

## APPELLO A PAPA FRANCESCO PER LA TUTELA DEI DIRITTI E DELLE PRESTAZIONI SANITARIE DEGLI ANZIANI MALATI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI

*Il 10 novembre scorso la Fondazione promozione sociale onlus e il Csa – Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base hanno inviato l'appello che riportiamo qui di seguito a Papa Francesco. Obiettivo: segnalare l'attuale diffusa negazione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie nei confronti degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da demenza senile, ma anche delle persone colpite da disabilità intellettiva grave o da autismo con limitata o nulla autonomia. L'appello, le cui adesioni rimangono aperte, è stato sottoscritto da 30 organizzazioni e segnala al Papa l'estrema necessità che anche le organizzazioni cattoliche (ad esempio la Caritas) operino concretamente per la tutela e la promozione del diritto delle persone non autosufficienti. Le esortazioni rivolte finora in questo senso dal Csa alle organizzazioni cattoliche per la diffusione di notizie e strumenti (come quelli della lettera di rifiuto delle dimissioni e richiesta della continuità terapeutica) sul diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie delle persone non autosufficienti, non hanno avuto riscontro. Un approfondimento sul tema è svolto nelle pagine seguenti, nell'articolo "Credere e non informare?...". Come ulteriore contributo, la redazione di "Prospettive assistenziali", che aderisce all'appello lanciato al Papa, ha scelto di pubblicare, anch'esso nelle pagine che seguono, l'importante articolo di Claudio Ciancio "Non è carità promuovere la conoscenza e la difesa dei diritti socio-sanitari?".*

### TESTO DELL'APPELLO

*Santo Padre*, Come associazioni di tutela dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, Le inviamo con fiducia quest'appello confidando nel Suo autorevole intervento per la promozione dell'inclusione e contro la discriminazione e negazione dei diritti e della dignità che colpisce queste persone. In merito vorremmo farLe giungere il nostro vivissimo apprezzamento per le sue precisazioni sulla "cultura dello scarto" di cui sono vittime centinaia di migliaia di persone.

Segnaliamo alla Sua fraterna attenzione che gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone con demenza senile non sono anziani bisognosi solo di compagnia, ma persone malatissime, che non sono più in grado di provvedere alle loro esigenze vitali senza le indispensabili prestazioni di terzi. Ciò nonostante vengono spesso negate loro le cure sanitarie e socio-sanitarie previste per loro dalle leggi vigenti.

### **Le leggi ci sono, ma non vengono rispettate**

Come volontari che si occupano della promozione e tutela dei diritti da oltre cinquant'anni possiamo dire che in Italia la principale causa della mancata presa in carico di queste persone da parte del Servizio sanitario nazionale (in via prioritaria) e dei Comuni (per aspetti di integrazione economica) è l'assenza/omissione di informazioni e azioni conseguenti da parte delle istituzioni in merito ai diritti esigibili sanciti dalle leggi. Si tratta di norme che sanciscono l'immediato ed esigibile diritto di queste persone alle prestazioni a casa (domiciliari) e residenziali (ricovero in Residenze sanitarie assistenziali). In questo ambito le liste d'attesa (che sono vere e proprie liste di abbandono di malati inguaribili, ma sempre curabili) sono l'espressione della cultura dello scarto, delle istituzioni che si ritirano dai loro doveri e la loro latitanza si scarica illegittimamente sui più deboli e sulle loro famiglie, a volte mogli, mariti, sorelle, fratelli già molto anziani.

Nonostante il Parlamento italiano abbia ap-

provato da oltre mezzo secolo norme prescrittive per la cura di tali persone da parte del Servizio sanitario nazionale (leggi 841/1953, 692/1955, 132/1968, 833/1978, nonché il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 riguardante i livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, le cui disposizioni sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002), la loro attuazione è alquanto carente in tutte le zone del nostro Paese, anche perché è ancora estesa e radicata la concezione che considera l'inguaribilità come sinonimo di incurabilità, cioè, paradossalmente, i più gravi tra i malati come soggetti da abbandonare, scarti, vite non più degne di ricevere prestazioni e attenzioni terapeutiche.

