

Torino, 30 aprile 2014

## **RELAZIONE DELL'ATTIVITÀ SOCIALE SVOLTA NELL'ANNO 2013**

*(pubblicata sul "Notiziario della Fondazione promozione sociale onlus" sulla rivista trimestrale Prospettive assistenziali, n. 186, 2014)*

### **Attività di difesa dei casi individuali**

Nel 2013 l'attività di tutela dei casi individuali ha riguardato soprattutto anziani malati non autosufficienti e/o con demenza senile; nelle altre situazioni si è trattato in prevalenza di persone con problemi psichiatrici con limitata autonomia, quasi sempre di situazioni di persone ultrasessantacinquenni malate psichiatriche, rivalutate dalle commissioni delle Asl come anziani con demenza senile. Un solo caso ha interessato una giovane di 21 anni. Sono stati seguiti, inoltre, familiari di giovani con disabilità intellettiva in situazione di gravità e/o autismo, sia per accompagnarli nella richiesta delle prestazioni a cui avevano diritto (ad esempio il centro diurno), sia per ottenere il rispetto delle norme vigenti sulla compartecipazione degli utenti per le prestazioni ricevute.

Segnaliamo in particolare il considerevole aumento di richieste di consulenza registrati soprattutto nel secondo semestre rispetto all'anno precedente. Oltre ai tantissimi casi a cui si è offerto quotidianamente informazioni in merito ai diritti dei malati non autosufficienti e a come fare per ottenerli (cure domiciliari, centri diurni, ricoveri in strutture residenziali), sono state oltre 250 le persone che la Fondazione ha seguito nella pratica di opposizione alle dimissioni di un congiunto non autosufficiente da ospedali e/o da case di cura private convenzionate e che sono state accompagnate fino a quando l'Asl di residenza ha assicurato la prestazione socio-sanitaria richiesta, come previsto dalle norme vigenti.

Come è stato ricordato nel n. 184 di *Prospettive assistenziali*, circa la metà dei casi ha riguardato il Piemonte, mentre i restanti sono giunti da diverse zone del Paese: Arezzo, Bari, Bergamo, Cremona, Genova, Matera, Milano, Modena, Pavia, Perugia, Prato, Rieti Roma, Terni, Treviso, Udine e Vicenza.

Le persone sono venute a conoscenza della nostra attività attraverso il nostro sito internet e, per il Piemonte, tramite le informazioni riportate nei volantini distribuiti in luoghi aperti al pubblico (ospedali, poliambulatori, convegni) oppure grazie alle segnalazioni di persone che si erano in precedenza rivolte alla Fondazione o ancora su indicazione di associazioni a conoscenza della nostra attività di tutela.

Tutti i casi seguiti, e che hanno scrupolosamente seguito le indicazioni fornite, hanno ottenuto la prestazione richiesta, che nella maggior parte dei casi è consistita nel ricovero in una Residenza sanitaria assistenziale (Rsa) in convenzione con l'Asl, senza entrare in lista d'attesa.

Segnaliamo qui, come elemento negativo, che alcuni anziani malati cronici non autosufficienti e la giovane con problemi psichiatrici cui abbiamo fatto riferimento sopra sono stati ricoverati in casa di cura convenzionata per lungo tempo (anche 9-12 mesi). Le rispettive Asl di residenza hanno ostacolato il loro trasferimento nelle strutture socio-sanitarie (Rsa, comunità alloggio), di gran lunga più adatte alle loro esigenze e meno onerose per il Servizio sanitario, con il pretesto che gli interessati avevano un punteggio basso in lista di attesa. Ma le prestazioni elencate nei Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, sono indifferibili e non certo vincolate al più o meno alto punteggio che incide solo sul tipo di prestazioni che il paziente riceve una volta ricoverato, non sulla presa in carico da parte del servizio sanitario nazionale e sull'accesso o meno ad esse.

Nel caso della giovane con problemi psichiatrici, la Fondazione ha ottenuto la presentazione di una interrogazione in Consiglio regionale<sup>1</sup>, rivolta all'Assessore alla sanità, che ha ottenuto l'obiettivo di accelerare il trasferimento nella comunità alloggio, situata nella città di residenza dell'interessata e, quindi, vicino ai suoi familiari.

