

TESTO DELL'INTRODUZIONE del libro:

“NON È SUFFICIENTE!”

Storie e proposte di chi lotta per garantire le cure alle persone non autosufficienti

M.G. Breda, A. Ciattaglia

altrEconomia Edizioni

Diritto alla salute, diritto di tutti

«In tutta Italia, sono almeno un milione i malati cronici non autosufficienti, quasi il 2% della popolazione. Circa la metà di loro sono affetti da demenza senile o morbo di Alzheimer. Sono persone che hanno diritto a precise cure socio sanitarie previste dalle leggi, che non possono essere “parcheeggiate” in lista d’attesa, né rimandate a casa dalla famiglia se, dopo un ricovero in ospedale, i parenti dichiarano di non essere più in grado di prendersi cura di loro. Ma in pochi, pochissimi, lo sanno. Se non conosciamo i nostri diritti – di familiari e di malati –, non possiamo farli valere.

Questo libro nasce per colmare una generalizzata carenza d’informazione sul tema della non autosufficienza e del diritto alle cure e, nello stesso tempo, per lanciare un allarme sulla condizione di negligenza terapeutica e abbandono in cui vivono centinaia di migliaia di ammalati. Come una guida, il libro serve per conoscere o essere in grado di difendere ciò che ai malati non autosufficienti (non solo anziani, ma anche soggetti psichiatrici con limitata o nulla autonomia) è garantito per legge in un panorama nazionale in cui il “bicchiere” del diritto è pieno solo per metà. Per noi non è sufficiente! Le leggi ci sono, valgono allo stesso modo in tutta Italia, ma non sono rispettate; le regol sono scritte, ma non sono sempre trasformate da chi ha il dovere di farlo in servizi concreti alle persone. Come una cronaca, le pagine che seguono raccontano le storie di chi ha subito gli effetti della mancata applicazione delle leggi, è stato la vittima di minacce o il destinatario di comunicazioni errate da parte di medici, infermieri, operatori sanitari. Eppure, non si è arreso, si è battuto per far rispettare la legge e per ottenere il riconoscimento del diritto alle cure per i propri familiari, spesso contro gli stessi enti che a quelle norme avrebbero dovuto dare immediatamente sostanza. I nomi dei protagonisti sono di fantasia, luoghi e vicende sono reali e documentate.

Tutto questo ci riguarda. La vecchiaia avanzata è diventata in Italia una condizione diffusissima. Tanti di noi hanno in famiglia un anziano, o un “grande anziano” con

più di 85-90 anni d'età. Qualche volta, forse, abbiamo anche pensato che un giorno questa persona non sarà più in grado di essere autonoma. Però, in genere non ci preoccupiamo abbastanza - né per tempo - di essere ben informati su come gestire la non autosufficienza di un nostro parente. Troppo spesso diamo per scontato che troveremo automaticamente aiuto nei servizi sanitari e sociali, oppure contiamo di farcela da soli, senza però sapere quali fatiche e oneri, anche economici, comporta sostenere l'assistenza in piena solitudine. Il diritto è la difesa dei deboli, imparare a esercitarlo è una garanzia contro i soprusi. Così come, giustamente, difendiamo il diritto all'istruzione, al lavoro, ad un'equa pensione per la nostra vecchiaia, dobbiamo imparare a rivendicare, quando ci viene negato, il diritto alla cura per chi non è più in grado di difendersi da solo, a causa della gravità delle sue condizioni di salute. Quando è in ballo il diritto alla salute, la questione riguarda tutti. Ciascun cittadino deve agire perché i diritti dei malati inguaribili, ma sempre curabili, siano rispettati.

Perché ciò avvenga, in una democrazia inclusiva di tutti, è indispensabile una partecipazione attiva dei cittadini. Nelle pagine che seguono c'è spazio anche per le proposte: uno sguardo al futuro, una traccia di lavoro e di riflessione per riorganizzare i servizi sanitari e individuare percorsi di cura meno onerosi, ma in grado di garantire il bisogno di salute di chi non è autosufficiente. Per esempio incentivare la permanenza a domicilio dei malati, ma solo a condizione che siano attivate politiche pubbliche di sostegno per i familiari disponibili a farsene carico. Sono indicazioni tutt'altro che isolate e peregrine, se è vero che anche il Documento di lavoro della Commissione Europea (2013) sulle cure in lunga assistenza ne riporta di molto simili (Commission Staff working document – Long term care in ageing societies. Challenges and policy options). Un'ultima, doverosa, precisazione. Specie in tempo di crisi economica, è facile che la cancellazione dei diritti acquisiti venga sdoganata e accettata supinamente come misura necessaria per la diminuzione della spesa pubblica, capace di proiettarci verso una migliore prospettiva. Lo insegna la storia (che però si è anche incaricata di smentire tale equazione) e, purtroppo, anche l'attualità. Perciò è necessario ribadire che garantire il diritto alle cure ai malati non autosufficienti non vuol dire "rubare" il posto ad altri pazienti. Le risorse per dare sostanza ai diritti di tutti non mancano. Si tratta, però, di fare scelte sulla destinazione dei contributi secondo precise priorità, rinviandole spese non indispensabili ed eliminando gli sprechi. Garantire i livelli essenziali di cura e assistenza ai malati non autosufficienti dovrebbe essere una priorità del Parlamento, del Governo, delle Regioni, delle Asl e dei Comuni. Non è accettabile, legalmente e moralmente, che lo Stato abbandoni queste persone a se stesse e alle loro famiglie- lasciate peraltro sole - soltanto perché li considera soggetti improduttivi e "di peso" per la società».