

SOMMARIO

- Pag. 3 *Rimborsi alle Rsa con le quote sanitarie dei malati: la Fondazione promozione sociale onlus presenta esposto alla Procura della Corte dei Conti*
- Pag. 4 *Addio Roberto, maestro di dignità*
- Pag. 5 *Hospice, cure palliative (legge 38/2010) e malati non autosufficienti. Il Servizio sanitario nazionale e le Asl curino tutti, senza distinzioni tra «fine vita» e «fine vita»*
- Pag. 6 *Le cure negate ai malati cronici non autosufficienti – Il nuovo libro della Fondazione promozione sociale e dell'Ulces*
- Pag. 12 *Il Coordinamento interconfessionale del Piemonte dimentica i diritti umani e sociali delle migliaia di persone emarginate?*
- Pag. 14 *UTIMINFORMA – Regione Piemonte: al Tavolo disabilità escluse le Associazioni del volontariato dei diritti - Ancora un omicidio-suicidio di un padre e di un figlio con autismo. Lettera sul diritto alla cura e alle prestazioni «durante e dopo di noi»*

ABBONAMENTO A CONTROCITTÀ PER IL 2021

- **Abbonamento 2021 a Controcittà:** c.c.p. 25454109, intestato ad Associazione promozione sociale, via Artisti 36, 10124 Torino, 20 euro (quota ordinaria), 50 euro (quota sostenitore).
- **Solo per i soci UTIM Iscrizione 2021:** c.c.p. 21980107 intestato a Utim, Via Artisti 36, 10124 Torino, 35 euro (somma comprensiva di abbonamento a Controcittà + iscrizione all'Utim).



Via Artisti 36 – 10124 Torino
Tel. 011.8124469 Fax 011.8122595
info@fondazionepromozionesociale.it
www.fondazionepromozionesociale.it



FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE ONLUS

C.F. 97638290011

◀ Anche quest'anno puoi destinare alla Fondazione promozione sociale onlus il **5x1000** dell'imposta risultante dalla dichiarazione dei redditi.

◀ **Perché sostenerci**

La Fondazione promozione sociale onlus non riceve contributi da enti pubblici e il tuo 5x1000 contribuisce a permetterci di essere liberi di agire nei riguardi delle istituzioni (Regioni, Asl, Comuni,...) quando non rispettano i diritti delle persone non autosufficienti e non in grado di difendersi autonomamente.

I costi per la gestione della sede e per i dipendenti, assunti a tempo pieno proprio per garantire l'attività di consulenza che non può essere retta solo con volontari, sono coperti solo in parte con il patrimonio della Fondazione.

Con il tuo contributo ci aiuterai a portare avanti le iniziative per tutelare i diritti delle persone malate non autosufficienti e/o con gravi disabilità e per garantire il nostro diritto alla salute: ciascuno di noi può diventare un malato cronico non autosufficiente o avere un familiare in queste condizioni.

CON IL TUO AIUTO POSSIAMO FARE DI PIÙ...

... **Per contributi** (deducibili/detraibili dalla dichiarazione dei redditi):

Fondazione promozione sociale onlus - Ccb. Iban: IT 66L 02008 01058 000020079613

RIMBORSI ALLE RSA CON LE QUOTE SANITARIE LEA DEI MALATI: LA FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE ONLUS PRESENTA ESPOSTO ALLA PROCURA DELLA CORTE DEI CONTI¹

LA REGIONE PIEMONTE ABBANDONA I MALATI NON AUTOSUFFICIENTI. DOPO LA STRAGE NELLE RSA, 30 MILIONI DELLE CONVENZIONI SANITARIE DIROTTATI SU BONUS E RIMBORSI. LA MAGISTRATURA CONTABILE ACCERTI SE LE DECISIONI DELLA GIUNTA CIRIO-ICARDI SONO CONFORMI ALLA LEGGE.

La Fondazione promozione sociale onlus² ha presentato alla Procura della Corte dei Conti di Torino un circostanziato esposto sui rimborsi previsti dalla Regione Piemonte (con la legge 3/2021 e le successive delibere applicative) pagato con 30 milioni di euro di fondi Lea destinati per legge all'erogazione delle quote sanitarie per i malati non autosufficienti.

Alla magistratura contabile la Fondazione promozione sociale ha chiesto di accertare se il provvedimento della Regione e il corrispondente utilizzo di risorse pubbliche Lea come rimborsi *«sia o meno conforme alle norme nazionali vigenti e – nel caso in cui si ritenga di accogliere la nostra segnalazione – di voler assumere le urgenti iniziative volte a sospenderne gli effetti dannosi nei confronti delle oltre 30mila persone anziane malate croniche non autosufficienti residenti nella Regione Piemonte e delle loro famiglie in lista di attesa per ottenere la convenzione con l'Asl a cui hanno diritto in base ai Lea. In caso di ritenuta sussistenza dei suddetti elementi, si richiede che venga promosso un giudizio contabile nei confronti dei ritenuti responsabili»*.

La legge regionale 3/2021, spiega la Presidente della Fondazione promozione sociale, Maria Grazia Breda, è *«una misura illegittima, che usa 30 milioni di euro di risorse dei Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie Lea, dedicate obbligatoriamente al pagamento delle quote sanitarie dei malati non autosufficienti in Rsa, come sussidi economici a pioggia e non per le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie previste per la cura dei pazienti.*

«I rimborsi di mascherine e prodotti per l'igienizzazione degli ambienti sono assolutamente legittimi e condivisibili, ma dovevano essere forniti con le risorse stanziare dal Governo.

«Per sostenere l'attività dei gestori occorre che la Regione usasse le risorse Lea per attivare nuove convenzioni agli utenti, visto l'alto numero di posti letto attualmente vuoti nelle strutture (circa 4000) a causa dei decessi registrati nell'ultimo anno. Invece, come ricordato dagli stessi gestori privati in audizione presso la IV Commissione del Consiglio regionale, le Asl del Piemonte hanno chiuso l'anno 2020 con un taglio di quasi 50 milioni di euro sulla spesa storica destinata alle quote sanitarie per la residenzialità dei malati non autosufficienti (219 milioni di euro a fronte dei 267 dell'ultimo bilancio consolidato nel 2018)».

¹ Testo del Comunicato stampa del 10 marzo 2020 inviato dalla Fondazione promozione sociale onlus a tutti gli organi di informazione e comunicazione

² Fanno parte del Consiglio di Amministrazione della Fondazione, oltre alla presidente Maria Grazia Breda, il vicepresidente Mauro Perino, per 35 anni direttore di un Consorzio socio-assistenziale della provincia di Torino, l'avvocato Roberto Carapelle, già patrocinatore delle cause contro le delibere della Regione Piemonte in materia di residenzialità e domiciliarità per i malati non autosufficienti, il professor Francesco Pallante, titolare della cattedra di diritto costituzionale all'Università di Torino.

