

Torino, 13 gennaio 2011

## **Principi inderogabili del volontariato dei diritti**

### ***Schema per seminario del 29 gennaio 2011***

**1.** Caratteristiche fondamentali delle persone e delle organizzazioni che praticano il volontariato dei diritti:

- a) assoluta indipendenza economica nei riguardi delle istituzioni compresa la sede;
- b) massima autonomia in merito alle informazioni, per cui non si deve mai dare per veritiero ciò che sostengono le istituzioni prima di aver compiuto le opportune verifiche.

Bisogna quindi avere, per quanto possibile, la possibilità e la capacità di valutare le notizie.

Occorre poi ritrasmettere le notizie utili in modo che siano comprese dalla gente. La trasmissione delle notizie deve essere fatta per iscritto in tutta la misura del possibile.

Circa le notizie e le proposte delle istituzioni occorre tener conto non solo di quel che viene segnalato, ma anche dei possibili obiettivi a medio e lungo termine.

Ad esempio la creazione del Fondo socio-sanitario per le non autosufficienze, mentre viene presentato come mezzo per avere a disposizione i finanziamenti necessari, ha la finalità immediata di escludere gli anziani malati cronici non autosufficienti, i malati di Alzheimer ed i soggetti con handicap grave e limitata o nulla autonomia dai diritti esigibili sanciti dai Lea, Livelli essenziali di assistenza, che devono essere attuati dalle Asl e dai Comuni.

È indispensabile tener conto che i Lea non possono essere negati o limitati con il pretesto della mancanza di sufficienti finanziamenti, mentre le prestazioni possono non essere fornite se non vi sono risorse sufficienti nel Fondo per le non autosufficienze. Inoltre la creazione del Fondo per le non autosufficienze può avere anche lo scopo a medio lungo termine di escludere i malati non autosufficienti dalle competenze del Servizio sanitario nazionale;

- c) fare il possibile per avere dirigenti, collaboratori e soci aventi gli stessi obiettivi. La compattezza del gruppo, anche se composto da un numero limitato di persone ha un peso di gran lunga maggiore rispetto ad un insieme anche molto numeroso, ma non compatto sugli obiettivi e sui metodi di intervento.

**2.** Risolti i problemi di cui sopra si è in grado di iniziare l'attività di volontariato nelle due inscindibili modalità di intervento:

- a) attività di tipo generale volte ad ottenere leggi, delibere e altri provvedimenti che sanciscano diritti veramente esigibili;
- b) azioni di difesa di casi individuali.

Si tratta di due attività inscindibili perché se praticate congiuntamente consentono di evitare errori, ad esempio le scelte velleitarie e quelle meramente consolatorie.

Il raggiungimento di obiettivi concreti è enormemente facilitato se si riesce ad individuare una o più azioni che mettano sempre in difficoltà le istituzioni alle quali si chiedono i provvedimenti che sanciscono diritti veramente esigibili.

Per quanto riguarda il diritto alle cure socio-sanitarie residenziali degli anziani e degli adulti cronici non autosufficienti, i malati di Alzheimer e le altre persone colpite da demenza senile, le istituzioni sono sempre perdenti nei casi di opposizione alle dimissioni di detti soggetti da ospedali e da case di

cura private convenzionate.

Altri aspetti di fondamentale importanza sono:

- a) la definizione, per quanto possibile precisa, dei soggetti nei cui riguardi si interviene;
- b) la citazione assolutamente esatta delle leggi alle quali si fa riferimento per la rivendicazione dei diritti.

In merito ai malati cronici non autosufficienti la relativa definizione è stata stabilita dal Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti come segue:

*«Sono persone (non solo anziane, ma anche adulte e giovani) colpite da malattie le cui conseguenze si prolungano nel tempo e determinano limitazioni notevoli della loro autonomia (impossibilità di camminare, incapacità di alimentarsi da soli, incontinenza urinaria e/o sfinterica, ecc.). Si tratta dunque di persone che, a causa della gravità delle loro condizioni fisiche e/o psichiche, hanno bisogno di cure e nello stesso tempo non sono in grado di provvedere a se stesse se non con l'aiuto totale e permanente di altri soggetti. Nei casi più gravi il malato cronico non autosufficiente ha bisogno dell'intervento di altre persone per soddisfare esigenze che non è nemmeno in grado di manifestare (fame, sete, caldo, freddo, ecc.). Fra le persone colpite da malattie invalidanti e da non autosufficienza vi sono anche i malati di Alzheimer ed i soggetti sofferenti a causa di altre forme di demenza presenile e senile».*

Dunque si tratta di persone che devono essere curate, per cui la competenza prioritaria è del Servizio sanitario nazionale e non dei Comuni.

Poiché il Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti non aveva e non ha i mezzi per stabilire se una persona è in grado o meno di autotutelarsi, alle parole: *«il paziente non è autosufficiente ed è gravemente malato»* sono state aggiunte le seguenti: *«non sempre (o mai) è capace di programmare il proprio futuro».*

Per quanto riguarda le leggi, nella lettera di opposizione alle dimissioni sono citate sia quelle che si riferiscono al diritto alla presentazione di reclami, sia quelle che riguardano il diritto alle cure socio-sanitarie (le cure sanitarie sono riservate ai pazienti con patologie acute).

Nella succitata lettera vi sono anche i riferimenti legislativi riguardanti le contribuzioni economiche.

Nelle attività volte alla promozione e difesa dei diritti delle persone non autosufficienti, occorre tener conto che i soggetti coinvolti hanno un comportamento sempre e solo passivo: è dunque necessario evitare errori e imprecisioni che potrebbero danneggiarli anche in misura rilevante.

Se si operasse solamente per la tutela dei casi individuali sarebbe praticamente impossibile ottenere il riconoscimento (leggi nazionali e regionali, nonché in certi casi delibere di Comuni singoli e associati) di diritti realmente esigibili e la loro piena attuazione.

Pertanto occorre mettere in atto azioni di sostegno, ad esempio: volantini, raccolta di firme per la presentazione di petizioni popolari, articoli sui giornali e, se possibile, anche su riviste specializzate, organizzazione di convegni, partecipazione a dibattiti, ecc. ecc.

Altri aspetti di fondamentale importanza sono:

- i rapporti con le autorità, che debbono sempre, senza mai eccezioni, fondarsi su comunicazioni scritte allo scopo di evitare fraintendimenti;
- soprattutto allo scopo di favorire la trasmissione delle esperienze, bisogna evitare di assumere iniziative di difesa dei casi individuali che i congiunti delle persone non autosufficienti sono in grado di svolgere autonomamente, anche nei casi in cui occorra fornire continuamente consulenza e sostegno;
- è necessario intervenire direttamente nei casi in cui i diretti interessati non sono capaci di tutelare i diritti dei loro congiunti. In ogni caso occorre che l'intervento sia preceduto o seguito da una nota scritta indirizzata anche a tutte le Autorità interessate, in primo luogo il Direttore generale dell'Asl di residenza del malato non autosufficiente.