

Importanti indicazioni del Difensore civico regionale dell'Umbria su competenze istituzionali e prestazioni socio-sanitarie previste dalla legge

Non autosufficienza, impariamo a difendere il diritto alle cure

Elena Brugnone, presidente dell'associazione Umana Odv – Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani non autosufficienti

Il testo che segue viene proposto in forma di intervista per renderne più agevole la fruizione. Le risposte del Difensore civico della Regione Umbria, avvocato Marcello Pecorari, sono la trascrizione – con minime variazioni – sono interamente tratte dal suo intervento all'incontro pubblico del 12 giugno 2024 presso Centro socioculturale "Antonio Cardinali" di Ellera di Corciano, provincia di Perugia.

La legge Bianco-Gelli (2017) prevede che il Difensore civico regionale possa assumere il ruolo di garante del diritto alla salute, a difesa dei diritti di malati e persone con grave disabilità

Avvocato Pecorari, lei è stato nominato Difensore civico dell'Umbria a maggio del 2022, può spiegarci chi è e cosa fa il Difensore civico regionale? L'appuntamento di oggi, che riguarda l'esigibilità delle cure e il ruolo del Difensore, mi dà la possibilità di presentare e far conoscere questa figura. Probabilmente quasi nessuno la conosce, se non chi ha qualche ricordo di studi giuridici lontani in cui veniva descritta come una figura piuttosto fumosa e probabilmente quasi priva di poteri. Il Difensore civico regionale è un organo di garanzia che viene eletto in Re-

gione dall'Assemblea legislativa regionale e ha il compito di vigilare sul corretto funzionamento dell'amministrazione regionale, quindi interviene tutte le volte in cui vi sia un'omissione, un ritardo, un'inefficienza dell'amministrazione regionale limitatamente alle materie di competenza regionali.

Si tratta di competenze limitate ad alcuni settori? Quali, nello specifico?

Per la materia che trattiamo – quella sanitaria e socio-sanitaria che sono anche, se non prevalentemente di competenza regionale – andiamo sul sicuro, ma occorre distinguere. Mi spiego: se a Corciano c'è una buca su una strada comunale, il Difensore civico regionale non ha competenza, però se c'è un problema che riguarda il diritto alla salute il Difensore civico regionale ha competenza perché la salute è una materia regionale, per questo la mia presenza qui, non tanto come avvocato ma quanto come Difensore civico che ha il compito di vigilare sulla buona amministrazione della Regione anche nella materia sanitaria.

Dirò di più: secondo la legge Bianco-Gelli (legge nazionale n. 24 del 2017) le Regioni hanno la possibilità di nominare il Difensore-

re civico regionale garante del diritto alla salute; la differenza è fondamentale perché finché il Difensore civico non ha questa ulteriore qualifica ha solo la possibilità di intervenire laddove omissioni o inefficienze si siano verificate, ma non ha possibilità di intervenire – in via preventiva – per porre rimedio a un qualcosa che non dovrebbe verificarsi. Questa competenza del Difensore civico in Umbria ancora non è stata attribuita anche perché prevede poteri ispettivi del Difensore civico regionale sulle Residenze sanitarie assistenziali (Rsa), all'interno delle stesse Asl e quindi la dotazione al mio ufficio di personale per svolgere questa attività. Ad oggi così non è, ma questo non vuole dire che il Difensore civico non abbia competenza in materia sanitaria.

Possiamo spiegare ai lettori di «Prospettive» com'è nato il rapporto tra le associazioni di tutela dei diritti dei malati non autosufficienti e lei?

Il mio rapporto con le vostre associazioni, e principalmente con Umana come associazione, nasce dal fatto che Elena Brugnone si era rivolta al mio ufficio per il problema delle dimissioni degli anziani ricoverati in ospedale rispetto ai quali le Asl proponevano un rientro all'interno delle abitazioni laddove non c'era la possibilità per le famiglie di accogliere in modo sicuro, e anche non dannoso per la stessa famiglia accogliente, l'anziano che veniva dimesso.

Non sto a parlare di prassi che si svolgono a volte all'interno delle Asl o di altri istituti volti a far firmare obblighi di ripresa in carico dei propri parenti dopo un certo numero di giorni – cosa non valida addirittura dal punto di vista costituzionale – ma ho precisato questo per dire che la prima battaglia che abbiamo fatto insieme ad Elena Brugnone e alle altre associazioni è finalizzata a far sì che non avvengano dimissioni di rientro in case - dove magari vi sono altri anziani malati o disabili - rispetto a soggetti che necessitano di cure sanitarie.

Per prendere posizione “contro” una particolare pratica di negazione del diritto



– per esempio, la dimissione senza l'attivazione di una continuità delle cure – è necessario essere competenti in diritto? Occorre farsi difendere da un avvocato?

