

1986. LA PRIMA VOLTA DELLA LETTERA DI OPPOSIZIONE ALLE DIMISSIONI, ANCORA OGGI UNICO STRUMENTO VALIDO PER OTTENERE LA CONTINUITA' TERAPEUTICA NEGATA DALLE ASL *

FRANCESCO SANTANERA

A seguito del risoluto e insistente martellamento del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base (1), nei confronti delle istituzioni, incentrato sulla richiesta del riconoscimento delle esigenze fondamentali dei cittadini non autosufficienti, e delle attività di tutela dei casi singoli svolte dal Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, erano stati conseguiti i seguenti principali risultati:

- l'eliminazione dei trasferimenti dagli ospedali alle case di cura degli anziani in coma;
- una maggiore attenzione da parte del personale sanitario nel disporre le dimissioni dagli

ospedali, anche a seguito della sentenza penale a carico di due operatori dell'ospedale Molinette di Torino (2);

- l'approvazione da parte dell'Asl Torino 1-23 della delibera istitutiva del servizio pubblico di ospedalizzazione a domicilio di malati giovani, adulti, anziani, acuti o cronici, autosufficienti o non autosufficienti (3);
- la garanzia, anche se non sempre rispettata dagli enti, della permanenza negli ospedali o nelle case di cura degli anziani malati cronici non autosufficienti non curabili a domicilio fino alla predisposizione di un posto letto in un cro-

* Trentatreesimo articolo sulle attività svolte dal volontariato dei diritti e sui risultati raggiunti. I precedenti articoli pubblicati su questa rivista riguardano: "La situazione dell'assistenza negli anni '60: 50mila enti e 300mila minori ricoverati in istituto" n. 163, 2008; "L'assistenza ai minori negli anni '60: dalla priorità del ricovero in istituto alla promozione del diritto alla famiglia" n. 164, 2008; "Anni '60: iniziative dell'Anfaa per l'approvazione di una legge sull'adozione dei minori senza famiglia" n. 165, 2009; "I minori senza famiglia negli anni '60: rapporti internazionali e appello dell'Anfaa al Concilio ecumenico Vaticano II", n. 166, 2009; "1964: Presentata alla Camera dei Deputati una proposta di legge sull'adozione legittimante dei minori senza famiglia" n. 167, 2009; "Le forti opposizioni alla proposta di legge 1489/1964 sull'adozione legittimante", n. 168, 2009; "Altre iniziative dell'Anfaa per l'approvazione dell'adozione legittimante dei minori senza famiglia" n. 169, 2010; "Finalmente approvata la legge 431/1967 sull'adozione legittimante dei minori senza famiglia", n. 170, 2010; "Riflessioni in merito alla svolta socio-culturale promossa dall'adozione legittimante e dal volontariato dei diritti", n. 171, 2010; "Le travagliate prime applicazioni della legge 431/1967 istitutiva dell'adozione legittimante", n. 172, 2010; "Azioni intraprese dall'Anfaa e dall'Uipdm per l'attuazione della legge sull'adozione speciale", n. 173, 2011; "Ulteriori azioni dell'Anfaa e dell'Uipdm per la corretta applicazione della legge 431/1967 sull'adozione speciale e per l'adeguamento funzionale dei Tribunali e delle Procure per i minorenni", n. 174, 2011; "Sollecitazioni e denunce dell'Anfaa e dell'Uipdm per superare le resistenze frapposte all'attuazione della legge sull'adozione speciale", n. 175, 2011; "Altri impulsi dell'Anfaa e dell'Uipdm per la piena e tempestiva realizzazione della legge sull'adozione speciale", n. 176, 2011; "Esperienze in merito alle contribuzioni economiche illegittimamente imposte dagli Enti pubblici del settore socio-sanitario", n. 177, 2012; "Vertenze del Csa contro le illegali richieste di contributi economici ai congiunti degli assistiti", n. 178, 2012; "Altre iniziative del Csa per ottenere il rispetto delle leggi relative alle contribuzioni economiche", n. 179, 2012; "Proseguono le azioni del Csa per la corretta attuazione delle norme vigenti in materia di contribuzioni economiche", n. 180, 2012; "L'assurda e deleteria sentenza della Corte di Cassazione n. 481/1998 sulle contribuzioni economiche" n. 181, 2013; "Il decreto legislativo 130/2000 sulle contribuzioni economiche:

