

E. BELLONI, **Alzheimer: badanti, caregiver e altre creature leggendarie**, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2019, pag. 266, euro 24,00

Il libro rientra nell'ambito dei numerosi testi scritti sulla malattia di Alzheimer e sulle demenze in generale. La prima parte spiega cos'è la demenza, rivisita i luoghi comuni, evidenzia le forme (poche) possibili di prevenzione, racconta l'impatto drammatico e la sofferenza delle famiglie quando ricevono la diagnosi di Alzheimer di un loro congiunto.

L'Autrice si sofferma su due aspetti: da un lato l'importanza (e la difficoltà) di ottenere una diagnosi precoce; dall'altra l'esperienza vissuta dei familiari, come testimonianza che può tornare utile a chi si ritrovi nella medesima situazione. Come si legge nella presentazione di Michele Farina *«venticinque anni fa, avrei probabilmente avuto bisogno di libri così (...) di darci una prospettiva, uno sguardo aperto (non addolcito, ma aperto) sulla strada che avevamo davanti»*. Una lettura che punta però a una soluzione personale, che accetta e avvalga il luogo comune che sia la famiglia a farsi carico della cura del suo congiunto anziano non autosufficiente con demenza o malattia di Alzheimer, che è considerato "malato" fino a quando ottiene la diagnosi e, al massimo, per ciò che può chiedere al medico di medicina generale o allo specialista. Ma nulla più. La questione "accudimento", che richiede 24 ore su 24 di vigilanza per questi malati, viene infatti affrontata dando voce ai racconti dei familiari o delle "badanti", dando per scontato che tocchi alla famiglia assumere la responsabilità (che è anche penale) del malato e tutti gli oneri che ne derivano.

Il testo avvalga la concezione – purtroppo prevalente – che il malato di Alzheimer ha bisogno di buona assistenza sociale e mette in secondo piano, quasi residuale, il ruolo dei servizi sanitari e socio-sanitari che, in base alle norme vigenti, hanno l'obbligo di garantire attraverso l'Asl di residenza la presa in carico al domicilio, quando è possibile, la frequenza

di un centro diurno, ricoveri di sollievo, inserimenti definitivi in una struttura socio-sanitaria convenzionata, quando il malato non è più gestibile al domicilio (1).

Mai viene evidenziato che siamo in presenza di malati che sovente non sono neppure in grado di esprimere il dolore; non si considera che la somministrazione di terapie è un atto sanitario; che il familiare o la "badante" svolge un ruolo analogo a quello svolto da un operatore socio-sanitario in ospedale o in una struttura socio-sanitaria. Eppure questo aspetto è sostanziale, perché è il presupposto per il riconoscimento della competenza e responsabilità del Servizio sanitario anche nelle cure domiciliari, assicurate dai familiari direttamente o con l'aiuto di una persona di loro fiducia. È il punto cruciale su cui si dovrebbe orientare lo sforzo di chi realmente vuole far uscire i familiari dall'isolamento e dall'abbandono in cui vengono fatti precipitare quando, negando la condizione di malato del loro parente, viene negata la competenza dei servizi sanitari.

Il testo, pur con l'intento di aiutare i familiari e di sostenerli, in realtà proprio attraverso le testimonianze dei familiari che hanno già vissuto questo dramma, finisce per confermare una cultura sbagliata e la convinzione che avere un congiunto con l'Alzheimer sia solo una disgrazia personale. Per cui non si pensa di chiamare in causa il Servizio sanitario e, quindi, non c'è alcuna indicazione per i familiari sugli obblighi di legge che impongono alle istituzioni di farsi carico dei malati anziani con Alzheimer o altre forme di demenza.

L'Autrice qua e là indica alcune carenze delle Istituzioni, ma è un tentativo ancora timido, troppo generico, che non fornisce indicazioni precise in merito ai diritti vigenti. Segnala ad esempio il progressivo venir meno delle funzioni delle Unità di valutazione Alzheimer per cui *«la grande sfida sarà quella di coordinare i diversi servizi, renderli efficaci e farli conoscere, informando adeguatamente la popolazione e i professionisti interessati»*, ma non dice

(1) Cfr. il sito www.fondazionepromozionesociale.it

quali servizi devono essere chiamati in causa e, soprattutto, come fare per ottenere le prestazioni necessarie in base alle norme vigenti.