Oltre a questo caso, sono state numerose le situazioni in cui la Fondazione ha affiancato alla difesa del singolo anche un'azione nei confronti delle istituzioni, per cercare di risolvere il problema sul piano generale. Di seguito riportiamo quelle che si sono verificate con più frequenza e che ci auguriamo possano servire anche da casi di scuola per altre associazioni o persone che si trovassero in simili situazioni:

- *La proposta da parte delle Asl di ricoveri di sollievo invece del ricovero in una Rsa convenzionata a tempo indeterminato.*

In questi casi è stata necessaria un'azione coordinata con i familiari, affinché non sottoscrivessero l'impegno a farsi carico del congiunto non autosufficiente al termine dei 30 giorni del ricovero di sollievo. La Fondazione ha predisposto una lettera raccomandata con ricevuta di ritorno indirizzata al Direttore dell'Asl di residenza con la quale veniva ribadito quanto richiesto con la lettera di opposizione alle dimissioni, cioè la richiesta di un ricovero definitivo.

- *La segnalazione da parte delle case di cura convenzionate alla Procura della Repubblica dei familiari che avevano inviato lettere di opposizioni alle dimissioni di un loro congiunto anziano non autosufficiente.*

---

<sup>1</sup>Si tratta dell'interrogazione n. 1724 del 23 luglio 2013 presentata dalla Consigliera Eleonora Artesio con oggetto: «Appropriatezza interventi nei confronti di una paziente psichiatrica».

Secondo le Case di cura i familiari non avrebbero assolto agli obblighi di assistenza previsti dal codice civile. Tenuto conto, invece, che non ci sono leggi che impongono obblighi di cura ai familiari con congiunti non autosufficienti, la Fondazione ha richiesto sia all'Assessore regionale alla sanità, che al Difensore civico regionale di intervenire nei confronti delle Case di cura, per far cessare i loro comportamenti intimidatori. Il Difensore civico regionale ha ribadito con una sua nota il diritto alla continuità terapeutica dei malati non autosufficienti a carico del Servizio sanitario nazionale e la Direzione regionale della sanità ha inviato alle case di cura una lettera circolare nella quale ha confermato che la prosecuzione delle cure di un anziano malato non autosufficiente è di competenza dell'Asl e non dei suoi familiari.

- *La richiesta/imposizione da parte delle case di cura convenzionate della sottoscrizione di impegni in contrasto con le leggi.*

Con questi contratti i familiari dei malati anziani non autosufficienti, ricoverati nelle case di cura convenzionate, accettavano la dimissione del loro congiunto al termine dei 30 giorni di degenza. Questa richiesta è stata contestata dalla Fondazione, oltre che nei confronti delle case di cura e dell'assessorato alla sanità della Regione e delle Asl, ed ha portato anche alla presentazione di una interrogazione in Consiglio regionale<sup>2</sup>.

- *La richiesta, avanzata dai gestori delle Rsa private convenzionate ai familiari dei ricoverati, della sottoscrizione di contratti di ospitalità.*

Questi contratti non sono più ammessi in base alle norme regionali per gli utenti inseriti in convenzione con l'Asl. Infatti la Dgr 44/2009 prevede la stipula del contratto per i ricoveri in convenzione limitatamente tra Asl/Enti gestori dei servizi socio-assistenziali. La Fondazione, ricevuta la segnalazione dei familiari, ha sempre segnalato all'Asl/Ente gestore dei servizi sociali il mancato rispetto delle norme regionali da parte del gestore privato e invitato i familiari a non sottoscrivere il contratto.

- *Il mancato recepimento da parte di alcune Rsa del regolamento regionale.*

I regolamenti consegnati ai familiari non indicavano tutte le prestazioni sanitarie e alberghiere comprese nella retta e, in molti casi, era richiesto il pagamento extra per servizi invece già compresi nella convenzione (ad esempio farmaci, lavaggio biancheria, imboccamento). A seguito della sollecitazione della Fondazione le rispettive Asl e gli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali sono sempre intervenuti nei confronti dei gestori privati, anche se sono stati necessari più solleciti per ottenere copia dei nuovi regolamenti.

