

4 maggio 2021

RELAZIONE ATTIVITA' SOCIALE ANNO 2020

Presentazione generale

L'attività della Fondazione nel 2020 è stata fortemente condizionata dalla pandemia per Covid-19, che ha inciso profondamente sulle iniziative in corso e su quelle in programma. Soprattutto ha costretto a confrontarsi con l'emergenza, che ha interessato in modo drammatico la popolazione anziana malata cronica non autosufficiente ricoverata nelle Rsa, nonché le persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia. Abbiamo rivisto obiettivi e priorità a breve, medio e lungo termine, pronti a modificarli strada facendo in base all'evoluzione del contesto generale e dei riscontri ricevuti rispetto alle azioni intraprese.

Nella prima parte dell'anno, fermo restando le iniziative portate a termine nei mesi di gennaio e febbraio (si veda attività con associazioni e istituzioni), **l'impegno si è profuso per impedire che la Giunta regionale del Piemonte approvasse la Dgr. 14/2020** (poi approvata ma con modifiche sostanziali), la cui bozza è stata causa di inserimento di pazienti Covid-19 nelle Rsa e motivo principale dei numerosi decessi conseguentemente avvenuti, poi oggetto di indagine della Procura per i tanti esposti presentati. Ci siamo poi mobilitati perché l'Assessore alla sanità intervenisse nei riguardi delle Rsa per dotarle di tutti i dispositivi di protezione necessari e ne riconoscesse la piena titolarità della sanità in quanto, anche se gestite da privati, le Rsa sono strutture accreditate dal Servizio sanitario, da cui consegue che i privati operano a nome e per conto dell'ente pubblico e devono sottostare agli stessi obblighi per quanto riguarda gli utenti dei loro servizi. Altri interventi, sui medesimi temi, sono stati indirizzati nei confronti del Presidente del Consiglio dei Ministri e del Ministro della salute richiedendo il loro intervento sulla Giunta regionale. Sono state coinvolte le associazioni locali e di altre Regioni con le quali siamo in contatto da tempo allo scopo di verificare obiettivi e azioni comuni sia verso le rispettive regioni, sia a livello nazionale.

Nel mese di aprile, preso atto del numero impressionante di decessi nelle Rsa, la Fondazione ha **costituito il "Comitato vittime Rsa"**, una scelta rivelatasi decisiva per le azioni successive. Hanno aderito una settantina di famiglie del Piemonte con prevalenza Torino e Provincia, a loro volta collegate ad altri comitati parenti di ricoverati in Rsa. Sono stati avviati incontri e confronti anche tramite Videoconferenza. Abbiamo fornito consulenza e facsimili per la **presentazione di singoli esposti per le vittime delle Rsa**. Le famiglie aderenti al Comitato hanno condiviso l'impostazione dell'attività della Fondazione volta soprattutto ad avviare un cambiamento radicale delle cure per i malati anziani cronici non autosufficienti.

Alla Regione Piemonte sono state indirizzate le seguenti richieste:

- riorganizzazione delle Rsa, perchè rientrino a pieno titolo nel Servizio sanitario nazionale e regionale con l'organizzazione delle cure sanitarie analoghe a quelle previste per le strutture sanitarie in modo che siano garantite prestazioni adeguate alle esigenze dei malati non autosufficienti;

- approvazione del regolamento per l'attuazione della legge regionale n. 10/2010 per lo sviluppo delle prestazioni sanitarie domiciliari per i malati non autosufficienti comprensivo di un contributo economico erogato dalla sanità (quota sanitaria), già assicurata dalle asl ai malati cronici non autosufficienti – nelle medesime condizioni – ricoverati in convenzione in una struttura residenziale socio-sanitaria;
- informazioni agli aderenti sui diritti dei malati cronici non autosufficienti previsti dalla normativa vigente.

Per richiamare l'attenzione delle istituzioni si è svolto un **Sit-in il 18 giugno 2020** (con i dovuti dispositivi di sicurezza e il distanziamento necessario) **davanti alla sede della Giunta regionale**, che ha avuto una diffusione mediatica rilevante. Una delegazione – ricevuta dal Presidente della Giunta regionale e dal Presidente del Consiglio regionale, ai quali sono stati illustrati i punti del documento sopra richiamato, che sarà la base del confronto per i mesi seguenti. Tra gli altri ricordiamo l'audizione il 26 giugno con il Presidente dell'Assemblea regionale alla presenza dei capi gruppo e dei Consiglieri di maggioranza e minoranza.

Contestualmente alle iniziative indirizzate alla Regione Piemonte si è sollecitato l'intervento dei Parlamentari piemontesi verso il Governo per l'assunzione dei provvedimenti di sua competenza altrettanto fondamentali (si veda il paragrafo "Istituzioni").

Nello stesso periodo siamo entrati in **contatto con i numerosi Comitati familiari vittime e sopravvissuti di Rsa, costituitesi in altre Regioni** (Lombardia, Emilia Romagna, Veneto, Toscana), nonché con l'associazione Medicina democratica, che ha promosso un Coordinamento nazionale al quale hanno aderito anche le associazioni con le quali la Fondazione si relaziona da tempo (Adina Toscana, Diana Veneto, Umana Umbria). Un dialogo è ripreso altresì con la Comunità progetto Sud, guidata da don Panizza (regione Calabria).

La promozione del diritto alle cure sanitarie si è svolta con la formula della videoconferenza, che ha permesso di mantenere vivi i contatti con le numerose realtà collegate con la Fondazione. Ovviamente l'impossibilità di visita in presenza ha impedito la realizzazione degli appuntamenti programmati, ad esempio con il Consiglio dei Seniores. Non è stato possibile neppure procedere con la diffusione di volantini informativi in pubblico a causa della chiusura delle sedi degli ambulatori e altri siti sanitari, sostituite con campagne social e via mail.

Le consulenze gratuite per la difesa del diritto alla continuità terapeutica, dopo un ricovero in ospedale e/o casa di cura convenzionata delle persone anziane malate non autosufficienti, per la presentazione di istanza di opposizione si sono sensibilmente contratte, anche per il venir meno, causa Covid-19, di accesso alle strutture sanitarie. **Nella prima fase della pandemia, con chiusura totale, comunque 250 congiunti, provenienti da più Regioni, ci hanno contattato e hanno ottenuto il nostro sostegno.** Nonostante le enormi difficoltà e gli ostacoli dovuti appunto alla situazione creata dal virus, l'opposizione alle dimissioni ha garantito la prosecuzione delle cure fino al ricovero in Rsa in convenzione con il servizio sanitario. Come sempre se i congiunti "resistono" alle pressioni e seguono correttamente le nostre indicazioni, ottengono le cure a cui hanno diritto i loro familiari malati cronici non autosufficienti, anche in periodo di pandemia. Le situazioni più complesse le abbiamo raccontate attraverso la pubblicazione di articoli sulla rivista Prospettive assistenziali, qualche volta anche su quotidiani nazionali (si veda al punto "articoli").

Rilevante l'impegno per seguire i familiari delle persone con disabilità a fronte della chiusura dei centri diurni e della difficoltà ad attivare le prestazioni domiciliari; molti problemi hanno riguardato il rischio contagio di chi vive in comunità alloggio. Le attività svolte in questo ambito hanno riguardato la tutela della continuità del diritto alle prestazioni socio-sanitarie per le persone con disabilità intellettiva/autismo nel periodo della chiusura generale. Le nostre azioni hanno compreso **supporto ai congiunti e azioni di carattere generale per la riattivazione dei centri diurni** a seguito dei provvedimenti meno restrittivi approvati in seguito dal Governo. Non sono mancate le difficoltà ed i ritardi, tanto da dover promuovere, **insieme all'Utimit, un riuscito sit-in di sensibilizzazione in Torino.** Altri interventi di sollecitazione verso le istituzioni competenti hanno riguardato la riapertura verso l'esterno delle comunità alloggio, al fine di ripristinare le relazioni di cui le persone inserite in

questi presidi hanno estrema necessità, interrotte da mesi di “lockdown”. La Fondazione ha sempre **mantenuto i contatti con i familiari e le associazioni aderenti al Csa** con le quali abbiamo condiviso problemi e sostenuto la difesa dei diritti degli utenti, nonostante le oggettive difficoltà del momento. Aspetto positivo delle videoconferenze è che permettono relazioni con realtà che solitamente non frequentano, causa la distanza.

Dalla fine del mese di maggio si è avviata come Fondazione una **riflessione su quanto accaduto e messo a nudo dalla pandemia**: in particolare la grave carenza del sistema delle cure domiciliari e la assoluta disorganizzazione delle cure nelle Rsa per gli anziani malati cronici non autosufficienti richiedeva una nuova visione. Da approfondimenti successivi l’attenzione si è spostata altresì sul mancato rispetto del piano pandemico e delle normative già vigente, non rispettate da decenni; seguiranno articoli pubblicati sulla rivista “Prospettive assistenziali” e documenti e/o lettere a organizzazioni ed esperti. Ad esempio il **documento base** per un’azione comune, (stesura definitiva al 9 giugno 2020), è diventato il mezzo di comunicazione privilegiato **per condividere una proposta** di riorganizzazione radicale delle cure per i malati cronici non autosufficienti e viene indirizzato a: Parlamentari, Presidenza del Consiglio, Ministro della salute e istituti del Ministero della salute, esperti, sulla base di interviste rilasciate o articoli pubblicati; rappresentanti di associazioni intervenuti in convegni come relatori o sui mezzi di comunicazione; con incontri mirati a quanti erano raggiungibili direttamente o per videoconferenza (cfr elenco contatti). Il confronto è stato esteso alle organizzazioni della “Alleanza per la tutela della non autosufficienza”, all’Ordine dei medici di Torino, ad alcuni rappresentanti delle Organizzazioni sindacali di categoria (Cisl Funzione pubblica), dei Sindacati di base, agli enti gestori privati e ai Direttori sanitari delle Rsa, a un membro della Commissione insediata dal Ministro della salute, residente a Torino già esperta del Consiglio superiore di sanità.