Mette in evidenza il fatto che i dati e le testimonianze riportate *«sottolineano l'importanza di favorire una cultura della demenza, affinché la popolazione civile e tutti i non specialisti possano avere delle minime conoscenze per individuare e considerare i possibili segnali di malattia»*. A suo avviso questo può *«evitare l'isolamento delle persone anziane e incoraggiarle a un invecchiamento attivo»* per prevenire o intervenire precocemente. Non può fare a meno di segnalare *«la necessità di coinvolgere i medici di medicina generale, che nella maggioranza dei casi sono i primi ad essere consultati»*, anche se sovente anche i medici di base e gli stessi professionisti sono prigionieri di stereotipi che *«possono causare una scarsa presa in carico dei pazienti»*. Ritiene che *«l'esclusione sociale, le pratiche discriminatorie all'interno dei servizi sanitari, i ritardi diagnostici o le difficoltà di accesso alle cure»* sono alcuni degli esempi di questa stigmatizzazione *«che inevitabilmente danneggia tanto i malati che loro familiari, 'vittime nascoste' della malattia»*. Tutte riflessioni corrette, ma ancora troppo generiche, che non hanno la capacità di dire chiaro e tondo che i Servizi sanitari e i loro operatori non curano i malati con demenza e che nella stragrande maggioranza sono convinti che le loro esigenze siano solo di badanza e a carico del familiare. E ci riescono bene perché le famiglie si sentono in colpa quando, non avendone le competenze, i sentono impotenti nel gestire il loro congiunto.

L'esperienza di sentirsi rifiutati è ben descritta nel racconto dei figli che pensando a loro stessi un domani, nelle condizioni in cui vedono come vive e come è trattato il loro genitore malato, pensano che *«anche se è un po' pesante, l'eutanasia sia una strada preferibile nel caso in cui non abbia possibilità di cura (...) vedendo la vita che fa una persona con questi problemi (...)»*. Su questo punto Belloni comprende che bisogna *«rendere la demenza un argomento pubblico»* sia per *«contrastare l'isolamento e il sentimento di rifiuto che affliggono molte famiglie che convivono con questa malattia»*, sia per iniziare a vedere la demenza *«come problema comune, che ci chiama tutti in*

causa e rispetto al quale è necessario pretendere una maggiore attenzione e un intervento politico deciso e il più possibile immediato». Si tratta di un passaggio più che condivisibile, ma ancora insufficiente, perché, come dimostrano l'esperienza ultracinquantennale delle associazioni del Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, per ottenere il cambiamento nelle pratiche chi scrive deve entrare nel dettaglio e comunicare a chi legge che lo Stato e le Regioni sono tenuti a garantire, ai loro familiari ammalati di Alzheimer o altre demenze, le cure sanitarie ai sensi della legge 833/1978 (2) e le prestazioni socio-sanitarie definite nei Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria: cure domiciliari, centri diurni, ricoveri in strutture residenziali convenzionate (3). Soprattutto dovrebbe essere evidenziato che i familiari non hanno obblighi di cura, che sono infatti posti dalle norme sopra richiamate in capo al Servizio sanitario nazionale (4).

È quindi controproducente insistere, come fa l'Autrice, nel considerare riduttivo il modello biomedico che considera la persona demente *«solo come paziente, un malato avente un organo difettoso»* per chiedere al medico di considerare *«il bisogno di relazione, il contatto umano, l'ascolto»* quale parte rilevante del percorso di cura come se uno escludesse l'altro. Al contrario le due condizioni devono essere entrambi presenti, perché il diritto all'accesso alle cure passa dal riconoscimen-

(2) Il pieno e immediato diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie di tutti i cittadini italiani è sancito non solo dalla Costituzione ma anche dalla legge 833/1978 il cui articolo 2 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare *«la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata»* e deve altresì provvedere *«alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione»*. Inoltre l'articolo 1 della stessa legge 833/1978 sanciva e sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve fornire le prestazioni domiciliari e residenziali *«senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'egualianza dei cittadini nei confronti del servizio»* sanitario nazionale.

