

MARIA ANTONIETTA LA TORRE
PANDEMIA E VULNERABILITÀ:
TRACCE DI UNA SCONFITTA

In occasione della pandemia da Sars-Cov-2, le persone in condizioni di fragilità hanno subito in maggior misura l'inadeguatezza del sistema e le disuguaglianze, talvolta nascoste, poco visibili, raramente percepite in maniera diffusa, sono emerse in tutta la loro dirompente evidenza. Se mi si consente un'immagine simbolica, è come se il fiume impetuoso della pandemia che ha travolto tutti avesse portato con sé i ciottoli più delicati, più leggeri, quelli ancorati meno fortemente al letto del fiume. Il Sars-Cov-2 ha imposto oneri differenti a individui e gruppi diversi: si pensi ai pazienti oncologici o affetti da altre patologie gravi, i quali hanno, almeno inizialmente, dovuto rinunciare alle cure, poiché le strutture ospedaliere sono state dedicate in maniera prevalente, alcune addirittura esclusiva, alla cura della pandemia; si pensi ai familiari che non hanno potuto visitare parenti malati o morenti e a come questi ultimi, dal canto loro, siano morti in solitudine, senza il conforto di una persona cara; si pensi ai criteri di accesso a risorse limitate: letti di terapia intensiva o ventilatori non disponibili per tutti e per l'utilizzo dei quali si è privilegiato chi avesse maggiori chances; si pensi, ancora, alle persone affette da disabilità intellettiva, ad esempio da demenza, le quali sono state affidate unicamente all'assistenza familiare, poiché le strutture di accoglienza sono state repentinamente chiuse: ciò ha comportato un peggioramento delle loro condizioni, con accentuazione dei disturbi e ulteriore indebolimento di una già molto limitata autonomia personale e talvolta la necessità di un incremento nell'uso dei farmaci¹. Il tasso

1 "Alcuni studi condotti a livello nazionale e internazionale hanno mostrato come, durante l'epidemia di SARS-CoV-2, un'ampia porzione di persone con demenza, assistite presso il proprio domicilio, pur non direttamente colpite dal contagio, abbia presentato un peggioramento rilevante delle proprie condizioni cliniche, in termini di accentuazione dei disturbi cognitivi, ulteriore limitazione delle autonomie funzionali, e esacerbazione/comparsa di disturbi affettivo-comportamentali. È stato inoltre documentato come i *caregiver* siano stati esposti a maggiori livelli di stress assistenziale e come sia stato spesso necessario ricorrere a degli aggiustamenti delle terapie farmacologiche che essi già seguivano. Inoltre, l'isolamen-

di mortalità da Covid-19 tra i pazienti con problemi cognitivi, e in particolare con patologie neurodegenerative in fase avanzata, è risultato molto alto, sia per le difficoltà nell'uso dei dispositivi di protezione individuale, sia per la problematicità nell'individuazione precoce dei sintomi. La domanda che pertanto è doveroso sollevare, a una distanza di tempo sufficiente dai primi allarmi, è se il servizio sanitario nazionale abbia adempiuto al suo compito di garantire cure appropriate per tutti. Il sistema, a mio avviso, ha dimostrato una scarsa flessibilità e capacità di adattamento all'emergenza. Ma soprattutto, ove si provi a tracciare un bilancio, ne è scaturito un nuovo contributo al ripensamento, in atto da qualche tempo, della nozione di "cura": se questa è concepita come mera terapia, ossia come tecnica, come metodo formale e astrattamente definito di trattamento, così come è codificato nei protocolli e nei manuali, con ogni probabilità sarà il prodotto di una valutazione delle risorse umane ed economiche che necessita, ma non sarà in tal modo adeguatamente considerata la sua concreta applicazione a individui che sono prima di tutto persone con le proprie differenti peculiarità; di fatto, tra assistenza alla persona (*care*) e terapia (*cure*), la preferenza per la seconda ha sovente ostacolato la prima e la pandemia da Sars-Cov-2 ha amplificato tale equivoco, rendendo manifesta una evidente crisi degli standard di cura (*care*).