un'altra importante conquista del volontariato dei diritti", n. 182, 2013; "Contributi economici illegittimi: ulteriori azioni del Csa volte ad ottenere il rispetto delle leggi vigenti", n. 183, 2013; "Dopo anni di iniziative intraprese dal Csa il Consiglio di Stato conferma le nostre posizioni sui contributi economici", n. 184, 2013; "Attività svolte dall'Ulces e dal Csa negli anni '70 a difesa delle esigenze e dei diritti della fascia più debole della popolazione" n. 185, 2014; "L'allucinante situazione degli anziani malati cronici non autosufficienti riscontrata dall'Ulces e dal Csa negli anni '70", n. 186, 2014; "Prime iniziative avviate negli anni '70 dall'Ulces e dal Csa a difesa del diritto alle cure sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti", n. 187, 2014; "1978: presentata al Consiglio regionale del Piemonte una valida ma contestata proposta di legge di iniziativa popolare su sanità e assistenza", n. 188, 2014; "1978: istituzione del Servizio sanitario nazionale e del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti", n. 189, 2015; "1979: la Regione Emilia Romagna tira la volata contro il già allora vigente diritto esigibile degli anziani malati cronici non autosufficienti alle cure ospedaliere gratuite", n.190, 2015; "Ulteriori azioni dell'Ulces e del Csa a difesa delle esigenze e dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti" n.191, 2015; "1983. Anziani malati non autosufficienti: mentre continuano le illegittime e disumane dimissioni dagli ospedali il Parlamento approva una legge per i cittadini malati cronici illustri", n. 192, 2015; "Due devastanti iniziative contro le esigenze degli anziani malati cronici non autosufficienti: documento del Consiglio sanitario nazionale dell'8 giugno 1984 e decreto Craxi dell'8 agosto 1985", n.193, 2016; "1985. Istituito a Torino il primo servizio pubblico di ospedalizzazione a domicilio dei malati acuti e cronici: un'altra conquista del volontariato dei diritti", n. 194, 2016.

(1) La maggior parte delle attività dei volontari dell'Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, è stata progressivamente svolta nell'ambito delle iniziative del Csa.

(2) Cfr. il mio articolo "1983. Anziani non autosufficienti: mentre continuano le illegittime e disumane dimissioni dagli ospedali il Parlamento approva una legge per i cittadini malati cronici illustri", pubblicato sul n. 192, 2015 di questa rivista.

(3) Cfr. il mio articolo "1985. Istituito a Torino il primo servizio pubblico di ospedalizzazione a domicilio dei malati acuti e cronici: un'altra conquista del volontariato dei diritti", *Ibidem*, n. 194, 2016,

nicario. A questo riguardo ricordo che la Giunta della Regione Piemonte aveva emanato il 21 febbraio 1984 la circolare n. 0267/140 in cui, dopo aver rilevato che si sono verificati «*episodi di dimissioni affrettate, che mal si conciliano con i diritti del cittadino, primo fra tutti la tutela della salute*», veniva richiamata l'attenzione dei Presidenti delle Unità sanitarie locali «*su questa problematica che assume particolare rilevanza non solo nei confronti dei pazienti e dei loro familiari, ma anche in relazione alle ripercussioni sulla corretta attuazione del sistema complessivo previsto dal Piano socio-sanitario*» (4).

Questi risultati erano stati ottenuti in Piemonte nonostante il forte e continuo sostegno alle nefaste posizioni delle istituzioni assicurato dai Sindacati Cgil, Cisl e Uil e il disinteresse di quasi tutte le organizzazioni sociali, comprese quelle di volontariato. Nelle altre zone del nostro Paese, stante l'assenza di iniziative di effettiva tutela dei soggetti deboli da parte di gruppi di base, la situazione era generalmente assai peggiore del Piemonte, anche se spesso le istituzioni fornivano notizie autoreferenziali sulle loro attività, anche se oggettivamente emarginanti.

Principali iniziative del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti

Un notevole contributo al miglioramento delle condizioni di vita degli anziani malati cronici non autosufficienti era stato (ed è) fornito dal Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, le cui iniziative di tutela dei singoli casi personali impedivano (e impediscono) quasi sempre agli amministratori delle Asl, ai primari ospedalieri e agli operatori sanitari e sociali di disporre a loro piacimento le dimissioni ospedaliere e di trasferire i vecchi malati cronici presso case di cura e altre strutture situate molto lontano (anche 50-100 chilometri) dall'abitazione dei loro congiunti, rendendo pertanto assai difficile ai familiari la possibilità di fornire un adeguato e continuativo sostegno morale e materiale proprio nel periodo in cui il loro familiare, a causa delle pessime condizioni di salute e della non autosufficienza, aveva il continuo bisogno della loro vicinanza.

Fra le altre molteplici attività del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, ricordo che gli

(4) Cfr. il mio articolo "Due devastanti iniziative contro le esigenze degli anziani malati cronici non autosufficienti: documento del Consiglio sanitario nazionale dell'8 giugno 1984 e decreto Craxi dell'8 agosto 1985, *Ibidem*, n. 193, 2016.

interventi erano anche rivolti alla tutela delle persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza, dei soggetti con handicap intellettuale grave: numerose erano le persone ricoverate dall'Amministrazione provinciale di Torino nel Veneto dove erano praticate rette di minore importo, mentre nella stessa città di Torino e negli altri Comuni erano del tutto insufficienti i centri diurni e assai carenti erano le prestazioni sanitarie, in particolare quelle odontoiatriche. Inoltre il Comitato agiva per ottenere un accettabile livello delle rette di ricovero e interveniva contro i versamenti imposti illegittimamente ai congiunti delle varie categorie di assistiti sulla base della fuorviante interpretazione (praticata ancora oggi da alcuni Comuni) degli articoli 433 e seguenti del Codice civile sui parenti tenuti agli alimenti; si opponeva inoltre all'imposizione illegittima di oneri economici per i trasporti in ambulanza dei malati dalle Rsa (Residenze sanitarie assistenziali) agli ospedali e viceversa, e continuava a premere per ottenere il concreto riconoscimento della priorità delle prestazioni di sostegno domiciliare.