(3) Il riferimento è al Decreto legislativo 502/1992 e ai successivi Decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri del 14 febbraio e 29 novembre 2001 e del 12 gennaio 2017.

(4) L'articolo 23 della Costituzione stabilisce che *«nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge»*. Non avendo mai il Parlamento approvato norme per assegnare ai congiunti compiti affidati al Servizio sanitario resta confermato l'obbligo sopra riportato stabilito dalla legge 833/1978.

to dello *status* di malato e tutto il personale sanitario e socio-sanitario è tenuto a comportarsi con umanità.

La terza parte, intitolata "Racconti di demenza" fa emergere le aspettative dei familiari nei confronti del medico; la necessità di passare da una medicina difensiva a un approccio olistico e di ripensare al modello di cura tra la necessità di chi si occupa di demenza. Qui l'Autrice sbaglia nell'individuare chi è responsabile della cura: non è il Comune, ma l'Asl; non è l'associazione o il Cafè Alzheimer, ma il medico e i servizi sanitari. Infatti se stiamo male noi andiamo dal medico e non certo negli uffici del Comune.

Questo conferma che non è sufficiente la volontà di farsi carico di raccontare la sofferenza di chi vive in prima persona con l'Alzheimer o un parente con demenza. È ora che i professionisti che operano con persone malate acquisiscano competenze giuridiche, perché un medico o uno psicologo che cura i malati di Alzheimer hanno il dovere di essere competenti sui diritti del malato e sui servizi sanitari e socio-sanitari a cui indirizzare i familiari, perché ottengano le prestazioni necessarie a cui hanno diritto loro congiunti.

Infine Belloni si sofferma sull'aspetto della "cura" vista dalle "assistenti/badanti" che sono intervistate per raccontare il loro punto di vista. Dai racconti emerge che «*la cura è intesa come intervento sanitario, prerogativa del personale medico, mentre ciò che compete loro è 'assistenza', ovvero tutto l'insieme di attività pratiche attuate per venire incontro ai bisogni quotidiani che il malato non è più in grado di soddisfare da solo (ad esempio vestire, nutrire, sorvegliare il malato...)*» o anche provvedere a «*farla mangiare, farle fare la pipì darle le medicine e cambiarla e quindi a lavarla*». Come sottolinea l'Autrice «*si tratta di azioni ogni giorno necessarie, che possono essere molto faticose per il caregiver, sia per l'impegno fisico che psicologico*». Passaggio questo molto importante perché mette bene in rilievo quanto sia fondamentale per il benessere del malato di Alzheimer o con altre forme di demenza contare sulle prestazioni suddette. L'autrice manca però di rilevare che queste esigenze rientrano a pieno titolo nella «tutela della salute» e per questo non possono essere separate dalle

prestazioni sanitarie del medico o dell'infermiere, ma sono un tutt'uno che deve essere garantito sotto la responsabilità del settore sanitario, proprio perché se venissero a mancare metterebbero a rischio la stessa sopravvivenza del malato. Infatti sono le stesse prestazioni che il medesimo paziente anziano non autosufficiente demente riceverebbe se fosse ricoverato in ospedale o in una struttura sanitaria o socio-sanitaria. Perché in quei contesti il Servizio sanitario nazionale è titolare e partecipa alla spesa, mentre al domicilio sono "scaricate" sia come responsabilità (che, come già ricordato, è anche penale) sia come costi sui malati e i loro congiunti?

È qui che serve un salto culturale deciso per pretendere sostegni concreti dall'Asl: le famiglie devono vedersi riconosciuto il diritto alla presa in carico e all'erogazione di un contributo, anche forfettario, per i maggiori costi che devono sostenere per garantire le prestazioni al domicilio 24 ore su 24 direttamente o con l'aiuto di terze persone. Ricordiamo che le richieste di cui sopra sono contenute nella Petizione popolare europea e nel Manifesto per prendersi cura della non autosufficienza (5) ai quali si può aderire, contribuendo a diffonderli, per creare un movimento di pensiero capace di costruire diritti esigibili per i malati di Alzheimer o con altre forme di demenza a partire dalla diffusione delle informazioni sulle norme vigenti (6).

VINCENZO CESAREO e NICOLETTA PAVESI (a cura di), **Il welfare responsabile alla prova. Una proposta per la società italiana**, Vita e Pensiero, Milano, 2019, pag. 242, euro 22,00.

