non autosufficienti),

ricordando all'Europa il modello italiano della legge 833/1978, base del Servizio sanitario nazionale universalistico.

3) **Risorse economiche.** In un sistema nel quale i diritti sono negati, basterebbe il riorientamento delle attuali risorse economiche destinate alla sanità per produrre effetti epocali, perché ben un quinto della spesa sanitaria consuma denaro senza migliorare la salute (2). Nessuna seria promozione dei diritti e concreta erogazione delle prestazioni corrispondenti si fa lasciando i soldi dove sono. È vero, il livello di finanziamento del Servizio sanitario è inadeguato (siamo all'8,9% del Pil, un punto sotto la media europea) il divario tra i sistemi regionali è inaccettabile, così come è deleteria per i diritti dei malati la tendenziale privatizzazione del servizio in rilevanti settori con la connessa crescente privatizzazione della spesa. Secondo l'ultimo Rapporto Gimbe 21,4 miliardi di euro della spesa pubblica in sanità (il 19%) vengono impiegati in prestazioni e servizi dai quali si ottiene un valore basso, nullo o addirittura negativo per la salute. Di questi, 11,8 miliardi sono persi tra frodi, abusi, acquisti a costi eccessivi, inefficienze amministrative e pertanto non si traducono in servizi; 9,6 miliardi vengono spesi per servizi e prestazioni non necessari come la gestione di effetti negativi conseguenti a sovra-trattamento o di prestazioni inefficaci e inappropriate.

Una serie di interventi possibili per il recupero delle risorse e la soppressione degli sprechi sono elencati a pag. 12 (Allegato C dell'articolo "Malati non autosufficienti, tra diritti..."), altri sono contenuti nell'elenco, via via aggiornato sul sito www.fondazionepromozionesociale.it.

A quando interventi sulle insostenibili spese delle famiglie per i malati cronici non autosufficienti?

La partenza del neo ministro, con la proposta di abolizione del superticket (massimo 10 euro di balzello su esami e prestazioni diagnostiche per coloro che non sono esenti), sarà anche mediaticamente efficace, ma non sembra dare una rassicurante idea della percezione della pressione economica, spesso anticamera dell'impoverimento, che

(2) 4° rapporto sulla sostenibilità del Servizio sanitario nazionale, Gimbe, 11 giugno 2019.

sono costretti a sopportare centinaia di migliaia di famiglie italiane. Non per 10 euro in più a visita, ma per 3mila euro al mese di degenza privata in Rsa, o 2mila per l'assistenza familiare a domicilio ad un familiare non autosufficiente. Spese provocate dalla latitanza dello Stato che, come da leggi vigenti, dovrebbe coprire almeno una parte di quelle spese, ma non lo fa.

Abbandono terapeutico ed eutanasia. Tra le tante questioni che la crisi d'agosto ha rinviato (complice la mancata volontà dei politici di affrontare il tema in Parlamento, nonostante la Corte costituzionale avesse dato un anno di tempo per farlo, prima di emettere una sentenza forse decisiva sul caso) c'è la discussione sul tema dell'eutanasia. Una questione italiana, con riflessi europei. A poche centinaia di chilometri dal confine, in Francia, il tribunale ha deciso la morte di un uomo in stato vegetativo (ma che quand'era cosciente mai ha chiesto di terminare i suoi giorni in caso di non autosufficienza), come raccontiamo in questo numero della rivista ripercorrendo tutte le tappe del caso Lambert. Una deriva allarmante per i più deboli e per coloro che non sono in grado di

difendersi da sé (potenzialmente tutti i cittadini, tutti noi), che ha alimentato un dibattito, a nostro avviso, poco centrato su quelli che devono esserne i due presupposti fondamentali. Primo: l'impossibilità categorica di decidere per la morte di una persona non autosufficiente, non più lucida, senza che la stessa abbia redatto in tal senso, quand'era in possesso delle sue facoltà, documentazioni scritte, depositate a norma di legge, molto circostanziate e con l'indicazione di una persona deputata ad darne compimento; secondo: la piena tutela del diritto alle cure e la risposta a tutte le necessità dei malati, come condizione necessaria per la legittimità della loro eventuale richiesta di morte.

Non possiamo dire che, una volta soddisfatte tutte le loro esigenze terapeutiche, non ci sarebbero malati non autosufficienti che sceglierebbero la via dell'eventuale eutanasia legale, ma possiamo affermare con certezza che se non fosse garantito il pieno ed esigibile diritto a tutte le cure del Servizio sanitario di cui hanno bisogno nessuno potrebbe smentire che ogni scelta di questi malati sul morire sarebbe frutto di questo mancato riconoscimento, cioè di un inumano abbandono.

ABBONATEVI A PROSPETTIVE ASSISTENZIALI

Dal 1968 *Prospettive assistenziali* fornisce le informazioni indispensabili per ottenere l'attuazione dei diritti esigibili stabiliti dalla legge a favore dei soggetti con handicap intellettuale grave, degli anziani malati cronici non autosufficienti, delle persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile. Il costo dell'abbonamento annuale ordinario è di **50 euro** (sostenitore 70 euro, Soci delle Organizzazioni aderenti al Csa 40 euro). *Gli abbonamenti possono essere effettuati versando le relative quote:*

- sul c.c.p. n. 25454109 intestato a:

Associazione promozione sociale, via Artisti 36, 10124 Torino (tel. 011.8124469 - fax 011.8122595);

oppure tramite bonifico bancario, all'Associazione promozione sociale, codice Iban:

IT39 Y 02008 01058 00000228088 (Unicredit banca, Agenzia Torino, C.so S. Maurizio 42).

Gli abbonamenti decorrono dal 1° gennaio al 31 dicembre.