Nella seconda parte dell’anno, la costituzione in seno alla Fondazione del “Comitato vittime Rsa” ha ottenuto **visibilità e riconoscimento dalle istituzioni regionali** con le quali è proseguito il confronto a più livelli: incontri con il Presidente della Giunta, il Capogabinetto della Presidenza, con la Direzione generale della sanità e al Tavolo di discussione per il recepimento del Piano per la non autosufficienza, inserimento di un nostro rappresentante nella cabina di regia dell’Area metropolitana presso la Prefettura. **Le segnalazioni dei familiari ci hanno aiutato a mantenere il contatto con la realtà delle Rsa per attivare le necessarie sollecitazioni alle istituzioni (nazionali e regionali)** e richiamare ogni volta l’urgenza di provvedimenti per il cambiamento dell’organizzazione delle cure sanitarie, premessa indispensabile perché non si ripetano le stragi di anziani malati non autosufficienti, conseguenti a carenze strutturali di anni, che la pandemia ha acuito e fatto emergere. Contestualmente l’impegno è stato rivolto ad ottenere subito le modifiche praticabili per facilitare nel limite del possibile ammesso dai provvedimenti nazionali, le visite all’interno delle Rsa e di altre strutture residenziali, come le comunità alloggio per le persone con disabilità intellettiva e autismo.

Uno sforzo importante è stato il **confronto tramite videoconferenze tra associazioni aderenti al coordinamento** di Medicina Democratica e le Associazioni e Comitati vittime con le quali collabora la Fondazione. Finora l’esito è stato positivo e ha favorito: la condivisione e il recepimento del **secondo documento “Proposte per ottenere il diritto alle cure sanitarie del Servizio sanitario nazionale degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da malattia di Alzheimer, o da altre analoghe forme di demenza senile”**; una iniziativa comune nei confronti della XII Commissione del Senato, Igiene e sanità, con richiesta di audizione e impegno a coinvolgere i Parlamentari delle reciproche regioni; critica condivisa (e sostenuta dalle proposte di cui al sopra citato documento) al documento presentato dal Ministero della salute alla Commissione Igiene e sanità del Senato, privo di ogni riferimento al radicale cambiamento delle cure per i malati cronici non autosufficienti, ritenuto da tutti non solo indispensabile ma altresì urgente. La frequentazione in questi mesi ha permesso altresì il **passaggio di ulteriore documentazione, coinvolgimento in casi individuali** seguiti dalla Fondazione nella Regione di appartenenza dell’associazione, trasferimento di informazioni sulla possibilità di avvalersi dell’opposizione alle dimissioni dagli ospedali di anziani malati non autosufficienti e richiesta di continuità terapeutica. Risultano infatti aumentati i casi seguiti nelle Regioni fuori Piemonte, dove sono presenti i collegamenti con le organizzazioni di cui sopra (Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Veneto, Umbria). L’auspicio è che si aprano iniziative a livello regionale. Proseguirà altresì l’impegno a diffondere il documento, di cui abbiamo ricevuto alcuni riscontri, e sarà ricercato l’appoggio di personalità che scrivono su quotidiani o riviste o che aderiscono a formazioni politiche.

Con la **stesura e diffusione del 2° documento**, messo a punto a fine novembre, ci siamo proposti di diffondere principi e fondamenti giuridici del diritto alle cure sanitarie per i malati non autosufficienti, coinvolgendo personalità, esperti, organizzazioni; siamo alla **ricerca di persone oneste intellettualmente, che decidano di stare dalla parte di chi non è in grado di difendersi autonomamente a causa della gravità delle sue condizioni**. Il documento sarà la nostra base programmatica utile sia nel confronto con le istituzioni, che nella ricerca di condivisioni e alleanze possibili. Nella impossibilità di promuovere iniziative pubbliche per confrontarsi, si insisterà con la diffusione via mail e videoconferenze.

E' in lavorazione per i primi mesi del 2021 **una pubblicazione per non dimenticare** le cause che hanno determinato la strage nelle Rsa. E' un atto dovuto a chi è deceduto e a chi è sopravvissuto, ma non ha le prestazioni idonee alle sue esigenze. La ricostruzione del percorso normativo e culturale, che ha contribuito all'allontanamento e all'esclusione dal diritto universalistico alle cure sanitarie dei malati cronici non autosufficienti è la premessa per il cambiamento. In sintesi la motivazione che deve far rientrare tutti i malati non autosufficienti nella tutela del Servizio sanitario. Il testo sarà occasione per promuovere dibattiti e confronti virtuali.

Grazie alla preziosa collaborazione di Francesco Santanera (fondatore del volontariato dei diritti a cui si ispira l'attività della Fondazione) è stato predisposto un **"Memoriale"** disponibile sul sito www.fondazionepromozionesociale.it, uno strumento importante per conoscere "la storia" delle politiche di emarginazione e dei risultati ottenute con le azioni promosse dalle associazioni che hanno scelto la pratica del volontariato dei diritti. E' importante perché dimostra che si possono ottenere cambiamenti epocali per gli assistiti grazie all'approvazione di leggi che ne riconoscano esigenze e diritti.

Valutazione finale

La pandemia ci ha costretto a una riflessione sulle linee operative perseguite per valutare risultati ottenuti ed eventuali cambi di prospettiva e di obiettivi per il futuro. Certamente in questi ultimi anni le nostre azioni sono state indirizzate soprattutto a confermare il diritto soggettivo alle cure sancito dalla legge 833/1978 attraverso la tutela dei casi individuali, attività estesa anche alle altre Regioni. Questo ci ha permesso da un lato di avere la conferma del diritto esigibile alle cure sanitarie e alla continuità terapeutica, senza entrare in lista d'attesa, ma con il limite che il diritto è esigibile solo in presenza di ricoveri in ospedale o in strutture sanitarie a cui fa seguito l'opposizione alle dimissioni, richiesta in base alla normativa vigente.

Il ricovero convenzionato in Rsa, con richiesta da casa, di fatto non si ottiene, per cui quando i congiunti sono impossibilitati ad accudire il proprio familiare al domicilio, ricorrono a ricoveri privati e restano in lista d'attesa senza avere una data di previsione per la presa in carico dell'Asl. Attraverso la tutela dei casi è emersa la **pratica discriminatoria operata dalle commissioni di valutazione delle Asl** (ovviamente a seguito dei provvedimenti approvati dalle Regioni) nei confronti dei malati cronici non autosufficienti per escluderli dal Servizio sanitario e scaricare sulle famiglie tutta la responsabilità e il costo delle loro cure.

Osserviamo che nella difesa dei casi aumentano sempre più gli ostacoli e le vessazioni vere e proprie da parte dei rappresentanti delle istituzioni: medici, assistenti sociali, personale amministrativo, ecc. volti a costringere il familiare a subire le dimissioni. Le pratiche di rivendicazione del diritto soggettivo alle cure e le relative contestazioni sono sempre più complesse e sono molte le famiglie che cedono (anche a fronte di fatture con somme esose, benché illegittime). Altre vengono addirittura espropriate dal ruolo di tutori da provvedimenti dei Giudici tutelari che li escludono, sulla base di segnalazioni delle Asl, sovente senza neppure conoscere la situazione, costringendoli a ricorrere.

Resta tuttora negato **il diritto a ricevere prioritariamente le prestazioni domiciliari**, comprensive di un contributo per gli oneri che deve sostenere il malato non autosufficiente per avere assicurate le prestazioni di cui necessita 24 ore su 24 e per 365 giorni all'anno. Riteniamo molto positivo avere **ottenuto la presentazione di un altro disegno di legge** da parte dell'On. Daniela Ruffino (Forza Italia), che si aggiunge a quello già depositato dal Sen. Mauro Laus (2018); siamo in attesa di conoscere le decisioni della Sen. Elisa Pirro (Movimento 5Stelle), dalla quale abbiamo ricevuto una prima stesura. Tutti e tre i testi hanno come base il riconoscimento della titolarità in capo al Servizio sanitario delle prestazioni domiciliari per i malati cronici non autosufficienti e prevedono quindi che sia l'asl di residenza a garantire la presa in carico e la titolarità delle prestazioni erogate, compreso un contributo economico nei casi di cure di lungo termine per malati cronici/persona con disabilità non

autosufficienti. Come già ricordato in questo momento chi sceglie volontariamente di accudire il proprio congiunto al domicilio non riceve le prestazioni sanitarie di cui necessita in modo adeguato e come diritto soggettivo esigibile, neppure quelle elusivamente sanitarie già previste dai Lea nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata.

Il problema è culturale e quindi politico. Di fatto **negli ultimi vent'anni i cosiddetti esperti hanno sostenuto la bontà dell'integrazione socio-sanitaria** ritenendo che la mancanza di garanzia del diritto alle prestazioni previste dai Lea per i malati non autosufficienti, dipenda dalla mancata attuazione della stessa. In realtà l'integrazione socio-sanitaria è stata attuata, eccome, a partire dall'approvazione dei decreti dei presidenti dei Consigli dei Ministri che hanno approvato i Lea socio-sanitari e non certo per garantire migliori prestazioni ai malati non autosufficienti, vista la situazione sopra richiamata e che constatiamo attraverso la tutela dei casi singoli. Sul piano culturale (e delle scelte politiche) **si è operato proprio per "portare fuori" dalla tutela del Servizio sanitario questi malati, sostenendo che avevano solo più bisogno di prestazioni di assistenza** e di fatto negando la loro condizione rilevante di malati con pluripatologie croniche, inguaribili ma sempre curabili. Purtroppo **le fonti giuridiche** da cui attingono magistrati, **esperti e tecnici insistono nel non riconoscere lo status di malato** agli anziani cronici non autosufficienti (e adesso anche agli adulti e ai minori) e, com'è successo nelle nostre precedenti cause, abbiamo perso perché **i Giudici li hanno considerati persone da assistere** (nel senso di fornire loro assistenza sociale per situazioni di disagio) e non come malati da curare. Questo aspetto, tragico, è messo nero su bianco nella ricerca che la Fondazione ha affidato ad una ricercatrice dell'Università di Torino, allo scopo di fotografare la situazione.