ADDIO ROBERTO, MAESTRO DI DIGNITÀ

È morto il 31 gennaio 2021 Roberto Tarditi, libero pensatore, come amava firmarsi, redattore della rivista *Prospettive assistenziali*, socio e amico del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base che dagli anni Sessanta del secolo scorso è impegnato nella promozione dei diritti a tutela dei più deboli. Con lui scompare – ma non viene meno – la testimonianza diretta di una battaglia per la dignità delle persone con disabilità tra le più straordinarie che si possano raccontare.

Roberto avrebbe raggiunto tra pochi mesi i 40 anni della sua nuova vita, dopo la prima, 35 anni da ricoverato al Cottolengo di Torino, che con tutte le forze aveva tentato di superare in un percorso di deistituzionalizzazione che ha fatto scuola. Non amava essere al centro dell'attenzione per quella battaglia storica, ma ne rivendicava ogni passo lui, colpito da tetraparesi spastica, che di passi non poteva muoverne. Quella lotta per una vita nella quale le sue esigenze fossero riconosciute come quelle dei «normali» venne combattuta accanto a un volontariato dei diritti che ha sempre creduto nel riconoscimento delle esigenze di Roberto, come gli altri deboli, al pari di quelle di qualsiasi persona.

Un altro ex ricoverato, Piero, che con Roberto ha condiviso la dura vita dell'Istituto, il contrastato percorso di uscita e la vita dopo il Cottolengo ricorda: *«Noi eravamo lì coi nostri grembiulini a righe ben stirati per essere mostrati, 'esposti' tutti i giorni a gruppi di visitatori che sfilavano davanti a noi e interrogavano le suore. 'Poverini' sentivi mormorare sottovoce. 'È la volontà del Signore', veniva loro risposto»*.

L'autrice Emilia De Rienzo, che con Claudia De Figueiredo vent'anni fa raccontò nel libro *Anni senza vita al Cottolengo* la storia di Roberto e di Piero, l'ha ricordato con queste parole: *«Hai sempre lottato per tutti, perché i più fragili trovassero uno spazio nella società, perché potessero ottenere quella dignità che è stata sempre negata. Ti sei battuto con un coraggio e una generosità che mai avevo trovato in essere umano»*.

Chi l'ha conosciuto sa che nella semplicità delle cose raggiunte fuori dall'Istituto – le discussioni politiche, una sigaretta, l'amatissimo cinema! – si misurava la sua umanità conquistata, mai mezzo per altri fini, ma fine da condividere. *«Quando sono uscito – raccontava – ho voluto guardare solo più al futuro. Guardare indietro mi faceva molto male. Ho voluto lasciare alle spalle un passato che aveva umiliato in me l'uomo. Io dovevo dimostrare che potevo farcela e, quindi, come me altri avrebbero potuto prendere la loro vita nelle loro mani. Avevo fatto una promessa a me stesso: 'Se uscirò da questo luogo chiuso, mi occuperò dei diritti degli handicappati'»*.

Ha mantenuto fede a quell'impegno.

Qualche settimana prima di mancare aveva concluso insieme alle Biblioteche civiche torinesi il progetto di lettura del volume che raccontava la sua storia, perché la sua testimonianza potesse raggiungere anche i non vedenti.

Addio Roberto, maestro di dignità.

HOSPICE, CURE PALLIATIVE (LEGGE 38/2010) E MALATI NON AUTOSUFFICIENTI. IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E LE ASL CURINO TUTTI, SENZA DISTINZIONI TRA «FINE VITA» E «FINE VITA»¹

Prendendo spunto dalla positiva notizia della futura apertura di un Hospice per la presa in carico dei pazienti del Servizio sanitario nazionale (in particolare Asl To5) a Chieri, nei locali e con gestione dal Cottolengo, la Fondazione promozione sociale onlus intende portare all'attenzione del Consiglio e della Giunta Regionale del Piemonte la necessità di interventi immediati per **assicurare a tutti i malati** le prestazioni senza limiti di durata e la garanzia delle cure previste per la **palliazione del dolore** e l'accompagnamento nel **fine vita**, qualunque sia la malattia da cui sono colpiti.

In particolare, la Fondazione promozione sociale onlus sollecita la Regione e le Asl del Piemonte affinché la legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" sia **applicata** a tutti i malati terminali, e quindi anche ai degenti presso le **Rsa** e ai malati cronici non autosufficienti a **domicilio**.

Oggi, drammaticamente, non è così. Nelle Rsa la terapia del dolore e le cure palliative non sono quasi mai effettuate; rari e a macchia di leopardo i casi di rispetto della legge 38 a domicilio. Questa diffusa **inadempienza** dà luogo ad una inaccettabile **discriminazione** tra fine vita e fine vita, tra malati e malati alla quale la Regione deve porre rimedio.

Nell'ultimo anno la Fondazione promozione sociale onlus - che segue quotidianamente casi di negazione del diritto universalistico alle cure - è stata più volte interpellata per minacce di dimissioni e interruzione delle cure sanitarie da parte di strutture hospice. Il «motivo»? La struttura aveva **preventivato** una data di morte del paziente, che non si è verificata nei termini prestabiliti; ha iniziato, quindi, a fare pressioni sui familiari per una diversa sistemazione (rientro a casa, o trasferimento in strutture meno attrezzate per le cure). Pratiche incredibili per la loro **crudeltà**, in totale spregio dei più elementari sentimenti di umanità e della legge fondativa del Servizio sanitario nazionale, 833/1978, che obbliga il Servizio sanitario ad assicurare cure senza limiti di durata, con prestazioni consone ai bisogni del paziente.

La Fondazione promozione sociale onlus segue attualmente - con **esito positivo** e prosecuzione della degenza presso gli hospice basata sui diritti vigenti dei ricoverati - due istanze di rivendicazione della continuità delle cure sanitarie in strutture di **Torino** e di **Novara**.

In relazione a questi fenomeni, dei quali la Regione è stata informata, la Fondazione promozione sociale onlus richiede l'intervento del Consiglio regionale e della Giunta della Regione Piemonte per l'approvazione di un provvedimento che ribadisca il diritto alle cure previste dalla legge 38/2010 per **tutti i malati** (compresi quelli cronici non autosufficienti già degenti in Rsa o a domicilio) e l'**illegittimità di dimissioni di pazienti non autosufficienti** fuori dalle tutele del Servizio sanitario o dei trasferimenti in altre strutture in assenza di garanzia di continuità delle cure palliative o per la terapia del dolore.

¹ Testo del Comunicato Stampa inviato agli organi di informazione il 10 febbraio 2021 dalla Fondazione promozione sociale.