Gli Autori, Vincenzo Cesareo, Professore emerito dell'Università cattolica del Sacro Cuore di Milano e Nicoletta Pavesi, Ricercatrice alla Facoltà di scienze politiche della

(5) Cfr. "Petizione al Parlamento europeo sulle esigenze e sui diritti delle persone non autosufficienti", "Discussa la petizione europea per le prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali" e "Un manifesto per 'Prendersi cura delle persone non autosufficienti'. Verso una alleanza per la tutela della non autosufficienza", Prospettive assistenziali rispettivamente n. 195/2016, 202 e 203/2018.

(6) Si veda il sito www.fondazionepromozionesociale.it

stessa istituzione (7), evidenziano che «nella nostra proposta di welfare la responsabilità assume un rilievo peculiare, tale da diventare il suo tratto qualificante» precisando che «responsabile è quella persona che nel proprio agire tiene conto degli effetti su di sé e sugli altri» e che «il nostro concetto di responsabilità si riferisce ad un tipo di relazione sociale che è caratterizzata da una tendenziale orizzontalità, vale a dire dalla presa di distanza dalla verticalità che è invece connaturata a rapporti e ordinamenti gerarchici».

Pur essendo assai forte il nostro sconcerto nel rilevare che gli Autori e gli altri numerosi collaboratori, tutti esperti nel campo della sociologia, hanno affrontato le complesse questioni concernenti il welfare fondando le loro proposte sul dover essere della responsabilità del cittadino che «nel proprio agire tiene conto degli effetti su di sé e sugli altri», segnaliamo che, sulla base dei principi sopra riportati, Vincenzo Cesareo e Nicoletta Pavesi affermano che «si è ora in grado di formulare la definizione di welfare responsabile. Esso si fonda sulla ricchezza di senso, sulla libertà e sull'assunzione del rischio di prendersi cura da parte dell'intera filiera dei soggetti che compongono la società; si realizza attivando e coordinando molteplici fattori (et-et) presenti su un territorio (territorializzazione) per costruire uno spazio sociale di prossimità; personalizza gli interventi mediante la capacitazione; adotta una particolare governance reticolare e una regolamentazione finalizzata a produrre benessere per le persone e per le comunità in una logica di inclusione sociale che si declina in chiave universalistica».

Allo scopo di «rendere più evidente che cosa significhi promuovere politiche responsabili di welfare» la scelta degli Autori «ha riguardato: la povertà, analizzando anche quanto è oggi messo in campo per le politiche di contrasto; la

sanità e le sue principali innovazioni; il tema dell'invecchiamento della popolazione e della risposta di "attivazione"». Altre scelte si riferiscono alla famiglia, al lavoro, all'immigrazione, alla casa e ai giovani.

La povertà

A questo riguardo gli Autori sostengono che «negli ultimi anni è aumentata la sensibilità istituzionale su questo tema, con l'avvio (a inizio 2018) del Reddito di Inclusione (Rei), misura nazionale per il contrasto della povertà assoluta, sottoposta alla verifica di alcune condizioni reddituali e familiari».

La valutazione positiva della legge 37/2017 è purtroppo la diretta conseguenza della nefasta definizione della povertà assoluta prevista dall'Istat, mai contestata dagli esperti, secondo cui (cfr. la nota 2 della pagina 123 del volume in oggetto) «la soglia di povertà assoluta rappresenta il valore monetario, a prezzi correnti, del paniere di beni e servizi considerati essenziali per ciascuna famiglia, definito in base all'età dei componenti, alla ripartizione geografica e alla tipologia del Comune di residenza (area metropolitana, Comuni grandi e piccoli). Una famiglia è povera in termini assoluti se sostiene una spesa mensile per consumi pari o inferiore a tale valore monetario», e quindi indipendentemente dal possesso o meno di patrimoni immobiliari e mobiliari.

