

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

DOPO IL CORONAVIRUS, QUALE SANITÀ PER I MALATI NON AUTOSUFFICIENTI

Tra le evidenze che l'emergenza Coronavirus ha portato all'attenzione di un vastissimo pubblico (il che non dà certo la garanzia che questo le ricordi, una volta passato l'allarme) ci sono questioni che riguardano la sanità pubblica che i lettori di questa rivista conoscono bene. **Questioni cruciali per la tutela di tutti i cittadini** – mai come ora si apprezza quella parte dell'articolo 32 che qualifica la tutela della salute come «*interesse della collettività*» – che presentano però un denominatore comune inquietante, **sono state tutte trascurate, o aggravate, dall'intera politica e dai tecnici delle istituzioni negli ultimi vent'anni**: una costante e scientifica erosione del diritto alla tutela della salute dei cittadini, in particolare dei malati non autosufficienti (cioè dei più deboli in assoluto fra i malati), che l'emergenza ha messo a nudo e portato all'attenzione generale.

Si tratta di elementi strutturali, non dovuti all'emergenza, che il contagio ha posto in luce. L'assoluta assenza o inadeguatezza delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari garantite dalle Asl, comprensive di una somma che riconosca il ruolo di cura informale che milioni di italiani svolgono volontariamente, costretti dalla latitanza del Servizio sanitario; il taglio dei posti letto ospedalieri e la gestione dei ricoveri territoriali in case di cura «a tempo», con l'incontrollato sistema delle remunerazioni legato alla durata della permanenza dei pazienti, che passano così da persone prese in carico da un Servizio sanitario universalistico a soggetti di interesse economico decrescente al passare dei giorni di degenza; la precaria organizzazione delle Rsa, nelle quali il virus ha mietuto vittime tanto per le gravi pluripatologie dei pazienti, quanto per l'insensata gestione delle istituzioni che li hanno lasciati al fondo della lista delle persone da

tutelare, personale compreso, confermando la scarsissima tutela sanitaria di malati cronici con esigenze indifferibili; l'attività dei centri diurni, che solo in casi isolati hanno garantito a domicilio presenze sostitutive vere, la cui chiusura ha rappresentato un carico per le famiglie spesso ai limiti della sostenibilità fisica, psicologica, economica.

Come ribadiamo costantemente sulle colonne di questa rivista, **il trend di negazione dei diritti e delle esigenze sanitarie dei malati/persone con disabilità ha avuto negli ultimi anni alcuni picchi disastrosi**. Sul piano nazionale, i cosiddetti «nuovi Lea» (1) che istituiscono una sanità di «serie B», con sbarramenti all'accesso legati a valutazione extra-sanitarie e prestazioni a pagamento. La relativa sentenza 1858/2019 del Consiglio di Stato ne ha confermato l'impianto nel quadro di un «*progressivo percorso di recupero del paziente che viene, dunque, accompagnato, per progressivi passaggi, verso forme sempre più ridotte di impegno sanitario fino all'auspicabile recupero della piena autosufficienza*». Come se un malato cronico non autosufficiente – colpito da demenza, o da esiti inguaribili da ictus o da incidenti – potesse vedersi correttamente definito e tutelato da un sistema che contempla come unico esito «*forme sempre più ridotte di impegno sanitario*» e «*l'auspicabile recupero della piena autosufficienza*». Miracolo o mistificazione?

La **tendenza a non riconoscere tutele sanitarie indifferibili e senza limite di durata ai malati non autosufficienti** (colpiti da patologie inguaribili, ma mai persone incurabili) è ben dimostrata anche dal recente **Piano nazionale per la non autosufficienza** e dal conseguente riparto dei fondi dallo Stato alle Regioni. Ancora una volta – come spieghiamo diffusamente negli articoli che seguono – vengono ignorate, anzi negate, **cancellate, le esigenze sanitarie dei malati cronici non autosufficienti e delle**

(1) Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017.

persone con disabilità e limitata o nulla autonomia. Lo scopo è negare il diritto soggettivo alle cure, che è esigibile in base alla legge 833/1978, per poter concedere contributi a pochi e in base alla valutazione Isee. Ancora una volta non si dà in base al bisogno, ma alle risorse disponibili, predefinite, già riconosciute insufficienti dagli stessi estensori del Piano. Oltre al danno, anche la beffa!

La risposta a questo ennesimo attacco alla salute dei malati più deboli perché non autosufficienti e, in definitiva, di noi tutti, poiché possiamo da un momento all'altro diventarlo, si gioca sul terreno delle norme che già ci tutelano. Intanto, sulla salvaguardia e l'affermazione di quelle che ci sono: la Costituzione, la legge 833/1978 più volte ricordata, nella sua universalistica tutela di tutti i malati, compresi (e senza distinzioni dagli altri sul piano delle loro esigenze cosiddette "sociali") quelli che a causa delle malattie da cui sono colpiti – o delle disabilità – non sono autosufficienti. Poi, con **iniziative sul piano culturale e politico per l'affermazione dei diritti sanciti** per alzare barricate alla pratica di eugenetica sociale in corso che il Coronavirus ha messo a nudo, anche per chi non voleva crederci o ha fatto finta di non vedere. Adesso è ora di **chiedere al Governo e, in specifico, al Ministro della salute di intervenire per riportare alla competenza della sanità, la tutela della salute dei pazienti non autosufficienti** (nei quali è logico includere, quando non esplicitato, le persone con disabilità intellettiva grave e limitata o nulla autonomia, compresi gli autistici, poiché la loro condizione si caratterizza per una rilevante necessità di tutela della salute).