### **Strumenti per ottenere sempre le prestazioni**

La prova della forza del diritto ad effettiva garanzia delle cure sanitarie e socio-sanitarie è data dalla lettera di opposizione alle dimissioni da ospedali e case di cura e richiesta della continuità terapeutica. Con l'invio di alcune semplici lettere raccomandate (disponibili sul sito internet [www.fondazionepromozionesociale.it](http://www.fondazionepromozionesociale.it)) e una spesa di una ventina di euro per la spedizione, si evita sempre la dimissione di una persona malata cronica e non autosufficiente dall'ospedale o dalla casa di cura (in quanto persona malatissima che ha bisogno, e ne avrà per tutta la vita, di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie) e si ottiene la continuità delle cure: prestazioni domiciliari e residenziali. Con uno strumento semplicissimo si ottiene il rispetto da parte del Servizio sanitario nazionale dei suoi doveri e si evita lo "scaricamento" illegittimo alle famiglie delle prestazioni di cura dei propri congiunti malati, spesso tramite l'inserimento dei malati nelle liste di abbandono. Le scriventi associazioni da oltre quarant'anni utilizzano questo strumento per circa 500 casi all'anno e mai si è verificato un caso in cui, seguendo le indicazioni e le prescrizioni delle leggi vigenti, siano state negate le prestazioni.

### **Famiglie travolte**

Com'è logico, la diffusa negazione dei diritti e delle conseguenti prestazioni di cura finisce per travolgere intere famiglie. Se una famiglia, per-

ché le viene illegittimamente negato il diritto alla cura del proprio parente anziano malato non autosufficiente, deve sostenere da sola il costo di una retta di ricovero in Residenza sanitaria assistenziale (a Torino 3.000-3.500 euro al mese) o deve pagare in proprio il costo totale di un'assistente familiare (2.500 euro al mese compreso vitto e alloggio, turni di riposo, mutua e ferie) precipiterà, come sta succedendo a decine di migliaia di persone, in condizione di povertà, se non di vera e propria miseria!

Il conflitto non è tra giovani su cui le famiglie vorrebbero investire e anziani che "costano", tra nuova e vecchia generazione. Il conflitto è tra il diritto stabilito dalla legge e la negazione di quel diritto che si abbatte come una ulteriore disgrazia sui nuclei familiari che hanno dei congiunti colpiti da malattie gravissime.

È necessario incentivare e sostenere le famiglie che sono disponibili ad assumere su di sé una parte degli oneri di cura, che non spettano loro, e questo già si può fare con la prioritaria attivazione e il concreto riconoscimento delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari. Ma non si può imporre alle famiglie qualcosa che non è loro dovere, cioè curare i propri parenti, perché il Servizio sanitario nazionale è venuto meno ai suoi obblighi.

### **Non sia dato per beneficenza ciò che è dovuto per giustizia**

Il problema è grave in tutto il Paese e interessa circa un milione di persone considerate spesso inutili alla società dei consumi. A questi malati non serve la solidarietà, se non c'è giustizia. Con le parole del Concilio Vaticano II, *Apostolicam Actuositatem* (1965): «*Siano anzitutto adempiuti gli obblighi di giustizia, perché non avvenga che si offra come dono di carità ciò che è già dovuto a titolo di giustizia*».

### **Analoga situazione per disabili intellettivi e persone colpite da autismo**

La medesima situazione (mancato rispetto delle leggi vigenti, scarsa o nulla informazione da parte delle istituzioni, discriminazione rispetto a soggetti con analoghi bisogni di salute) riguarda le persone con disabilità intellettiva grave e/o autismo e limitata o nulla autonomia.

Numerosi e finora inutili sono stati i tentativi da noi rivolti alla Caritas italiana e ai Direttori diocesani per la pastorale della salute, che hanno valide ed attive strutture presenti su tutto il territorio italiano, perché diffondano notizie e strumenti (come quello della lettera di rifiuto delle dimissioni e richiesta della continuità terapeutica) sul diritto dei malati cronici non autosufficienti e delle persone con disabilità intellettiva grave e/o autismo e limitata o nulla autonomia alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. I relativi articoli sono riportati sulla rivista, che viene pubblicata ininterrottamente dal 1968, "Prospettive assistenziali".