Le disparità emerse in occasione della pandemia hanno dunque riguardato in misura maggiore alcune categorie di individui: anziani, disabili, persone con svantaggio sociale, malati cronici, determinando rischi di discriminazione, laddove pregiudizi impliciti abbiano comportato, ad esempio, che non il criterio di giudizio clinico o anche la semplice regola del "primo arrivato, primo curato", ma piuttosto il funzionamento cognitivo fosse considerato un fattore rilevante nella scelta se assegnare o meno un

to prolungato può aver contribuito a generare e acuire sensazioni di solitudine e abbandono con possibili ripercussioni in termini emotivi e comportamentali. Analogamente, il venir meno della continuità e integrazione delle cure può aver contribuito all'evoluzione peggiorativa delle varie patologie concomitanti. L'impatto della pandemia da Covid-19 sui malati di Alzheimer e sui loro familiari è stato, per tutti questi motivi, devastante." A. Tiribocchi, C. Lombardo, *Covid-19 e malati di Alzheimer*, <http://www.noidonne.org/articoli/Covid-19-e-malati-di-alzheimer-le-esperienze-della-coop-nuove-risposte.php> (visto il 06/06/21). L'Istituto Superiore di Sanità ha emanato nell'ottobre 2020 delle specifiche "Indicazioni *ad interim* per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di Covid-19". Cfr. anche E. Della Corte, *Corpi fragili. I pazienti oncologici in tempi di Covid-19*, in D. Cersosimo, F. Cimatti, F. Raniolo, (a cura di) *Studiare la pandemia, Disuguaglianze e resilienza ai tempi del Covid-19*, Donzelli, Roma 2020.

ventilatore. Tutte le strutture di cura, non solo ospedali, ma anche case di cura, ambulatori e, come tristemente noto, residenze per anziani, sono state travolte dagli effetti della pandemia, ponendo a rischio il diritto alla salute. Il Rapporto pubblicato dal Gruppo di coordinamento per il monitoraggio dei diritti della disabilità in occasione della pandemia da Sars-Cov-2, risultato di un'indagine internazionale svolta tra aprile ed agosto del 2020 in 32 Paesi, analizza l'impatto del Covid-19 sulle persone con disabilità, le misure (inadeguate) adottate per proteggerle, il collasso del sostegno ai ricoverati in istituti di cura e assistenza, la negazione dell'assistenza sanitaria di emergenza e conclude che "i risultati confermano nettamente alcuni dei peggiori timori dei difensori dei diritti dei disabili in merito alla natura intrinsecamente pericolosa degli ambienti di aggregazione in qualsiasi momento e indicano uno sconsiderato disprezzo dei responsabili politici nell'adottare misure protettive"², al punto che i luoghi di ricovero sono divenuti luoghi di diffusione della pandemia; l'aspetto interessante di tale indagine è nel considerare le persone in difficoltà includendo tutte le categorie che sono di norma sottorappresentate, ossia non solo gli individui con disabilità psichica o fisica, bensì senz'altro, anziani, coloro che vivono in aree rurali o remote dei Paesi in via di sviluppo, bambini disabili che non hanno potuto proseguire il percorso di istruzione, persone sorde o con problemi di udito, con disabilità intellettive, con disabilità psicosociali, con sordocecità e con autismo: si è evidenziata l'inefficacia dell'inclusione e come siano stati trascurati i diritti più elementari, poiché se, ad esempio, la principale misura adottata per gli ospiti degli istituti di cura è consistita nel chiudere l'accesso alle residenze per evitare contatti e contagi, ne sono derivati isolamento e, nei casi di disabili con necessità di assistenza domiciliare, abbandono; e ancora, se le informazioni utili a prevenire i contagi sono state pubblicate principalmente in rete, non si è tenuto conto di chi non vi ha accesso. Del pari, per quanto concerne ad esempio gli *homeless*, è stato necessario ridurre le presenze nei dormitori e riorganizzare l'assistenza, trasformando l'accesso alle mense in ritiro di pasti da asporto, con la conseguente limitazione degli interventi che favoriscono e richiedono un approccio relazionale ravvicinato³. Alcune possibili discriminazioni scaturite

2 C. S. Brennan (a cura di), *Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor*, COVID-19 Disability Rights Monitor 2020, <https://www.Covid-drm.org/>, p. 10.