La base giuridica dei nostri due documenti sopra richiamati, al contrario si fonda sul richiamo alla piena attuazione della legge 833/1978, i cui principi non sono stati intaccati e restano il perno dell'azione futura. La legge, all'articolo 1, prevede correttamente un **"servizio sanitario che deve coordinarsi con gli altri servizi sociali (e non solo assistenziali)**. Non è prevista nessuna "integrazione socio-sanitaria", impossibile tra due entità che rispondono a norme e organizzazioni giuridiche totalmente diverse e separate. Ad insistere in questa direzione **incoraggia l'impianto giuridico ribadito dalle sentenze della Corte costituzionale 62 e 157/2020**, che hanno confermato che le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie rientranti nei Lea sono diritti esigibili e non possono essere condizionate dalla disponibilità delle risorse. Nel ribadire la piena titolarità del Servizio sanitario, è continuato quindi il nostro impegno **nel contrastare ogni proposta di istituzione di "Fondi socio-sanitari"** nel comparto assistenziale, purtroppo proposti da più parti, con la "legge per la non autosufficienza" auspicata dai Sindacati, che potrebbero invece avviare iniziative per la difesa del diritto alle cure dei loro iscritti anziani malati e non autosufficienti e per i loro congiunti minori o adulti con patologie croniche invalidanti e/o disabilità con nulla autonomia.

Sotto il **profilo culturale** preoccupa che neppure i familiari, che abbiamo seguito e che hanno toccato con mano i soprusi delle istituzioni, dimostrino interesse per collaborare per cambiare la situazione pensando a sé stessi e ai loro cari. **Dovrebbero preoccupare tutti le esternazioni** del Presidente della Regione Liguria, Giovanni Toti, che ha richiamato il solito pretesto "degli anziani improduttivi" per limitarne i diritti. Pretesto che è in voga da tempo, da parte di tutte le Regioni e che anche l'associazione degli anestesisti, la Siaarti, non ha rispolverato, prendendo a pretesto l'età, **per escludere gli anziani malati non autosufficienti dal ricorso all'ospedale** e alle terapie per Covid-19. Per fortuna si è alzato un coro di dissenso.

Negli anni passati abbiamo stigmatizzato **l'esclusione dall'accesso alle cure sanitarie** degli anziani malati non autosufficienti (e di tutti gli adulti) con riferimento alle pratiche di eutanasia, eutanasia da abbandono, eugenetica sociale di stampo nazista ovvero di selezione di chi era "degnò" di vivere. Attualmente, con riferimento all'articolo 1 della legge 833/1978, poniamo l'accento sulla pratica di discriminazione in atto tra malati acuti e cronici autosufficienti (in grado quindi di difendersi) e malati acuti e cronici non autosufficienti, ai quali viene negato l'accesso alle cure sanitarie e socio-sanitarie a cui hanno diritto in base al suddetto articolo. Valuteremo se il comportamento di emarginazione sia da considerare **una forma di razzismo verso persone ritenute ormai fuori dal contesto sociale che conta**. Certamente si dovrà cominciare a stigmatizzare chi sostiene che non debbano essere curati dalla Sanità, che li considera con disprezzo come scarti, perché improduttivi, quindi persone che vanno dimessi prima possibile dagli ospedali e affidati ad una semplice badanza della famiglia e a suo carico, riportando nel "privato e nel personale" un problema che è collettivo e riguarda il diritto soggettivo di quel malato cronico non autosufficiente alla tutela della salute, diritto costituzionalmente garantito.

Il tema sarà oggetto di approfondimento, mentre proseguirà la condanna per discriminazione perpetrata nei confronti dei malati cronici non autosufficienti dalle strutture sanitarie e dalle istituzioni. Avvicineremo nuove organizzazioni che operano in questo ambito e riapriremo un confronto con alcune espressioni della chiesa cattolica e non solo, per cercare sostegni nel rispetto del diritto alle cure. Indirizzeremo lo sforzo verso realtà che possano affrontare il tema dal punto di vista culturale, inteso come cambiamento di mentalità, considerato che sotto il profilo culturale prevale ancora l'idea che la "cura" è soprattutto a carico della famiglia e, all'interno di questa, della donna con le conseguenze che ne derivano. E' interesse della collettività, al contrario, riportare l'attenzione sul diritto del malato non autosufficiente (vale anche per le persone con disabilità con limitatissima o nulla autonomia) alle cure domiciliari, nel caso vi sia la disponibilità volontaria di congiunti (o affini) e non vi siano controindicazioni né per loro, né per il malato.

Un altro tema che richiede un cambio di passo sul piano dell'approccio culturale **è quello della tutela** (amministratore di sostegno e tutore). Nei casi di opposizione alle dimissioni da ospedali e case di cura private convenzionate di anziani malati non autosufficienti con demenza o malattia di Alzheimer, è capitato sovente che siano pervenute ai Giudici tutelari sia le istanze per chiedere la tutela da parte dei familiari, sia segnalazioni da parte di medici o assistenti sociali volti a ottenere amministratori di sostegno/tutori esterni alla famiglia, allo scopo di imporre le dimissioni. Purtroppo, **in più casi il Giudice tutelare** non ha approfondito la situazione e ha **optato per la nomina di un tutore esterno, anche contro l'interesse del malato non autosufficiente**, privilegiando le relazioni delle istituzioni sanitarie e sociali, che avevano avanzato la richiesta al solo scopo di disporre poi, tramite il tutore esterno, le dimissioni a carico dei congiunti. Il nodo principale consiste nel far comprendere al magistrato che siamo in presenza di persone malate, che la competenza ad intervenire non è dei familiari, che non hanno obblighi di cura posti dallo Stato in capo al Servizio sanitario.

ATTIVITA' FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE

(relazione analitica)

Attività promozionale nei confronti delle istituzioni

La pandemia Covid-19 ha influito in modo rilevante sull'attività promossa nei riguardi delle istituzioni a ogni livello.

Al Presidente della Repubblica e al Presidente del Consiglio dei Ministri ci siamo rivolti più volte per mantenere viva l'attenzione sui provvedimenti necessari per garantire la ripresa delle visite in sicurezza delle strutture residenziali socio-sanitarie (Rsa, comunità alloggio), nonché per l'apertura a tempo pieno dei centri diurni per le persone con disabilità intellettiva e/o autismo;

Nell'audizione del 19 febbraio con il Consiglio Superiore di sanità, presso il Ministero della salute, gruppo di lavoro di approfondimento delle cure di lunga durata (Ltc) per i malati cronici non autosufficienti, la presidente della Fondazione ha potuto illustrare la violazione delle tutele previste dalla legge 833 del 1978 da parte delle Regioni e presentare le proposte per le cure dei malati cronici non autosufficienti di lungo termine; documentazione è stata consegnata al momento dell'audizione e altra è stata inviata, con precisazioni ulteriori, in seguito (27 febbraio).

In particolare si segnalano: la richiesta di interventi urgenti al Governo perché siano richiamati i diritti vigenti alle cure sanitarie e socio sanitarie nel Piano nazionale per la non autosufficienza (25 marzo); la richiesta di contributi economici a carico del servizio sanitario (1 aprile) per contestare le linee guida per i malati di Alzheimer, in merito alle prestazioni domiciliari con prive del richiamo ai diritti vigenti (23 aprile); al Ministro della salute per sollecitare controlli ispettivi sulla presenza del personale della Rsa (8 aprile); per la collocazione delle Rsa come strutture sanitarie del Servizio sanitario (10 aprile); per iniziative a tutela del diritto alle cure sanitarie dei malati cronici non autosufficienti da inserire nel piano di rilancio (25 giugno) indirizzata ai parlamentari Leu e ai sottosegretari Zampa e Sileri per richiedere un cambiamento radicale dell'organizzazione delle Rsa (15 ottobre).

Esposti alle Procure della Repubblica sono stati depositati, in alcuni casi con altre associazioni (Ulces Torino, Umana Perugia) in merito alle stragi avvenute nelle RSA per richiamare l'attenzione dei magistrati sulla verifica della carenza di dispositivi di sicurezza e del rispetto delle norme per contrastare la pandemia, ma altresì si è richiesto di accertare se erano stati rispettati i parametri degli standard del personale previsti nelle strutture accreditate del personale previsti dalla normativa vigente

I Parlamentari piemontesi sono stati interpellati per sollecitare un loro intervento nei confronti del Governo e del Ministro della Salute, affinché venissero assunti provvedimenti urgenti per tutelare gli anziani malati non autosufficienti ricoverati nelle strutture residenziali socio sanitarie. Si richiama al riguardo "L'appello per visite e uscite" del 9 giugno 2020, il documento "Proposte per ottenere il diritto alle cure sanitarie del Servizio sanitario nazionale degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da malattia di Alzheimer, o da altre analoghe forme di demenza senile" del 16 novembre 2020 con i quali la Fondazione ha proposto un radicale cambiamento delle cure sanitarie e socio-sanitarie per i malati cronici non autosufficienti. Interventi mirati hanno riguardato la senatrice Elisa Pirro del Movimento 5 Stelle, l'onorevole Daniela Ruffino di Forza Italia, allo scopo di ottenere da entrambe la presentazione di una loro proposta di legge per il diritto prioritario a ricevere le cure domiciliari sanitarie, comprensivo di un contributo economico indispensabile per garantire ai malati cronici non autosufficienti le prestazioni di cui necessitano. Attraverso l'onorevole Federico Fornaro di Leu, si è cercato di raggiungere il Ministro della Salute, On. Roberto Speranza, del suo partito, perché intervenisse in merito alle grave disorganizzazione delle cure erogate nelle Rsa. Al riguardo si è più volte sollecitata la richiesta di audizione (non accolta) presentata dalla Fondazione alla commissione Igiene e Sanità del Senato con le associazioni aderenti al Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base. Il documento del Ministero della salute, infatti, non prevedeva nessuno degli interventi sollecitati con i nostri documenti sia per il potenziamento delle cure domiciliari sia per la riforma delle cure nelle Rsa, indispensabili per rispondere alle esigenze di cure per i malati cronici non autosufficienti, le cui gravissime carenze erano state evidenziate da tutti i massimi esperti del Ministero.