La sola azione della Caritas nella concreta promozione dei diritti delle persone non autosufficienti in base alle leggi già esistenti e funzionanti comporterebbe un radicale e decisivo cambio culturale profondissimo e auspicato da milioni di persone nella società italiana.

Rinnovando la speranza di un Suo autorevole intervento in merito, con ogni migliore augurio a Sua Santità, cordialmente porgiamo i nostri sentiti ringraziamenti e sentimenti di profonda stima.

#### ORGANIZZAZIONI FIRMATARIE DELL'APPELLO

Associazione Agafh (Associazione genitori adulti e fanciulli handicappati); Associazione Aias-Torino;

Associazione Alzheimer Piemonte; Associazione Anaste Liguria; Associazione Anfaa; Associazione Asvad (Associazione solidarietà volontariato a domicilio onlus); Associazione Buoni amici Onlus; Associazione Comunità alloggio; Associazione "Gruppo senza sede"; Associazione "Il Cerchio aperto"; Associazione Law care; Associazione Pensa (Associazione persone non solo afasiche); Associazione Pensa (Associazione persone non solo afasiche) Arquata Scrivia; Associazione Pensa (Associazione persone non solo afasiche) Acqui Terme; Associazione tutori volontari; Associazione Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) "Paolo Otelli"; Associazione Utim (Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva); Associazione Umana (Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani non autosufficienti); Avo Ladispoli (Associazione volontari ospedalieri); Centro servizi volontariato (Cesvol) di Perugia; Comitato per l'integrazione scolastica degli handicappati; Fondazione Casa di riposo S. Giuseppe Rsa Onlus; Gruppo volontariato assistenza handicappati Gva – Onlus; In nome dei diritti; Mtd "Movimento per la tutela dei diritti delle persone diversamente abili (disabili)"; Orizzonti di vita Piemonte; Redazione del notiziario "Controcittà"; Redazione della rivista "Prospettive assistenziali"; Unione parkinsoniani di Perugia; Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale.

#### SINGOLI ADERENTI

Claudio Ciancio, Valter Ferrero, Sergio Vaina.

#### INIZIATIVE FORMATIVE DEL SERVIZIO DI CONSULENZA PEDAGOGICA DI TRENTO

- **39ª Settimana estiva nazionale per famiglie di bambini e ragazzi con problemi di vista**  
Trento, Villa S. Ignazio, dal 3 al 10 luglio 2016
- **25ª Giornate nazionali per persone con problemi di udito**  
Trento, Villa S. Ignazio, dal 11 al 17 luglio 2016
- **8º Weekend per genitori con figli con sindrome di Down**  
su "L'educazione affettiva e sessuale", Trento, Villa S. Ignazio, dal 23 al 25 settembre 2016
- **16ª Settimana estiva nazionale per famiglie di bambini con sindrome di Down**  
Vicoforte (Cuneo), Casa Regina Montis Regalis, dal 31 luglio al 7 agosto 2016
- **22ª Settimana estiva nazionale per famiglie di bambini con sindrome di Down**  
Bibione (Venezia), Cif, Villaggio Marino Pio XII, dal 28 agosto al 4 settembre 2016
- **5ª Settimana estiva in Sicilia per famiglie di bambini con sindrome di Down**  
Letojanni (Messina), Casa per ferie "S. Giuseppe", dal 2 al 9 luglio 2016

*Segnaliamo altresì che il Centro di Trento ha istituito corsi gratuiti per corrispondenza rivolti ai genitori di bambini di età inferiore ai 6/7 anni audiolesi, videolesi, sordo ciechi o con la sindrome di Down. Le richieste presentate nel 2014 sono state superiori a 3.500.*

*Per informazioni e iscrizioni rivolgersi a: Servizio di Consulenza pedagogica Onlus - Via Druso 7 - 38122 Trento - Tel. 0461.82.86.93, e-mail: calagati@tin.it.*