3 M. Trigari, *Non è un pianeta per fragili*, "SuperAbile Inail" dicembre 2020, pp. 8-13. Cfr. anche S. Licursi, *#iorestoacasa. E chi una casa non ce l'ha? L'impatto della pandemia sugli homeless e sui servizi dedicati*, in D. Cersosimo, F. Cimatti, F. Raniolo, op. cit., dove gli *homeless* vengono definiti "gli ologrammi

riscono per altro da una inaccettabile differenza nei livelli di partenza, che ne risulta amplificata: mi riferisco alla salute più precaria di quanti, pur in un sistema teoricamente gratuito per tutti come è quello presente nel nostro Paese, tuttavia hanno rinunciato a prevenzione o cure a causa di difficoltà economiche, non potendo affrontare neppure quel contributo parziale che il nostro sistema sanitario richiede al cittadino, oppure non potendo rivolgersi a strutture a pagamento laddove, come purtroppo non di rado avviene, il SSN non riesca a garantire tempi e spazi adeguati per tutti. A livello globale, poi, com'è ovvio soprattutto in sistemi sanitari non universali, sono risultati svantaggiati i gruppi che già godevano di una salute peggiore a causa di ragioni strutturali e sociali. La salute è direttamente influenzata dalla condizione sociale e gli individui che vivono in condizioni di disagio economico hanno maggiori difficoltà a gestire i problemi di salute. Nel corso dei triage, e in particolare quando si decide in merito all'accesso all'uso dei ventilatori polmonari, necessari per la terapia contro il Covid-19, ma limitati nel numero, tali condizioni di base dovrebbero essere tenute in considerazione⁴. Un recente studio statunitense ha mostrato che i lavoratori del

della povertà estrema". Nell'aprile 2020 l'ONU ha emesso una speciale nota sulla protezione degli *homeless*, sottolineando come tale condizione possa tramutarsi in una potenziale sentenza di morte a causa dell'impossibilità di adottare misure adeguate alla prevenzione del contagio da Sars-Cov-2. UN, *COVID-19 Guidance Note. Protecting those living in homelessness. Special Rapporteur on the right to adequate housing*, 28 April 2020.

- 4 Se si tiene conto solo "della fisiologia e dell'aspettativa di vita di un individuo", si utilizzano "fattori al di fuori del controllo delle persone. [...] Quando guardiamo alla nostra risposta sociale alla crisi e calcoliamo chi è stato selezionato per l'accesso al ventilatore, sembra certo che i gruppi che erano già svantaggiati siano stati di nuovo svantaggiati." H. Schmidt, *The Way We Ration Ventilators Is Biased. Not every patient has a fair chance*, New York Times, April 15, 2020. Questo articolo riporta anche un interessante *case study*: "Tre pazienti sono in attesa di essere ricoverati in un'unità di terapia intensiva con un letto rimanente. Tutti hanno sintomi Covid-19 ugualmente gravi. John è un uomo bianco di 40 anni altrimenti in buona salute. Rosa è una donna afroamericana di 45 anni con problemi di salute precedenti. Linda è una donna bianca di 56 anni con sindrome di Down. Chi dovrebbe essere ammesso? Linda ha la pressione alta e complicazioni dovute a un precedente intervento al cuore. Avrebbe avuto bisogno di cure più a lungo di John. I medici potrebbero anche considerare la sua età; l'aspettativa di vita per le persone con Down è di circa 60 anni. Linda ha meno anni a disposizione di John o Rosa. Implicitamente o esplicitamente, i medici potrebbero non ammetterla con queste considerazioni. Rosa è cresciuta in una parte della città nella quale l'accesso all'assistenza sanitaria è stato difficile quanto l'accesso a prestiti o cibo sano. La sua comunità nutre una notevole sfiducia nei confronti del sistema sanitario. La discriminazione negli ospedali si aggiungerebbe a questo. Alcuni anni aveva

