

MALATI NON AUTOSUFFICIENTI: INTELLETTUALI ONESTI CERCANSI

Cristiano Gori, professore ordinario di Politica sociale all'Università di Trento che ha ideato e dirige il *Network Non Autosufficienza*, ha pubblicato sulla rivista *Prospettive sociali e sanitarie*, n. 4/2020 l'articolo "La riforma nazionale dell'assistenza agli anziani non autosufficienti". Un contributo che rinnova la sua iscrizione al fronte dei sostenitori di una «legge per la non autosufficienza» e che contiene omissioni e negazioni delle leggi vigenti in materia sanitaria (a partire dalla legge 833 del 1978) e la riproposizione del progetto – illegale a legislazione vigente, ma a più riprese proposto – di considerare i malati non autosufficienti dei cittadini e dei pazienti privi dei diritti degli altri malati, ai quali sarebbe addirittura proibito di afferire al Servizio sanitario per i loro bisogni sanitari di lungo periodo, che dovrebbero accontentarsi – previa valutazione della loro situazione socio-economica – di qualche prestazione di assistenza sociale. Ciliagina sulla torta: la minaccia di «mettere le mani» sull'indennità di accompagnamento, secondo il malcelato progetto di trasformarla da corrispettivo a indennizzo della grave disabilità a contributo spendibile in prestazioni erogate dal privato (profit o no).

Non è una novità: le associazioni del Csa e la Fondazione promozione sociale hanno «inseguito» il professor Gori per molto tempo, anche a partire da articoli pubblicati su questa rivista; ci siamo confrontati, abbiamo scambiato documenti e interviste, frequentati in convegni sul tema specifico dell'attuazione dei Lea socio-sanitari per garantire il diritto alle prestazioni socio-sanitarie, a partire dagli esempi concreti delle situazioni seguite dalla Fondazione attraverso l'attività di difesa dei casi singoli (1). Abbiamo dimostrato – a lui come a tanti intellet-

tuali distanti dai casi individuali e dall'attività quotidiana «sul campo» della difesa dei diritti – che il malato cronico non autosufficiente può ottenere il diritto alla continuità delle cure sanitarie fino all'inserimento in convenzione in una Rsa, senza passare dalla lista d'attesa. Il modello dell'assegno di cura della legge 10 del 2010 della Regione Piemonte (e, ancor prima, delle delibere di Giunta regionale 39/2009 e 56/2010) aveva dimostrato praticamente, con l'attivazione di migliaia di assegni di cura sanitari in buona parte ancora in vigore, che anche le prestazioni domiciliari di «aiuto infermieristico e assistenza tutelare alla persona» (2), tradizionalmente svolti da assistenti famigliari o dai congiunti del malato/persona con disabilità, rientravano pienamente nelle prestazioni Lea.

I dati di fatto e le esperienze concrete di migliaia di famiglie non sono servite a far riconoscere al professor Gori, così come ad altri interlocutori, l'esigibilità del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, così come non abbiamo trovato sostegno nel chiedere appoggi per ottenere il riconoscimento del diritto prioritario alle prestazioni domiciliari sanitarie e «assegni di cura» con quota a carico della sanità sul modello piemontese per tutti i malati cronici non autosufficienti (così come per esempio avviene per i malati psichiatrici).

Cristiano Gori ha scelto di stare dalla parte di chi sostiene che la legge sulla non autosufficienza serve perché non ci sarebbe una norma in materia. Abbiamo dimostrato che è falso: le leggi ci sono, tutelano i malati (anche i non autosufficienti). Vanno applicate. La negazione (smontata dalla semplice lettura delle norme) ricorda la fiaba di Andersen sui vestiti nuovi dell'Imperatore: Gori sa benissimo che il «re è nudo», cioè che la legge sulla non autosufficienza sarebbe dannosissima, ma va dicendo con certezza che «*veste splendidi vestiti*», ovvero che è necessaria. Com'è noto, i sarti

(1) A nulla sono serviti gli articoli pubblicati su questa rivista, lo scambio di e-mail con Cristiano Gori, l'esponente più attivo dei negazionisti, né gli incontri diretti avuti con lo stesso da Maria Grazia Breda, Presidente della Fondazione promozione sociale e da Mauro Perino, all'epoca Direttore del Cisap (Consorzio dei servizi alla persona dei Comuni di Collegno e Grugliasco), nonché la partecipazione di nostri volontari ai due Forum sulla non autosufficienza svoltosi a Bologna l'11-12 novembre 2009 e il 3-4 novembre 2010 organizzati da *Maggioli Editore*. Si veda inoltre la recensione del volume di Cristiano Gori "Le politiche per gli anziani non

autosufficienti – Analisi e proposte", Franco Angeli, Milano 2001, riportata sul n. 143, 2003 di *Prospettive assistenziali*.