- *La mancata accettazione da parte di alcuni Consorzi socio-assistenziali (Caluso, Biella, Monviso solidale) dell'autocertificazione per la presentazione della dichiarazione relativa alla situazione economica del solo assistito, necessaria per ottenere l'integrazione dell'ente locale.*

---

<sup>2</sup>Si tratta dell'interrogazione n. 1799 dell'8 ottobre 2013 presentata dal Consigliere Tullio Ponso con oggetto: «Ritiro del documento rilasciato dall'Istituto climatico di Robilante».

Nonostante l'intervento del Difensore civico regionale, sollecitato dalla Fondazione, nessuno dei Consorzi citati ha accolto come valida l'autocertificazione e, quindi, l'interessato non ha ottenuto il contributo a cui avrebbe avuto diritto. Il Garante della privacy, interpellato dalla Fondazione, ha risposto purtroppo tardivamente (a circa un anno di distanza nonostante numerosi solleciti) e in modo generico, rinviando cioè alla nuova legislazione sull'Isee, benché i casi trattati riguardassero la normativa precedente tuttora vigente. In un caso, il tutore non ha voluto proseguire con l'azione legale e ha rinunciato alla richiesta di integrazione; la situazione è tuttora in sospeso per gli altri. La Fondazione ha supportato anche l'associazione Utim, per situazioni analoghe. Sono state pratiche molto lunghe, per le quali la Fondazione si è spesa nella convinzione che potessero essere risolte per i singoli e quindi per tutti i casi simili. Purtroppo è stato vano ogni tentativo avanzato nei confronti dell'Assessore alla sanità, al quale era stato richiesto, più volte per iscritto ed esplicitamente nel corso di due incontri, di intervenire nei riguardi dei Consorzi, in particolare per le persone con disabilità grave, per pretendere il rispetto delle circolari regionali vigenti in materia. Il tema sarà ripreso con la nuova amministrazione.

### **Attività promozionali**

- Il 1° febbraio 2013 è stata avviata una nuova Petizione popolare nazionale. L'obiettivo è di ottenere una legge che riconosca il prioritario diritto delle persone non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari (contributi per i familiari, assegni di cura, centri diurni).

La Petizione è dedicata in particolare alla tutela dei diritti delle persone con disabilità gravemente invalidanti, agli anziani malati cronici non autosufficienti e/o affetti dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile e ai pazienti con rilevanti disturbi psichiatrici e limitatissima autonomia. Come per la precedente Petizione sul finanziamento dei Lea, la Fondazione sostiene gli oneri per la gestione della segreteria del Comitato e lo coordina attraverso il suo personale dipendente.

- A Perugia è stata costituita l'Associazione Umana, alla quale la Fondazione ha garantito piena collaborazione e supporto per l'avvio dell'attività di volontariato dei diritti per gli anziani non autosufficienti. Il primo appuntamento di promozione è stato realizzato il 31 maggio 2013 durante il quale i volontari dell'associazione hanno presentato e distribuito la Petizione popolare per le cure domiciliari e la campagna informativa sul diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti.
- Il 25 giugno 2013 la Fondazione promozione sociale onlus, il Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) e numerose altre organizzazioni, hanno promosso un presidio davanti alla sede del Consiglio regionale del Piemonte per contestare le perduranti liste di attesa per la presa in carico delle persone non autosufficienti (anziani malati cronici, persone con disabilità intellettiva grave). A seguito del presidio, che ha ottenuto numerose adesioni e notevole rilevanza mediatica, è seguita il 2 luglio 2013 una audizione convocata

dal Presidente del Consiglio regionale, a cui hanno partecipato la Presidente Maria Grazia Breda ed una nutrita delegazione di associazioni. In seguito è stato approvato l'importante ordine del giorno del Consiglio regionale n. 1090 al quale si è giunti dopo altre numerose iniziative di cui è stato riferito nell'articolo pubblicato sul n. 184 di questa rivista<sup>3</sup>.