Nei riguardi della Regione Piemonte la nostra azione si è svolta come segue:

- richiesta del ritiro della delibera della Giunta regionale numero 14/2020, che ha provocato decine e decine di morti, per avere previsto ingressi nelle Rsa di anziani dimessi dall'ospedale ancora covid positivi, con la semplice autorizzazione delle Asl. La deliberazione sarà abrogata a novembre grazie anche ai nostri interventi;
- azioni verso la Giunta e il Consiglio regionale del Piemonte, degli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali e dei Sindaci, delle associazioni e del sindacato, per ottenere l'avvio di un tavolo in sanità per il riconoscimento del diritto alle cure sanitarie, comprensive di un contributo economico; l'impegno è stato inserito nella Dgr 3/2020 di recepimento del Piano per la non autosufficienza;
- sollecitazione di una commissione di indagine allo scopo di evidenziare le carenze gravissime delle Rsa, così come drammaticamente è emerso con le centinaia di decessi avvenuti, in quanto premessa indispensabile per avviare il cambiamento radicale dell'organizzazione delle strutture residenziali socio-sanitarie e la revisione delle piccole strutture solo autorizzate, molte delle quali sono state chiuse dai Nas. La Commissione sarà avviata nel mese di gennaio 2021;
- Interventi per contrastare l'approvazione della legge 3/2020, per la previsione di ristori a pioggia per i gestori delle strutture residenziali socio-sanitarie; non accolta la nostra richiesta di utilizzare le risorse (30 milioni di euro) inserite a bilancio per prestazioni Lea da impiegare per garantire le convenzioni con le Rsa. I posti vuoti erano 4mila nel mese di giugno a fronte di almeno 15mila malati non autosufficienti in lista d'attesa;
- segnalazioni per porre fine alle vessazioni di alcune case di cura della provincia di Torino, peraltro segnalate anche con esposti ai Nas, che non hanno avuto seguito;
- partecipazione al tavolo regionale per il recepimento del Piano nazionale per la non autosufficienza e definizione dei criteri per l'erogazione di contributi a sostegno delle prestazioni domiciliari; inascoltata la

richiesta di approvare il regolamento attuativo della legge regionale 10/2010 e l'introduzione in ambito Lea di una quota sanitaria in modo da allargare la platea degli utenti, che in tal modo è considerevolmente ridotta; unico risultato il proseguimento dei contributi ottenuti con i criteri precedenti, fino ad esaurimento naturale degli utenti già in carico e l'impegno dell'assessorato a richiedere l'apertura di un tavolo presso l'assessorato alla sanità della Regione.

Altre regioni.

In considerazione dell'aumento delle consulenze per i casi individuali sono aumentate le segnalazioni e le interlocuzioni con le Regioni Lombardia, Toscana, Liguria, Veneto, Campania, Emilia Romagna, Puglia, Lazio, Friuli Venezia Giulia. Tutte le Regioni hanno in comune, senza eccezioni, provvedimenti volti a dimettere precocemente il malato cronico non autosufficiente: adulti, anziani, malati oncologici e in stato vegetativo. Dimissioni che nei moduli che vengono sottoposti ai congiunti già in ospedale o nella casa di cura prevedono che l'onere e la responsabilità della cura siano a loro totale carico, senza presa in carico dell'Asl di residenza come prevede la normativa vigente (legge 833/1978).

Siamo intervenuti nei confronti delle istituzioni regionali e delle strutture sanitarie accreditate con il Servizio Sanitario, nonché dei Comuni, per richiedere:

- l'applicazione dell'articolo 30 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 (Lea), che prevede che il 50% della quota sanitaria di un ricovero in struttura residenziale socio-sanitaria sia a carico della sanità;
- il ritiro di modulistica informativa non corretta (ad esempio quando, al termine del periodo di ricovero, è previsto che la persona è dimessa con proseguimento a carico totale dei familiari, come nel caso di una clinica convenzionata della Lombardia e della Liguria);
- il rispetto del diritto alla continuità terapeutica dopo il ricovero ospedaliero fino alla presa in carico dell'ASL;
- il ritiro di moduli che obbligano a sottoscrivere, prima ancora dell'inserimento in struttura, la sottoscrizione di accettazione di dimissioni;
- rispetto della normativa vigente sull'Isee (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 159/2013 e s.m.i.), quasi mai rispettato dai comuni, che persistono nel chiedere che l'integrazione alle rette di ricovero sia sostenuta dai parenti obbligati agli alimenti ai sensi dell'articolo 433 del Codice Civile; comportamento illegittimo in quanto l'integrazione economica delle rette di ricovero rientra nell'ambito delle prestazioni Lea. Al riguardo il Consiglio di Stato si è pronunciato più volte per confermare l'obbligo dei Comuni.

I risultati sono stati ottenuti quando le persone hanno presentato opposizione alle dimissioni da ospedali o case di cura, non hanno ceduto alle pressioni e si sono relazionate sempre per iscritto con l'istituzione. Si vedano gli articoli pubblicati sulla rivista Prospettive assistenziali nell'anno 2020. Deludente il ruolo dei difensori civici regionali interpellati. Nel migliore dei casi hanno sollecitato le istituzioni a rispondere alle nostre lettere, sollecitazione inutile in quanto già obbligatoria per legge, dato che le nostre lettere si chiudono sempre con richiesta di risposta scritta ai sensi della legge 241/1990 e successive modifiche.

Esposti

Gli esposti presentati dalla Fondazione ai NAS di Torino e Alessandria sono stati 9, con riferimento ai decessi avvenuti nelle Rsa. La nostra denuncia è stata volta a evidenziare la possibile carenza di personale, il mancato rispetto degli standard previsti, sollecitando la richiesta di verifiche che mettessero in luce eventuali carenze strutturali e inosservanza delle norme contrattuali con proposta di incrocio dati del personale presente con versamenti Inps/Inail.

Una segnalazione mirata è stata presentata su una Rsa di Torino per valutare le ripercussioni sui malati non autosufficienti ricoverati (di cui si sono registrati molti decessi) a seguito del trasferimento di pazienti Covid-19 positivi dimessi dagli ospedali.

Altri 20 esposti sono stati inoltrati alle procure della Repubblica, unitamente all'Ulces di Torino, per accertare negligenze dei Direttori sanitari e responsabilità delle istituzioni regionali rispetto alle norme da applicare in caso di pandemia nelle Rsa. Con l'associazione Umana un esposto è stato inoltrato alla Procura della Repubblica di Perugia per chiedere la verifica del rispetto delle norme di accreditamento su segnalazioni ricevute.

Un esposto è stato presentato nei confronti dell'Asl Città di Torino perché venissero accertate le condizioni dei pazienti non autosufficienti al domicilio, valutati in codice rosso, ma per i quali non è stata disposta l'erogazione delle prestazioni domiciliari da parte dell'Asl.

Case di cura

Sono diminuiti di molto i ricoveri nelle case di cura convenzionate causa covid-19 e, anche in queste strutture, si sono registrati molti decessi. Interventi sono stati necessari per contrastare richieste di pagamento illegittime per il prolungarsi del ricovero del malato anziano non autosufficiente ancora in attesa della presa in carico dell'ASL. L'aspetto che più ha sconcertato sono state le proposte di dimissioni di malati oncologici ricoverati in *hospice*, che non erano deceduti nei tempi previsti. L'opposizione alle dimissioni ha sempre assicurato la continuità delle cure previste dalla legge 38/2010 fino al decesso del malato.

Ordini professionali

Ci siamo rivolti all'**Ordine dei medici di Torino** con la richiesta di iniziative volte ad ottenere dalla Regione Piemonte l'abrogazione di criteri selettivi introdotti da delibere regionali (valutazione economica per accesso a prestazioni Lea) non previsti dalla normativa nazionale. Si ritiene infatti che il medico presente nelle commissioni di valutazione abbia un ruolo clinico e non certo amministrativo. Inoltre, a fronte dell'importante documento a suo tempo approvato per il potenziamento delle prestazioni domiciliari, si è chiesto un analogo intervento per sollecitare l'attuazione della legge regionale 10/2010 e il riconoscimento del diritto prioritario alle prestazioni domiciliari comprensive di un contributo economico a sostegno dei maggiori oneri a cui il malato non autosufficiente deve fare fronte per garantire le prestazioni di cui necessita 24 ore su 24. Infine abbiamo chiesto il sostegno dell'Ordine per un richiamo alla Regione per affrontare il tragico problema dei 30.000 malati cronici non autosufficienti e persone con disabilità in lista d'attesa anche da anni. L'ordine ha incaricato un gruppo di lavoro, al quale ha partecipato la presidente per alcune riunioni al fine di precisare le nostre richieste. Al termine la presidenza dell'ordine ha approvato un documento, inviato il 27 di novembre a tutte le istituzioni. Molte delle nostre istanze sono state accolte: con maggiore rigore e precisione per quanto riguarda la richiesta di cambiamento della organizzazione delle cure nelle Rsa, molto meno per la parte relativa alle prestazioni domiciliari.