(2) La definizione era contenuta nella formulazione delle cure domiciliari del Dpcm 29 novembre 2001, reso cogente dall'articolo 54 della legge 289/2002.

truffatori del sovrano imputavano alla stoltezza e alla indegnità dei sudditi il fatto che non vedessero i vestiti dell'imperatore, motivo per cui nessuno – tranne un bambino – osavano dire che girava per la città svestito.

Non si può dire che il professor Gori non sappia che la legge 833/1978 c'è e funziona; sarebbe un insulto alla sua intelligenza e preparazione. È anche perfettamente in grado di capire che chiedere una legge di settore per chi non è autosufficiente significa chiudere definitivamente nel ghetto della Sanità di serie B (peraltro a pagamento) chi non guarisce più ed è non autosufficiente. Puntualmente lo abbiamo richiamato al suo dovere di verità e, per questo, tacciato anche di essere «negazionista» delle leggi in vigore (3). Tutto inutile. Gori torna in pista sulla rivista *Prospettive sociali e sanitarie* per proporre «*La riforma nazionale dell'assistenza agli anziani non autosufficienti*», che fin dal titolo mette insieme ambiti istituzionali, destinatari degli interventi e proposte operative improbabili da tenere insieme.

La falsa «riforma»

In primo luogo, la locuzione utilizzata per indicare i destinatari dell'intervento proposto è sempre «*anziano non autosufficiente*», mai indicando la situazione di malattia che è la causa prima della condizione di non autonomia. Le parole «*non autosufficiente*» non dicono nulla sulle esigenze della persona e quali sono le cause della sua non autosufficienza. Se la non autosufficienza deriva da una malattia cronica, allora è sbagliato chiedere la riforma dell'assistenza, perché i malati cronici non autosufficienti sono curati dal Servizio sanitario (articolo 32 della Costituzione, legge 833/1978 e s.m.i.); l'assistenza è invece materia dei Comuni (articolo 38 della Costituzione; legge istitutiva del Fondo per le non autosufficienze, che infatti disciplina risorse del Ministero delle Politiche sociali, e leggi regionali di recepimento) e riguarda persone – anche malate e non autosufficienti – che

(3) Sulle iniziative dei negazionisti ricordiamo su *Prospettive assistenziali* i seguenti articoli: «Fuorvianti le valutazioni e le proposte contenute nel volume 'La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti'», n. 156, 2006; «Anziani malati cronici non autosufficienti: un altro libro dei negazionisti della priorità delle cure sanitarie», n. 165, 2009 e «Allarmante il nuovo documento dei negazionisti del vigente diritto alle cure socio-sanitarie delle persone con patologie invalidanti e non autosufficienti», n. 172, 2010.

oltre alle prestazioni sanitarie hanno necessità di prestazioni assistenziali aggiuntive. La confusione (voluta?) impedisce di collocare le richieste di una eventuale legge sulla non autosufficienza nell'ambito giuridico corretto e, di fatto, ne farebbe una norma che non assicura diritti esigibili, ma finirebbe per toglierli a chi oggi già li ha.

La divisione delle competenze a livello istituzionale è chiara, ma negli ultimi quindici/vent'anni professori ed «esperti» (quasi sempre collaboratori o consulenti di istituzioni) hanno contribuito a confondere la materia con i loro interventi, invece di lavorare per il rafforzamento del diritto all'accesso alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie che sono Livelli essenziali delle prestazioni Lea e, quindi, spese obbligatorie e diritti esigibili per tutti i malati, non autosufficienti compresi.

