

 Gavino Maciocco

“Abbandonato dalle istituzioni ormai non ho più soldi per curarmi” . Il caso di Loris Bertocco, 59 anni, completamente paralizzato dopo un incidente stradale nel 1977, che ha deciso la via del suicidio assistito in Svizzera. La vita a ostacoli dei disabili gravi: “Dallo Stato solo un’elemosina” . La disabilità è sempre di più una questione di famiglia. La latitanza dei servizi domiciliari pubblici e l’impietoso confronto con altri paesi.

“Sono nato a Dolo il 17 giugno del 1958 e nel 1977 frequentavo l’Istituto Tecnico. Il 30 marzo 1977 ho fatto un **incidente stradale** che avrebbe potuto portare delle conseguenze di poco conto. Un’automobile mi ha investito mentre ero in ciclomotore. In realtà l’incidente ha avuto delle conseguenze molto gravi e nell’impatto c’è stata una **frattura delle vertebre C5 C6 e sono rimasto completamente paralizzato.**” Con queste parole inizia la lunga [lettera di addio di Loris Bertocco](#), 59 anni, che ha scelto di mettere fine alla propria vita chiedendo l’eutanasia in Svizzera, dove è morto - la mattina dell’11 ottobre - in una clinica di Zurigo. Negli ultimi anni alla paralisi si era aggiunta una progressiva perdita della vista fino alla cecità totale.

“Questo mio progressivo peggioramento fisico - si legge nella parte finale della lettera aperta - mi rende comunque difficile immaginare il resto della mia vita in modo minimamente soddisfacente, **essendo la sofferenza fisica e il dolore diventati per me insostenibili e la non autosufficienza diventata per me insopportabile.** Sono arrivato quindi ad immaginare questa scelta, cioè la richiesta di accompagnamento alla morte

volontaria, che è il frutto di una lunghissima riflessione. (...) Qualcuno ha provato a convincermi che questa scelta poteva essere rimandata, che c'era ancora tempo. Li ringrazio per questo tentativo e per essermi stati vicini, ma il mio tempo è terminato. **Il muro contro il quale ho continuato per anni a battermi è più alto che mai e continua a negarmi il diritto ad una assistenza adeguata”**.

“Loris Bertocco - osserva [Concita De Gregorio su Repubblica](#) - descrive con minuzia il calvario della sua inabilità, la gioia del suo lavoro e del suo impegno, la desolazione di fronte alla sordità dell'istituzione pubblica che gli nega i mezzi sufficienti per un'assistenza che gli avrebbe consentito di continuare a vivere e che lui da solo non poteva, economicamente, permettersi. Conclude con un appello perché si faccia in Italia una legge sulla morte degna ma quel che resta scritto nell'anima, delle sue parole, è il passaggio in cui dice: **'Se avessi avuto i mezzi per pagare qualcuno che si prendeva cura di me non avrei forse deciso in questo senso'**. Delle molte ragioni che possono spingere alla morte, abile o fisicamente inabile che ciascuno di noi sia, quella di non avere abbastanza soldi per permettersi di vivere è forse la più difficile da ammettere. Da accettare.”

Anche Maria Novella De Luca interviene su [Repubblica sul caso Bertocco, allargando la prospettiva](#): “Un atto d'accusa che colpisce al cuore. Perché dice con chiarezza che **essere disabili gravi in Italia vuol dire diventare 'ultimi'**. Privi di assistenza, privi di sostegni, privati soprattutto della sfida di essere autonomi. Lasciati soli con la propria malattia. A meno di non avere molti soldi e una famiglia (giovane) che possa prendersi cura di persone che dolorosamente dipendono in tutto e per tutto da chi li assiste. **Tra tagli e giungle burocratiche, buone leggi disattese, la disabilità è sempre di più una questione di famiglia**. Affidata, nella latitanza dello Stato, a genitori e fratelli stremati che spesso possono contare unicamente sui 500 euro mensili dell'assegno di accompagnamento.”

Il caso di Loris Bertocco richiama due questioni,

- una - *“la sofferenza fisica e il dolore diventati per me insostenibili”* - sollevata con assai maggiore effetto mediatico dal suicidio assistito di DJ Fabo che produsse un'accelerazione del cammino parlamentare della legge sul bio-testamento alla Camera, fino alla sua approvazione (ma ora è la legge è colpevolmente ferma al Senato, col serio rischio di perderla per strada a causa dell'imminente fine della legislatura);
- l'altra è l'assenza dello Stato e dei servizi socio-sanitari pubblici a far fronte a bisogni complessi che riguardano l'essenza stessa della vita delle persone (alimentarsi, vestirsi, lavarsi, muoversi, etc) e la mancanza di mezzi privati personali (in termini di risorse umane e finanziarie) per poterli soddisfare.