- Il 27 giugno 2013 una delegazione di associazioni aderenti alla 1<sup>a</sup> Petizione popolare per il finanziamento dei Lea, guidata dalla Presidente della Fondazione, è stata ricevuta dalla Presidente della Commissione igiene e sanità del Senato, Sen. Grazia De Biasi.
- Nel mese di luglio su iniziativa di Anaste Liguria, della Confcommercio Ascom Genova, della rivista *50&Più*, della Federfarma e di Agas (Associazione genovese amministratori di sostegno), è stato pubblicato l'opuscolo "Tutti hanno diritto alle cure socio-sanitarie compresi: anziani malati cronici non autosufficienti, malati di Alzheimer, malati psichiatrici, persone con disabilità gravemente invalidanti" in cui vengono richiamati i diritti sanciti dai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria. La Fondazione promozione sociale onlus ha fornito consulenza per la redazione di tale opuscolo e per la spedizione di più di 500 copie che sono state indirizzate ai Sindacati dei pensionati e a molte organizzazioni di volontariato.
- Numerose iniziative sono state promosse, a partire dal mese di luglio, a sostegno dei ricorsi presentati dalle associazioni Aps, Utim e Ulces, contro due deliberazioni approvate dalla Giunta regionale: la Dgr 14/2013, che ha introdotto criteri di accesso più selettivi da parte delle competenti Unità di valutazione geriatriche (Uvg) e legittimato le liste d'attesa per le prestazioni socio-sanitarie residenziali rivolte agli anziani malati cronici non autosufficienti e la Dgr 85/2013, che ha abbassato il livello delle prestazioni socio-sanitarie nelle Rsa e le relative tariffe, scaricando sui ricoverati e/o Comuni, maggiori costi che prima erano a carico delle Asl. L'obiettivo, raggiunto, è stato quello di coinvolgere nel ricorso altre associazioni di volontariato, organizzazioni sindacali ed Enti locali.
- Con le edizioni *Altreconomia* è stato pubblicato il libro "Non è sufficiente! Storie di chi, con l'aiuto della Fondazione promozione sociale onlus, ha ottenuto per i propri cari le cure previste dalla legge". Il libro, scritto da Maria Grazia Breda e da Andrea Ciattaglia, è stato interamente finanziato dall'Ulces. Dal mese di novembre è iniziata la promozione, che prevede l'impegno della Fondazione anche nell'organizzazione di incontri pubblici finalizzati al coinvolgimento prioritario di associazioni e organizzazioni a carattere regionale

---

<sup>3</sup> "Proseguono con risultati positivi le iniziative della Fondazione promozione sociale a difesa delle esigenze e dei diritti delle persone colpite da patologie e/o da handicap invalidanti e da non autosufficienza", *Prospettive assistenziali* n. 184, 2014.

e nazionale. L'obiettivo è di trasmettere l'informazione sui diritti già oggi esigibili, promuovere la Petizione popolare per le cure domiciliari, diffondere una cultura che favorisca l'inclusione delle persone non autosufficienti e non in grado di difendersi autonomamente.

- Durante l'anno è proseguita la diffusione di volantini sul diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie davanti alle sedi di poliambulatori e ospedali: sono stati diffusi e/o spediti alle associazioni gli opuscoli "Handicap intellettivo in situazione di gravità: Diritti esigibili sanciti dai Lea", a cura dall'Ulces e "Cure per anziani malati cronici e malati di Alzheimer. Breve guida sul diritto degli anziani malati cronici non autosufficienti e dei malati di Alzheimer alle cure socio-sanitarie", predisposto dall'Associazione promozione sociale, la cui stampa è stata assicurata gratuitamente dal Centro di servizi del volontariato Vssp di Torino.