ULCES
Unione per la lotta contro
l'emarginazione sociale

LE CURE NEGATE AI MALATI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI

NEL NUOVO LIBRO DELLA FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE LA STORIA E LE PROPOSTE PER RIFONDARE IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE UNIVERSALISTICO, PER UNA SANITÀ GIUSTA PER I MALATI NON AUTOSUFFICIENTI DOPO IL COVID E LA STRAGE NELLE RSA

La strisciante strage nelle Rsa cui stiamo assistendo in questi mesi nasce da lontano e ha riflessi drammatici anche a casa, dove gli anziani malati cronici non autosufficienti muoiono nel silenzio dell'abbandono terapeutico. Non è solo la tragica fatalità del contagio. Ci sono ragioni strutturali che hanno portato a decine di migliaia di morti e al quasi azzeramento della qualità di vita per molti sopravvissuti.

Il libro "Le cure negate ai malati cronici non autosufficienti", curato dalla Fondazione promozione sociale onlus e dall'Ulces – Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, traccia il percorso dei provvedimenti approvati a partire dal 1979 per sottrarre alle competenze dell'ottima legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, le prestazioni riguardanti gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile.

Il libro è liberamente e gratuitamente scaricabile in versione digitale pdf dal sito www.fondazionepromozionesociale.it

Per promuovere il radicale cambiamento delle cure per i malati non autosufficienti (anziani e non) è indispensabile conoscere la storia e le motivazioni culturali che hanno contribuito a ridurre sempre più la competenza e le risorse destinate alla Sanità per la loro cura.

Tornare sugli eventi del passato e metterli in relazione con quelli di oggi aiuta a costruire il futuro. Non travisare gli avvenimenti storici (non di rado "corretti" a posteriori, per interessi contingenti) dà gli strumenti per leggere la realtà e agire concretamente a difesa dei più deboli.

Il libro propone anche le storie e le esperienze - seguite in concreto dalla Fondazione promozione sociale onlus e dal Csa - Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base - di chi si è visto negare il diritto alle cure, ma ha resistito battendosi contro discriminazioni e minacce fino ad avere le prestazioni che gli spettavano di diritto. Perché gli strumenti e le risorse per curare tutti i malati ci sono, senza arrendersi alla deriva eugenetica che vuole selezionare i "degni" e gli "indegni" di ricevere le cure.



Una sezione del volume è dedicata alle risorse: perché è falso che mancano, ma ci va volontà politica per trovarle. In tema di diritti esigibili e livelli essenziali delle prestazioni – come sono le cure ai malati non autosufficienti – la Corte Costituzionale ha confermato che «è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione». Perché non restino parole sulla carta, è necessario che gli utenti dei servizi pretendano ciò che è giusto.

Il volume è stato anche stampato in un numero limitato di copie con la collaborazione del Centro servizi per il volontariato di Torino - VOL.TO. - che si ringrazia per il supporto.

Per informazioni e consulenze gratuite sul diritto alla salute dei malati non autosufficienti e delle persone con disabilità grave/autismo e limitata o nulla autonomia:

Fondazione promozione sociale onlus Via Artisti 36 - 10124 Torino Tel. 011.8124469 - Fax 011.8122595
info@fondazionepromozionesociale.it www.fondazionepromozionesociale.it

Indice

Introduzione

Parte prima

- Tiro al bersaglio - *Dai primi attacchi all'aziendalizzazione del Servizio sanitario nazionale universalistico della legge 833/1978*
- I nulla - *La negazione delle esigenze sanitarie dei malati non autosufficienti, lo scaricamento al «sociale», la creazione del settore socio-sanitario*
- La deriva eugenetica: chi deve essere curato e chi no - *Legge 328 del 2000 e «integrazione socio-sanitaria»: si struttura la Sanità di serie B e la selezione dei malati «non degni» di cure*

Parte seconda

- Difendersi, si può - *Come ottenere sempre le cure per i malati non autosufficienti appellandosi ai diritti vigenti*
- Come cambiare il sistema: la proposta - *Per ottenere il riconoscimento completo del diritto alle cure del Servizio sanitario nazionale per gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite da malattia di Alzheimer, o da altre analoghe forme di demenza senile*

Parte terza

- I soldi ci sono (e dove recuperarli)

Appendice

Fac-simile della lettera per opporsi alle dimissioni

LE CURE NEGATE AI MALATI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI *

La strisciante strage delle vittime nelle Rsa cui stiamo assistendo in questo biennio 2020-2021 nasce da lontano. Per promuovere il radicale cambiamento delle cure per i malati cronici non autosufficienti (anziani e non) è indispensabile conoscere la storia e le motivazioni culturali che hanno contribuito a ridurre sempre più la competenza e le risorse destinate dalla Sanità per la cura dei malati non autosufficienti.

Questo libro prova ad analizzare il percorso dei provvedimenti approvati a partire dal 1979 per sottrarre alle competenze dell'ottima legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, le prestazioni riguardanti gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile.

Le relative iniziative, spesso assai macchinose, ma assunte con calcolata progressione, seguendo un disegno che si rivela in tutta la sua coerenza se letto sul lungo periodo, sono state sostenute dall'illegittima e crudele espulsione di questi malati da ospedali e da case di cura (comprese quelle che fanno riferimento alla Chiesa cattolica e ad altre confessioni) al termine delle fasi acute che ne avevano determinato la degenza, o del periodo prefissato per la riabilitazione.

Un ruolo attivo di contrasto concreto a tale pratica di abbandono terapeutico lo hanno svolto l'Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale (promotrice di questo volume), già Unione italiana per la promozione dei diritti del minore, la rivista *Prospettive assistenziali*, il notiziario *ControCittà*, le associazioni aderenti al Csa – Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base¹ e dal 2003 la Fondazione promozione sociale onlus. Il contrasto alle logiche emarginanti si è concretizzato attraverso la presentazione di proposte di legge di iniziativa popolare, petizioni al Parlamento e alle Regioni, convegni, libri, articoli, volantini, difesa di oltre 20mila casi singoli – sempre con risultati positivi –, azioni nei confronti delle Regioni, ecc.

Salvo rare eccezioni, è mancata a questa attività di promozione sociale e difesa dei diritti esigibili fondamentali il sostegno delle organizzazioni del volontariato caritatevole e del Terzo Settore mentre i Sindacati Cgil, Cisl e Uil hanno decisamente lavorato per il trasferimento di importanti competenze, in particolare quelle di presa in carico dei malati non autosufficienti, dal settore garantito e tutelante della sanità al settore dell'assistenza

* Introduzione del volume "Le cure negate ai malati cronici non autosufficienti", Fondazione promozione sociale - Ulces, 2021 - scaricabile liberamente su www.fondazionepromozionesociale.it

¹ Attualmente fanno parte del Csa le seguenti organizzazioni: Associazione Geaph, Genitori e amici dei portatori di handicap di Sangano (To); Agafh, Associazione genitori di adulti e fanciulli handicappati di Orbassano (To); Aias, Associazione italiana assistenza spastici, sezione di Torino; Associazione "La Scintilla" di Collegno-Grugliasco (To); Associazione "Luce per l'autismo" ODV, Torino; Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie, Torino; Associazione "Odissea 33" di Chivasso (To); Associazione "Oltre il Ponte" di Lanzo Torinese (To); Associazione "Prader Willi", sezione di Torino; Aps, Associazione promozione sociale, Torino; Associazione tutori volontari, Torino; Cogeha, Collettivo genitori dei portatori di handicap, Settimo Torinese (To); Comitato per l'integrazione scolastica, Torino; Ggl, Gruppo genitori per il diritto al lavoro delle persone con handicap intellettuale, Torino; Grh, Genitori ragazzi handicappati di Venaria-Druento (To); Gruppo inserimento sociale handicappati di Ciriè (To); Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, Torino; Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettuale, Torino.

sociale, che non prevede diritti esigibili e che non possiede nemmeno le competenze professionali adeguate.