Una segnalazione è stata inoltrata al Presidente nazionale dell'Ordine dei giornalisti a inizio pandemia, con la richiesta di un intervento per porre fine all'uso del termine "case di riposo", mentre i decessi degli anziani malati cronici non autosufficienti avveniva all'interno di Rsa, strutture residenziali socio-sanitarie accreditate dal Servizio sanitario nazionale. La terminologia è sostanza e abbiamo spiegato che si tratta di un aspetto importante perché va riconosciuto che i ricoverati non sono "ospiti di un albergo", ma persone malate affette da pluripatologie croniche da cui deriva la loro non autosufficienza. Il punto è importante per il cambiamento culturale che è premessa al cambiamento dell'organizzazione delle cure all'interno di queste strutture di cura e alla piena responsabilità del Servizio sanitario tenuto ad assicurarle.

Un altro intervento ha riguardato il giornalista P. N. che è intervenuto in merito all'uccisione del figlio autistico da parte di un padre, che si è poi suicidato. Il giornalista ha quasi giustificato il gesto, senza richiamare gli obblighi delle istituzioni e fornire alle famiglie nelle stesse condizioni la conoscenza dei diritti e delle strade percorribili, prima di arrivare a fatti tragici, con obblighi precisi in capo alle istituzioni (Asl/Comuni). La Fondazione ha stigmatizzato il direttore del quotidiano La Stampa ed ha **chiesto all'Ordine dei giornalisti di intervenire, perché sia assicurata una informazione corretta alle famiglie** sui diritti vigenti sul "Durante e dopo di noi". L'Ordine non

ha compreso la nostra richiesta limitandosi a compatire il giornalista, a sua volta padre di un figlio autistico. La questione è stata affrontata direttamente con l'interessato attraverso il suo sito e a seguire è stata inviata una replica all'Ordine che non ha più risposto.

Ci siamo rivolti altresì all'Ordine degli avvocati **per stigmatizzare le azioni intraprese dal legale di una casa di cura privata convenzionata**, nei confronti dei parenti di malati anziani non autosufficienti che prolungano il ricovero, in attesa della presa in carico dell'Asl. Abbiamo informato sulle norme vigenti, segnalato i comportamenti corretti intrapresi da altre case di cura verso l'Asl e non verso i familiari dei malati non autosufficienti, evidenziato come e perché – in base alle norme vigenti - è l'ASL che deve assicurare la continuità delle cure fino alla presa in carico del malato che non può rientrare al domicilio e che evidentemente, in quanto non autosufficiente, non è guarito. L'Ordine non ha ritenuto di intervenire nei confronti del legale, limitandosi a comprendere le nostre ragioni e a sollecitarci a rivolgerci alle istituzioni per la soluzione del problema.

L'attività promozionale

Oltre alla diffusione attraverso la rivista "Prospettive assistenziali" e al bollettino "Controcittà", l'attività è stata promossa con:

- 59 interventi su quotidiani, riviste, Rai e radio pubbliche e private;
- 48 videoconferenze con associazioni, comitati vittime, istituzioni;
- 101 lettere inviate a esperti, sindacalisti, intellettuali, organizzazioni sociali;
- 83 spedizioni del documento base per azioni comuni del 9 giugno a relatori intervenuti su quotidiani o riviste;
- 43 spedizioni del secondo documento **"Proposte per ottenere il diritto alle cure sanitarie del Servizio sanitario nazionale degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da malattia di Alzheimer, o da altre analoghe forme di demenza senile"**.

Volantini

La diffusione è avvenuta principalmente mediante mail e canali social, fatto salvo un intervento pubblico il 21 gennaio (pre-pandemia) ad un incontro con la segreteria del Partito Democratico per richiamare le responsabilità oggettive del Partito in merito alla violazione delle norme che assicurano il diritto alle cure sanitarie e socio sanitarie dei malati cronici non autosufficienti. Il 26 giugno si è messo a punto un testo che precisa diritti e doveri dei malati degenti nelle Rsa, diffuso via mail.

2 - Attività di difesa dei casi individuali per il diritto alle cure sanitarie

Nella prima parte dell'anno si è registrato un calo del numero delle persone seguite (589) rispetto all'anno 2019, che si sono rivolte alla Fondazione per avviare una istanza di opposizione alle dimissioni da ospedali o case di cura convenzionate per chiedere la continuità terapeutica di congiunti malati cronici non autosufficienti, sovente con demenza o malattia di Alzheimer. Mediamente il numero di casi seguiti è intorno agli 80-90 al mese. La pandemia ha certamente influito sul mancato accesso degli anziani malati non autosufficienti al ricovero ospedaliero. Tuttavia sono aumentate le situazioni che si sono concluse con il riconoscimento della convenzione per un posto letto in una Rsa (84 contro i 69 dell'anno precedente) da parte dell'Asl di residenza.

Più numerosi quest'anno i casi di provenienza da altre Regioni (164 contro i 139 dell'anno 2019), conseguente probabilmente determinato dal rinnovo delle relazioni con le associazioni fuori dal Piemonte.

In generale le opposizioni alle dimissioni sono state presentate per malati in condizioni cliniche molto gravi. Durante la pandemia abbiamo registrato inoltre un sensibile aumento dei problemi dei malati psichiatrici con limitata autonomia e dei malati oncologici con demenza.

Una parte consistente dell'attività è stata rivolta ai familiari di anziani malati non autosufficienti ricoverati nelle Rsa, sia per far fronte ai problemi connessi alle visite, sia per la presentazione di esposti in caso di decessi.

Infine, nei casi di richiesta di integrazione economica ai Comuni, per il pagamento della retta alberghiera per il ricovero convenzionato in una Rsa, è stato sempre necessario il nostro intervento per richiamare gli enti al rispetto della normativa vigente sull'Isee (dpcm 159/2013). Il nostro intervento è stato necessario anche per contestare richieste illegittime di sottoscrizione di contratti privati con le strutture residenziali (Rsa) di malati non autosufficienti inseriti con la convenzione dell'Asl.

Da segnalare come aspetto negativo che non hanno avuto esito positivo le richieste presentate all'Asl da parte delle famiglie che volontariamente hanno scelto di prendersi carico di un loro congiunto non autosufficiente al domicilio. La loro richiesta di contributi economici, per assicurare le prestazioni indifferibili del loro congiunto, 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno non sono state accettate né è stato garantito un progetto individualizzato. Motivo per cui l'attività della Fondazione si è rafforzata sulla presentazione di proposte di legge a livello parlamentare, allo scopo di ottenere che il Servizio sanitario assicuri prioritariamente le cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari.

3 - Attività di promozione sociale. Di seguito riportiamo l'attività con le associazioni con le quali abbiamo avviato un percorso condiviso per la difesa del diritto vigente alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici/persona con disabilità non autosufficienti.

- **Associazione Umana** - L'associazione Umana che ha sede a Perugia, durante il periodo di inattività causato dal corona virus (marzo-maggio) ha chiesto la collaborazione della Fondazione per la stesura di un "Appello" sulla base dei contenuti del "Manifesto per la tutela dei diritti dei malati non autosufficienti", esperienza realizzata in Piemonte con l'Alleanza per la tutela delle persone non autosufficienti di cui rendicontiamo più avanti. L'associazione si è posta l'obiettivo della costituzione di un'alleanza con le diverse associazioni del territorio umbro. È stata supportata dalla Fondazione nella stesura del testo, la preparazione delle slide e di un volantino di presentazione degli obiettivi. Il percorso si è concluso positivamente con la costituzione formale di ADNA "Alleanza per i diritti delle persone non autosufficienti".

Contestualmente la presidente ha dimostrato interesse a proseguire l'attività di **tutela dei casi individuali**. Si è concordato che avremmo seguito insieme le situazioni segnalate e per corrispondenza, allo scopo di costruire un percorso di casi tipo, al fine di promuovere l'autonomia dell'associazione. L'iniziativa ha richiesto approfondimenti normativi con riferimento alle Rsa (considerate in Umbria come risposte sanitarie temporanee al pari delle lungodegenze) e le Residenze protette, strutture socio-sanitarie, con oneri a carico del settore sanitario (50%) e la parte restante all'utente/comune. La collaborazione è stata concretamente avviata nel mese di maggio ed è proseguita con esiti positivi fino al mese di settembre. Nei casi seguiti tutti avevano chiesto la prosecuzione delle cure fino al ricovero definitivo in una struttura residenziale socio-sanitaria in convenzione. Purtroppo, per motivi familiari la presidente ha chiesto alla Fondazione di seguire direttamente i nuovi casi, rinunciando per il momento al percorso di formazione sul campo.

L'associazione Umana si è inserita con la Fondazione nel gruppo di lavoro promosso da Medicina democratica e ha condiviso il dibattito per la definizione di una proposta di documento comune. Con la presidente e la Fondazione il confronto è costante.

- **Alleanza per la tutela della non autosufficienza** – Assai partecipato e positivo l'incontro promosso in Consiglio regionale il 20 gennaio, realizzato prima del manifestarsi della pandemia. Gli Assessori alla sanità e alle politiche sociali della nuova Giunta regionale non erano però intervenuti. Non hanno avuto seguito le iniziative

preventivate (richiesta audizione Consiglio regionale, incontro con gli assessori) a causa della pandemia da Coronavirus. Nei mesi di chiusura totale che sono seguiti (aprile, maggio, giugno) si sono rallentati notevolmente i rapporti e la difficoltà di approfondimento ha registrato la necessità di approfondimenti per punti di vista differenti sui percorsi e le richieste da sostenere rispetto ai principi contenuti nel Manifesto base. Intenso è stato lo scambio via mail e videoconferenza. Si è al fine convenuto sulla convergenza di tutti sulla richiesta di dare attuazione alla legge regionale 10/2010 per le cure domiciliari, con contributo della sanità per le cure di cui necessita la persona non autosufficiente 24 ore su 24, nonché sull'urgenza di prendere atto che nelle Rsa sono prevalentemente ricoverate persone malate con pluripatologie, non autosufficienti e sovente con demenza o Alzheimer da cui ne consegue la necessità di ricondurre tale prestazione nell'ambito del Servizio sanitario, primo passo per una riorganizzazione complessiva delle cure. Per le Rsa si è chiesto di organizzare un approfondimento sulle posizioni espresse ad esempio dalle associazioni del Comitato promotore, provenienti dal Forum del Terzo settore, che insistono per l'appunto sulla valenza "sociale". La Fondazione, oltre agli interventi di precisazione in videoconferenza, ha fatto seguire comunicazioni scritte (lettera mail del 20 maggio).