Nel suo ultimo libro, Luciano Gallino spiegava: **«Alla fine, in politica, ciò che conta è la legislazione approvata dalle massime istituzioni di un paese (...). I movimenti, i moti di piazza, gli umori e le idee che come correnti carsiche attraversano masse di persone sono essenziali per il processo democratico, ma se gli umori o le idee non diventano legge, pesano poco o nulla sulla vita delle persone»** (2). Coloro che spingono per l'emarginazione sociale dei malati cronici non autosufficienti e

delle persone con disabilità e limitata o nulla autonomia, lo sanno bene. Lo dimostrano la lettura del Piano per la non autosufficienza e l'impegno profuso per l'approvazione di provvedimenti che legittimino lo scivolamento delle competenze sui non autosufficienti dalle garanzie del Servizio sanitario alle incerte e discrezionali risposte dell'assistenza.

In omaggio al detto secondo cui *«la via dell'inferno è lastricata di buone intenzioni»*, questi provvedimenti sono affiancati da **una retorica pericolosa**, le cui parole occorre saper leggere in filigrana: la necessità «dell'integrazione socio-sanitaria», che cela e legittima lo scivolamento dal diritto forte ed esigibile in sanità, alla discrezionalità dell'intervento assistenziale; la «carenza di risorse» per gli interventi per i non autosufficienti, mai per altri settori; il rischio di «sanitarizzare la disabilità», che facilita alle istituzioni lo scaricamento delle prestazioni nel campo socio-assistenziale o sulle spalle delle famiglie; la tendenza a screditare le organizzazioni che si battono per la difesa del diritto alle cure, che viene tacciata come un'attività «fredda e distante», fatta solo di norme, codici, contrapposta a quella «vicina, calda, di relazione» che consiste nel «tenere la mano» a coloro che sono vittime di ingiustizia, senza tuttavia intervenire per la rimozione delle cause della loro condizione.

Adesso che i nodi sono venuti al pettine, bisogna reagire subito e utilizzare le falle messe in luce dall'epidemia per pretendere il cambiamento di direzione.

La richiesta (e l'auspicio) rilanciati dal Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e dalla Fondazione promozione sociale proprio nei giorni del Coronavirus, e che questa rivista nel rilanciare fa propria, è che *«il grido di allarme di chi tutela i diritti dei malati non autosufficienti non cada nel vuoto, ma sia raccolto e fatto proprio dal Parlamento, dal Presidente del Consiglio dei Ministri e dal Ministro della Salute per alcuni interventi fondamentali»*.

Innanzitutto, **si ribadisca che è il Servizio sanitario nazionale che garantisce le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie alle persone non autosufficienti** a causa di malattie croniche o con disabilità conseguenti a patologie

(2) L. Gallino, *Il denaro, il debito e la doppia crisi*, Einaudi, Torino 2015.

invalidanti, mentre le risorse del Fondo per la non autosufficienza sono esclusivamente aggiuntive e per questo destinate limitatamente alle persone che rientrano nei criteri del primo comma dell'articolo 38 della Costituzione che limita gli interventi agli inabili e sprovvisti dei mezzi necessari per vivere.

Nel mentre, si proceda al più presto con il riame della materia, affinché **si giunga alla gestione unica da parte del Servizio sanitario nazionale delle competenze sanitarie e socio-sanitarie (Lea)**. Se il punto è prevedere una compartecipazione dell'interessato al costo della prestazione socio-sanitaria, così come avviene per i ticket richiesti per gli esami e le prestazioni diagnostiche e specialistiche, analogamente si può disporre che siano direttamente le Aziende sanitarie locali a richiedere la cosiddetta quota alberghiera per le prestazioni socio-sanitarie erogate e, se necessario, integrare la parte non coperta dall'interessato, tenuto conto che le risorse provengono sempre dallo Stato.