Documenti, riviste, convegni hanno promosso in primo luogo la rincorsa all'obiettivo dell'integrazione socio-sanitaria, che si è rivelata un danno immenso per i malati cronici non autosufficienti (4). Il solo risultato concreto ottenuto (e, di fatto, l'unico realmente cercato al di là della «propaganda») è la fuoriuscita dei malati cronici non autosufficienti il più in fretta possibile dalle strutture sanitarie, quando vi finiscono per forme acute; nella migliore delle ipotesi, e spesso solo perché si oppongono alle dimissioni dal Servizio sanitario, ottengono in continuità con la degenza sanitaria ricoveri in Rsa in convenzione con metà degli oneri a carico dell'Asl, se le Regioni rispettano la percentuale Lea (5). Per migliaia di malati, disinformati dalle istituzioni stesse e dagli «esperti», alla degenza ospedaliera segue la lista d'attesa senza un'indicazione di presa in carico dal Servizio sanitario. Fino al successivo ricovero in ospedale, o al ricovero privato – perché le famiglie sono sfinite – in una Rsa o in una struttura meno tutelante, magari abusiva.

(4) Per approfondimenti si rinvia al libro «Negate le cure ai malati cronici non autosufficienti», vedi nota 19; inoltre invitiamo a consultare il *Memoriale* sul sito www.fondazionepromozionesociale.it

(5) La Lombardia e la Liguria ad esempio concorrono al 50% della retta, ma il computo del totale dei costi prevede molte prestazioni extra, pur indispensabili nella cura della persona, che vengono lasciate alla contrattazione privata tra utente e gestore privato. Pertanto ne consegue che la somma riconosciuta dal servizio sanitario è di gran lunga inferiore a quella che sostiene l'utente.

Non c'è in questa pratica – che è la normale pratica teorizzata dai cantori dell'integrazione socio-sanitaria – nessun apporto della parte «sociale» o «socio-assistenziale» che non sia di esclusione dei richiedenti dalle prestazioni sanitarie. In spregio della legge fondamentale del Servizio sanitario, che garantisce a tutti i malati cure senza distinzioni di condizione sociale e personale, l'ingresso del «sociale» (cioè dei servizi sociali Comunali) ha portato alla classificazione/valutazione dei pazienti tra malati «degni» e «non degni» di esser curati. Selezione eugenetica realizzata sulla base di criteri socio-economici come il possesso della casa, di patrimonio, di reddito, di una rete familiare presente. Criteri che nulla devono avere a che fare, per legge, con l'accesso al Servizio sanitario nazionale che in Rsa si esprime nella quota sanitaria e nella presa in carico dell'Asl di residenza e a domicilio, in ogni caso, nelle prestazioni dell'Asl per un fabbisogno che va ben oltre l'Adi – Assistenza domiciliare integrata.

L'espedito è riuscito perfettamente alla Sanità, che ha scaricato le sue competenze con la complicità di chi non è intervenuto in difesa del diritto all'accesso dei malati cronici non autosufficienti alle prestazioni sanitarie previste dalla legge 833/1978 e, anzi, ha contribuito a rendere sempre meno esigibili le prestazioni socio-sanitarie definite dai Lea.

Non contenti di questa illegittima esclusione di centinaia di migliaia di malati dalle prestazioni del Servizio sanitario, adesso i promotori della negazione dei diritti spacciata per «integrazione» chiedono una legge che sancisca definitivamente l'uscita dal sistema sanitario dei malati non autosufficienti e delle persone con disabilità non autosufficienti (che hanno rilevanti problemi di salute) per collocarle nel settore – a pagamento – dell'assistenza.

Per queste ragioni diventa necessario opporsi radicalmente a questa proposta. A difesa della salute di tutti i cittadini. Quelli malati ora e tutti noi, che potremmo diventarlo.