Un altro confronto si è avuto in occasione della consultazione sulla proposta di Piano per la non autosufficienza avviato dalla Regione Piemonte (7 ottobre). I rapporti con Alleanza sono stati seguiti con il Vicepresidente della Fondazione. Il documento illustrato come Alleanza nella videoconferenza è stato sottoscritto anche dalla Fondazione, che ha tuttavia presentato un proprio contributo ulteriore, a nome anche delle associazioni aderenti al Csa, con il quale si è richiesto di inserire nel testo l'impegno dell'Assessore alla sanità della Regione Piemonte a riconoscere con un proprio provvedimento la quota sanitaria per le prestazioni domiciliari quale prestazione Lea (e quindi finanziabile con risorse del Fondo regionale sanità), rivendicando l'autonomia regionale nella definizione delle prestazioni di aiuto infermieristico e di assistenza alla persona anche se erogate informalmente dai congiunti o da persone di loro fiducia (assistenti familiari). L'emendamento è stato sottoposto all'Alleanza, che però non lo ha recepito. La Fondazione ha sostenuto autonomamente la richiesta dell'avvio di un confronto con la Regione, Assessorato alla sanità, e le altre parti sociali. Nel testo della deliberazione approvata questo passaggio è stato inserito: la nostra richiesta è stata fatta propria anche dalla Città di Torino e dagli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali.

Con lettera del 25 novembre la Fondazione ha sollecitato un momento di chiarimento (incontro del 2 dicembre) rispetto alla posizione assunta dalla rappresentante delle cooperative sociali, che fa parte dei promotori dell'Alleanza, in un documento inviato in Regione che sosteneva posizioni in contrasto con il "Manifesto per la tutela delle persone non autosufficienti". A fronte della conferma di tutti i promotori della volontà di proseguire sulla linea condivisa, si sono decisi incontri di approfondimento con le cooperative, le associazioni del terzo settore, le organizzazioni sindacali, le segreterie dei partiti, i Parlamentari piemontesi allo scopo di riportare l'attenzione sulle cure sanitarie per i malati cronici non autosufficienti.

Comitato vittime Rsa Piemonte – La pandemia conseguente al coronavirus ha avuto ricadute pesanti per gli anziani malati cronici non autosufficienti, specie se con demenza, ricoverati nelle Rsa. In seguito verranno coinvolte anche le persone con disabilità intellettiva e autismo, almeno per la parte relativa alle restrizioni conseguenti alle misure di sicurezza intervenute per fermare la pandemia. Altrettanto devastante è stata la sorte toccata a chi si trovava malato e non autosufficiente al proprio domicilio a causa della difficoltà del medico di medicina generale e in tantissimi casi delle assistenti familiari (badanti) di recarsi a casa. Numerosi sono stati i familiari che ci hanno interpellato per chiedere aiuto per proteggere i loro cari o per denunciare carenze delle cure.

Eravamo già intervenuti sia nei riguardi del Governo che dei Parlamentari piemontesi, dei Nas e della Regione Piemonte, per chiedere ispezioni per il ritiro soprattutto della delibera che apriva la possibilità al ricovero nelle Rsa di pazienti covid-19 positivi. Siamo riusciti solo ad ottenere l'abrogazione ma è stata applicata solo nel mese di novembre; l'Asl Città di Torino ha dato l'autorizzazione per una Rsa di Torino, con le drammatiche conseguenze che ne sono seguite per i molti decessi avvenuti (marzo-aprile) e le decine di esposti alla Procura presentati dai familiari.

La Fondazione ha pertanto deciso di farsi parte attiva per un'azione che comprendesse da un lato sostegno nella presentazione di esposti alla Procura della Repubblica e ai Nas allo scopo di individuare se vi erano responsabilità istituzionali, gestionale o riferite alla direzione sanitaria e, dall'altro, guardasse al futuro con proposte a breve, medio lungo termine da avanzare alle istituzioni per ottenere un cambiamento radicale delle cure per i malati cronici non autosufficienti. Molti familiari avevano già presentato esposti tramite avvocati; altri hanno chiesto aiuto alla Fondazione, che ha predisposto un testo, di volta in volta adeguato alle singole situazioni, ma per tutti con la richiesta degli accertamenti da parte della Procura del rispetto degli standard del personale sopra ricordati, sulla base di quanto è stato presentato dalla stessa Fondazione unitamente al Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base. La proposta di costituire un comitato per le vittime delle Rsa si è diffusa grazie ad una intervista al Tg3 Rai regionale. Nel giro di una settimana sono giunte oltre 70 adesioni da parte di familiari di anziani non autosufficienti ricoverati nelle Rsa di Torino e Provincia, ma anche di Rsa del cuneese e del novarese. Molti di loro erano a loro volta in rappresentanza di comitati di familiari di Rsa.

Attraverso un documento abbiamo precisato gli obiettivi, spiegando che il nostro interesse era ed è rivolto a far emergere le gravi carenze delle cure sanitarie nelle Rsa e al domicilio. Allo scopo è stato preparato un primo documento base per un'azione comune, un programma essenziale, ma radicale, volto a ripristinare il pieno diritto degli anziani malati cronici, non autosufficienti alle cure sanitarie socio-sanitarie secondo i principi stabiliti dalla legge 833/1978 per tutti i malati.

Le famiglie interessate sono state sentite una per una proprio per spiegare molto bene la finalità del Comitato e ampia è stata la corrispondenza via mail e face book (aprile, maggio). Tutte le famiglie hanno aderito alle finalità contenute nel documento. Un primo obiettivo, a brevissimo termine, condiviso, ha riguardato la presentazione di esposti volti a individuare le responsabilità penali in merito alle cause dirette e indirette della morte di migliaia di infermi; un secondo obiettivo a breve, medio e lungo termine concordato, ha lo scopo di ricondurre nell'ambito degli interventi di competenza del Servizio sanitario nazionale tutte le prestazioni sanitarie residenziali e domiciliari.

Per quanto riguarda le **iniziative dirette alla Regione Piemonte** sono state individuate quali richieste urgenti: la riorganizzazione delle cure sanitarie delle Rsa in modo da assicurare il lavoro in equipe del personale con la direzione obbligatoria di un direttore sanitario; azioni di prevenzione e contrasto alle dimissioni da ospedali e case di cura, in assenza di presa in carico dell'Asl; approvazione del regolamento per dare piena attuazione alla legge regionale 10/2010 per il diritto prioritario alle prestazioni domiciliari sanitarie, quando vi è la disponibilità volontaria dei congiunti o terzi; il percorso di cura assicurato dall'Asl dovrà prevedere un progetto individualizzato di cure, d'intesa con il medico di medicina generale e comprensivo di un contributo economico (dell'asl), esente Isee, per sostenere i maggiori oneri a cui si deve far fronte per assicurare prestazioni necessarie 24 ore su 24.

A sostegno delle richieste inviate al Consiglio e alla Giunta regionale, che non avevano accettato incontri, il 18 giugno si è svolto un sit-in in piazza Castello (Torino), sotto la sede della Giunta regionale. Un Presidio molto partecipato, praticamente tutte le famiglie che avevano aderito, oltre ai volontari del Csa e ad altre associazioni con le quali abbiamo relazioni costanti sul tema dei diritti degli anziani. A seguire, il Presidente Cirio ha ricevuto una delegazione che ha potuto illustrare i punti del volantino con l'impegno a organizzare un incontro con l'Assessore alla sanità regionale. In seguito, il 26 giugno, dopo numerosi contatti con i Consiglieri regionali e i Capi Gruppo, siamo stati ricevuti dalla Presidenza del Consiglio regionale e dai capi gruppo di maggioranza e minoranza. Ampio risalto è stato dato al presidio dalla stampa e dai mezzi di comunicazione del web, che ha favorito la circolazione degli obiettivi contenuti nel documento base per un'azione comune.

Nel mese di luglio e agosto è stato frenetico il lavoro della Fondazione sia nell'affrontare le richieste di opposizioni alle dimissioni e continuità terapeutica, sia nel seguire le istanze pervenute dai familiari di anziani malati cronici non autosufficienti che si rivolgevano al Comitato vittime per segnalare volontà di presentare esposti o per chiedere aiuto per avere accesso alle visite dei propri congiunti. Molteplici sono state le iniziative nei riguardi della Giunta regionale. Ricordiamo l'appello "Liberate gli anziani ricoverati nelle Rsa. Per vivere in salute servono anche i rapporti umani. Dopo il coronavirus, reclusi come in carcere?" (22 luglio). Sono state suggerite iniziative anche ai parenti: scrivere lettere o mail al presidente della Regione e ai giornali; coinvolgere il Difensore civico

regionale, contattare i rappresentanti dei sindacati dei pensionati; continuare a presentare esposti ai Nas se la chiusura delle visite delle Rsa non rispetta le linee guida del Governo.

Abbiamo fornito informazioni utili ai parenti degli anziani malati non autosufficienti ricoverati in Rsa con l'invio di informazioni scritte sulle normative nazionali e regionali in merito alle rette di ricovero a carico degli utenti e sul diritto alla continuità terapeutica in caso di ricovero in ospedale, nonché seguito alcune famiglie che hanno richiesto (e ottenuto) la quota sanitaria dall'Asl attraverso la presentazione di un'istanza di sollecito.

L'appello per l'apertura delle visite alle Rsa è stato inviato ai Parlamentari, alle diocesi del Piemonte, agli Ordini dei medici e ai Sindacati.

Il 5 agosto la Senatrice Elisa Pirro (M5S) ha presentato un'interrogazione insieme ad altri parlamentari, il cui esito è stata l'approvazione di nuove linee d'indirizzo (24 agosto) da parte dell'Istituto superiore di sanità.