Negli anni è stata così creata una Sanità di serie B, fondata principalmente sulle Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, che ha finora, tra gli altri demeriti, contribuito a negare la priorità delle prestazioni domiciliari. La disorganizzazione delle cure, la carenza di prestazioni sanitarie unite alla facile opportunità di famelici profitti, favoriti da controlli inadeguati o inesistenti da parte delle commissioni di vigilanza delle Aziende sanitarie locali e delle amministrazioni, ha consentito al Coronavirus di mietere migliaia di decessi in queste strutture.

Le Procure che stanno indagando sulla gestione della pandemia da Covid-19, specialmente sulle migliaia di decessi nelle Residenze sanitarie assistenziali - Rsa sono chiamate da numerosi esposti dei famigliari di pazienti deceduti o ancora ricoverati strutture, da quelli delle associazioni di tutela dei diritti dei malati non autosufficienti² – ad un lavoro di accertamento del contesto nel quale queste Rsa operavano, a partire dai livelli istituzionali nazionale e regionale, in materia di obbligo di dotare l'Italia e le singole Regioni di Piani per fronteggiare le pandemie – così come raccomandato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) –, di aggiornare questi strumenti e di applicarli correttamente.

Il Piano pandemico italiano (Recepimento delle linee guida dell'Organizzazione mondiale della Sanità e adozione del "Piano nazionale di preparazione e risposta ad una pandemia influenzale", 5 febbraio 2006), finalizzato a minimizzare il rischio di trasmissione e a limitare la morbosità e la mortalità dovuta alla pandemia (obiettivo 2) attraverso l'attuazione di misure di prevenzione e controllo dell'infezione (azione 2) è stato di fatto inapplicato. Così come non si è ridotto l'impatto della pandemia sui servizi sanitari e sociali, assicurando il mantenimento dei servizi essenziali (obiettivo 3) attraverso la messa a punto di piani di emergenza per mantenerne la funzionalità (azione 4).

Una delle principali conseguenze di questo fallimento è stata l'inadeguata protezione delle persone ricoverate nelle Residenze sanitarie assistenziali: anziani ammalati, affetti da più patologie gravi e, nella gran parte dei casi, non autosufficienti. Come osserva il giurista Francesco Pallante: «*Proteggere adeguatamente i più deboli avrebbe dovuto essere un imperativo morale, oltreché giuridico, in un momento d'inaudita gravità come quello che si stava attraversando. E, invece, non soltanto non sono stati adottati, come nella fase iniziale della gestione ospedaliera, protocolli di protezione idonei a tenere il virus lontano dai luoghi di ricovero, ma si è addirittura deciso di trasferire nelle Rsa i malati di Covid-19 non più bisognosi di trattamenti ospedalieri*»³.

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha avviato, a partire dal 24 marzo 2020, uno specifico sondaggio sul contagio da Covid-19 nelle Rsa⁴. La fonte dei dati è costituita da 3.417 Rsa presenti in tutte le regioni italiane e le due province autonome. La ricerca è iniziata il 24 marzo ed ha coinvolto 3.292 Rsa (96% del totale) distribuite in modo rappresentativo in tutto il territorio nazionale. Alle ore 20 del 5 maggio avevano risposto al questionario 1.356 strutture pari al 43% di quelle contattate.

² Cfr. "Esposto dell'Ulces alle Procure: accertare se nelle Rsa sono stati commessi illeciti e se queste strutture sono conformi al diritto alle cure sanitarie per i malati non autosufficienti", *Prospettive assistenziali*, 210, 2020.

³ Francesco Pallante, "Il Servizio sanitario regionale piemontese di fronte alla pandemia da COVID-19", *Il Piemonte delle Autonomie*, 6 agosto 2020.

⁴ Survey nazionale sul contagio Covid-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie, Istituto Superiore di Sanità. Epidemia Covid-19, Aggiornamento nazionale: 5 maggio 2020. Il documento è scaricabile in formato pdf dal sito <https://www.epicentro.iss.it/>. È pubblicato sul sito www.fondazionepromozionesociale.it nella sezione Archivio.

I risultati del sondaggio indicano che, nella cosiddetta prima ondata dell'emergenza, oltre il 40% dei decessi avvenuto nelle Rsa è attribuibile al Coronavirus e nelle strutture si è verificata una grave mancanza di dispositivi di protezione individuale, carenza di procedure codificate per prevenire e contenere il contagio, assenza di personale sanitario qualificato, impossibilità di eseguire i tamponi, difficoltà nei trasferimenti dei residenti infettati in ospedale. In sintesi, come efficacemente afferma la giornalista Milena Gabanelli, «*le Rsa sono diventate dei cimiteri*» e dunque «*i nodi da affrontare subito: un aumento dei posti letto che non diventi conquista solo dei privati, soprattutto per i casi più gravi di fragilità; regole più severe di accreditamento (da far rispettare pena l'espulsione dal sistema); arruolamento di figure professionali adeguatamente formate; una generale riqualificazione professionale degli operatori sanitari; un sistema di finanziamento al passo con la complessità dei casi ricoverati*»⁵.

Come succede inevitabilmente da centinaia di anni, non solo in questa drammatica situazione, ma sempre e ovunque, si è confermata l'assoluta inidoneità delle grandi strutture residenziali, in cui sono ricoverate persone non in grado di difendersi a causa della gravità delle loro condizioni.

In particolare nei confronti delle persone totalmente e definitivamente non autosufficienti, soprattutto se si tratta di anziani malati cronici non autosufficienti o di persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, si è venuta radicando una profondissima discriminazione il cui principio base è l'eugenetica utilitaristica: queste persone non producono e i costi per le loro cure sono rilevanti, pertanto non contano, le loro vite non hanno valore o ne hanno meno di altri cittadini e di altri malati⁶.