Difficile e numerosi erano altresì gli interventi effettuati nei confronti delle case di cura private convenzionate che illegittimamente obbligavano (e alcune tuttora obbligano in altre zone del nostro Paese) i congiunti degli anziani malati cronici non autosufficienti a sottoscrivere, quale condizione *sine qua non* per ottenere il ricovero, l'impegno di provvedere personalmente alle dimissioni dei loro congiunti sulla base della decisione dei medici delle stesse case di cura, indipendentemente dalle necessità terapeutiche dei degenti.

Gruppo di lavoro sulle esigenze e sui diritti delle persone gravemente non autosufficienti

Prospettive allarmanti erano costituite non solo dal documento del Consiglio sanitario nazionale dell'8 giugno 1984 (5), ma anche dalle continue dimissioni degli anziani malati cronici non autosufficienti effettuate in tutte le zone del nostro Paese quasi sempre in modo selvaggio e disumano, e cioè senza garantire la prosecuzione delle pur indifferibili cure sanitarie.

Pertanto il Csa aveva promosso la costituzione di un gruppo informale di lavoro che, riunito-

(5) Cfr. la nota 4.

si a Roma presso l'Istituto per gli studi sui servizi sociali, aveva predisposto nel giugno 1985 il documento "Diritti ed esigenze delle persone gravemente non autosufficienti" (6), sottoscritto da numerosi rappresentanti di organizzazioni sociali (7) in cui erano analizzate le questioni di fondo concernenti detti infermi e di cui riporto i titoli dei problemi più importanti presi in esame: "La prevenzione va garantita soprattutto agli anziani, assieme alla cura e alla riabilitazione, per ogni tipo di malattia fisica o psichica", "Secondo quanto affermato dalla Costituzione, tutte le persone colpite da malattia hanno diritto ai necessari trattamenti curativi e riabilitativi", "Nessuno può negare la cura con il pretesto che il malato non guarirà più, essendo cronico: inguaribile non significa incurabile", "Tutte le potenzialità culturali devono essere utilizzate per ridurre al minimo le conseguenze negative degli stadi di criticità e di non autosufficienza", "Non è accettabile che alle persone malate croniche, o ai loro parenti, siano addossati oneri più gravosi degli altri cittadini. Sarà piuttosto necessario prevedere delle facilitazioni (sussidi eco-

(6) Si tenga presente che il documento era riferito a tutte le persone non autosufficienti e non solamente agli anziani.

(7) Il Gruppo che aveva elaborato e approvato il documento, pubblicato integralmente sul n. 75, 1986 di "Prospettive assistenziali", era composto da: Barich Anna Maria, Acli, Roma; Bartoli Andrea, Comunità di S. Egidio, Roma; Bassanini Maria Chiara, Irs (Istituto ricerca scientifica), Milano; Bassanini Franco, Deputato sinistra indipendente; Belloi Luciano, Cattedra di gerontologia e geriatria, Università di Modena; Bertin Mario, Cisl, Roma; Bergonzi Agostino, Commissione affari sociali, Pci; Bitto Giovanna, Federazione nazionale pensionati Cisl, Roma; Catelani Riccardo; Fabris Fabrizio, Cattedra di gerontologia e geriatria, Università di Torino; Florea Aurelia, Istiss (Istituto per gli studi sui servizi sociali), Roma; Foschi Franco, Deputato Dc; Garavaglia Maria Pia, Deputato Dc; Gattini Fernando, Lega per i poteri e le autonomie locali, Torino; Hanau Carlo, Civ (Coordinamento italiano del volontariato), Milano, cui aderivano: Fand (Federazione nazionale associazione diabetici), Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base), Torino, Associazione per il diritto alla salute e per la tutela del malato, Firenze, Centro per i diritti del malato, Bologna e Parma ed il Centro ecologia e salute, Imola. Altri aderenti: Lepore Tiziana, Federazione nazionale pensionati Cisl, Roma; Macchione Carmine, Cattedra di gerontologia e geriatria, Università di Torino; Martinelli Francesco, Cattedra di sociologia urbana, Università di Roma; Don Monterubbianesi Franco, Comunità di Capodarco, Roma; Monsignor Nervo Giovanni, Presidente Fondazione Zancan; Monsignor Pasini Giuseppe; Passuello Franco, Acli, Roma; Rossanda Marina, Senatrice Pci; Santanera Francesco, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, Torino; Santini Renzo, Deputato Psi; Selleri Gianni, Aniep, Bologna; Tavazza Luciano, Movi, Roma; Tedesco Giglia, Senatrice Pci; Trabucchi Marco, Cattedra di farmacologia, Il^l Università di Roma; Trevisan Carlo, Istiss (Istituto per gli studi sui servizi sociali), Roma; Valentini Alberto, Acli, Roma; Vecchi Gianpaolo, Cattedra di gerontologia e geriatria, Università di Modena; Vetere Carlo, Ministero della sanità, Roma.

nomici, servizi gratuiti, agevolazioni nel rapporto di lavoro, esenzione dal ticket), affinché sia sostenuta l'opera della famiglia e della solidarietà sociale", "Il Servizio sanitario nazionale deve istituire l'ospedalizzazione a domicilio delle persone malate croniche non autosufficienti", "La formazione di base e permanente degli operatori sanitari, l'umanizzazione degli ospedali, degli ambulatori e dagli interventi domiciliari devono costituire un impegno costante del Servizio sanitario nazionale" e "La continuità terapeutica deve essere garantita anche nella fase non acuta della malattia. Le prestazioni ai malati cronici debbono essere fornite dal settore sanitario realizzando il collegamento tra fasi acute e croniche".