Per evitare una sanità di "serie A" (per gli interventi acuti, senza distinzioni di accesso, le cui spese sono coperte interamente da fondi pubblici) ed una di "serie B" (per i malati non autosufficienti, con sbarramenti all'accesso, dilagare dei gestori privati senza controllo e compartecipazione delle spese a carico dell'utente e dei suoi famigliari una volta assicurata la prestazione), **il Ministro della salute dovrebbe vincolare le Regioni al rispetto dei principi stabiliti dalle norme nazionali**, in quanto in materia di «tutela della salute», pur in un contesto di legislazione concorrente fra Stato e Regioni – che ha dato la peggior dimostrazione di sé nel corso dell'epidemia da Coronavirus, ma è un male ereditato dalla Riforma del Titolo V della Costituzione, datata 2001 – la «*determinazione dei principi fondamentali*» è riservata dall'articolo 117 della Costituzione alla legislazione dello Stato. Solo le prestazioni socio-assistenziali sono materia esclusiva delle Regioni. Pertanto il Ministro della salute dovrebbe procedere in modo che le Regioni modifichino i propri provvedimenti e li rendano coerenti con la normativa nazionale che, essendo di rango superiore, deve prevalere. In tal modo sarà possibile **ottenere che gli infermi abbiano in tutto il Paese gli stessi**

diritti e che le norme regionali siano identiche o analoghe per quanto concerne il diritto alla continuità terapeutica senza interruzione delle cure, l'accesso alle prestazioni, l'erogazione delle stesse, gli oneri a carico degli infermi.

Si propone come urgentissimo intervento, di natura permanente, **una legge che riconosca la priorità delle prestazioni domiciliari a tutte le persone non autosufficienti**, indipendentemente dalla causa invalidante, nei casi in cui congiunti o terze persone siano volontariamente disponibili a garantire una presenza attiva alle persone non autosufficienti a causa di patologie, più spesso di pluripatologie, gravemente invalidanti, nonché ai cittadini colpiti da disabilità e con autonomia limitatissima o nulla. Le prestazioni domiciliari dovrebbero essere considerate prioritarie dal Servizio sanitario qualora esse possano essere assicurate dal Medico di medicina generale dell'infermo, che ne abbia riconosciuto la validità e l'assenza di controindicazioni nei confronti dell'accuditore domiciliare. Quest'ultimo si impegna direttamente o tramite altre persone di sua scelta a garantire 24 ore su 24 una presenza attiva volta ad assicurare all'infermo gli interventi necessari, ordinari e di emergenza. All'infermo non autosufficiente o alla persona che lo rappresenta giuridicamente, **l'Asl di competenza in base alla residenza dovrebbe erogare un contributo economico, a carico del Servizio sanitario**, che sia calcolato sulla base della somma che le Asl versano in caso di degenza presso le Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, per infermi aventi analoghe esigenze diagnostiche e terapeutiche. Il contributo è aggiuntivo all'indennità di accompagnamento; in tal modo esso rientra nel progetto individualizzato definito dall'Asl di residenza con l'interessato e/o i congiunti o chi lo rappresenta. Le Regioni dovrebbero assumere le necessarie iniziative per l'organico collegamento delle prestazioni domiciliari con i servizi di ospedalizzazione a domicilio per infermi con patologie acute.

Va infine programmato **un investimento di risorse** per la realizzazione di Centri diurni e Rsa a partire dalle Regioni più inadempienti, a

(continua a pag. 32)

fronte della riduzione dei posti letto ospedalieri e di riabilitazione e lungodegenza.

Pensare già ora al dopo. L'invito rivolto dal Presidente del Consiglio all'Europa nei giorni di massima diffusione del Coronavirus è stato quello a trovare nuove soluzioni per il futuro, perché **i vecchi modelli non funzionano più**; vale anche per il nostro Paese per quanto riguarda le persone non autosufficienti: bisogna riformare in modo radicale gli interventi previsti per i malati con pluripatologie croniche invalidanti e/o con disabilità con limitatissima autonomia. **Non c'è bisogno di inventare, ma di riconoscere** che sono cittadini malati con gravi carenze di salute, che vanno curati come tutti i malati dal Servizio sanitario. Si deve chiedere di applicare, anche a chi è non autosufficiente, i principi e gli obblighi previsti dagli articoli 1 e 2 della legge 833/1978. C'è solo un intervento che va normato a livello nazionale per renderlo davvero efficace: serve, come sopra specificato, una legge per **normare e rendere obbligatorie le prestazioni domiciliari** comprensive di contributi sanitari per le persone che necessitano di prestazioni 24 ore su 24.

Inoltre, **auspichiamo che si allarghi il numero delle organizzazioni che sceglierà di difendere i diritti già oggi esigibili** dei malati non autosufficienti (ma anche delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo), dai soprusi delle istituzioni, che passano sovente anche per i comportamenti poco deontologici di medici, personale infermieristico e assistenti sociali.

Il primo passo per tutelare la salute delle persone non autosufficienti è **conoscere la normativa** vigente a cui già oggi si può fare riferimento e affiancare i congiunti nella corretta impostazione delle richieste alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste dalla normativa vigente e fornire informazioni corrette e scritte (siti, volantini, social network, riviste, newsletter) ai propri soci o aderenti. Sul sito della Fondazione promozione sociale ci sono già esempi positivi esportabili.

Il secondo è seguire e **difendere i diritti con la tutela dei casi individuali**. È il mezzo più efficace per conoscere le distorsioni del sistema, capire dove non viene rispettata la legge e intervenire quindi con cognizione di causa per ottenere le modifiche necessarie.