Tale fenomeno si esprime sostanzialmente:

a) con il confinamento istituzionale (cioè attraverso provvedimenti normativi e amministrativi che stabiliscono pratiche di lavoro dei servizi) nel settore dell'assistenza sociale, caratterizzato da limitatissimi diritti esigibili e destinato ai poveri⁷: iniziativa promossa per prima dalla Giunta di sinistra della Regione Emilia Romagna, con il sostegno dei Sindacati Cgil, Cisl e Uil, mediante la legge regionale n. 30/1979 approvata dopo nemmeno un anno dall'istituzione del Servizio sanitario nazionale con l'approvazione dell'ottima legge 833/1978, che garantiva e garantisce le cure sanitarie domiciliari e residenziali a tutti i malati, nessuno escluso⁸;

⁵ Milena Gabanelli, Mario Gerevini e Simona Ravizza, "Anziani e Covid, perché le Rsa sono un affare solo per i privati", *Corriere.it*, 1 novembre 2020.

⁶ Emblematiche sono state in questo senso negli ultimi mesi le affermazioni pubbliche del presidente della Giunta della Regione Liguria, Giovanni Toti, che il 1° novembre sul suo profilo Twitter ha scritto: «*Per quanto ci addolori ogni singola vittima del Covid 19, dobbiamo tenere conto di questo dato: solo ieri tra i 25 decessi della Liguria, 22 erano pazienti molto anziani. Persone per lo più in pensione, non indispensabili allo sforzo produttivo del Paese che vanno però tutelate*». Non vogliamo immaginare di quale tutela si tratti... Sulla stessa lunghezza d'onda l'assessore al Welfare della Regione Lombardia, Letizia Moratti: «*L'ex sindaca di Milano – riferisce il Corriere della Sera del 19 gennaio 2021 – ha chiesto al Commissario Straordinario per l'emergenza Covid Domenico Arcuri di cambiare i criteri di ripartizione delle dosi dei vaccini, includendo un parametro che avrebbe fornito più dosi alle regioni con il Pil più alto. In un audio ambientale, si sente l'assessore parlare alla conferenza dei capigruppo regionali e affermare di aver parlato con Arcuri sulla richiesta, che sarà seguita in via ufficiale da una lettera scritta*». Il 14 dicembre 2020 il presidente di Confindustria Macerata, Domenico Guzzini, aveva dichiarato, in merito alla pandemia e alle sue ricadute economiche: «*La gente è stanca, pazienza se qualcuno muore*».

⁷ Ai sensi del primo comma dell'articolo 38 della Costituzione «*ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale*». Si veda anche l'articolo "Differenze sostanziali tra sanità e assistenza", *Prospettive assistenziali*, n. 197, 2017.

⁸ Cfr. l'articolo di F. Santanera, "1979: La Regione Emilia Romagna tira la volata contro il già allora vigente diritto esigibile degli anziani malati cronici non autosufficienti alle cure ospedaliere gratuite", *Ibidem*, n. 190, 2015.

b) con la richiesta, avanzata anche dagli stessi Sindacati ancora oggi, di una legge nazionale sulla non autosufficienza, allo scopo di togliere gli anziani malati non autosufficienti dal comparto sanitario e, quindi, dal diritto ad accedere alle cure sanitarie previsto per tutti, non tenendo in alcuna considerazione che tutte le persone non autosufficienti necessitano di cure sanitarie assolutamente indifferibili⁹. Inoltre, ai sensi della legge 38/2010, anche questi infermi hanno il diritto alle cure palliative e alle terapie contro il dolore, prestazioni che, salvo rarissimi casi, vengono mai fornite alle decine di migliaia dei ricoverati nelle Rsa, Residenze sanitarie assistenziali, e analoghe strutture;

c) con complessi e successivi espedienti con i quali si è giunti all'obiettivo di creare una Sanità di serie B, utilizzando l'allettante denominazione "Livelli essenziali di assistenza" e "Integrazione socio-sanitaria". Gli attuali Livelli essenziali, in realtà, non riguardano l'assistenza, ma la sanità. Tuttavia, è altresì necessario sottolineare che tutte le disposizioni emanate in materia hanno avuto il preciso scopo di limitare, spesso in misura assai consistente, gli ancora vigenti e validi diritti esigibili sanciti dalla legge 833/1978, con particolare riguardo agli articoli 1 e 2 che, tutt'oggi, tutelano gli infermi non autosufficienti¹⁰.

Gran parte del contenuto di questo volume deriva dagli articoli della rivista "Prospettive assistenziali", migliaia di contributi che dal 1968 prendono forma nella pubblicazione trimestrale espressione delle idee e delle azioni delle associazioni e dei movimenti di base per la difesa e la promozione dei diritti delle persone malate o con disabilità non autosufficienti. Consultare l'archivio della rivista¹¹ dà il senso profondo dell'informazione come primo strumento di contrasto all'esclusione e all'emarginazione, con il pregio ulteriore della profondità: tornare sugli eventi del passato, metterli in relazione a quelli di oggi, aiuta a non travisare gli avvenimenti storici (non di rado "corretti" dai posteri per interessi contingenti) e serve a riconoscere continuità ai percorsi culturali, istituzionali, della società in generale, – di qualunque segno essi siano – che nel presente risultano spesso confusi e poco afferrabili.

⁹ L'Ordine provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino, nel documento del 6 luglio 2015, ha precisato che *«gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite da demenza senile sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro non autosufficienza e pertanto hanno in tutti i casi esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici»*. Si veda sul tema: "Un altro libro dei negazionisti dei vigenti diritti alle cure socio-sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti" e "Clamorose cantonate del Ministero del lavoro e delle politiche sociali in merito al Fondo per la non autosufficienza", *Ibidem*, n. 194 e 195/2016, nonché M. Perino, "Un falso assegno di cura, che esclude la sanità: il Piano per la non autosufficienza nega i diritti dei malati/persona con disabilità non autosufficienti", *Ibidem*, n. 209, 2020.

¹⁰ Ricordiamo che il pieno e immediato diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie di tutti i cittadini italiani è sancito non solo dalla Costituzione ma anche dalla legge 833/1978 il cui articolo 2 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare *«la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata»* e deve altresì provvedere *«alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione»*. Inoltre, l'articolo 1 della stessa legge 833/1978 sanciva e sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve fornire le prestazioni domiciliari e residenziali *«senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio»*.

¹¹ L'archivio è liberamente consultabile online, dove sono pubblicati gli articoli di tutti i numeri (www.fondazionepromozionesociale.it). Sul sito è anche pubblicato il "Memoriale delle vittime dell'emarginazione sociale, le pubblicazioni curate dalle associazioni del Csa - Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e l'elenco dei risultati positivi del volontariato dei diritti.

IL COORDINAMENTO INTERCONFESSIONALE DEL PIEMONTE DIMENTICA I DIRITTI UMANI E SOCIALI DELLE MIGLIAIA DI PERSONE EMARGINATE?

A cura dell'Ulces

Con il titolo “La città ideale: un nuovo rinascimento che mette al centro la persona”, è stato pubblicato su *La Stampa* del 7 dicembre 2020 uno sconcertante “Intervento” del coordinamento interconfessionale del Piemonte, presieduto da Giampiero Leo¹.

