

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

## QUALI ALLEANZE POSSIBILI PER DIFENDERE I DIRITTI DEI MALATI NON AUTOSUFFICIENTI?

Non basterà la «scossa» del Covid-19 a indirizzare il Sistema sanitario nazionale, e più in generale le politiche di salute dell'Italia e dell'Europa, verso il pieno riconoscimento del fondamentale diritto alla cura di tutti i malati, compresi quelli non autosufficienti (1). Senza un programma e senza la necessaria «azione dal basso», la deriva di un Servizio sanitario nazionale di Serie B per i malati (e le persone con disabilità) non autosufficienti andrà affermandosi con sempre maggior decisione.

L'attività di riaffermazione dei principi della legge 833/1978, delle garanzie costituzionali in materia di tutela della salute delle persone e del loro concreto riconoscimento ha bisogno di una bussola, di un orientamento di massima, della definizione di obiettivi generali e di ampio respiro. Una strategia nella quale inserire le azioni particolari di persone e organizzazioni. È quanto proviamo a fare, rilanciando l'attività iniziata a metà del secolo scorso, con il «Documento base per un'azione comune», pubblicato su questo umero della rivista, inviato dalla Fondazione promozione sociale e dal Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base a numerose organizzazioni nazionali e locali (compresi i tanti comitati vittime nelle Rsa che sono nati a seguito della moria fuori scala che si è verificata in queste strutture nei mesi di massima diffusione del Coronavirus).

Ritorniamo, confermandone del tutto i contenuti, su quanto scrivevamo due anni fa, riferendo dell'approvazione del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri relativo ai nuovi Lea e del ricorso intentato contro di esso

dalle associazioni del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base – Csa (2): «*L'articolazione del Servizio sanitario nazionale disegnata dalla riforma del 1978 assicura 'la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata' per tutti i malati (ricchi, poveri, circondati da famiglie amorevoli o meno). Ora, un semplice decreto amministrativo smonta tale architettura, garanzia di prestazioni universalistiche e della non ripercussione economica delle malattie – anche quelle croniche e fortemente invalidanti – sui famigliari del malato. Precisa il ricorso: 'L'accesso alle prestazioni sanitarie – e ciò anche nel caso di prestazioni sanitarie indifferibili, tipiche del bisogno dei malati non autosufficienti – viene condizionato alla previa valutazione multidimensionale che, in quanto tale, comprende ambiti sociali (patrimoniale, familiare, ambientale) che esulano dalla dimensione clinica'. Tale nuovo sistema, foriero di disastri per tutti i cittadini, assoggetta l'erogazione delle prestazioni a criteri definiti dalle Amministrazioni come oggi viene fatto per le prestazioni socio-assistenziali».* Questa era, ed è, la descrizione dell'ultimo tassello di un progressivo attacco e tradimento del Servizio sanitario nazionale, iniziato appena approvata l'epocale riforma del 1978. Erano scontati gli esiti di questa sottrazione di diritti, già operante nei fatti in molte Regioni: «*Se compiuta – continuava l'articolo – sarà una sanità (traditrice dei suoi fondamenti costituzionali e legali) di 'serie B' (3) per i malati non autosufficienti, vincolata alle poche risorse*

(1) Si tratta di un diritto che discende direttamente dalla Costituzione, che all'articolo 32 sancisce: «*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti*».

(2) «Nuovi Lea: la più grande controriforma della sanità italiana (a danno dei malati)», *Prospettive assistenziali*, 204, 2018.

(3) Cfr. «Nuovi Lea, sanità di Serie B e a pagamento: per tutte le persone malate croniche e non autosufficienti discriminazioni e vincoli all'accesso», *Ibidem*, 197, 2017.

*destinate, che si scaricherà sulle famiglie dei malati e sui Comuni (che nella migliore delle ipotesi non hanno compreso la portata devastante del provvedimento, nella peggiore contano di trincerarsi dietro regolamenti draconiani che non permetteranno l'accesso alle prestazioni se non ad un'esigua minoranza di cittadini). Il vantaggio, a prezzo dello sfascio sociale, contano di incassarlo i gestori privati di Case di cura e Rsa».*

Non ingannino le rimostranze dei gestori delle Rsa di questi giorni sulla diminuzione del numero di utenti a loro dire registrata dopo il picco del Coronavirus o sulla carenza di inserimenti da parte di privati cittadini e Aziende sanitarie locali che determinerebbe un aumento dei letti vuoti. Gli autorevoli osservatori del settore certificano all'unanimità che le Rsa sono oggi uno dei settori più remunerativi in assoluto, con rendimenti lordi fino al 7,5% (4). Tali immensi guadagni, di cui sono titolari grandi Operatori sempre più internazionali (asset immobiliari e organizzazioni che ottengono in affidamento servizi pubblici su larga scala) ma anche organizzazioni del Terzo Settore (che hanno la gestione diretta dei servizi all'interno delle strutture), sono molto spesso fondate su condizioni svantaggiose o addirittura illegittime per gli utenti.