settore agricolo e alimentare in California hanno fatto registrare un rischio di morire di Covid-19 del 40% superiore rispetto alla popolazione generale dello stato. Tra quelli di origine sudamericana l'aumento di mortalità è stato del 60%, mentre per i lavoratori bianchi del 16%. Questa disparità è dovuta ai salari insufficienti, alle limitate garanzie sul lavoro, al disagio abitativo e alle difficoltà di accesso a un'istruzione avanzata⁵. Insomma, la pandemia ha reso evidente ciò che si studia da anni: le disuguaglianze nella salute hanno cause sociali ed economiche, i cosiddetti “determinanti sociali della salute”. Anche nel nostro Paese, nonostante l'assistenza sanitaria programmaticamente gratuita per tutti, nel corso della pandemia abbiamo avuto innumerevoli prove della difficoltà a fornire un'assistenza sanitaria e sociale che tenga nel giusto conto la differenza tra eguaglianza ed equità, non solo quando è stato multato un senzatetto che durante il lockdown non era in condizione di produrre una motivazione valida al fatto di trovarsi per strada, ma anche quando si consideri che soltanto nel marzo 2021 sono state pubblicate dal Ministero della salute le *Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti SARS-CoV-2/Covid-19* che includono fra le persone di elevata fragilità, dunque da vaccinare prioritariamente, quelle con sindrome di Down e in generale le persone con disabilità grave, unitamente ai loro familiari conviventi e *caregiver*.

In gran parte dei contributi di riflessione sui criteri di allocazione di risorse scarse in momenti critici, anche in documenti pre-pandemia, si definisce criterio valido di allocazione la previsione circa la possibilità di sopravvivenza alla dimissione. È evidente che gli anziani e i disabili rischiano in tale prospettiva di essere esclusi da trattamenti potenzialmente salvavita. Colpisce, soprattutto, che questo sia reputato e definito come un criterio etico, mentre non è chiaro come una valutazione che determini la

un'assicurazione, altri no, il che non aiutava a gestire l'asma e il diabete. Nel complesso, la salute di Rosa è tale che le sue probabilità statistiche sono simili a quelle di Linda. Il modello ‘salvare la maggior parte delle vite’ ammetterebbe John. È probabile che trascorra meno tempo nell'unità di terapia intensiva, consentendo a più pazienti di essere sottoposti al ventilatore. E poiché la sua aspettativa di vita è la più lunga, il tempo che dedica al ventilatore gli permette di vivere più a lungo di Linda o Rosa. Ma questo approccio ignora le ragioni strutturali alla base dei problemi di salute di Rosa. La salute di base è di gran lunga peggiore tra i gruppi a basso reddito, disabili. Allo stesso modo, l'aspettativa di vita varia a seconda dei gruppi. Le ragioni sono in modo schiacciante strutturali e storiche”.

- 5 Si veda il reportage dalla San Joaquin Valley, a metà strada fra San Francisco e Sacramento, sui lavoratori del settore alimentare, che illustra proprio le disparità negli effetti della pandemia. A. Maxmen, *Inequality's deadly toll*, “Nature”, 28 April 2021.

scelta di non curare, con il conseguente esito infausto, possa essere considerata tale. Anche il mero calcolo costi-benefici è una *scelta razionale* che include l'ideale morale dell'*imparzialità* e non sembra così facile applicare misure di efficienza morale alla decisione di consentire o meno la sopravvivenza di alcuni individui, anche perché non è chiaro *quale* "efficienza" andrebbe misurata. Età, prognosi a lungo termine, stato funzionale sono di volta in volta indicati come termini di riferimento per l'accesso alle terapie salvavita, ma ogni selezione viola alla radice il principio di giustizia, perché si legittima un trattamento diverso di pazienti in condizioni simili *da un punto di vista eticamente rilevante*: tali "scelte" possono generare l'effetto, seppur non intenzionale, di giudicare non meritevoli di essere salvati alcuni gruppi di individui. Di fatto, in maniera esplicita in diversi Paesi europei, in maniera non sempre dichiarata nel nostro Paese, si è posto un limite di età all'ingresso in terapia intensiva. Ma decisioni di questo tipo, seppur talvolta inevitabili da una prospettiva *fattuale*, e seppur strettamente legate a considerazioni relative alle risorse, quindi a fattori economici, sottintendono una classificazione e una sorta di "scala di valore" tra individui, pertanto non sono eticamente sostenibili *in linea di principio*. Perciò "gli addetti ai triage dovrebbero sottoporsi a una formazione sui pregiudizi [...] impliciti" al fine di comprendere "se le strategie di allocazione stanno aumentando le disparità"⁶.