#### **Articoli e/o segnalazioni pubblicati sulla Fondazione e le sue attività**

- "Non autosufficienza: il diritto alle cure socio-sanitarie è esigibile, ma non sempre viene rispettato. La situazione attuale e qualche consiglio", M.G. Breda, *Croce verde notizie*, n. 1/2013;
- "Il comitato per la promozione della Petizione popolare nazionale per il diritto prioritario alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari delle persone non autosufficienti", rivista *Rassegna di servizio sociale* n. 2/2013;
- "Residenze sanitarie socio-assistenziali convenzionate: i diritti degli anziani malati non autosufficienti", in *Farmacie comunali Torino*, n. 7, gennaio/febbraio;
- "Anziani non autosufficienti e il compito dei medici", M.G. Breda, lettere a *la Repubblica*, 3 marzo;
- "Handicap intellettivo in situazione di gravità", segnalazioni dell'opuscolo sul notiziario on line *Tam tam volontariato*, n. 295, Genova, 21 marzo;
- "Malati cronici in casa: finanziare le famiglie. Raccolta firme del Csa e della Fondazione promozione sociale", A. Ciattaglia, *La voce del popolo*, 24 marzo;
- "Handicap intellettivo in situazione di gravità (parte II)", segnalazione dell'opuscolo sul notiziario on line *Tam tam volontariato*, n. 296, Genova, 28 marzo;
- "Dimissioni e ricoveri dell'anziano non autosufficiente", in *Farmacie comunali Torino*, n. 2, marzo/aprile;
- "La battaglia per i Lea. La nuova Petizione popolare nazionale per i diritti alle cure domiciliari.", Unione italiana ciechi, n. 7, aprile;
- "Un appello ai medici di famiglia", di M.G. Breda in *Torino medica*, aprile;
- "Anziani non autosufficienti: quali diritti", G. D'Angelo, *Insieme*, maggio;
- "Non autosufficienza: le prestazioni domiciliari socio-sanitarie", in *Farmacie comunali Torino*, maggio/giugno;
- Inserto opuscolo "Tutti hanno diritto alle cure socio-sanitarie", a cura di Anaste Liguria, *50&Più*, Ascom, Agas in *Il Secolo XIX*, Genova, 1 luglio;

- “Assistenza agli anziani: ecco i tagli. Da domani 90 euro di spesa in più per i disabili. La Regione ha modificato i parametri e ampliato le fasce di intensità. Le famiglie ricorrono al Tar”, S. Strippoli, *la Repubblica*, 30 settembre;
- “Presidio a Torino per tutelare i Lea”, *Il Monferrato*, 21 giugno;
- “Non autosufficienti: no ai tagli sull’assistenza”, *La Stampa*, 2 ottobre;
- Intervista *Radioarticolo 1*, 5 novembre;
- “I diritti delle persone non autosufficienti alle cure socio-sanitarie”, *Ex*, dicembre.

#### **Principali Convegni a cui siamo intervenuti**

- 24 gennaio, Milano, Convegno di studi promosso dalla rivista *Aggiornamenti sociali*, sul tema “Livelli essenziali sociali. Un percorso in salita?”
- 13 aprile, Torino, Biennale Democrazia, incontro promosso dalla Fondazione sul tema “Non autosufficienza. Il diritto alle cure è un’utopia?”;
- 4 maggio, Biella, convegno promosso dal Coordinamento disabilità cronica sul tema “I più deboli alzano la voce”;
- 26 settembre, Milano, “Costruiamo il welfare di domani” convegno promosso dalla rivista *Prospettive sociali e sanitarie*;
- 18-19 ottobre, Rimini, “La tutela degli anziani” convegno promosso dal Centro studi *Erickson*;
- 9 novembre, Torino, “Dall’assistenza al possibile”, convegno organizzato dalla rivista *Animazione sociale*;
- 20-21 novembre, Bologna, nell’ambito del Forum non autosufficienze, seminario promosso dalla Fondazione sul tema “Il diritto esigibile alle prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria”.