La competenza è fondamentale, ma sui principi generali. Ricordiamoci sempre che l'aspetto sanitario è a carico dello Stato. Benché sia “brutto” da dire non vi è un obbligo giuridico da parte di parenti di prestare attività sanitarie a un proprio familiare. Che poi venga fatto è lodevole, è umanamente giusto, non si può fare diversamente, ma io vi sto parlando dell'aspetto freddo e insensibile del diritto. Quindi l'aspetto sanitario è a carico dello Stato, per esso alle Regioni, per esso alle Asl; quindi, laddove vi siano dimissioni di soggetti che non possono – per motivi oggettivi – essere riaccolti in casa lo strumento, che abbiamo utilizzato con le vostre associazioni, è proprio quello delle opposizioni alle dimissioni, opposizioni motivate in cui vengono richiamati i principi di legge - dalla Costituzione alle leggi nazionali alle leggi regionali - che appunto impongono questo diritto di assistenza sanitaria da parte dello Stato. Per la pratica di

Pecorari: "Le istituzioni non possono scaricare sui famigliari la cura di una persona non autosufficiente, ma hanno il dovere di sostenere le famiglie e i malati"

opposizione non è necessario un avvocato, si tratta di un'istanza semplice, personale, che può essere attivata dal singolo cittadino.

Ancora su questo aspetto, l'attività dei famigliari nei casi di persone con gravi malattie o disabilità è preziosissima e dovrebbe essere valorizzata dallo Stato...



Mi scuserete se scendo nel personale: tutte le volte in cui ci troviamo con un familiare disabile in casa, io purtroppo vivo questa esperienza gravissima con mio figlio da otto anni, per cui in prima persona faccio questa battaglia anche come padre, non solo come Difensore civico, purtroppo quando ci troviamo di fronte alla necessità di compiere atti di tutela della salute quotidiana su un vostro familiare in casa, dobbiamo sapere che stiamo facendo qualcosa di veramente meritevole perché in termini giuridici non compete a noi. La semplice somministrazione di farmaci è un atto medico; aspirare con la tracheotomia è un atto medico. Pulire una piaga da decubito è un atto medico; possono farlo le infermiere, le Operatrici socio-sanitarie specializzate solo in alcuni casi perché non sono personale sanitario. Ma voi lo fate con amore ai vostri parenti; benissimo ma è un'attività che – ai sensi di legge – sarebbe demandata allo Stato. Quindi, quale è la cosa più importante nel nostro sistema? A mio parere è garantire l'effettività delle cure domiciliari.

Proprio in termini di cure domiciliari, tutti i governi si spendono molto, a parole. Però poi il sistema rimane al palo. Quali sono i vantaggi di affiancare all'emergenza e alla residenzialità una capillare domiciliarità?

I tecnici del settore potranno dare risposte relative ai singoli dettagli, io guardo gli elementi generali. La cura domiciliare innanzitutto – parlando in termini

economici – ha un costo decisamente più basso dell'ospedalizzazione. Se consideriamo che un malato disabile con gravi disabilità può costare anche più di mille euro al giorno in un reparto di terapia intensiva, capite che tenerlo a domicilio dove tutte le spese di struttura – dalla luce all'acqua alla pulizia alla somministrazione delle varie cose – sono a carico della famiglia è un risparmio enorme per la collettività. Però questo risparmio non può essere a fondo perduto, qualcosa deve tornare alle famiglie, per cui la battaglia da portare avanti è sempre quella di garantire una effettività delle cure domiciliari.

Ci sono poi i risvolti personali psichici per il soggetto e anche per i familiari che hanno il loro caro vicino a sé e questo comporta, già di per sé, un elemento positivo.

Che cosa crede sia utile segnalare agli utenti e ai servizi del panorama legislativo attuale? In tema di disabilità l'entrata in vigore della legge quadro (227 del 2021) e i suoi decreti attuativi. Perugia sarà una delle poche province italiane a sperimentare da subito il nuovo sistema di valutazione e servizi, che entrerà in vigore nel 2026 nel resto d'Italia. Nel momento in cui verrà applicata questa normativa prevederà una valutazione personalizzata con una Unità di valutazione che dovrà promuovere un progetto di vita e stabilire un bilancio. Io non so dirvi che cosa succederà onestamente perché ancora non abbiamo l'applicazione pratica. In teoria, non posso che essere favorevole a un principio del genere, cioè di personalizzare l'assistenza in modo mirato e specifico per ogni individuo, sempre che questo non si trasformi in un voler caricare poi sulla famiglia parte di quell'attività che va oltre quelli che sono i compiti della famiglia stessa. Da altro punto di vista, parlando con i servizi sociali di vari Comuni, c'è un po' il sentore di trovarsi di fronte – nell'applicazione di questa legge – ad una marea di «progetti di vita» ai quali far fronte tutti assieme, non lo so se questo richiederà un potenziamento anche delle strutture dei servizi sociali, Lo vedremo.

Il ruolo fondamentale delle associazioni di tutela dei diritti dei malati e delle persone con disabilità non autosufficienti: sentinelle sul territorio e difensori di conquiste di civiltà