Tenuto conto delle numerose e qualificate adesioni al sopra citato documento (8), l'iniziativa era stata ufficialmente presentata il 10 maggio 1987 (9) nella sala Cenacolo della Camera dei Deputati.

Il noto giurista Pietro Rescigno aveva in particolare evidenziato che il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri dell'8 agosto 1985 (il cosiddetto "decreto Craxi") era certamente anticonstituzionale in quanto, pur essendo un provvedimento di natura meramente amministrativa, tendeva a modificare i diritti dei cittadini sanciti da leggi approvate dal Parlamento.

A sua volta Mons. Giovanni Nervo, Responsabile dell'Ufficio "Rapporto Chiesa – Territorio" della Conferenza episcopale italiana e Presidente della Fondazione Zancan, dopo aver rilevato che l'attuale situazione degli anziani malati cronici non autosufficienti, se non sono difesi da parenti o da terzi, si poneva sul pericolosissimo piano inclinato il cui fondo è costituito dalla eliminazione fisica dei più deboli, aveva precisato quanto segue: «*Il mio discorso è etico e politico e non può avere interlocutori solamente i tecnici. La tutela della salute è un diritto fonda-*

(8) L'elenco completo delle adesioni al documento "Diritti ed esigenze delle persone gravemente non autosufficienti" è riportato nell'articolo "L'abbandono degli anziani cronici non autosufficienti: una tragica conseguenza della negazione del diritto alla salute", *Prospettive assistenziali*, n. 77, 1987. Nello stesso numero era stato pubblicato anche l'articolo del compianto Giacomo Brugnone, Vice Presidente nazionale dell'Ulces, "Degenze improprie in case di riposo e diritti degli anziani cronici non autosufficienti".

(9) Come relatori erano intervenuti Andrea Bartoli (Comunità di Sant'Egidio), Giovanna Bitto (Federazione nazionale pensionati Cisl), Aurelia Florea (Istituto per gli studi nei servizi sociali), Fabrizio Fabris e Gualfredo Scardigli (geriatri), Giglia Tedesco (Senatrice Pci) e Giuliano Zincone, giornalista del "Corriere della Sera".

mentale riconosciuto dalla Costituzione. Nell'attuale ordinamento legislativo la cura della salute è gratuita per tutti i cittadini. L'anziano malato cronico non autosufficiente, anche se stabilizzato, è un malato con tutti i suoi diritti di cittadino alla tutela della salute. Mentre l'ospedale nella fase acuta e in quella di riabilitazione tutela, bene o male, il diritto dei cittadini alla salute, non altrettanto può dirsi per molte delle attuali case di riposo, che si chiameranno strutture protette socio-sanitarie» (10).

Secondo documento

Il Gruppo, costituitosi in via informale presso l'Istiss (Istituto per gli studi sui servizi sociali) aveva proseguito i lavori con la collaborazione del Centro studi e programmi sociali e sanitari, collegato con la Comunità di S. Egidio; in data 14 luglio 1987 aveva diffuso il documento "Criteri guida per gli interventi sanitari relativi alle persone gravemente non autosufficienti e indicazioni in merito agli interventi domiciliari, semiresidenziali e residenziali" (11).

Dopo aver ricordato che «secondo quanto afferma la Costituzione, tutte le persone colpite da malattia hanno diritto ai necessari trattamenti curativi o riabilitativi», nel documento veniva precisato che «nessuno può negare le cure con il pretesto che il malato non guarirà più, essendo cronico: **inguaribile non vuol dire incurabile**» e che «il Servizio sanitario nazionale dovrebbe istituire e diffondere l'ospedalizzazione a domicilio delle persone gravemente non autosufficienti», organizzazione delle cure che presenta notevoli vantaggi sul piano sanitario, psicologico, sociale ed economico (12).

Per quanto concerne le soluzioni semiresidenziali veniva sottolineata l'importanza dell'ospedale di giorno che «sostituisce efficacemente il ricovero ospedaliero tanto per le attività diagnostiche quanto nelle terapie» e che può essere ubicato sia preferibilmente dentro le strutture ospedaliere, sia fuori di esse (ad esempio in un poliambulatorio).

In merito alle strutture sanitarie di tipo ospedaliero veniva rilevato che «i posti letto per le

persone gravemente non autosufficienti possono essere previsti: in apposite camere nei normali reparti ospedalieri, in particolare quelli di geriatria e medicina o in strutture sanitarie non ospedaliere». Era in ogni caso precisato che si doveva trattare «di strutture sanitarie, funzionalmente inserite o collegate con gli ospedali, i quali provvedono alle ammissioni e dimissioni e forniscono il personale assicurando la necessaria rotazione».