Dal momento che la pandemia ha accentuato le differenze, sarebbe opportuno ripensare il genere di risposte che il servizio sanitario fornisce alla domanda se le politiche sanitarie debbano attenersi a principi di eguaglianza tra tutti gli individui, oppure a valutazioni inerenti la massimizzazione delle risorse, la quale comporta un calcolo economico di efficienza ed efficacia che non garantisce necessariamente equità. Gli adulti con disabilità hanno una probabilità tre volte maggiore rispetto agli adulti senza disabilità di manifestare malattie cardiache, ictus, diabete e rispetto a questo dato la pandemia da Sars-Cov-2 ha posto dolorosamente in luce le carenze nella realizzazione del principio di non-discriminazione, laddove queste condizioni di base siano state utilizzate come criteri di scelta di non-cura⁷. A me

6 P. Galiatsatos, A. Kachalia, H. M E Belcher, et al., *Health equity and distributive justice considerations in critical care resource allocation*, "The Lancet", June 22, 2020.

7 M. G. Bernardini, S. Carnovali, *Diritti umani in emergenza. Dialoghi sulla disabilità ai tempi del Covid-19*, Roma, If Press, 2021. Cfr. anche M.G. Rufo, *Persone vulnerabili e tutela dei diritti fondamentali: questioni di giustizia sostanziale ai tempi di Covid-19*, in A. Camilli (a cura di), *Covid-19, la (prima?) pandemia del terzo millennio*, Milano, Key, pp. 23-28.

pare eticamente inaccettabile che la considerazione della ridotta aspettativa di vita delle persone con disabilità funga da criterio di triage per escluderle dall'accesso a terapie salvavita a vantaggio di altri soggetti. La scelta se assegnare l'uso di terapie salvavita, ad esempio consentire l'accesso a ventilatori polmonari in condizioni di scarsità di risorse, andrebbe fatta senza tenere conto della condizione di disagio preesistente, a meno di non prestarsi ad amplificarla. Dunque, occorre che i medici pongano particolare attenzione ad evitare intenzionalmente o involontariamente di indirizzare i pazienti o i loro rappresentanti in una particolare direzione, lasciandosi influenzare dalla considerazione che le persone con disabilità percepiscono la loro qualità di vita in modo diverso⁸. Se si privilegia l'aspettativa di vita a lungo termine, si penalizzano non solo gli individui in età avanzata, ma i pazienti con patologie aggravate da condizioni sociali disagiate. Da un punto di vista etico, vi sono molte ragioni per respingere l'individuazione di rigide indicazioni preordinate nell'operare scelte in merito a chi curare in condizioni di scarsità di risorse, per evitare di suggerire che talune vite non meritino o non abbiano diritto ad essere salvate. Una situazione emergenziale, ossia una condizione di fatto, non legittima la rinuncia a riferimenti valoriali e di principio, ossia non autorizza a reputare ammissibili tali procedure e regolamentabili simili parametri di valutazione al punto da ascriverli a una condotta "etica". L'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Diritti Umani ha prodotto un documento specifico per analizzare l'impatto del Sars-Cov-2 sulle persone con disabilità e fornire linee guida, proprio perché ha rilevato un maggiore impatto su di esse e sul loro diritto alla salute, anzi, un impatto straordinario a causa delle barriere attitudinali, istituzionali e ambientali che sono state riprodotte nelle strategie di risposta alla pandemia: "Molte persone con disabilità hanno condizioni di salute preesistenti che le rendono più suscettibili a contrarre il virus, manifestando sintomi più gravi al momento dell'infezione, che portano a livelli elevati di morte. Durante la crisi del COVID-19, le persone con disabilità che dipendono dal sostegno per la loro vita quotidiana possono trovarsi isolate e incapaci di sopravvivere durante le misure di blocco, mentre quelle che vivono negli istituti sono particolarmente vulnerabili, come dimostra il numero schiacciante di decessi"; e poiché tutto ciò si accompagna talvolta ad esclusione dai triage, occorre "abrogare le disposizioni che impediscono l'accesso al trattamento in base alla disabilità, al livello di esigenze di

8 M. Z. Solomon, M. K. Wynia, et al., *Covid-19 Crisis Triage — Optimizing Health Outcomes and Disability Rights*, The New England Journal of Medicine, 2020, July 30, 383: e27.