#### **Incontri con associazioni**

- 22 gennaio, Torino, confronto con le Associazioni piemontesi aderenti alla Petizione popolare nei confronti della Regione Piemonte;
- 30 gennaio, Brandizzo (To), Incontro organizzato dall’Unitrè sul tema “Anziani non autosufficienti: come ottenere il diritto alle cure socio-sanitarie”;
- 8 marzo, Torino, Conferenza organizzata dalla Fondazione G. Amendola sul tema “Le donne, l’economia e la famiglia italiana oggi”;
- 9 marzo, Torino, partecipazione e distribuzione appello ai partecipanti della XXIV giornata Caritas “Firmate e diffondete la petizione popolare nazionale per il riconoscimento del diritto prioritario alle prestazioni socio-sanitarie domiciliari delle persone non autosufficienti”;
- 15 marzo, Torino, corso di formazione sul diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati non autosufficienti ai volontari Avo, Ospedale Don Bosco, Torino;
- 15 marzo, Nichelino (To), presentazione “Petizione popolare per il diritto prioritario alle cure socio-sanitarie domiciliari”;

- 17 aprile, Torino, promozione e diffusione della petizione popolare nazionale per il diritto alle cure domiciliari al Congresso regionale dell'Associazione Parkinson;
- 18 aprile, ospedale di Settimo Torinese (To), corso di formazione a cura della Bottega del possibile, sul tema "La pratica della cura nella vicinanza tra la famiglia e la comunità locale";
- 19 aprile, Torino, avvio del gruppo di lavoro promosso da Cittadinanza attiva per concordare una "Raccomandazione civica" per l'implementazione dell'assistenza domiciliare e delle cure di lungo assistenza per i malati non autosufficienti;
- 19 aprile, Torino, partecipazione all'incontro "La sicurezza dei pazienti: prevenzione e controllo delle infezioni", promosso dal Forum del volontariato;
- 20 aprile, Druento (To), "Il lavoro e i diritti delle persone con disabilità", incontro con l'Associazione Grh;
- 5 maggio, Torino, distribuzione volantino in piazza Castello (To) sul diritto alle cure sanitarie degli anziani non autosufficienti e raccolta firme a sostegno petizione popolare, iniziativa congiunta tra Associazione Apice e Fondazione promozione sociale onlus;
- 10 maggio, Torino, incontro promosso dalla Fondazione sul tema "Se diventiamo non autosufficienti all'improvviso, sappiamo come difendere la nostra salute o quella di un nostro familiare?";
- 16 maggio, Trino Vercellese (Vc), incontro promosso dall'Associazione Senza sede sul tema "I diritti degli anziani non autosufficienti";
- 3 giugno, Torino, distribuzione presentazione petizione popolare per il diritto alle cure domiciliari al convegno promosso da Andipp;
- 22 giugno, Torino; iniziativa organizzata dall'Avulss sul tema "Dall'assistenza alla promozione dei diritti";
- 5 ottobre, Chivasso (To), incontro promosso dall'Associazione *Prader Willy*, sul tema "Organizzazione di una rete intraospedaliera e territoriale per i pazienti con sindrome *Prader Willy*. Aspetti assistenziali, socio-sanitari ed educativi";
- 23 ottobre, Torino, *Cafè Alzheimer* a cura dell'Asvad, incontro sul tema del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie degli anziani non autosufficienti e/o con demenza senile;
- 11 novembre, Torino, incontro promosso dalla Fondazione sul tema "Anziani malati non autosufficienti: riflessioni in merito ai problemi incontrati nell'attività di difesa dei casi individuali per ottenere il diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie previsto dalle norme vigenti";
- 15 novembre, Acqui Terme (Al), incontro organizzato dalle associazioni Gva, Cittadinanza attiva, Associazione Tilt sul tema "Lea: le norme vigenti e la situazione regionale";
- 16 dicembre, Torino, incontro con le Acli di Torino e provinciali, presentazione della petizione popolare sul diritto alle cure domiciliari socio-sanitarie e del nuovo libro per le edizioni *Altreconomia* a firma di M.G. Breda e A. Ciattaglia dal titolo "Non è sufficiente! Storie e proposte di chi lotta per garantire il diritto alle cure alle persone non autosufficienti".