Considerato il periodo prolungato di permanenza nelle strutture ospedaliere delle persone gravemente non autosufficienti, era raccomandato quanto segue: «Le camere di degenza ad essi destinate devono garantire più elevati standards di comforts ed in particolare non dovrebbero mai contenere più di 2-3 letti ciascuna»; «devono essere adeguatamente organizzati i tempi di vita: la distribuzione del cibo, la pulizia personale, la mobilitazione, gli orari di visita...» con l'importantissima precisazione che «queste prestazioni non possono considerarsi aggiuntive a quelle normalmente rese in ambiente sanitario: dunque sono da considerarsi prestazioni sanitarie, non opzionali, ma necessarie e dovute».

Nel documento erano anche previste le strutture residenziali sanitarie non ospedaliere con la precisazione che «la persona gravemente non autosufficiente, per definizione non guarita all'atto della dimissione dall'ospedale, necessita di interventi comunque orientati ad una prevenzione ed a un recupero a lungo termine della malattia cronica stabilizzata». In ogni caso «non sono di competenza di questa struttura i malati terminali in cui è indispensabile una intensività della cura dei sintomi, se non della malattia primitiva, ed i pazienti con piaghe da decubito di grado avanzato in cui è indispensabile una intensività generale della cura per la prevenzione della morte». Infine nel documento era puntualizzato che «la malattia a lungo termine e invalidante esaspera una eterogeneità della casistica già evidente in altre condizioni, caratterizza ulteriormente una polipatologia, non ha prospettive di interventi immediatamente risolutivi ma, al contrario, prevede un lavoro professionale articolato, particolareggiato, continuativo, progressivo; la stessa attenzione della pratica attuativa è da riservarsi alla didattica e alla formazione, l'una e l'altra non sono di ordine generica ma specialistiche e con livelli progressivi di competenza e responsabilità».

(10) Di Mons. Giovanni Nervo ricordo anche l'ottimo articolo "Diritti degli anziani cronici non autosufficienti e ruolo del volontariato", *Ibidem*, n. 78, 1987.

(11) Il testo integrale è riportato sul n. 79, 1987 di questa rivista.

(12) Anche questo documento si riferisce a tutte le persone non autosufficienti e non solo agli anziani.

Dichiarazioni retoriche e concrete attività promozionali e operative

Purtroppo, come avviene in tutti i settori in cui ho operato, mentre è abbastanza facile anche se molto laborioso riunire intorno a un tavolo rappresentanti di organizzazioni sociali interessate a questa o a quella problematica e giungere a definire obiettivi comuni e percorsi concordati, sono massicce le defezioni quando le istituzioni coinvolte non accettano di mettere in discussione il loro operato, ad esempio prendere atto che gli anziani malati cronici non autosufficienti sono persone malate che hanno l'esigenza e il diritto di essere curati senza alcun eccesso terapeutico ma anche senza essere abbandonati a loro stessi e ai loro congiunti. Purtroppo anche il gruppo che aveva predisposto i due documenti in precedenza citati si è dissolto non appena le istituzioni nazionali, regionali e locali avevano manifestato il loro forte dissenso rispetto alle proposte avanzate.

Preoccupante articolo del Segretario nazionale dei pensionati Cgil

A fronte delle numerose e qualificate adesioni al sopra citato documento, nell'articolo "L'integrazione socio-sanitaria nei recenti orientamenti normativi: il caso dei cronici", pubblicato sul n. 3, 1986 di "Assistenza sociale", Mario Corsini, Segretario nazionale del Sindacato dei pensionati della Cgil aveva sostenuto che, per quanto riguardava l'attribuzione alla Sanità delle competenze relative alle persone colpite da patologie croniche *«troppi interessi politici, economici e di potere, anche professionale, si agitano dietro le iniziative che vari ambienti vanno intraprendendo contro questa grave violazione dei diritti degli anziani»* (13), come se il settore dell'assistenza sociale fosse esente da queste problematiche.

Mario Corsini aveva anche asserito che *«esiste (...) obiettivamente un rischio di medicalizzazione dell'intervento sociale contro il quale non è sufficiente la speranza di un ragionato procedere nella quotidiana prassi di una gestio-*

(13) Cfr. "Il Sindacato pensionati Cgil contro il diritto degli anziani cronici non autosufficienti alle cure ospedaliere", *Ibidem*, n. 75, 1986. Si veda anche l'articolo "Il diritto degli anziani malati cronici alle cure ospedaliere: una lettera del Sindacato pensionati Cgil. La nostra risposta", *Ibidem*, n. 76, 1986.

ne unificata». In sostanza il Sindacato dei pensionati della Cgil confermava il pieno appoggio alle case protette (14).

Inoltre Corsini aveva affermato: *«Appare giusto che tutti gli anziani concorrano con il 50% della pensione sociale alle spese del loro mantenimento nelle strutture protette»* (15), aprendo la strada all'imposizione di questi oneri da parte del Parlamento ai ricoverati.

La posizione di Corsini confermava quella sostenuta nell'opuscolo "I servizi territoriali per gli anziani: proposte per le piattaforme rivendicative", redatto nel maggio 1986 dalla Commissione nazionale socio-sanitaria del Sindacato pensionati della Cgil con la collaborazione del Centro studi Spi-Cgil in cui era prevista la partecipazione economica degli anziani ricoverati nelle case protette *«lasciando in ogni caso a disposizione dell'ospite una somma non inferiore al 50% della pensione sociale»*. Nello stesso opuscolo veniva evidenziato che la casa protetta, afferente al settore dell'assistenza sociale, doveva essere destinata anche alle persone *«con malattia in fase di stabilizzazione»* e quindi ancora in fase acuta.