Nell'uno e nell'altro caso la resa di Loris è anche la resa dello Stato (Ministeri, Regioni e Comuni) e del Servizio sanitario nazionale (Ssn). Da una parte abbiamo il suicidio di una persona, dall'altra l'incapacità, la non volontà, delle Istituzioni di soccorrere le persone in stato di estremo, cronico bisogno, il che per certi versi è anch'essa una forma di suicidio (istituzionale): il venir meno a un dovere costituzionale e la perdita di legittimità agli occhi dei cittadini.

La questione naturalmente non è nuova e non è di oggi. Circa dieci anni orsono con i colleghi geriatri conducemmo una ricerca^[1] (vedi Risorsa) per conoscere

1. a) il carico dei bisogni delle persone anziane gravemente disabili ("non-autosufficienti") assistite presso il proprio domicilio nell'area di Firenze e
2. b) chi erano coloro che quei bisogni cercavano a vario titolo di soddisfare.

La ricerca ha rilevato che tra la popolazione anziana (= o > a 65 anni) dell'area di Firenze che vive presso il proprio domicilio l'11% è portatore di una disabilità che limita gravemente l'autonomia personale e richiede la presenza costante di persone che forniscano assistenza (*care-giver*).

La ricerca si è focalizzata sui care-giver, con lo scopo di identificare gli attori della rete assistenziale e il relativo livello d'impegno.

In primo luogo chi sono i principali attori, i pilastri dell'assistenza, i primary care-giver? Il 58,3% è rappresentato dai parenti stretti (figli, soprattutto figlie, coniugi, fratelli o sorelle), il 20,5% da personale pagato dalla famiglia, il 19,5% da altri parenti, e appena lo 0,6% da personale socio-sanitario pubblico. Una piccola frazione di persone gravemente disabili, l'1,1%, non dispone di una figura assistenziale di riferimento.

In genere i primary care-giver sono affiancati da altri soggetti (in media 2-3) che intervengono per periodi di tempo limitati o per funzioni specifiche. L'intera rete assistenziale è alla fine così composta: figlie e figli (75,2% dei casi), altri parenti (55,5%), personale pagato dalla famiglia (43,3%), coniugi (29,6%), volontari (8,4%, soprattutto per attività di trasporto), personale socio-sanitario pubblico (7,0%).

La ricerca dimostra chiaramente che l'assistenza agli anziani disabili che vivono al proprio domicilio grava quasi interamente sulle spalle delle famiglie, sia in termini di impegno (e spesso di usura psico-fisica) personale, che di costi (talora insostenibili). Il supporto pubblico, in termini di servizi socio-sanitari alla persona, è assolutamente marginale, a conferma del dato che pone l'Italia tra i paesi più arretrati nell'assistenza

domiciliare agli anziani (in Danimarca i servizi pubblici di *home-care* intervengono nel 24% dei casi di disabilità degli anziani).

Eppure dal 2001 l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) rientra tra i LEA (Livelli Essenziali d'Assistenza) ovvero tra le prestazioni che il Ssn è tenuto a erogare in modo uniforme in tutto il territorio nazionale. Nell'ultima versione dei LEA del 2017 viene ribadito che "le cure domiciliari consistono in trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi prestati da personale qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non-autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana. Nell'ambito delle cure domiciliari integrate risulta fondamentale l'integrazione con i servizi sociali dei Comuni."

Si deve a Davide L. Vetrano e Ketty Vaccaro un interessante [rapporto sulla babele dell'assistenza domiciliare in Italia](#) [PDF: 7,8 Kb] che mostra come le risorse per questo servizio siano assolutamente esigue e in diminuzione a fronte di una costante crescita dei bisogni. Ad esempio, **le ore di assistenza infermieristica per singolo caso trattato erano 27 nel 2001, 23 nel 2005, 18 nel 2013 (con ampia variabilità tra Regioni). Non si parla di ore settimanali o mensili, ma di "ore per singolo caso trattato" la cui assistenza può avere anche la durata di mesi.**

Nonostante ciò si continuano a redigere (finte) classifiche dei LEA, ben sapendo che molti di questi sono servizi fantasma per la scarsità di risorse e per le interminabili liste d'attesa.

Risorsa

Di Bari M, Pecchioli A, Mazzaglia G, Marini M, Maciocco G, Ferrucci L, Marchionni N. [Care available to severely disabled older persons living at home in Florence, Italy](#) [PDF: 838 Kb]. Aging clinical and experimental research 2008; 20 (1): 31-39.

Bibliografia

1. Di Bari M, Pecchioli A, Mazzaglia G, Marini M, Maciocco G, Ferrucci L, Marchionni N. Care available to severely disabled older persons living at home in Florence, Italy. Aging clinical and experimental research 2008; 20 (1): 31-39. (Vedi anche Mazzaglia G, Roti L, Corsini G, Colombini A, Maciocco G, Marchionni N, Buiatti E, Ferrucci L, Di Bari M. Screening of Older Community-Dwelling People at Risk for Death and Hospitalization: The Assistenza Socio-Sanitaria in Italia Project. Journal of the American Geriatrics Society 2008;55: 1955-60. 10.1111/j.1532-5415.2007.01446.x.)