Ne è un esempio l'assurda ripartizione della retta di ricovero nelle Rsa della Lombardia, regione in cima alla lista dei decessi in periodo Covid-19, non a caso anche nelle strutture sanitarie e socio-sanitarie. Scrive il Difensore regionale di quella regione sul ricovero in Rsa

---

(4) A. Lovera, Residenze per anziani, mercato in crescita costante, Il Sole 24 Ore 14 ottobre 2019. Nell'articolo viene riferito: «L'asset delle Residenze per anziani (Rsa) è tra i più promettenti a livello immobiliare (...). Si tratta di un investimento a basso rischio, che si traduce in una sostenibilità dei canoni su un arco temporale medio lungo. A questo, concorre il fatto che nel sistema italiano, così come in quello francese o tedesco, solo una parte delle rette di degenza è a libero mercato, ma una quota consistente è coperta dal pubblico, nel nostro caso dalle Regioni. Questo è un elemento di garanzia per chi investe (...). Naturalmente fanno gola i rendimenti medi lordi, stimati in un range compreso tra il 6% il 7,5%». Immobili, diversificazione del portafoglio degli investitori, ammontare dei rendimenti: con apprezzabile, anche se non condivisibile, sincerità l'articolo tratta le Rsa come un qualsiasi settore di investimento, senza una parola sui servizi di cura e sul riconoscimento delle esigenze dei malati, ridotti a oggetti anonimi, strumenti per fare affari.

che esso «prevede un coinvolgimento economico dell'assistito e della sua famiglia in merito al pagamento della quota socio-assistenziale della retta. In particolare, l'articolo 30, commi 1 e 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12.01.2017 [si tratta dei nuovi Lea, di cui più sopra in questo stesso articolo, Ndr], con riferimento ai casi di persone non autosufficienti ricoverate presso Rsa per prestazioni sociosanitarie di lungoassistenza, prevede che la quota a carico del Servizio sanitario nazionale debba essere pari al 50% della tariffa giornaliera». Fin qui la citazione dei nuovi Lea, alla quale viene aggiunta in modo acritico dal Difensore Civico, la «variante lombarda», in cui tale 50% non corrisponde all'importo della retta diviso per due, ma «alla media ponderata definita dall'amministrazione regionale in base al grado di fragilità dell'ospite». Una definizione non legittima, in quanto solo lo Stato può definire i Livelli essenziali delle prestazioni in materia di Sanità (articolo 117 della Costituzione). Le Regioni non possono fissare criteri più penalizzanti per gli utenti, come nel caso della Lombardia. «L'amministrazione regionale, infatti, - continua il Difensore regionale, nella mera esposizione dei fatti - calcola la predetta percentuale del 50%, applicandola non ai costi delle singole strutture (spesso molto diversi tra loro) ma ad un costo medio regionale di produzione del servizio, in conformità a quanto previsto dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14.02.2001 (richiamato anche dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29.11.2001) - ancora in vigore - che appunto fa riferimento 'ai costi riconducibili al valore medio della retta relativa ai servizi in possesso degli standard regionali'». Altro che media, il valore definito dalla Regione è sempre più basso di quello effettivo che le strutture fatturano all'utente. Si verifica quindi la surreale situazione in cui il 50% della retta a carico dell'utente non è la metà del costo complessivo, ma può arrivare fino al 60-70% dello stesso, in spregio non solo al diritto dell'utente, ma anche alle più elementari regole aritmetiche. «Interpellata da questo Ufficio - continua il Difensore Civico - l'amministrazione regionale

ha specificato come la differenza dei costi rispetto al costo medio di produzione del servizio corrisponda a “servizi aggiuntivi”, relativi a standard eccedenti a quelli previsti per l’accreditamento». Servizi che l’utente deve accettare obbligatoriamente e che è difficilissimo, se non impossibile, verificare da parte sua o dei suoi congiunti, così come dalle Commissioni di vigilanza, perché, per esempio, riguardano minuti giornalieri (!) di presenza infermieristica o assistenziale dichiarata come aggiuntiva.