È sconcertante in quanto, di fronte alle migliaia di persone contagiate dal virus e le decine di decessi, venga semplicisticamente precisato che *«la pandemia ci ha messo in particolare sotto gli occhi due grandi fatti: l'interdipendenza umana e la morte. La morte, più ricattatrice dei capitali, della presunzione, della nostra onnipotenza, è tornata a circolare tra gli uomini in una forma crudele, involontaria e innocente, che ha paralizzato la prudenza, la misericordia, la carità, la consolazione»*.

Ciò premesso, il coordinamento interconfessionale del Piemonte afferma: *«Noi siamo con chiunque chiede una coraggiosa testimonianza pubblica»* precisando tuttavia che intendono intervenire *«evitando la tentazione di “fare la morale” alla politica»*.

Se abbiamo capito bene, si devono tacere le inconfutabili responsabilità di tutti coloro che non hanno operato per l'attuazione delle leggi n. 208/2015 (commi 538, 539 e 540) e 24/2017 che imponevano la *«realizzazione delle attività di prevenzione e gestione del rischio sanitario»*, definito *«un interesse primario del Sistema sanitario nazionale perché consente maggiore appropriatezza nell'utilizzo delle risorse disponibili e garantisce la tutela del paziente»*.

Da notare che, com'è stato evidenziato da Federico Giuliani su “Il Giornale” del 31 maggio 2020 *«L'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) ripeteva da anni che una pandemia avrebbe potuto mettere in ginocchio il mondo intero, e sempre da anni si raccomandava affinché ogni singolo Stato fosse pronto ad affrontare il peggio (...). Gli allarmi sono aumentati soprattutto dopo la diffusione di Sars e H1N1, due epidemie esplose rispettivamente nel 2002 e nel 2009»*.

¹ Il documento è sottoscritto da Bruno Geraci, Berardinelli Diletta, Bergia Idris (Comunità religiosa islamica), Bhante Dharmapala (monaco buddista), Bouchnaf Walid (Confederazione islamica italiana), Carpinetti Alberto, Castellani Valentino (ex Sindaco), Di Porto Ariel (Rabbino capo), Gonella Rossana (Ser.Mig.), Gontero Roberto, Nuzzo Walter, Nzolo Felix (Pastore valdese), Palestro Giorgio (Centro cattolico di bioetica), Risatti Ezio (salesiano), Segatti Don Ermis, Seishin Elena, Shuddhananda Svamini Ghiri (Unione induista italiana), Tawfik Younis, Vico Luigi (Fism).

Ignorata la nostra richiesta. Il 22 novembre 2019 Maria Grazia Breda, presidente della Fondazione promozione sociale onlus contattata dal Comitato aveva risposto che non aderiva al documento, perché *«in questo momento [il riferimento era ai molteplici decessi causa pandemia in corso, ndr] troverei ad esempio necessaria una riflessione sulla responsabilità della politica e di chi ha amministrato negli ultimi decenni in merito alla gestione della sanità pubblica. La strage dei malati, soprattutto anziani e con pluripatologie croniche, non autosufficienti, sovente con Alzheimer o altre demenze, tanto nelle Rsa, quanto al domicilio, riguarda la politica: per le scelte crudeli effettuate nei loro confronti: riduzione all'osso delle risorse per la gestione delle Rsa, cure domiciliari a singhiozzo e famiglie abbandonate a se stesse con gravosi responsabilità e costi che hanno impoverito anche il ceto medio perché la sanità ha negato le prestazioni a cui hanno diritto (in Piemonte sono oltre 30mila sono i malati cronici e le persone con disabilità in lista d'attesa che devono pagarsi tutto) , abbandono terapeutico dei malati non autosufficienti con dimissioni sempre più veloci dagli ospedali "perché tanto sono malati inguaribili", anche se sono curabili almeno per lenire la sofferenza; neppure le cure palliative hanno avuto sviluppo benché la legge 38 sia del 2010 e tantissimi sono morti in condizioni drammatiche. Poi ci sono le esternazioni del Presidente della Regione Liguria, Toti, sul concetto di "improduttività dei vecchi", che fa venire in mente l'eugenetica sociale; che non è il solo a pensarla così, se è successo quello che è successo e se la Siaarti, l'associazione degli anestesisti ha trovato "normale" porre dei limiti agli accessi al pronto soccorso per età, senza alcuna riflessione su come si deve e si può fare per garantire a tutti il diritto alle cure che, vale la pena ricordarlo, è l'unico diritto fondamentale presente nella nostra Costituzione (art. 32). Le tragedie umane causate dall'epidemia Covid 19 hanno dei responsabili e pongono problemi etici, che dal mio punto di osservazione devono avere risvolti di concretezza attraverso l'analisi critica e le proposte; altrimenti non vedo come possa cambiare la politica».*

Con la mail del 22 novembre Giampiero Leo, coordinatore del Comitato, giustificava la scelta operata in quanto, pur comprendendo le ragioni e le considerazioni specifiche avanzate da Maria Grazia Breda *«proprio per la natura del nostro movimento, non abbiamo potuto né ritenuto di scrivere un documento più dettagliato e specifico, sia perché altrimenti sarebbe risultato troppo lungo, sia perché non era nei nostri intendimenti primari. Ciò non toglie che questioni importantissime come quelle che citi, non vengano poste quando incontreremo i candidati a Sindaco o altre delegazioni politiche».*

Come si è visto, però, non è stato affatto preso in considerazione.

**UTIM OdV - Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva**

ISCRITTA NEL REGISTRO DEL VOLONTARIATO DELLA REGIONE PIEMONTE CON D.P.G.R. 30 MARZO 1994 N. 1223/94 E NEL REGISTRO DELLE ASSOCIAZIONI DEL COMUNE DI TORINO CON DELIBERAZIONE DI GIUNTA 23 GENNAIO 1997 N. 97 261/01

Via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011/88.94.84, fax 011/81.51.189

<http://www.utimdirittihandicap.it> - e-mail: utim@utimdirittihandicap.it - C.C.P. 21980107 – C.F. 97549820013

REGIONE PIEMONTE: AL TAVOLO DISABILITÀ ESCLUSE LE ASSOCIAZIONI DEL VOLONTARIATO DEI DIRITTI

Con la delibera 2-2432 del 1° dicembre 2020 la Regione Piemonte ha istituito un “Tavolo di lavoro e di confronto sulle tematiche della disabilità”. Senza tenere conto di quanto previsto dallo Statuto dell’Ente Regione Piemonte, che riconosce l’associazionismo (senza ulteriori specifiche) come interlocutore dell’Ente regionale, l’Assessore alle Politiche sociali della Regione Piemonte, Chiara Caucino, ha firmato il provvedimento che limita alle Federazioni Fish (Federazione italiana superamento handicap) e Fand (Federazione tra le associazioni nazionali delle persone con disabilità) la partecipazione al tavolo¹. Ad una prima richiesta dei rappresentanti del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e della Fondazione promozione sociale di non essere esclusi dal Tavolo per le tematiche riguardanti le persone con disabilità e autismo non autosufficienti, la Regione ha risposto il 21 dicembre con la conferma del provvedimento. Qui di seguito l’articolata risposta inviata il 13 gennaio 2021 dalle organizzazioni del Csa e dalla Fondazione promozione sociale.