Pertanto Vincenzo Cesareo, Nicoletta Pavesi e gli altri collaboratori ritengono valida la legge 37/2017 e il relativo decreto legislativo 147/2017 in base ai quali sono "poveri assoluti" coloro che hanno un Isee ed un Isre di valore non superiore rispettivamente a 6 mila e 3 mila euro, sono proprietari della casa di abitazione di qualsiasi valore, posseggono altri immobili di valore non superiore a 20 mila euro e dispongono di beni mobiliari, compresi quelli immediatamente disponibili, di valore inferiore a 6 mila euro, importo accresciuto di euro 2 mila per ogni componente il nucleo familiare successivo al primo, fino ad un massimo di 10 mila euro (8).

(8) A nostro avviso il buon senso suggerisce che nei casi in cui è effettivamente presente un bisogno economico, per le persone ed i nuclei familiari in possesso di patrimoni immobiliari di qualsiasi valore (che possono disporre la vendita della nuda proprietà dell'abitazione con la riserva vita natural durante del relativo usu-

(7) Il volume «è frutto del lavoro effettivamente comune di tutto il gruppo di ricerca» composto dai seguenti professori e ricercatori: Fabio Berti, Giovanni Bertin, Andrea Bilotti, Giancarlo Blangiardo, Elena Cabiati, Vincenzo Cesareo, Ennio Codini, Anna Cugno, Fabio Folgheraiter, Guido Giarelli, Linda Lombi, Rosangela Lodigiani, Roberto Lusardi, Andrea Maccarini, Elena Macchioni, Silvia Maroncelli, Michele Marzulli, Giuseppe Moro, Matteo Moscatelli, Marta Pantaleone, Nicola Pasini, Nicoletta Pavesi, Luca Pesenti, Riccardo Prandini, Enrico Maria Tacchi, Stefano Tomelleri, Italo Vaccarino e Martina Visentin (pag. 19-21).

Dunque gli esperti dell'Università cattolica del Sacro Cuore di Milano considerano "poveri assoluti" anche i benestanti, valutazione condivisa dai dirigenti ed dai componenti dell'Alleanza contro la povertà (9), che ha promosso la più volte ricordata legge 37/2017.

Da notare – altro aspetto assai allarmante – che la stessa legge 37/2017 esclude «*le prestazioni (...) legate alla condizione di disabilità e di invalidità del beneficiario*». Si tratta di una esclusione assolutamente inaccettabile sotto il profilo etico-sociale, in quanto riguarda tutte le persone non in grado di svolgere attività lavorative proficue, alle quali nel 2017 era erogata una pensione avente un importo mensile (per 13 mesi) di euro 279,47, con assoluta evidenza del tutto insufficiente per vivere e quindi negatrice della loro dignità umana e sociale.

Se queste persone sono colpite da invalidità totale e per poter vivere necessitano dell'aiuto permanente di una persona (leggi 18/1980 e 509/1988), lo Stato eroga (anno 2017) l'indennità di accompagnamento di euro 515,43 (per 12 mesi) corrispondenti a 70 centesimi all'ora, nonostante debba essere assicurata una presenza attiva 24 ore su 24 per rispondere alle frequenti esigenze non programmabili dell'infermo e per evitare di incorrere nel reato di abbandono di persona incapace nei casi l'infermo non autosufficiente (in particolare se colpito da demenza senile) compia atti di autoleSIONISMO o subisca danni da estranei magari introdottisi abusivamente nell'abitazione.

Sono problemi reali, riguardanti decine di

frutto o stipulare vitalizi ipotecari) dovrebbero essere previsti prestiti, se occorre con interessi modesti, da restituire da parte degli interessati appena risolti i loro problemi o dai loro eredi. Da tener presente che, secondo i dati dell'Istat, l'80,3% degli italiani possiede la casa in cui abita.

(9) Sono soggetti fondatori dell'Alleanza contro la povertà: Acli, Action Aid, Anci, Azione cattolica italiana, Caritas italiana, Cgil, Cisl, Uil, Cnca, Comunità S. Egidio, Confcooperative, Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, Federazione nazionale Società di S. Vincenzo de Paoli, Fio-Psd, Fondazione Banco Alimentare, Forum nazionale del Terzo Settore, Jsn – Jesuit social network, Legautonomie, Save the Children, Umanità nuova – Movimento dei Focolari. Sono soggetti aderenti dell'Alleanza: Adiconsum, Associazione professione in famiglia, Atd Quarto mondo, Banco Farmaceutico, Cilap Eapn Italia, Csvnet – Coordinamento nazionale dei Centri di servizio per il volontariato, Federazione Scs/Cnos – Salesiani per il sociale, Fondazione Banco delle opere di carità, Fondazione Ebbene, Piccola Opera della Divina Provvidenza del Don Orione, Unitalsi.

migliaia di persone. Ebbene, né i numerosi aderenti dell'Alleanza contro la povertà, né alcuna delle numerosissime organizzazioni del volontariato consolatorio è intervenuta, nemmeno a livello di semplici dichiarazioni verbali, a difesa delle vitali esigenze di questi nostri concittadini.