La risposta di "Prospettive assistenziali"

Allo slogan utilizzato anche da Mario Corsini nei riguardi della *«medicalizzazione»* era stato risposto nello stesso numero 75, 1986 di "Prospettive assistenziali" che *«esiste un diritto sancito dalla legge ad essere curati (senza distinzioni di età) da parte del Servizio sanitario nazionale»*.

Inoltre era stato riportato dal libro "Istruzioni per la vecchiaia", Editori riuniti, di Argiuna Mazzotti, Medico, già Assessore alla sanità del Comune di Roma, quanto segue: *«Tutti sono capaci di dare pillole e sciroppi e non ci vuole molto a fare le iniezioni e le fleboclisi tanto in voga. Se per cura si intende questo, certo, non ci vuole l'ospedale. E come lo chiamate voi*

(14) Cfr. il mio articolo "1979: la Regione Emilia Romagna tira la volata contro il già allora vigente diritto esigibile degli anziani malati cronici non autosufficienti alle cure ospedaliere gratuite", *Ibidem*, n. 190, 2015.

(15) Ricordo nuovamente che, a seguito della legge 692/1955, ai lavoratori era stato imposto un consistente aumento dei contributi previdenziali, mai ridotto, quale condizione per il riconoscimento del loro diritto, anche se colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza, alle cure ospedaliere gratuite e senza limiti di durata, introdotto dalla succitata legge.

imboccare l'ammalato, fare i lavaggi vescicali e sostituire il catetere urinario, detergere una piaga da decubito, fare il clistere e rinnovare la biancheria, mutare il punto di appoggio del bacino e dei talloni, aspirare il muco e il catarro, mobilitare l'articolazione anchilosata, massaggiare il muscolo, medicare il dolore? Bravi, lo chiamate assistenza, perché la cura è quando serve a qualcosa e i vecchi quando sono veramente ammalati non possono migliorare e più di assisterli non si può».

Nessun sostegno dalla Chiesa valdese

Tenuto anche conto delle importanti strutture sanitarie gestite dalla Chiesa valdese (16) in data 16 marzo 1987 avevo scritto al pastore Franco Giampiccoli, all'epoca moderatore della Tavola valdese «*nella speranza di ottenere il Suo aiuto per il riconoscimento del diritto degli anziani cronici non autosufficienti alle cure sanitarie*» precisando che «*lo sperato intervento Suo dovrebbe essere rivolto a mio avviso soprattutto ai problemi di principio: diritto alla prevenzione, cura e riabilitazione di tutte le persone compresi gli anziani; umanizzazione degli interventi sanitari, compresi quelli praticati negli ospedali*» nonché alla «*gestione da parte della Chiesa valdese di strutture assistenziali, e quindi con oneri a carico dell'utenza, per persone gravemente non autosufficienti*». Avevo altresì segnalato che «*nei confronti di decine di migliaia di anziani (e anche gli adulti) gravemente non autosufficienti da alcuni anni viene praticata una forma di vera e propria eutanasia definibile eutanasia d'abbandono*».

A conferma gli avevo riferito che «*in una recente indagine pubblicata sul "Giornale di gerontologia", numero 10 ottobre 1985, svolta dai geriatri dell'ospedale Molinette, è risultato che i 371 anziani ricoverati nell'Istituto di riposo per la vecchiaia di Torino gestito dall'Assessorato comunale all'assistenza, erano "pres-*

soché nella totalità affetti da patologie invalidanti, più o meno gravi, comunque di entità tale da annullarne, nella maggior parte dei casi, l'auto-sufficienza (...). Tra i rilievi più significativi atti a documentare la necessità di una assistenza medica e paramedica qualificata e differenziata per l'anziano, si segnala che mediamente ogni soggetto è affetto da 4 malattie croniche, che il 66,5% dei pazienti lamentava turbe mentali più o meno gravi e che oltre il 50% presentava incontinenza urinaria o fecale o doppia incontinenza". Nella ricerca suddetta viene altresì precisato che "la gravità della patologia che ha determinato il ricovero condiziona una mortalità alta: nel 1984 sull'intera casistica i pazienti deceduti sono stati il 32,3%". Ciò è causa anche del fatto che "gli anziani provenienti da strutture ospedaliere il più delle volte giungono in stato preterminale per patologia cardiovascolare o neoplastica; dei soggetti ricoverati nel 1984, 52 (57,8%) sono deceduti entro l'anno, ed in particolare 10 (19,2%) entro il primo mese; 22 (42,3%) nel periodo compreso tra il secondo ed il sesto mese e 20 (38,5%) nel secondo semestre"».

In un incontro svoltosi a Roma avevo fornito al Pastore Giampiccoli informazioni più dettagliate in merito alla drammatica situazione degli anziani malati cronici, purtroppo senza ottenere alcuna iniziativa da parte della Chiesa valdese.

L'inaugurazione da parte del Presidente della Repubblica, richiesta dalla Tavola valdese, del nuovo istituto di ricovero assistenziale per 80 anziani, che aveva avuto luogo il 3 settembre 1989 a San Germano Chisone, Torino, era stata – purtroppo – la conferma del mancato sostegno del Pastore Gianpiccoli alla promozione del diritto dei vecchi malati inguaribili alle cure sanitarie.