Confermiamo la nostra richiesta di partecipare al Tavolo disabilità per le tematiche di nostro interesse. Facciamo presente che la nostra richiesta è avanzata ai sensi dell’articolo 2 (“Autonomia e partecipazione” punti 1, 2, 3, 4) della legge regionale 1/2005 “Statuto” della Regione.

Si richiamano inoltre:

- la legge regionale 1/2004, che all’articolo 11 (Terzo settore e altri soggetti privati) riconosce quanto segue: “1. Sono soggetti attivi della rete integrata degli interventi e servizi sociali, per il proprio ambito di competenza e nell’ambito della programmazione regionale e locale, le seguenti organizzazioni afferenti al terzo settore: a) le organizzazioni di volontariato; b) le cooperative sociali; c) gli organismi non lucrativi di utilità sociale; d) le associazioni e gli enti di promozione sociale; e) gli organismi della cooperazione; f) le società di mutuo soccorso; g) le fondazioni; h) gli enti di patronato; i) altri soggetti privati non aventi scopo di lucro. 2. La Regione e gli enti locali, secondo quanto previsto dalla specifica normativa vigente nelle singole materie, riconoscono ed agevolano il ruolo di tali organizzazioni, nonché quello degli enti religiosi riconosciuti dallo Stato, nella programmazione, nella organizzazione e nella gestione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. 3. Il sistema nel suo complesso promuove e valorizza inoltre la partecipazione dei cittadini che in forme individuali, familiari o associative realizzano iniziative di solidarietà sociale senza scopo di lucro»;

¹ Il riferimento utilizzato dalla delibera istitutiva del Tavolo è la legge regionale 37/2000 che riconosce come interlocutori anche l’Unione Nazionale Mutilati per il servizio (Unms), l’Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi del lavoro (Animil), l’Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili (Anmic), l’Ente Nazionale Sordomuti (Ens), l’Unione Italiana Ciechi (Uic).

Le sopracitate norme sono tutte successive alla legge 37/2000. In ogni caso la stessa legge 37/2000 non esclude la presenza di altri soggetti, qualora manifestino interesse e competenza ad intervenire nell'ambito della programmazione regionale, in quanto sarebbe incostituzionale. Infatti, ai sensi dell'articolo 3 della Costituzione: *«Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali»*. Ne deriva che nessun soggetto privato, singola persona o organizzazione, può rappresentare altri cittadini, se non è stato appositamente delegato dall'interessato.

Inoltre, si ricorda l'articolo 118 della Costituzione che al comma 4 esplicita quanto segue: *«Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà»*.

Le associazioni indicate nella legge regionale 37/2000 e in quelle successive di seguito richiamate, rappresentano i loro associati, ma non rappresentano nello specifico l'organizzazione scrivente e quelle ad essa collegate. Resta fermo il nostro dissenso alla legge stessa, in quanto ha attribuito ad alcune associazioni private poteri non riconosciuti ad altre organizzazioni anch'esse private, nonostante che le leggi vigenti le pongano sullo stesso piano sia per quanto riguarda i doveri che i diritti.

Per quanto previsto dall'articolo 156 (Inserimento art. 1 bis, legge regionale 37/2000) della legge 19/2018, così come il citato articolo 13 della legge 12 febbraio 2019, n. 3, si osserva che in tal caso è prevista l'estensione ad altri soggetti, purché iscritti al Registro unico del Terzo settore.

Alla luce della normativa sopra citata non vediamo quindi ostacoli all'accettazione della nostra richiesta di partecipazione al tavolo disabilità per poter rappresentare le istanze sostenute dalle organizzazioni afferenti alla Fondazione promozione sociale, in quanto trattasi di onlus registrate ETS in attesa iscrizione nel registro. Tutte sono in possesso di esperienza nell'area della disabilità, come argomentato sinteticamente nella nostra precedente comunicazione; alcune sono attive a partire dagli anni '60 e, attraverso il Csa, coordinamento attivo dal 1970, sono state interlocutori costanti nei confronti di tutte le Amministrazioni regionali, compresa quella attuale alla quale è stata presentata una Piattaforma di proposte negli ambiti seguiti.

In merito alla rappresentatività di cui all'articolo 55 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117 (legge del Terzo settore) nel merito si richiama la sentenza 161/2020 della Corte Costituzionale che, dopo aver ricordato che *«gli Ets, in quanto rappresentanti della società solidale (...) costituiscono sul territorio una rete capillare di vicinanza e solidarietà, sensibile in tempo reale alle esigenze che provengono dal tessuto sociale (...)»* precisa che *“ricade tipicamente nella competenza statale nella materia 'ordinamento civile' la definizione delle 'regole essenziali di correlazione con le autorità pubbliche”, per cui ne consegue che “Il legislatore regionale (...) non può, dall'altro alterare le regole essenziali delle forme di coinvolgimento attivo nei rapporti tra gli Ets e i soggetti pubblici»*.

Inoltre la sentenza evidenzia *«che la forma di collaborazione che si instaura mediante gli strumenti delineati dall'articolo 55 Ets richiede, negli enti privati che possono prendervi parte, la rigorosa comunanza di interessi da perseguire e quindi la effettiva 'terzietà' (verificata e assicurata attraverso specifici requisiti giuridici e relativi sistemi di controllo) rispetto al mercato e alle finalità di profitto, che lo caratterizzano»*.

Orbene la Fondazione e le organizzazioni ad essa collegate, non gestiscono servizi né direttamente, né in convenzione e perseguono le finalità di cui alla lettera w), comma 1, articolo 5 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117: *«w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244»*.

“ricade tipicamente nella competenza statale nella materia ‘ordinamento civile’ la definizione delle ‘regole essenziali di correlazione con le autorità pubbliche”, per cui ne consegue che “Il legislatore regionale (...) non può, dall’altro alterare le regole essenziali delle forme di coinvolgimento attivo nei rapporti tra gli Ets e i soggetti pubblici».

Inoltre la sentenza evidenzia «che la forma di collaborazione che si instaura mediante gli strumenti delineati dall’articolo 55 Ets richiede, negli enti privati che possono prendervi parte, la rigorosa comunanza di interessi da perseguire e quindi la effettiva ‘terzietà’ (verificata e assicurata attraverso specifici requisiti giuridici e relativi sistemi di controllo) rispetto al mercato e alle finalità di profitto, che lo caratterizzano».

Orbene la Fondazione e le organizzazioni ad essa collegate, non gestiscono servizi né direttamente, né in convenzione e perseguono le finalità di cui alla lettera w), comma 1, articolo 5 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117: «w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all’articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all’articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244».