supporto, alle valutazioni della qualità della vita o a qualsiasi altra forma di pregiudizio medico nei confronti delle persone con disabilità”⁹. Tale indicazione si è rivelata necessaria, mi pare, se si considera che nelle linee guida inizialmente adottate in alcuni Stati americani (poi revocate a seguito di quanto mai legittime proteste) si forniva proprio l’esplicita indicazione di escludere le persone con disabilità intellettive, demenza e altre fragilità dall’accesso ai ventilatori. Le cure non dovrebbero poter essere negate in virtù di giudizi sul valore relativo di un paziente in base alla disabilità o all’età, bensì dovrebbero poggiare su di una valutazione individualizzata basata sulle migliori prove mediche oggettive disponibili. Ad esempio, non è un criterio eticamente accettabile la considerazione che le persone con disabilità richiederebbero più risorse per ottenere il medesimo risultato di altri individui che non presentano quelle caratteristiche, oppure che andrebbe valutata la possibilità di sopravvivenza a lungo termine, escludendo le persone con limitata aspettativa di vita futura.¹⁰ Se numerose associazioni, dall’*American Academy of Physical Medicine & Rehabilitation*, all’*International Myeloma Foundation*, all’*United Spinal Association*, alla *US International Council on Disabilities* e molte altre, hanno avvertito l’esigenza di rimarcare che “le vite delle persone con disabilità sono altrettanto degne e preziose di quelle delle persone senza disabilità. Le persone con disabilità devono avere pari opportunità di ricevere cure salvavita. Il fatto che un individuo con disabilità necessiti di supporto (minimo o esteso) per svolgere determinate attività della vita quotidiana non è rilevante per un’analisi medica che indichi se quell’individuo può rispondere al trattamento. I medici e le équipe di triage devono astenersi dall’utilizzare supposizioni e stereotipi sul valore o sulla qualità della vita di una persona con disabilità nel prendere decisioni sul trattamento medico”¹¹, significa che si è registrata una preoccupante tendenza in quella direzione. Ciascun membro della società detiene un valore intrinseco, indipendentemente dalla misurazione del contributo che questi può fornire o della sua “utilità” per la società, ossia dal suo “valore sociale” o “strumentale”. Il Parlamento europeo nel luglio del 2020 ha proposto una *Risoluzione sui diritti delle persone con disabilità intellettive durante l'emergenza COVID-19* (2020/2680(RSP), esprimendo preoccupazione “per l’impatto sproporzionato dell’emergenza

9 UNHR, *Covid-19 and the Rights of Persons with Disabilities*, 29 April 2020, p. 1, 2.

10 A. Ne’eman, *When It Comes to Rationing, Disability Rights Law Prohibits More than Prejudice*, The Hastings Center, April 10, 2020.

11 Si veda il documento dell’aprile 2020 “*Applying Hhs’s Guidance For States And Health Care Providers On Avoiding Disability-Based Discrimination In Treatment Rationing*”.

COVID-19 sulle persone con disabilità intellettive e sulle persone con altri problemi di salute mentale nonché sulle loro famiglie, in quanto crea un onere aggiuntivo per i familiari che si prendono cura di loro, molti dei quali sono donne”, sottolineando che “le persone con disabilità non dovrebbero ritrovarsi ancora più isolate nel momento in cui escono dalla fase di confinamento e che dovrebbero essere considerate prioritarie in tale fase”, e ribadendo che ogni scelta in merito alla somministrazione o meno delle terapie fondata su queste differenze è da considerarsi discriminatoria e “le persone con disabilità intellettive o malattie mentali meritano lo stesso trattamento medico di qualsiasi altra persona affetta da COVID-19, comprese le cure mediche intensive”; inoltre, ha sottolineato che “la pandemia di COVID-19 ha messo in luce gravi carenze nei sistemi di sostegno per una serie di gruppi a rischio della società”.