\*

Nessuno dei fenomeni e dei problemi che riguardano il Servizio sanitario nazionale e la presa in carico dei malati non autosufficienti può considerarsi «nuovo», almeno nei suoi tratti fondamentali. Soprattutto in materia di mancato riconoscimento del loro diritto alle cure e della loro dignità di persone malate (5). Per perseguire i fini illustrati nel citato “Documento base”, bussola di un agire comune di promozione e difesa dei diritti dei malati e di tutti noi alle cure del Servizio sanitario nazionale, è necessario sapere che non «si parte da zero», come molte cronache attuali e anche documenti «di settore» sembrano suggerire.

Un esempio. Nelle settimane del picco della pandemia «da una preoccupazione della Comunità di Sant’Egidio sul futuro delle nostre società» è derivato un documento/appello dal titolo “Senza anziani non c’è futuro. Appello per ri-umanizzare le nostre società. No a una sanità selettiva” che contiene certamente affermazioni di principio importanti, ma che merita alcune riflessioni approfondite.

Tra le affermazioni condivisibili: «Molto ci sarà da rivedere nei sistemi della sanità pubblica e nelle buone pratiche necessarie per raggiungere e curare con efficacia tutti, per

(5) Giusto un anno fa riproponemmo su queste pagine l’editoriale di questa rivista dal titolo “I nulla”, pubblicato la prima volta nel 1983, che già presentava a fondo tutti gli elementi di degenerazione del Sistema sanitario nella presa in carico dei malati non autosufficienti e di violazione sistematica dei loro diritti, proponendo la costituzione di piccoli gruppi (una decina di persone) di autodifesa dei cittadini.

superare l’istituzionalizzazione. Siamo preoccupati dalle tristi storie delle stragi di anziani in istituto. Sta prendendo piede l’idea che sia possibile sacrificare le loro vite in favore di altre. Papa Francesco ne parla come “cultura dello scarto”: toglie agli anziani il diritto ad essere considerati persone, ma solo un numero e in certi casi nemmeno quello». E, ancora: «In numerosi paesi di fronte all’esigenza della cura, sta emergendo un modello pericoloso che privilegia una “sanità selettiva”, che considera residuale la vita degli anziani. La loro maggiore vulnerabilità, l’avanzare degli anni, le possibili altre patologie di cui sono portatori, giustificherebbero una forma di “scelta” in favore dei più giovani e dei più sani». Oppure: «Crediamo che sia necessario ribadire con forza i principi della parità di trattamento e del diritto universale alle cure, conquistati nel corso dei secoli. È ora di dedicare tutte le necessarie risorse alla salvaguardia del più gran numero di vite e umanizzare l’accesso alle cure per tutti. Il valore della vita rimanga uguale per tutti. Chi deprezza quella fragile e debole dei più anziani, si prepara a svalutarle tutte».

Va però notato che ci sono elementi di fondo problematici.

Primo. La confusione tra malati (specie se non autosufficienti) e anziani è tutt’altro che irrilevante. I due termini non sono affatto sinonimi (6) ed è un errore confinare ai «vecchi» il problema delle prescrizioni emarginanti dei Lea, così come quelle della «sanità selettiva» emersa nella fase più acuta della pandemia (famigerate le prescrizioni della società dei

(6) È interessante notare che i primi dieci firmatari dell’appello hanno un’età media di 71,6 anni. Si tratta di: Andrea Riccardi, storico, fondatore della Comunità di Sant’Egidio; Romano Prodi, già Presidente del Consiglio dei ministri e della Commissione dell’Unione Europea; Jeffrey D. Sachs, Direttore di UN Sustainable Development Solutions Network; Aleksandra Dulkiewicz, sindaca di Danzica, Polonia; Simonetta Agnello Hornby, scrittrice; Manuel Castells, ordinario di sociologia dell’Università di California Berkeley; Irina Bokova, già Direttrice generale UNESCO, membro alto comitato per la fraternità umana; Mark Eyskens, già primo ministro belga; Hans Gert Pöttering, già Presidente del Parlamento europeo; Felipe González Márquez, già Primo ministro della Spagna.

medici rianimatori Siaarti) (7). La selezione tra degni e indegni di essere curati è oggi articolata in base a criteri socio-economici, che si applicano a tutti i soggetti, non solo quelli da una certa età in su. Farlo passare come un problema degli «anziani» crea un negativo «scarico» di responsabilità e di preoccupazione, perché il comune sentire è che la materia interessi i «poveri vecchi», cioè soggetti «altri» rispetto alla maggioranza della popolazione.