ABBONATI A

PROSPETTIVE ASSISTENZIALI

Dal 1968 **la rivista indipendente** che promuove e tutela i diritti di coloro che non possono difendersi da sé – malati non autosufficienti, persone con demenza, Alzheimer... persone con disabilità intellettiva grave/autismo e limitata o nulla autonomia.

COSTO ABBONAMENTI

Annuale (4 numeri): **50 euro** (estero 100 euro - sostenitore 70 euro; promozionale 100 euro) (Prezzo speciale per i Soci delle organizzazioni aderenti al Csa - Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base: euro 40,00).

COME ABBONARSI

- presso gli Uffici **POSTALI** sul c.c.p. n. 25454109 intestato a: Associazione promozione sociale via Artisti, 36 - 10124 Torino (Iban: **IT49S076010100000025454109**);
- in **BANCA** tramite bonifico bancario, intestato a: Associazione promozione sociale, Iban: **IT39Y0200801058000002228088** (Unicredit banca, Agenzia Torino, C.so S. Maurizio 42).

Indicare SEMPRE nella causale Nome, Cognome e Indirizzo.
Per ulteriori informazioni scrivere a: info@fondazionepromozionesociale.it

ANCORA UN OMICIDIO-SUICIDIO DI UN PADRE E DI UN FIGLIO CON AUTISMO. LETTERA SUL DIRITTO ALLA CURA E ALLE PRESTAZIONI «DURANTE E DOPO DI NOI».

Riportiamo la lettera che Irene Demelas, presidente dell'associazione Luce per l'Autismo ha inviato il 24 febbraio 2021 al Direttore del quotidiano la Repubblica, dopo la notizia della tragedia di Castello di Godeno nel Trevigiano, dove il padre 43enne ha ucciso il figlio di 2 anni al quale era stato diagnosticata una forma di autismo e poi si è tolto la vita.

Egr. Direttore,

Scrivo con profondo rispetto del dolore che ogni essere umano vive secondo il suo sentire, scrivo per chiederle cortesemente di pubblicare questo mio riscontro poiché ritengo sia necessario dare alle famiglie che vivono con congiunti con Disturbo dello Spettro Autistico le informazioni di giustizia e di speranza per loro stessi e il futuro dei loro figli.

Il disturbo autistico rientra nei disturbi del Neurosviluppo, ed è bene precisare che ci sono vari gradi di gravità. Pertanto, è necessario che le famiglie siano informate che:

- *È necessario rivolgersi ai servizi dell'Azienda sanitaria locale - Asl nello specifico la Neuropsichiatria infantile in cui sicuramente si inizia il percorso di presa in carico (test per le valutazioni per formulare la diagnosi, ecc.)*
- *Dopo la diagnosi, il minore ha diritto - così come l'adulto affetto da autismo - alla elaborazione del Progetto educativo abilitativo, strumento utile poiché indica i bisogni specifici della persona e gli esperti in autismo individuano il tipo di intervento cognitivo comportamentale o solo comportamentale, secondo le metodologie validate scientificamente dall'Istituto Superiore di Sanità, indicate nelle Linee Guida autismo.*
- *Il progetto educativo abilitativo e le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie sono previste come **diritto di cura dalla Legge 833/1978 e dai Lea – Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie**. Lo stesso progetto deve essere condiviso e applicato in tutti i contesti di vita: casa, scuola, ambienti sociali sportivi, Centri diurni, educativi, Comunità per minori e per adulti*
- *Il supporto alla famiglia fin dalla diagnosi di autismo è previsto con la partecipazione dei parent-training. Si tratta di prestazioni che le stesse Asl organizzano per le famiglie proprio perché la gestione e il percorso di vita, sia familiare che della persona autistica, necessita di un sostegno professionale con figure formate in autismo che sappiano accompagnare il nucleo familiare alla consapevolezza di cosa sia necessario fare per trovare una risposta al dolore. Dolore che va elaborato e trasformato in un sereno e concreto aiuto che le Istituzioni hanno il dovere di assicurare in base alla normativa vigente che assicura il diritto di cura in tutto l'arco della vita delle persone affette da autismo.*

Insomma, se l'esperienza per la famiglia che vive con la persona autistica è sicuramente impegnativa, il sostegno, il diritto di cura è concreto ed esigibile. La tutela e la serenità della stessa famiglia inizia proprio dall'informazione sull'autismo e sul diritto di cura.

L'associazione Luce per l'Autismo fornisce consulenza qualificata a titolo gratuito sul diritto alle prestazioni e la concreta esigibilità delle stesse. Associazione Luce per l'Autismo Odv (aderente al Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base) sede: Via Artisti, 36, 10124 – Torino.
www.luceperlautismo.it - luceperlautismo@gmail.com

AVVISI

RINNOVO O ISCRIZIONE ALL'UTIM PER IL 2021 - *La quota associativa è di euro 35,00 e comprende l'abbonamento al notiziario Controcittà, che informa sulle tematiche assistenziali e sanitarie. È importante il rinnovo o l'iscrizione all'associazione perché è un modo concreto per sostenere moralmente ed economicamente l'impegno per l'attuazione dei diritti delle persone con handicap intellettivo e di tutte quelle non autosufficienti.*

- *Chi intende iscriversi tramite conto corrente può richiedere all'Ufficio postale un modulo c/c in bianco che va così compilato: c/c n. 21980107 intestato a: Utim - Via Artisti 36 - 10124 Torino (To).*

- *Chi preferisce fare l'iscrizione di persona può farlo alla sede di Via Artisti 36, il martedì, giovedì o venerdì, ore 10-12 (previo appuntamento telefonico allo 011.88.94.84)*

INFORMAZIONI RIGUARDANTI L'INSERIMENTO SCOLASTICO - Rivolgersi al Comitato per l'integrazione scolastica tutti i giovedì dalle ore 15 alle ore 17 tel. 011.88.94.84 oppure tramite e-mail: handicapscuola@libero.it

INFORMAZIONI RIGUARDANTI L'INSERIMENTO LAVORATIVO - Rivolgersi al Ggl (Gruppo genitori per il diritto al lavoro delle persone con handicap intellettivo) telefonando alla signora Emanuela Buffa al n. 011.43.60.752, oppure tramite e-mail: emanuela.buffa@tiscali.it

DONA ALL'UTIM IL TUO 5 PER MILLE!

L'Utim rientra tra Organizzazioni che possono beneficiare del **5 per mille**

Il Codice fiscale dell'Utim è **97549820013**

Le attività dell'Utim si possono sostenere anche attraverso donazioni o contributi da versare con bollettino postale sul **conto corrente n. 21980107** o con bonifico bancario su IBAN: **IT77 T076 0101 0000 0002 1980 107.**

Le donazioni e i contributi all'Utim sono deducibili dalla dichiarazione dei redditi