Come abbiamo argomentato nell'editoriale di questo numero, riprendendo il libro di Robin DiAngelo "Fragilità bianca. Perché è così difficile per i bianchi parlare di razzismo" è appropriato tacciare gli «esperti» che propongono una «legge per la non autosufficienza» di razzismo, perché stanno consapevolmente decidendo di

sostenere la linea politica che vuole in tutti i modi «far fuori i vecchi malati non autosufficienti» (e con essi anche le persone con grave disabilità non autosufficienti) dal Servizio sanitario nazionale; una politica che non esita a usare anche la pandemia Covid-19 per tentare l'ultimo colpo grosso. Vedi i già richiamati tentativi della società di anestesisti (Siaarti) (6) di sdoganare la selezione dei pazienti all'ingresso dei Pronti Soccorso, senza mettere in minima discussione i tagli brutali al Servizio sanitario e l'allocazione generale delle risorse. O l'esempio del Governo svedese, che non ha previsto chiusure totali, per salvare l'economia durante la pandemia, ma in compenso chi finiva in ospedale con Covid-19 e aveva più di 70 anni passava subito alle cure palliative (7).

Il «welfare»: parola magica per dire tutto e niente

Torniamo a Gori e al suo articolo, nel quale continua a fare finta di non sapere che il sistema di *Long term care*, riguarda le cure sanitarie e socio-sanitarie (LTC), che sono finanziate – anche in Italia – dal Servizio sanitario nazionale, in misura, questo va riconosciuto, non adeguata al fabbisogno. Quindi, non è vero, come invece afferma, che «l'onere di sviluppare il sistema *Long term care*, è stato pertanto lasciato sostanzialmente sulle spalle delle regioni e dei Comuni», perché in base alla legge 833/1978, al decreto legislativo 502/1992 fino al Dpcm 14 gennaio 2001 e poi al Dpcm 29 novembre 2001 (reso legge dell'articolo 54 della

(6) Cfr. Scelte terapeutiche in condizioni straordinarie: un allarmante documento Fnomceo-Siaarti, *Prospettive assistenziali*, n. 212, ottobre-dicembre 2020.

(7) Nell'articolo di Francesca Borri, "La variante svedese. Il controverso modello di Stoccolma, che ha fatto più morti rispetto agli altri Paesi scandinavi (...)", Il Venerdì, *La Repubblica*, del 29 gennaio 2021, a pag. 31 si legge che «Il 90 per cento dei morti aveva più di 70 anni. E il 45 per cento viveva in una Rsa. La Svezia è penultima in Europa per posti di terapia intensiva. E quindi, a marzo sono state stabilite le priorità: agli over 70, ai primi sintomi sono state riservate direttamente cure palliative. Sono le conclusioni della Corona Commission del Parlamento. Secondo le sue stime, qui il 20 per cento dei morti non ha avuto la visita di un medico, e il 40 neppure quella di un infermiere. L'Rsa, d'altra parte, hanno un infermiere ogni 150 ospiti. Il resto è personale non qualificato. Pagato poco, e spesso a ore. Personale che non può fermarsi neppure con la febbre. Bisogna migliorarne le competenze, ha detto la Corona Commission. E non solo quelle mediche: quelle linguistiche. Alcuni neppure capiscono i pazienti».

legge 289/2002), che sono tutte norma in materia di sanità pubblica, l'impianto delle cure a lungo termine è stato previsto e finanziato dal Fondo sanitario nazionale. E così è con il Dpcm del 12 gennaio 2017, che ha aggiornato – anche se in peggio – i decreti precedenti in materia di Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie.

Gori continua a mescolare le prestazioni socio-sanitarie Lea (parte integrante del Servizio sanitario nazionale) con le prestazioni socio-assistenziali, trattando in un unico sistema tanto i malati cronici non autosufficienti (che hanno il Ministero della Sanità come garante del diritto soggettivo alle cure secondo le loro necessità, a causa delle loro patologie croniche) quanto coloro che, oltre ad essere in tali condizioni, in più hanno anche necessità (e diritto in base all'Isee) a prestazioni sociali aggiuntive, generalmente sussidi economici. Il presunto riordino è però al massimo ribasso: Gori elimina la connotazione di «malati» e pretende che le istituzioni intervengano solo per la seconda categoria, cioè i casi bisognosi di assistenza. Il diritto alle cure non solo viene rimosso, ma anche negato: per i malati non autosufficienti si procede alla selezione in base a criteri socio-economici. Chi è anche bisognoso in tale senso riceve qualcosa (beninteso, non dalla sanità, quindi saranno sempre interventi non rispondenti al reale fabbisogno del malato, che è di cure). Gli altri, niente.