Le indifferibili prestazioni sanitarie per gli anziani malati cronici

In merito all'importantissima questione degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile Vittorio Cesareo e Nicoletta Pavesi non citano mai la vigente legge 833/1978 che obbliga il Servizio sanitario nazionale a fornire le necessarie prestazioni sanitarie e socio-sanitarie senza limiti di durata (10) e si limitano a segnalare che «*tradizionalmente l'offerta di servizi per le persone anziane parzialmente o non autosufficienti comprende i servizi domiciliari, le cure intermedie, i servizi residenziali e i trasferimenti monetari*», come se le relative prestazioni fossero sempre idonee e tempestive, mentre purtroppo la realtà è assai diversa.

Al riguardo gli Autori asseriscono che l'assistenza domiciliare integrata «*è un servizio compreso nei livelli essenziali di assistenza e, come tale, garantito dal Servizio sanitario nazionale e gestito dalle Aziende sanitarie locali*», che «*prevede la predisposizione di interventi ad alta integrazione socio-sanitaria e la mobilitazione di differenti professionalità (nuclei specialisti, infermieri, fisioterapisti, operatori socio-sanitari e altri)*», senza però mai

(10) Come ripetiamo da anni, in base all'articolo 2 della legge 833/1978, il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*». Ricordiamo altresì che l'articolo 23 della Costituzione stabilisce che «*nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*». Poiché mai il Parlamento ha approvato norme per assegnare compiti ai congiunti degli infermi, ovviamente compresi quelli affetti anche da non autosufficienza, risulta evidente che nessuno, né le Regioni né altri enti possono obbligare i congiunti dei malati a fornire prestazioni di natura sanitaria. Al riguardo sarebbe necessario che finalmente il Parlamento approvasse una legge per riconoscere la priorità delle cure domiciliari in tutti i casi in cui i congiunti o terze persone sono volontariamente disponibili ed idonee, corrispondendo a questi infermi il necessario sostegno economico. Al riguardo si segnala l'importanza e la validità delle legge della Regione Piemonte n. 10/2010 "Servizi domiciliari per persone non autosufficienti", approvata all'unanimità e purtroppo mai attuata.

fornire dati di sorta concernenti la concreta attuazione degli interventi.

Dalle notizie in nostro possesso sono estremamente rare le prestazioni domiciliari attualmente assicurate dal Servizio sanitario come diritto esigibile al punto che è attualmente all'esame del Parlamento il disegno di legge n. 868 "Norme in materia di priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti", presentato al Senato in data 16 ottobre 2018 dal Sen. Mauro Laus (11). Infatti, sono rimaste una vana affermazione le norme relative alle "Cure domiciliari" del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 17 gennaio 2017.

Mentre nulla viene riferito in merito alle norme vigenti che assicurano il pieno e, se necessario, immediato diritto alle cure sanitarie senza limiti di durata, gli Autori sostengono che *«l'aumento della popolazione anziana (...) pone sotto pressione tanto i sistemi previdenziali quanto quelli socio-sanitari e costituisce una sfida per le politiche pensionistiche, per le politiche di invecchiamento attivo di cura di lungo periodo»* senza tenere in alcuna considerazione il rilevante aumento dei livelli di autonomia delle persone anziane in corso da alcuni decenni.

Sulla base del principio di sicura astrazione secondo cui base del welfare responsabile è la persona che *«nel proprio agire tiene conto*

degli effetti su di sé e sugli altri», gli Autori precisano che *«gli interventi orientati a promuovere l'attivazione capacitante possono essere considerati l'esito dell'affermarsi di una nuova visione della medicina e della salute, incentrate sull'idea che la medicina debba divenire sempre più partecipativa e la salute maggiormente collaborativa»*.