Accanto al ritardo con cui si è iniziato a prendere coscienza della necessità di rivolgere particolare tutela alle persone più fragili, si è accentuata la tendenza ad identificare le persone con la loro patologia, e in tal modo a perderne di vista il valore proprio, omologando i trattamenti sanitari. L'Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla persona con Disabilità (ASMeD), in collaborazione con la Società Italiana di Ergonomia e Fattori Umani, ha elaborato alcune linee-guida specifiche, ispirate alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, tra le quali, oltre a principi quali la “residenzialità a misura di persona” e il *design for all* (che suggerisce progettazione, riprogettazione e accomodamento degli ambienti di vita e di cura, degli arredi, degli oggetti d'uso quotidiano in funzione delle esigenze delle persone con disabilità), vi è quello dell’“accomodamento ragionevole”, ossia la necessità di adattare le misure e le pratiche alle esigenze specifiche, ad esempio, privilegiando i test anti-Covid meno invasivi o consentendo la presenza del *caregiver* anche durante le degenze ospedaliere; non si tratta di riconoscere dei privilegi, ma, proprio nell'ottica di un'equità che non si declina come mera *eguaglianza*, di assicurare una *giustizia riequilibrativa*, in linea, per altro, con il passaggio da una definizione/nozione medica di disabilità a una sociale, principio introdotto proprio dalla Convenzione ONU. Per garantire che ogni paziente sia visto come un individuo e non in virtù del suo stato di disabilità, “non dovremmo costringere la persona la cui disabilità non limita la sua prospettiva di beneficio a essere trattata come gli altri la cui disabilità limita la loro prospettiva di beneficio, semplicemente perché entrambi i pazienti condividono l'identità comune attribuita di avere una disabilità”¹².

12 G. Persad, D. Wasserman, *Diversity and Solidarity in Response to Covid-19*, The Hastings Center, May 13, 2020.

L'obiettivo di salvare più vite quando non tutte possono essere salvate non esime dal perseguire l'obiettivo di ridurre le disparità e contrastare gli svantaggi, evitando criteri di esclusione categorici e giudizi sulla qualità della vita e, in aggiunta, riservando alcuni trattamenti alle persone svantaggiate che potrebbero trarne beneficio, senza con ciò trasformare la disabilità in uno status privilegiato, perché anche ciò significherebbe implicitamente definire le persone unicamente in funzione della loro disabilità.

C'è ancora una categoria di individui che è stata penalizzata nel corso delle prime fasi della pandemia: coloro che avrebbero avuto diritto a godere di cure palliative¹³, i quali sovente non hanno ricevuto adeguata assistenza e accompagnamento, soprattutto in quei casi nei quali i pazienti sono stati abbandonati presso il proprio domicilio. Se la pratica medica è interamente rivolta all'efficacia della prestazione, dimentica che tutte le malattie sono "curabili", anche se non tutte sono "guaribili" e che vi è un "prendersi cura" possibile anche laddove non vi è più motivo di somministrare una terapia e dunque dove verrebbe meno il compito del terapeuta se rivolto unicamente all'oggetto-malattia o all'organo malato. Non è un caso, forse, che per lungo tempo questo aspetto della disciplina medica sia stato trascurato e che solo recentemente abbia ricevuto adeguata attenzione, in coincidenza con la revisione della relazione medico-paziente e la "traduzione pubblica" di un "prendersi cura" che non è semplice "curare". La crescente attenzione per le terapie del dolore può essere interpretata proprio come una richiesta di superamento della logica terapeutica tradizionale, che si concretizzava nell'accettazione della sofferenza come inevitabile e, di conseguenza, nell'abbandono degli ammalati giudicati inguaribili, e rappresenta una concreta realizzazione del "prendersi cura", per cui non si cura l'evento-malattia ma il suo sintomo (il dolore); ciò significa che l'*inguaribilità* non coincide con l'*incurabilità* e che vi sono delle "cure" possibili anche laddove non vi è più motivo di somministrare una *terapia*, ma si può attuare il contenimento della sofferenza, che non è meramente fisico, ma umano e psicologico. L'accompagnamento del malato terminale, finalizzato a porre le condizioni per una morte dignitosa, esemplifica la conversione dell'atto terapeutico dal *curing* al *caring*, nonché un'attenzione relazionale volta a cogliere la sofferenza complessiva. La *Carta dei diritti sul dolore inutile* del Tribunale per i diritti del malato sancisce il diritto a non soffrire inutilmente e al riconoscimento del dolore, il diritto di accesso per tutti alle