In tal modo tutto il sistema di esclusione dalle cure messo in atto dalle Regioni negli ultimi venticinque anni ha un senso: è logico che ci siano le liste di attesa, perché in assistenza la persona ha solo interessi legittimi, compatibili con la disponibilità delle risorse. Solo in sanità ha diritti esigibili e servizi che devono essere erogati a semplice richiesta. Lo scaricamento dei malati cronici non autosufficienti fuori dal Servizio sanitario nazionale fornirebbe anche un avvallo tremendo a quei magistrati miopi (8), che hanno

(8) Al riguardo, a titolo di esempio chiarificatore, ricordiamo la sentenza del Consiglio di Stato n. 604/2015, nelle cui 50 pagine mai una volta viene utilizzata la parola «malati» per riferirsi alle persone non autosufficienti a causa di gravissime malattie, ha incrementato in modo esponenziale la negazione del diritto alle prestazioni domiciliari e residenziali nella Regione Piemonte, al punto che sono da anni almeno 30mila i malati cronici non autosufficienti in lista d'attesa di prestazioni indifferibili. Cfr. "Il Consiglio di Stato sposa l'eugenetica sociale. Si riducono le risorse economiche ed ai disabili gravi e agli anziani malati cronici non

giudicato per l'appunto «persone solo da assistere» malati con pluripatologie croniche e non autosufficienti al solo scopo di legittimare il loro trasferimento alla competenza dell'assistenza e a carico dei loro familiari.

Quanto fa gola l'indennità di accompagnamento

In un passaggio dell'articolo Gori ammette che «*il Covid-19 ha lasciato in eredità anche il convincimento condiviso, che si debba rafforzare innanzitutto la sanità territoriale ed extraospedaliera, di cui i servizi socio-sanitari costituiscono per gli anziani, una componente rilevante*». Sembra che abbia riconosciuto che spetta alla Sanità curare gli anziani malati, compresi quelli che oltre che cronici sono anche non autosufficienti: ma non è così. Subito dopo, infatti sostiene che «*la recente introduzione di una misura nazionale contro la povertà, reddito di cittadinanza, permette di superare uno storico ostacolo alla riforma del LTC*», le cure di lungo termine. Si parla di malati e Gori tira in ballo una misura contro la povertà. La contraddizione – e, a questo punto, la malafede – è palese.

Agli osservatori indipendenti più qualificati, appare chiaro qual è l'obiettivo che Gori e altri «esperti» stanno perseguendo da anni: puntare a scardinare il sistema dell'indennità di accompagnamento. Leggiamo questo ulteriore passaggio del suo scritto: «***Non vi sono dubbi che una revisione dell'indennità di accompagnamento, per renderla capace di rispondere meglio alle esigenze degli anziani ne rappresenta una componente essenziale***». Vedendo i risultati delle sue posizioni sull'integrazione socio-sanitaria, e i disastri che ha creato questa corrente di pensiero, c'è da portare ai massimi livelli l'allarme per i diritti di malati e persone con disabilità. Un altro micidiale attacco è alle porte. Per ora, il panorama è volutamente confuso: di chi sta parlando Gori? Di malati cronici **autosufficienti**? Di malati cronici **non autosufficienti**? Di malati cronici **auto-**

autosufficienti non sono fornite le cure socio-sanitarie", *Prospettive assistenziali*, 189, 2015.

(9) A tanto ammonta il valore orario dell'indennità di accompagnamento, ottenuto dividendo l'importo annuale della stessa per 365 giorni e poi ancora per le 24 ore del giorno (dati 2021).

Importo mensile indennità 522,10 euro x 12 mesi = 6265,2 euro, importo annuale indennità.

sufficienti e anche poveri (sprovvisti dei mezzi per vivere)? Di malati cronici **non autosufficienti e anche poveri**? Risolva la questione povertà, a cui l'indennità di accompagnamento ha, a dire di Gori, permesso di fare fronte per tante famiglie «una riforma nazionale sembra nuovamente possibile». Ma la riforma di cosa? E in che direzione?