Puntando sul "dover essere" vagheggiato, gli Autori non prendono in considerazione nemmeno la realtà della Lombardia, la Regione in cui operano, dove gli infermi non autosufficienti sono illegittimamente e crudelmente posti a carico dei loro congiunti al termine della patologia, più spesso pluripatologie, che hanno determinato il ricovero presso ospedali e case di cura oppure alla scadenza del periodo pre-stabilito per la riabilitazione.

Recente esempio tipico: signora anziana con demenza senile scaricata alla famiglia dopo la guarigione dalla polmonite. La figlia si oppone utilizzando il fac-simile della Fondazione promozione sociale onlus e l'Ospedale San Paolo di Milano chiede ed ottiene dal Giudice tutelare la nomina di un amministratore di sostegno (un dipendente del Comune di residenza dell'inferma nonostante l'evidente incompatibilità per conflitto di interesse) che, senza mai averla vista, si sostituisce alla figlia che per molti anni l'aveva curata a casa sua (12).

L'osannato ruolo del Terzo Settore

Nell'introduzione Vincenzo Cesareo, senza fornire alcun dato a sostegno, afferma che *«è evidente che lo Stato, da solo, non è più in grado di assicurare un welfare capace di affrontare sia i vecchi e perduranti rischi sociali (malattia, disoccupazione, anzianità) retaggio della società industriale, sia i nuovi rischi sociali, propri della società contemporanea (trasformazione del mercato del lavoro, conciliazione lavoro-famiglia, sfida delle nuove tecnologie, formazione ricorrente, aumento delle patologie cronico-degenerative connesse all'invecchiamento della popolazione, ecc.)»*.

Al riguardo, dopo aver precisato che *«il nostro gruppo di ricerca»* si è impegnato per

(11) Si noti che, nonostante le continue sollecitazioni le Giunte della Regione Piemonte si sono opposte all'attuazione della legge n. 10/2010 "Servizi domiciliari per le persone non autosufficienti" che era stata approvata all'unanimità dal Consiglio regionale. Il Parlamento, nonostante la presentazione con oltre 20 mila firme della Petizione popolare "Diritto alle prestazioni domiciliari sancito dai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria a favore delle persone non autosufficienti", il cui testo è integralmente riportato sul n. 181/2013 di "Prospettive assistenziali" non ha finora riconosciuto il diritto, a nostro avviso prioritario, alle prestazioni domiciliari. Un riferimento molto importante riguardante le prestazioni domiciliari e le prestazioni assicurate dal Servizio sanitario, dal settore socio-assistenziale e dall'accuditore familiare è costituito dall'articolo "Impegni sottoscritti dall'Asl To3 e dal Cisap con il figlio per la cura a domicilio della madre non autosufficiente", n. 169, 2000 della sopra citata rivista. A conferma dei notevoli risparmi economici realizzabili con le prestazioni domiciliari, segnaliamo che nel documento dell'Ordine provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino del 21 marzo 2015 (riportato sul n. 193, 2006) viene precisato che *«il costo per il Servizio sanitario nazionale risulta così ripartito: degenza in casa di cura, 154 euro/giorno (con percorso di riabilitazione fino a 272,70 euro/giorno); degenza in Residenza sanitaria assistenziale (Rsa) da 71,55 a 104,44 euro/giorno (di cui solo il 50% a carico del Servizio sanitario nazionale); prestazione socio-sanitaria domiciliare dai 26,00 ai 52,80 euro/giorno di cui solo il 50% a carico del Servizio sanitario nazionale»*.

(12) Il conflitto di interesse è evidente in quanto, in base alle leggi vigenti, i Comuni sono obbligati a corrispondere la parte della retta di ricovero presso la Rsa non corrisposta dal ricoverato.

individuare le «nuove strategie attraverso le quali garantire la risposta ai bisogni dei cittadini», Vincenzo Cesareo afferma che «riscontri empirici mettono in luce che la società civile sta facendo emergere la sua capacità di prendersi cura delle persone in difficoltà, affiancando, integrando o addirittura in qualche caso sostituendo l'ente pubblico, disegnando nuovi modi di rispondere ai bisogni e nuove forme di assunzione di responsabilità condivise».