Lo stesso giorno la Giunta della Regione Piemonte approva la delibera 2-1821 (pubblicata sul B.U. il 13 agosto): un documento importante e atteso che disciplina le visite, tenendo conto di tutte le misure per prevenire la diffusione del Coronavirus di tutte le persone ricoverate anziani e persone con disabilità non autosufficienti. La Fondazione invita i parenti a farsi parte attiva e a segnalare per iscritto immediatamente il mancato rispetto delle disposizioni. Si evidenzia che la Regione, finalmente, obbliga le Asl a vigilare sulla corretta applicazione delle disposizioni. Abbiamo ottenuto una posizione assai diversa dalle prime dichiarazioni dove l'assessore alla sanità affermava "le Rsa sono private e solo loro sono responsabili di quello che accade dentro le loro mura". Per facilitare le famiglie abbiamo redatto un "Vademecum/delibera n. 2-1821" che è stato inviato a tutti gli aderenti, nonché ai familiari seguiti per l'attività di tutela a seguito di opposizione alle dimissioni dagli ospedali o case di cura.

Tuttavia, a fronte dell'immobilismo dell'Assessorato alla sanità il 18 agosto, a due mesi dal sit-in abbiamo inviato un comunicato stampa per richiamare i punti sostanziali non affrontati. Il Presidente della Giunta regionale ci ha incontrato impegnandosi ad avviare un percorso con l'assessorato alla sanità. Ci sono stati alcuni incontri: uno con il capo Gabinetto, presso la sede dell'assessorato regionale con la Direzione sanitaria (29 settembre) in relazione al problema delle visite, ma anche della necessaria riorganizzazione delle Rsa.

Nel mese di settembre, seguendo l'inserimento di anziani malati non autosufficienti nelle nuove Rsa, è emerso il mancato rispetto delle norme regionali per quanto concerne il rapporto tra Gestore privato e utente. Da parte di alcune realtà, appena aperte, si sono verificate richieste – a volte vessatorie – di sottoscrizione di contratti veri e propri con prestazioni extra aggiuntive non richieste e non previste dalla normativa vigente. La Fondazione è intervenuta, grazie anche alla segnalazione puntuale dei parenti che hanno rifiutato la sottoscrizione e Regione e Commissione di vigilanza del Comune di Torino, da noi chiamati in causa, a loro volta si sono attivati. Alla fine la Rsa inadempiente – anche per le visite – ha attivato il protocollo per aprire la Rsa ai parenti in sicurezza (comunicazione del 15 settembre) e gli utenti, dei familiari che avevano rifiutato di firmare il contratto capestro, sono stati trasferiti in altre Rsa, come prevede la delibera regionale.

Il 12 ottobre è stata promossa una videoconferenza e un incontro in presenza con familiari che si sono resi disponibili a collaborare con la Fondazione nelle relazioni con le istituzioni e il 16 ottobre sono stati invitati a partecipare alla videoconferenza promossa dalla cabina di regia della Prefettura istituita con lo scopo di seguire l'andamento delle Rsa. La richiesta era stata inviata dalla Fondazione ed è stata accettata. A fronte delle pressioni svolte dai familiari (con segnalazioni costanti e precise) abbiamo ottenuto l'abrogazione della Dgr 14/2020, che aveva scatenato una strage nelle Rsa e, in particolare, in due realtà di Torino. Parallelamente sono state inviate lettere mirate alla Procura della Repubblica, in sostituzione del presidio annullato causa Covid-19. A fine novembre sono stati iscritti nel registro degli indagati dirigenti asl della commissione di vigilanza che ha autorizzato inserimenti di malati positivi in Rsa inadeguate ad assicurare le prescrizioni previste dalla normativa nazionale.

La presenza costante in cabina di regia e successivamente all'Osservatorio regionale ha permesso di sollevare problematiche esistenti all'interno della Rsa sulla base di segnalazioni ricevute rispetto alla carenza di personale, difficoltà dei familiari ad avere informazioni sanitarie, scarsa attenzione dei direttori sanitari; si sono avviati

contestualmente rapporti con gli altri organi istituzionali, le organizzazioni sindacali e i gestori privati presenti nella cabina di regia, utili a sollecitare la Regione ad un cambio di passo.

Al riguardo si è proceduto con incontri con il Consiglio regionale (audizione della commissione di indagine del 6 novembre) e con la Presidenza della Giunta.

Il 28 dicembre siamo intervenuti per stigmatizzare il disegno di legge della Giunta previsto per ristorare le Rsa. Le risorse sono sottratte alle somme messe a bilancio per le prestazioni Lea, da utilizzare per nuove convenzioni in Rsa per i malati cronici non autosufficienti. E' stata inviata richiesta di audizione in Consiglio regionale dove sarà discusso nel mese di gennaio il ddl regionale.

Le comunicazioni e attività principali sono state inviate per mail e pubblicate sul bollettino di informazione "Controcittà".

- **Associazioni e Comitati vittime Rsa, fuori Piemonte** – Si sono rafforzati i rapporti con l'Associazione Difesa anziani non autosufficienti, Diana (Veneto) con la quale abbiamo seguito congiuntamente alcuni casi e promosso iniziative nei riguardi della Regione Veneto o delle singole Asl o Comuni, per richiedere l'applicazione della normativa nazionale vigente.

La pandemia ha favorito la ripresa delle relazioni con le associazioni Adina e In nome dei diritti (Toscana), Associazione senza limiti, Medicina democratica e Gruppo disabili (Lombardia). Contatti più frequenti si sono avuti nel momento più preoccupante dell'epidemia e in concomitanza con l'aumento delle morti degli anziani nelle Rsa; si sono aggiunte la Comunità Progetto Sud (Reggio Calabria) oltre all'associazione Umana (Umbria). Hanno aderito i Comitati vittime Rsa nel frattempo costituitesi in Piemonte, Lombardia, Emilia Romagna e le associazioni "storiche", sopra richiamate. Con una prima videoconferenza del 27 giugno abbiamo messo in rete le finalità di ciascuno e individuato un minimo comun denominatore su cui avviare una collaborazione per iniziative da assumere a livello nazionale e regionale.

Per la Fondazione è stato importante segnalare anche la **necessità di avviare azioni per difendere il diritto alle cure sanitarie** impedendo le dimissioni selvagge e ci siamo resi disponibili a seguire le situazioni di altre Regioni. Abbiamo poi condiviso con loro e le altre associazioni il nostro documento base. Medicina democratica ne ha recepito quasi tutti i punti e predisposto un testo più ampio che è stato discusso in videoconferenza il 14 luglio. Il documento proposto conteneva alcuni punti non condivisi dalla Fondazione; in particolare quello che riguarda l'unità di valutazione presentata come uno strumento positivo, mentre l'esperienza di tutela dei casi individuali dimostra che nei fatti è uno strumento di esclusione dal diritto esigibile alle cure dei malati non autosufficienti. In secondo luogo non è stato compreso da Medicina democratica l'innovazione proposta dalla Fondazione, di richiedere il diritto a un contributo sanitario per le prestazioni domiciliari in modo da assicurare tutte le prestazioni indifferibili di cui necessitano i malati cronici non autosufficienti 24 ore su 24. Ci siamo impegnati quindi a presentare **una nostra proposta** (testo del 31 luglio), che è stata oggetto di discussione a inizio settembre, con l'obiettivo di arrivare a un testo unitario **da sostenere a livello nazionale** e con gli appropriati adattamenti a livello regionale. **La Fondazione ha intanto proseguito nella diffusione del proprio testo base (testo del 9 giugno)** che è stato inviato ad esperti, medici, politici, rappresentanti sindacali, associazioni che in qualche modo si sono espressi attraverso i quotidiani, le riviste, o in televisione sul tema delle cure per i malati cronici non autosufficienti. In diversi casi è stato utile e abbiamo ricevuto adesioni e disponibilità. Il documento è stato inviato a tutti gli aderenti e alle associazioni, discusso in videoconferenza, pubblicato sul n. 3-4 di *Controcittà*, aprile-luglio 2020; in seguito è stato ampiamente diffuso per aprire un ampio confronto sia con i familiari delle Rsa e i Comitati costituitosi in Piemonte e in altre Regioni, sia con ogni associazione interessata a impegnarsi per la promozione e difesa dei diritti dei malati cronici non autosufficienti.

Nella **videoconferenza del 5 novembre**, si è esaminato il documento presentato il 20 ottobre dal Ministero della salute alla Commissione Igiene e sanità del Senato, rilevando che non conteneva nessuna proposta di cambiamento per rispondere alle esigenze di cura dei malati cronici non autosufficienti, sia per il domicilio che per le Rsa. Abbiamo chiesto ed ottenuto **l'adesione delle associazioni** alla richiesta di audizione al Senato per presentare le **"Proposte per ottenere il diritto alle cure sanitarie del Servizio sanitario nazionale degli**

anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da malattia di Alzheimer o da altre analoghe forme di demenza senile” (del 16 novembre). Il testo concordato, che ha recepito le richieste della Fondazione, è stato sottoscritto dalle organizzazioni e dai Comitati vittime Rsa. Un altro aspetto positivo è il passaggio di documentazione e trasferimento di informazioni sulla possibilità di avvalersi dell’opposizione alle dimissioni dagli ospedali di anziani malati non autosufficienti e richiesta di continuità terapeutica. Risultano infatti aumentati i casi seguiti nelle Regioni fuori Piemonte, dove sono presenti i collegamenti con le organizzazioni di cui sopra (Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Veneto, Umbria).