13 F. Cancelli, *La sfida del SARS-CoV-2 tra clinica ed etica: la prospettiva della medicina palliativa*, in A. Camilli (a cura di), *op. cit.*, pp. 47-50. Cfr. anche A. D'Aloia, (a cura di) *La tempesta del Covid. Dimensioni bioetiche*, FrancoAngeli, Milano 2021.

terapie del dolore, a un'assistenza qualificata e continua, a una scelta libera e informata, e i diritti dei soggetti che "non hanno voce": anziani, bambini. Ebbene: la pandemia ha determinato una sorta di sospensione di alcuni dei progressi faticosamente realizzati negli ultimi decenni a favore degli individui fragili o sofferenti. Sovente, e in special modo da quando nel nostro Paese sono state compiute scelte allocative scellerate, privilegiando talune politiche sanitarie a discapito di altre (ad esempio, si è favorita la privatizzazione di taluni servizi a discapito dell'investimento nelle strutture pubbliche e nella medicina territoriale), si manifesta un contrasto tra desiderabilità etica, praticabilità politica e praticabilità allocativa, ma non sembra irragionevole pretendere o auspicare che il criterio di orientamento sia sempre e comunque il principio di eguaglianza, in entrambe le sue declinazioni: di eguaglianza *orizzontale*, secondo la quale gli individui con lo stesso stato di salute o di bisogno devono essere trattati alla stessa maniera, e *verticale*, per cui gli individui con peggiore stato di salute o con maggiore bisogno devono essere trattati più favorevolmente. Un approccio di ordine meramente economico e imperniato sulle strategie allocative meno onerose può fornire modelli di analisi, può porre a confronto le alternative, ma la scelta di sviluppare un programma sanitario e potenziare taluni servizi piuttosto che altri presenta implicazioni etiche non eludibili: le decisioni sull'utilizzazione e la distribuzione delle risorse presuppongono scelte valoriali. L'approccio economicistico mette a disposizione dei *decision maker* strumenti per affrontare in maniera sistematica i problemi di scelta nell'ottica dell'ottimizzazione delle risorse, ma le decisioni che sottendono la distribuzione di tali risorse richiedono una riflessione etica. Se la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina del Consiglio d'Europa* del 1996 impegna a garantire ad ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina, ciò comporta prioritariamente che l'interesse e il bene del singolo essere umano debbano prevalere sull'interesse della società o della scienza, e in secondo luogo che occorre assicurare un accesso equo a cure per la salute di qualità appropriata. I rischi principali in un'impostazione liberistica della sanità, piuttosto che sociale ed egualitaristica, sono, come è apparso a tutti evidente alla prova dei fatti dell'emergenza pandemica, nell'insufficiente attenzione al finanziamento e all'erogazione dei servizi per cronici ed anziani e per le persone con disabilità o fragilità di qualche altro tipo, cui si sono sommate pregresse carenze nell'accesso alla prevenzione e alle cure, condizionate da fattori economici o socio-culturali. Per altro, se le inadeguatezze del primo genere sono apparse abbastanza evidenti, quelle del secondo genere sono rimaste

nascoste: non solo i senzatetto, ma anche chiunque non disponesse di un alloggio adeguato negli spazi o nei servizi ha potuto solo in misura limitata adottare le misure di distanziamento e sanificazione richieste e suggerite in maniera generalizzata. Tra i molteplici aspetti che richiederanno accurata riflessione e una rinnovata pianificazione al termine di questo duro e solo parzialmente imprevedibile periodo di crisi pandemica vi è dunque l'attenzione alle categorie fragili, sempre che si voglia tener fede ai principi del nostro ordinamento, ma, ancor prima, della cultura occidentale, che al centro pone i diritti di ciascun individuo, indipendentemente da qualsiasi sua connotazione. Le strategie di cura non possono che esser guidate dai principi di equità ed eguaglianza; pertanto le decisioni in merito all'allocazione delle risorse trascendono l'economia e non sono neppure meramente scientifiche o mediche, ma hanno rilevanti implicazioni morali. I diritti garantiti alle persone con disabilità o qualsiasi altra fragilità richiedono di spendere non minori, ma maggiori risorse al fine di garantire loro parità di accesso, seguendo l'unico criterio possibile: quello di avere una speranza di vita *tout court*, senza necessità di una sua quantificazione.