Indagine della Cisl

Un'altra conferma della tragica situazione degli anziani malati cronici non autosufficienti era stata fornita dalla ricerca effettuata dalla Federazione nazionale pensionati Cisl pubblicata con il titolo "Cronicari fuorilegge. Inchiesta della Fnp sulle istituzioni geriatriche" segnalata sul n. 74, 1986 di questa rivista e riguardante tre strutture del Lazio: Villa delle Querce a Nemi, Villa Madonna della Letizia a Velletri e Geriatrico Nomentano a Tor Luparia. Si trattava di tre case di cura private convenzionate con le

(16) Senza alcun concreto riscontro operativo era rimasta anche la "Lettera aperta ai cattolici sul problema degli anziani malati cronici non autosufficienti" indirizzata nell'ottobre 1984 da un gruppo di credenti di Torino alla Presidenza della Cei, Conferenza episcopale italiana, ed ai Vescovi italiani. La lettera era stata pubblicata da "La Voce del Popolo", "Tempi di fraternità" e "Il Foglio", nonché sul n. 68, 1984 di "Prospettive assistenziali". Anche il documento inviato il 19 luglio 1989 da Mons. Camillo Ruini ai Vescovi italiani, riportato nel n. 87, 1989 di questa rivista, non aveva avuto alcun seguito nemmeno da parte degli enti religiosi gestori di strutture sanitarie.

Asl in cui venivano prevalentemente trasferiti anziani malati cronici non autosufficienti già ricoverati negli ospedali di Roma.

L'indagine era stata svolta da un'equipe multidisciplinare di ricercatori che per giorni era entrata nella struttura durante gli orari di visita, aveva contato, misurato, annotato e stilato l'elenco delle violazioni delle allora vigenti norme di legge. Un elenco sconcertante. Le strutture che ospitavano una rilevante percentuale di motulesi risultavano sovraccariche di barriere architettoniche: chi era handicappato fisico non poteva uscire in giardino, non poteva usare l'ascensore, non poteva entrare nei servizi igienici, né poteva usare il telefono. Sempre che non chiedesse aiuto a pazienti più abili o al personale. Gli spazi a disposizione di ogni degente erano nettamente inferiori ai 7 metri quadri per posto letto previsti dalla legge; l'affollamento delle stanze di degenza superava in certi casi in misura paradossale il limite di 4 posti letto fissato dalla normativa vigente. Al Geriatrico Nomentano le stanze avevano fino a 12 posti letto: 4 metri quadri a disposizione di ciascun ospite. Stesso discorso per i servizi igienici: inferiori al numero previsto per tutti e tre i cronici censiti. A Nemi le porte non si chiudevano, non c'erano strumenti di aereazione, le vasche erano senza paraventi; al Geriatrico i degenti dovevano dividersi una doccia in 104.

Nonostante che la Federazione nazionale dei pensionati Cisl avesse condotto una seconda indagine nei cronici per anziani (segnalata sul n. 87, 1989 di questa rivista) in cui era stata confermata la disastrosa situazione dei vecchi malati cronici non autosufficienti, non aveva disposto alcun intervento volto almeno a migliorare la situazione.

Costituita una associazione per la mutua tutela

La situazione socio-culturale e politica era talmente allarmante che i militanti più impegnati nelle attività del Csa avevano costituito con atto notarile del 20 maggio 1986 l'Unione per la mutua difesa dei diritti personali e sociali avente lo scopo (articolo 2) «*di assicurare ai propri associati la difesa dei diritti personali e sociali nei casi in cui essi siano violati da persone o da enti pubblici e privati, a condizione che l'associato non sia in grado, per motivi di salute o di altro genere, di provvedere di sua iniziativa*».

In base all'articolo 3 «*la difesa dei diritti di cui all'articolo precedente viene effettuata soprattutto mediante l'intervento diretto degli associati, intervento che è opportunamente coordinato dagli organi statutari. In ogni caso la difesa dei diritti dell'associato deve essere esercitata in modo che essa risulti utile non solo per l'interessato, ma anche per tutti i cittadini che si trovano nelle stesse condizioni*».

A seguito del miglioramento della situazione, l'associazione è stata sciolta.

Definizione di persona malata cronica non autosufficiente

Per poter svolgere con la massima serietà possibile il loro ruolo, i volontari del Csa avevano rilevato la necessità di individuare le caratteristiche salienti della persona malata cronica non autosufficiente. A questo proposito era stata aggiornata la definizione riportata nel mio articolo pubblicato sul n. 187, 2014 di questa rivista (17) precisando che la sua condizione poteva essere definita come «*una contemporanea rottura dell'equilibrio biologico, psicologico e sociale*» evidenziando che «*l'atto medico è inscindibile dall'atto sociale se non vuole ridursi a puro atto medicalizzato e medicalizzante, e cioè, in parole semplici, se non si vuole ridurre l'operatore sanitario al ruolo di "meccanico" del corpo umano*». Premesso che la malattia cronica è una condizione patologica «*che si protrae nel tempo*», veniva proposto che la persona potesse essere considerata non autosufficiente «*quando, in seguito ad un evento morboso, non è in grado di provvedere a se stessa se non con l'aiuto di altre persone*». In sintesi veniva affermato che «*si potrebbe definire il paziente cronico non autosufficiente come la persona che, a causa di una contemporanea rottura dell'equilibrio biologico, psicologico e sociale, è in una situazione di malattia che si protrae nel tempo, malattia che o lo rende incapace di provvedere a sé stesso se non con l'aiuto di altra persona, oppure determina la necessità di interventi di terzi in grado di soddisfare le esigenze che il soggetto non è in grado di manifestare*» (18).