- **Associazioni CSA** – Anche in questo ambito è stato assai elevato l’impegno per seguire i familiari delle persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia durante il periodo di *lockdown*. La chiusura dei centri diurni, la difficoltà ad attivare le prestazioni domiciliari anche per il timore di contagi, i problemi delle visite nelle comunità alloggio o dei rientri da casa, ha richiesto numerosi interventi, anche solo per ottenere quanto previsto dalle norme approvate dal Governo. Tuttavia presto si è dovuto fare i conti con la responsabilità finale assegnata al direttore sanitario, come per le Rsa per gli anziani, che ha portato a chiusure anche totali delle visite per timore di contagi e mancanza di tutele sanitarie certe da parte delle asl.

Abbiamo collaborato con l’Utlim per la stesura di un “Appello al Presidente del Consiglio dei Ministri, inviato il 30 giugno, con il quale si sollecitava la riapertura delle visite e delle attività esterne per le persone con disabilità intellettiva/autismo e con successive azioni rivolte a ottenere una nuova deliberazione da parte della Regione (sarà approvata il 5 agosto). Numerose segnalazioni sono inoltrate al Difensore civico regionale del Piemonte che interviene con una sua nota nei confronti del Presidente del Consiglio dei Ministri. Alla fine **si ottiene il ripristino di un minimo garantito di visite e riaperture di centri diurni.**

Numerose le iniziative assunte di **supporto ai singoli utenti e rispettive famiglie**. Ricordiamo che per chiedere la frequenza del centro diurno o le prestazioni domiciliari, quando è stato possibile, era comunque necessario presentare una richiesta scritta e molti familiari non erano in grado **di farlo da soli**. Molte resistenze sono giunte dai gestori privati ed è stato necessario organizzare sit-in di protesta per sollecitare Asl e Comuni a far rispettare almeno le norme approvate dal Governo e recepite dalla Regione Piemonte.

Le associazioni del Csa presenti sui territori hanno mantenuto contatti costanti con la Fondazione e con le amministrazioni locali e questo ha contribuito a mantenere aperta la rete di sostegno reciproco, pur nella difficoltà che ha messo a dura prova le famiglie. Nella riunione in presenza del 6 ottobre l’Utlim ha segnalato che, se non vi saranno risposte esaurienti da parte dell’Asl di Torino, si valuterà di agire in sede giudiziaria tenuto conto che le prestazioni socio-sanitarie rientrano nei Lea.

Pur con le difficoltà derivanti dalla chiusura dei servizi sanitari e socio-sanitari causa Covid 19 è proseguita **l’attività di consulenza via mail e telefonica con le famiglie** di persone con disabilità intellettiva e/o autismo, in collaborazione con l’Utlim e Luce per l’autismo. Quest’ultima, sempre in videoconferenza, ha ripreso l’attività nell’ambito del tavolo per l’autismo riaperto con l’assessorato alla sanità della Regione Piemonte e il confronto sul territorio con alcune Asl. La presenza al tavolo regionale, è stato utile per mantenere aperto un canale con l’amministrazione regionale per la parte relativa all’applicazione della deliberazione regionale 88/2019.

Particolare rilievo ha avuto l’approfondimento degli importanti risultati ottenuti con **l’innalzamento dell’importo della pensione di invalidità da 286 a 651 euro** per chi non ha altri redditi o patrimoni, a seguito della sentenza 152/2020 della Corte costituzionale. L’iniziativa è stata promossa dal tutore, nonchè padre di una persona con disabilità intellettiva in situazione di gravità, totalmente dipendente ed è stata appoggiata economicamente dall’Utlim e sostenuta dalle associazioni del Csa e dalla Fondazione, anche con interventi verso la Corte.

Nella videoconferenza del 10 dicembre si è impostata l’attività per i primi mesi dell’anno prossimo. L’impegno sarà rivolto a **coinvolgere i Sindaci** delle realtà locali di appartenenza perché approvino ordini del giorno che impegnino la Regione, assessorato alla sanità, a garantire le prestazioni domiciliari comprensive di un contributo economico (assegni di cura) a tutti i malati cronici/persona con disabilità non autosufficienti e il cambiamento radicale dell’organizzazione delle cure sanitarie nelle Rsa.

Collaborazioni occasionale

- **Assemblea 21** – Grazie all'utilizzo degli strumenti web siamo stati contattati da nuove associazioni. Una di queste, Assemblea 21 Torino, ha tra i suoi membri persone che avevano collaborato in passato con le associazioni del Csa e per queste ragioni hanno contattato la Fondazione. Ne è nato un confronto, sviluppatosi sempre tramite videoconferenze, sul tema scottante delle Rsa e della strage degli anziani in corso al momento del contatto (maggio 2020). Altri scambi si sono succeduti in relazione a una richiesta di indagine sollecitata alla Città di Torino e a proposte in relazione al Parco della salute. In ogni dibattito o incontro virtuale ai nostri interventi, sono seguiti contributi scritti. Per quanto concerne le Rsa abbiamo ribadito la posizione già espressa nei confronti delle istituzioni con i nostri interventi nei confronti del Parlamento, del Governo – con particolare attenzione al Ministro della salute – e della Regione Piemonte, come riferito nella sezione "istituzioni". In merito al Parco della salute, che a nostro avviso poteva essere realizzato nel terreno occupato dall'ospedale Molinette, è a nostro avviso indispensabile che siano inserite anche le cure per i malati cronici non autosufficienti ovvero le fasi delle cure post-acuzie, riabilitative, di lungodegenza, di ospedalizzazione domiciliare, dell'assistenza domiciliare integrata e le prestazioni domiciliari socio-sanitarie previste dai Lea, nonché nuclei Rsa. Quanto sopra è necessario per assicurare la valutazione delle diagnosi e terapie, nonché garantire la formazione del personale e poter contare su un parametro di riferimento in merito ai costi per un confronto con il settore privato accreditato. Sono seguite collaborazioni e scambi informativi su audizioni del Consiglio comunale della Città di Torino alle quali abbiamo potuto partecipare o contribuire (sempre in videoconferenza) con nostri contributi in relazione al futuro delle Rsa da riconvertire in strutture sanitarie residenziali. Assemblea 21 ha sostenuto altre iniziative condivise dalla Fondazione, come ad esempio **la richiesta di trasformare le Rsa in strutture sanitarie** residenziali SSR con un intervento nell'ambito della revisione del Piano regolatore della Città di Torino (18 settembre) e di un'audizione al Senato, a seguito del documento presentato dal Direttore generale del Ministero della salute (Urbani) il 20 ottobre.

- **Associazione Insieme possiamo** – Si tratta di un sito web di nuova ideazione. Il contatto è nato per chiedere la collaborazione con la Fondazione promozione sociale onlus e, in particolare, poter utilizzare le informazioni del sito per diffonderle attraverso il loro. Autorizzazione concessa, ma con la richiesta di vedere preventivamente la documentazione che si richiama in modo esplicito alla Fondazione prima della pubblicazione sul nascente blog. Nel primo materiale inviato, tuttavia, non ci sono riferimenti alla Fondazione e le informazioni, come abbiamo avuto modo di precisare, non sono utili in quanto si rivolgono ai cittadini per chiedere "segnalazioni di soprusi" quale ad esempio dimissioni forzate dagli ospedali, ma non forniscono informazioni per prevenire le dimissioni e chiedere la continuità terapeutica come previsto dalla normativa vigente.

- **Consulta per le persone in difficoltà** – Nei mesi di gennaio-febbraio 2020 hanno avuto luogo alcune registrazioni di **videomessaggi per il web, sotto il titolo "l'esperto risponde"** con la partecipazione del Consigliere Pallante, in qualità di giurista, della Presidente e di rappresentanti delle associazioni della disabilità aderenti al Csa (Utlim, associazione Luce per l'autismo, Gruppo genitori per il diritto al lavoro delle persone con disabilità intellettiva). Organizzazione e conduzione a cura di Andrea Ciattaglia, direttore della rivista *Prospettive assistenziali*.

Tra i temi affrontati: anziani malati non autosufficienti: il diritto soggettivo alle cure, le prestazioni costituzionalmente garantite, come presentare le richieste per ottenere prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per gli anziani malati cronici non autosufficienti, commento alla lettera di opposizione alle dimissioni da ospedali o case di cura; le false notizie in sanità; persone con disabilità intellettiva e/o autismo: come si presenta e a quali istituzioni l'istanza per richiedere prestazioni domiciliari, residenziali e semiresidenziali, quando richiedere l'amministrazione di sostegno o il tutore; i diritti previsti dalle norme vigenti per ottenere le ore di sostegno, il trasporto, i sostegni previsti dalle Asl in ambito scolastico; le opportunità della formazione professionale prelaborativa e le iniziative per il collocamento mirato dei centri per l'impiego, le azioni delle associazioni per ottenere il rispetto delle assunzioni previste dalla legge 68/1999. Le video registrazioni sono state trasmesse dal canale Video Nord.

- **Torino x le donne, Tavolo della cura** – La presidente è stata coinvolta dal gruppo "Torino x le donne", per presentare progetti volti a promuovere una città "della cura", in occasione delle elezioni amministrative. Già nel primo incontro è emersa l'attenzione al tema da lei proposto di chiedere alla sanità di garantire prioritariamente

le cure domiciliari per i malati cronici non autosufficienti, comprensivo di un contributo economico al malato cronico/persona con disabilità non autosufficiente. Fermo restando che “la cura a casa” deve contare sulla volontaria disponibilità di un familiare, è chiaro che il malato non autosufficiente ne trae indubbiamente beneficio così come il servizio sanitario. Considerato che sotto il profilo culturale prevale ancora l’idea che la “cura” è donna, l’argomento ha riscontrato interesse e la proposta è stata inserita nel documento finale, nell’ambito di un progetto di cura in cui vi sia il coinvolgimento e l’impegno del servizio sanitario. L’esperienza è importante perché vi hanno partecipato professioniste di diverse aree ed è stato arricchente per i diversi punti di vista, e per la disponibilità a ragionare sulla ricerca di linguaggi per trasferire il messaggio che si vuole far giungere alle persone e alla politica sull’esigenza di garantire prioritariamente le cure sanitarie a casa. Il documento sarà presentato alla nuova amministrazione comunale di Torino.