Secondo. Le organizzazioni che i firmatari, almeno quelli italiani, rappresentano o a cui fanno riferimento (partiti e aree politiche, chiese e confessioni religiose...) in generale non sono stati affatto attivi difensori dei malati non autosufficienti, in questi anni di attacco al diritto universalistico alle cure del Sistema sanitario nazionale. In un contesto generale di esclusione sociale dei malati non autosufficienti (anziani e non) dalle prestazioni, non esiste la neutralità: non intervenire a difesa dei minacciati, significa essere complici. Le segnalazioni della Fondazione promozione sociale e del Csa sul mancato rispetto del diritto alle cure per gli anziani cronici non autosufficienti e sui mezzi concreti ed efficaci per ottenerle in base alle leggi vigenti non si contano. Le risposte non sono mai arrivate. Solo l'anno scorso sono stati allertati sul tema i Cardinali Bassetti, Parolin, Ravasi, Russo, il Prof. Zamagni, tutti i Vescovi italiani tramite le loro segreterie, i Parroci di Torino e Provincia. Purtroppo, anche l'appello indirizzato a Papa Francesco, pubblicato sul n. 192/2015 di questa rivista, non ha avuto alcun seguito positivo.

A fronte di questo immobilismo sulla tutela dei diritti dei più deboli (al quale corrisponde invece una intensa attività delle organizzazioni di ispirazione religiosa-cattolica sul fronte della gestione di servizi, privatamente o in concessione/accreditamento con l'ente pubblico), il futuro dei nostri concittadini che diventeranno malati non autosufficienti è pertanto molto preoccupante. Analogo discorso per la mancata tutela degli utenti anziani malati cronici non autosufficienti da parte del Sindacato.

---

(7) Cfr. A. Ciattaglia - M. Perino, "Il virus, i malati e la Costituzione", *Prospettive assistenziali*, 209, 2020.

Che fare? Constatato l'attuale ampio consenso (o non espresso dissenso, il che è uguale) all'emarginazione sanitaria dei giovani, degli adulti e degli anziani malati cronici non autosufficienti nonché delle persone colpite da Alzheimer o da altre forme di demenza senile, riteniamo che sia necessario continuare a cercare alleanze con le grandi organizzazioni/associazioni che su questi temi potrebbero raggiungere risultati determinanti, senza per questo tacere quanto esse stesse non fanno per la promozione dei diritti dei più deboli.

È necessario e urgente valutare oggettivamente le cause dell'ecatombe di decessi avvenuti nelle Rsa nel momento di massimo picco del Coronavirus (al riguardo, tra l'altro, riportiamo nella sezione "Notizie" di questo numero il validissimo articolo dell'Avv. Antonio Caputo). Cerchiamo, in questa pubblicazione come in tutta la storia di questa rivista, di avanzare proposte concrete riguardanti prevalentemente, oltre agli urgenti ma provvisori provvedimenti riguardanti le Rsa, il riconoscimento della priorità delle prestazioni sanitarie domiciliari.

Obiettivo fondamentale è ottenere, anche per le persone inguaribili (mai incurabili!), il riconoscimento effettivo del diritto alla cura, senza eccessi terapeutici ma anche senza alcun abbandono, inserendo le relative prestazioni a pieno titolo nell'ambito del Servizio sanitario nazionale con gestione sia pubblica presso tutti gli ospedali, sia privata mediante idonee convenzioni. Magari partendo dall'applicazione della legge 38/2010, che obbliga il Servizio sanitario nazionale ad assicurare terapie per alleviare il dolore oltre alle cure palliative, anche per i malati non autosufficienti ricoverati nelle Rsa, che nel decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 15/2017 (nuovi Lea) non sono previste per chi è ricoverato in Rsa.

Occorre infine che il volontariato, con la gradualità necessaria, ma al più presto, assuma il ruolo stabilito dal Concilio ecumenico Vaticano II nel decreto sull'Apostolato dei Laici: «*Siano anzitutto adempiuti gli obblighi di giustizia perché non avvenga che si offra come dono di carità ciò che è dovuto a titolo di giustizia, si eliminino non soltanto gli effetti, ma anche le cause dei mali*».