(17) Cfr. Francesco Santanera, "Prime iniziative avviate negli anni '70 dall'Ulces e dal Csa a difesa del diritto alle cure sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti", *Prospettive assistenziali*, n. 187, 2014.

(18) Cfr. l'articolo "Servizi per le persone gravemente non autosufficienti: criteri-guida e proposte", *Ibidem*, n. 75, 1986.

Nello stesso numero 75, 1986 di "Prospettive assistenziali" veniva evidenziata la necessità della «massima riduzione possibile dei fenomeni di cronicizzazione che si manifestano nelle strutture ospedaliere».

Al riguardo si ricordava quel che aveva scritto su "Medicina geriatrica", XVII, 3, 1985 il Professor Scardigli, Presidente dell'Animog, Associazione nazionale italiana medici e operatori geriatrici: «Non possiamo dimenticare quante colpe abbiamo noi stessi medici nel non curare abbastanza questi soggetti nella fase acuta, e lasciarli quindi arrivare alla cronicizzazione». Veniva inoltre sottolineata l'esigenza di «garantire nella misura del possibile la continuità terapeutica fra le diverse fasi dell'intervento ospedaliero», in quanto «numerose e frequenti sono le situazioni di riacutizzazione dei pazienti cronici non autosufficienti» (19). Pertanto «per le persone croniche non autosufficienti, a cui non è possibile provvedere con la spedalizzazione a domicilio», veniva proposto che per l'attuazione di dimissioni ospedaliere corrette, soprattutto le geriatriche e le medicine provvedessero «nei propri reparti ad allestire apposite camere per le persone croniche non autosufficienti» fornendo «a detti pazienti, con il proprio personale, tutte le necessarie prestazioni» (20).

Opposizione alle dimissioni da ospedali e da case di cura

Allo scopo di impedire le dimissioni dagli ospedali e dalle case di cura degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile non curabili a domicilio, il Comitato per la difesa degli assistiti, istituito e gestito dal Csa, aveva predisposto questa lettera da inviare al Presidente e ai Componenti del Comitato di gestione dell'Ussl (ora Asl) di residenza dell'infermo, al Direttore sanitario della struttura di ricovero nonché al Primario del reparto di degenza (21).

(19) Anche in questo caso le proposte riguardavano tutte le persone non autosufficienti e non solo gli anziani.

(20) Erano previste altre due soluzioni gestite dalla divisione ospedaliera di riferimento: l'istituzione di piccole comunità di territorio di 8-10 posti e la creazione di strutture extra ospedaliere costituite da uno o due reparti, ciascuno dei quali composto da 20-25 posti letto.

(21) Nelle Regioni in cui gli ospedali pubblici erano amministrati in modo autonomo rispetto alle Asl, la raccomandata A/R doveva essere indirizzata anche all'Amministratore di detta struttura.

Lettera raccomandata A/R:

- Presidente e Componenti del Comitato di gestione dell'Ussl
- Direttore sanitario Ospedale
- Primario Reparto
Ospedale
e p.c.

- Csa, Comitato difesa diritti assistiti - Via Artisti 34 [ora n. 36] - Torino

Visto l'articolo 4 della legge 23 ottobre 1985 n. 595 e la circolare dell'Assessore regionale alla sanità e assistenza n. 0267/140 del 21 febbraio 1984, chiedo che mio marito (moglie, ecc.) nato a il residente a Torino, Via attualmente ricoverato presso l'Ospedale Reparto non venga dimesso o venga trasferito in un altro reparto dello stesso Ospedale o in altro Ospedale di Torino per i seguenti motivi:

1) a causa della malattia (breve descrizione), mio marito (moglie, ecc.) ha spesso necessità di interventi medici non praticabili a domicilio e che richiedono pertanto il ricovero in ospedale;

2) le mie condizioni di salute (e/o di lavoro e/o di altro genere) non mi consentono assolutamente di provvedere a mio marito (moglie, ecc.), il quale necessita di cure e assistenza 24 ore su 24. Al riguardo preciso anche che mio marito (moglie, ecc.) non può essere lasciato solo in casa.

Confido nell'accoglimento della presente e nel non allontanamento di mio marito (moglie, ecc.) da Torino in modo da poterlo seguire.

Data.....

Firma

Indirizzo

Anche se il testo è stato modificato, estendendolo a tutto il nostro Paese e aggiornandolo con i successivi provvedimenti, questa iniziativa è tuttora l'unico intervento praticabile per impedire le dimissioni da ospedali e case di cura convenzionate dei succitati infermi richiedendo la continuità delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e residenziali. Le dimissioni degli anziani malati cronici non autosufficienti quasi sempre comportavano (e comportano) interruzioni delle cure, devastanti per i pazienti e con oneri economici assai gravosi per i congiunti.