Proviamo a delineare il quadro. Anche in questo caso, ciò che realmente manca non è una proposta di legge per utilizzare al meglio l'indennità di accompagnamento, ma il suo radicale aumento, in ragione del fabbisogno dei malati non autosufficienti: cosa si può fare, oggi, con 0,70 centesimi all'ora (9), quando un anziano malato cronico non autosufficiente ha bisogno di prestazioni 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno? La nostra soluzione è l'aumento dell'indennità per i malati e le persone con disabilità non autosufficienti; quella di altri – Gori si inserisce in questo filone? – è quella di utilizzare l'indennità non come risorsa data direttamente al beneficiario, ma ad intermediari – cooperative, terzo settore – con la scusa di fornire servizi, che invece dovrebbero essere già riconosciuti dal Servizio sanitario.

Conclusioni

Se Gori e gli altri intellettuali ed «esperti» sulle sue posizioni vogliono combattere la povertà sul serio e, nel contempo, difendere il diritto costituzionale alla salute dei malati cronici non autosufficienti, diano il loro appoggio perché il Parlamento approvi una legge (10) per garantire un contributo della sanità (senza valutazioni socio-economiche di alcun genere) per le prestazioni domiciliari. Si sa perfettamente che una delle cause di impoverimento del ceto medio è la presenza di un malato cronico non autosufficiente in famiglia e la negazione, in atto da anni da parte di tutte le Aziende sanitarie d'Italia, della presa in carico della Sanità attraverso l'erogazione delle prestazioni residenziali e domi-

ciliari, che costringe malati e loro congiunti a sostenere oneri gravosi.

Gori potrebbe dare una preziosa mano perché le cure di prossimità del *Recovery Fund* non siano solo assistenza domiciliare integrata (Adi), telemedicina e digitalizzazione, ma diventino presa in carico effettiva del malato cronico anche quando diventa non autosufficiente. E, attraverso il contributo della sanità di cui sopra per le prestazioni informali, siano assicurate a casa, quando ci sono familiari disponibili, anche le cure di lungo termine.

Un ottimo punto di partenza sarebbe il riconoscimento di quanto sperimentano sulla loro pelle quotidianamente migliaia di utenti che richiedono le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per un parente malato o con disabilità non autosufficiente: le unità di valutazioni multidimensionali, geriatriche... agiscono oggi al solo scopo di ridurre o negare l'accesso alle prestazioni, altro che «un'efficace fruizione di governo della domanda». È una inquietante definizione quella secondo la quale non va ampliata l'offerta di servizi, ma regolata la richiesta!

La posizione assunta finora da Gori è comune a chi agisce secondo i principi discriminanti; nelle parole di DiAngelo, è la «logica razzista» verso i più deboli e incapaci di difendersi. È quella di chi ritiene che sia giusto ed equo mettere un anziano malato cronico non autosufficiente in lista di attesa per prestazioni sanitarie (la quota sanitaria in Rsa, le cure sanitarie domiciliari, comprese le prestazioni di carattere sanitario assicurate da figure cosiddette informali) sulla base della sua condizione sociale ed economica, e non sulla verifica delle sue esigenze sanitarie e socio-sanitarie. Sarebbe però coerente con tale deplorabile impostazione, se Gori ritiene veramente che questa sia la sanità desiderabile (per ora fuorilegge) per l'Italia, che i proponenti dichiarassero che le medesime condizioni sono estese a tutti i malati (i pazienti oncologici, per esempio, o quelli pediatrici) e anche per chi oggi va al pronto soccorso, ricco o povero che sia, dotato o meno di casa, di una rete familiare..., e viene curato gratis (o quasi, salvo la cifra del ticket, irrisoria rispetto alla prestazione) da un sistema di presa in carico universalistico, senza alcuna selezione all'ingresso in base a quanto guadagna lui o i suoi familiari o al valore del patrimonio che possiede.

Importo annuale indennità 6265,2 euro /365 giorni = 17,16 euro, importo giornaliero dell'indennità.

Importo giornaliero dell'indennità 17,16 euro / 24 = 0,71 euro, importo orario dell'indennità di accompagnamento.

(10) Cfr. Andrea Ciattaglia, "Cure domiciliari per i malati non autosufficienti: due disegni di legge in Parlamento", *Prospettive assistenziali*, n. 211, luglio-settembre 2020.