Purtroppo – anche in questo caso – nessun riferimento concreto concernente iniziative della «società civile» richiamata da Cesareo.

Al riguardo è sconcertante che lo stesso Cesareo faccia continuamente riferimento alla «buona assistenza», che sarebbe un intervento molto diverso rispetto ai «modelli assistenzialistici di welfare, basati sul primato dell'offerta standardizzata e anonima». La «buona assistenza» dovrebbe essere assicurata alle «persone che per ragioni oggettive necessitano di un sostegno particolare: disabili, anziani non autosufficienti, malati, effettivi invalidi, minori in difficoltà, e altri ancora».

Dunque, secondo Cesareo, pur essendo le persone non autosufficienti degli infermi non solo gravi, ma con esigenze sanitarie indifferibili (cfr. il documento del 6 luglio 2015 dell'Ordine provinciale dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Torino) avrebbero semplicemente la necessità di essere assistiti e così per gli altri malati e per le persone con disabilità? Si tratta in sostanza di un ritorno al periodo precedente l'istituzione del Servizio sanitario nazionale (legge 833/1978)?

Nel capitolo «Verso una sanità responsabile e sostenibile» Vincenzo Cesareo e Nicoletta Pavesi arrivano addirittura ad asserire che «in una logica di co-produzione dei servizi, si rileva l'emergere sempre più significativo di gruppi e associazioni di auto-mutuo aiuto in diversi ambiti socio-sanitari (specie per quanto riguarda le malattie cronico-degenerative) quale forma di azione collettiva in grado di tradurre in risorsa attiva la propria situazione di bisogno di salute, mediante la condivisione delle storie personali di sofferenza con altri soggetti che si trovano nella medesima condizione», non facendo però per l'ennesima volta alcun riferimento idoneo per una valutazione oggettiva della loro affermazione.

Per quanto concerne il ruolo del Terzo Settore continuiamo a ritenere, sulla base di esperienze dirette vissute ininterrottamente dal 1962, che sono certamente negative tutte le attività di supporto delle persone in difficoltà, in particolare quelle colpite da infermità o disabilità in misura così grave da aver determinato la totale non autosufficienza, che non operano perché le istituzioni rispettino le loro esigenze ed i loro diritti previsti esigibili dalle leggi vigenti, ma temporaneo come e quando possono le inadempienze degli enti pubblici tenuti ad intervenire.

Occorrerebbe pertanto che i gruppi del Terzo Settore, in particolare quelli di ispirazione cattolica, incominciassero – finalmente – ad agire sulla base delle indicazioni contenute nel decreto sull'Apostolato dei laici del Concilio ecumenico Vaticano II in cui viene ritenuto necessario che «siano anzitutto adempiuti gli obblighi di giustizia perché non avvenga che si offra come dono di carità ciò che è dovuto a titolo di giustizia; si eliminino non soltanto gli effetti, ma anche le cause dei mali».

Inoltre occorrerebbe che coloro che intendono aiutare concretamente le persone ed i nuclei familiari in gravi difficoltà, ricordassero che, come aveva osservato Domenico Rosati (cfr. *Avvenire* del 16 giugno 2002) la scelta della gestione dei servizi determina per forza di cose la loro sudditanza nei confronti delle istituzioni.

Infatti, secondo l'ex Presidente nazionale della Acli «il volontariato anziché operare su autonomi progetti, realizza servizi per conto del "pubblico", in regime di contributo o di convenzioni. Così si diventa indispensabili per il pubblico, ma reciprocamente, non si può farne a meno».

In altre parole non è forse vero anche nel campo della gestione dei servizi, «chi paga, comanda?» e che l'autonomia economica è una delle condizioni *sine qua non* perché il volontariato (o altro settore di intervento), operi per la tutela delle esigenze e dei diritti dei soggetti deboli (13)?

(13) Cfr. l'articolo "Intesa fra il Governo e il Forum del Terzo Settore per l'emarginazione sociale dei cittadini aventi limitate capacità di autodifesa", *Prospettive assistenziali*, n. 127, 1989. Nello stesso numero è riportato integralmente il "Protocollo di intesa fra Governo e Forum permanente del Terzo Settore".