

IL VALORE DEI DIRITTI: ESPERIENZE DI DIFESA DEI CASI PERSONALI

FRANCESCO SANTANERA

Le esperienze del Csa e della Fondazione promozione sociale onlus a difesa del diritto degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile alle prestazioni socio-sanitarie. Sono oltre diecimila le consulenze fornite: aumentano le richieste di aiuto, ma cresce anche il disinteresse per i diritti

Dal 1978 collaboro ininterrottamente con il Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti (1), che opera per tutelare le esigenze vitali delle persone non autosufficienti (2) e il loro diritto all'accesso alle cure socio-sanitarie stabilito per legge. In questo articolo prenderò in esame solamente le azioni intraprese per ottenere il rispetto delle leggi vigenti che obbligano il Servizio sanitario nazionale a curare non solo le persone con malattie acute, ma anche gli anziani affetti da patologie invalidanti e da non autosufficienza, nonché coloro che sono colpiti da demenza senile.

Anche se, com'è ovvio, sono prioritarie le prestazioni domiciliari (3) sono numerose le situa-

zioni in cui l'unico intervento praticabile per questi malati è la degenza presso le Rsa, Residenze sanitarie assistenziali. Al riguardo occorre tener presente che la stragrande maggioranza dei ricoverati ha più di 85-90 anni e che moltissimi sono privi di sostegno familiare (4).

Fino ad oggi sono state oltre 10mila le persone che, utilizzando la consulenza del Csa e della Fondazione promozione sociale, hanno evitato, con una spesa in genere inferiore ai 50 euro, le dimissioni dei loro congiunti malati cronici non autosufficienti da ospedali e da case di cura private ed hanno sempre ottenuto, senza alcuna esclusione (5), la prosecuzione delle cure socio-sanitarie. Inoltre, oltre che del riconoscimento concreto di un diritto, hanno beneficiato anche di un ingente risparmio economico, quantificabile in cifre spesso superiori a 50mila euro (6).

(1) Il Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, istituito nel 1978 dal Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, è gestito dal 2003 dalla Fondazione promozione sociale onlus ed opera anche per la tutela dei diritti delle persone con disabilità intellettiva in situazione di gravità, nonché dei pazienti con rilevanti disturbi psichiatrici e limitata autonomia.

(2) L'attività promozionale diretta ad ottenere leggi, delibere e regolamenti in cui siano riconosciuti diritti esigibili per le persone non autosufficienti è svolta dal Csa e dalla Fondazione promozione sociale onlus. Come ho precisato nell'articolo "Riflessioni in merito alla svolta socio-culturale promossa dall'adozione legittimante e dal volontariato dei diritti", *Prospettive assistenziali*, n. 171, 2010 «la continua interazione fra l'attività di promozione e la difesa dei singoli casi personali è indispensabile sia per evitare l'assunzione di posizioni astratte o sbagliate come può capitare per la scelta degli obiettivi, sia per fare in modo che le prestazioni di aiuto ai soggetti e ai nuclei familiari in difficoltà siano anche finalizzate all'individuazione degli interventi da attribuire alle competenze del settore pubblico in grado di incidere sulle cause e sugli effetti del disagio». Inoltre avevo sostenuto che «molto spesso, soprattutto quando le problematiche che riguardano un rilevante numero di persone, le informazioni acquisite dall'azione di difesa dei singoli casi personali consentono all'organizzazione di volontariato di conoscere nuove situazioni e quindi di assumere iniziative volte a tutelare esigenze e diritti negati o violati».

(3) È in atto fino al 31 dicembre 2014 la raccolta delle adesioni e delle firme per la presentazione al Parlamento e al Governo della Petizione popolare nazionale – il cui testo è stato inserito nel n. 181, 2013 di questa rivista – che ha lo scopo di ottenere i provvedimenti concreti volti a favorire l'attuazione del vigente e prioritario diritto delle persone non autosufficienti alle prestazioni domiciliari.

(4) Per quanto concerne le prestazioni domiciliari, il Csa e la Fondazione promozione sociale onlus operano per la stipulazione di accordi scritti. Al riguardo si veda l'articolo "Impegni sottoscritti dall'Asl To3 e dal Cisap con il figlio per la cura a domicilio della madre non autosufficiente", *Prospettive assistenziali*, n. 169, 2010.

(5) Sono rarissime le persone che, intimorite dalle false informazioni del personale degli ospedali, delle case di cura private e dei servizi territoriali ("se non accetta le dimissioni chiamiamo i Carabinieri e/o segnaliamo il suo rifiuto alla Procura della Repubblica, poniamo a suo carico l'intera retta, da 150 a 300 euro al giorno", ecc.), non seguono le indicazioni fornite dalla Fondazione promozione sociale e dal Csa. Per quanto riguarda le segnalazioni alla Procura, si veda l'articolo "Importanti precisazioni del Difensore civico della Regione Piemonte indirizzate all'ospedale Cottolengo di Torino", *Prospettive assistenziali*, n. 182, 2013.

(6) Si tenga presente che ammonta a 2.500-3.000 euro mensili la retta intera, comprendente la quota sanitaria e alberghiera, richiesta dalle Rsa per i ricoveri completamente a carico dell'anziano malato cronico non autosufficiente e che detto importo deve essere versato fino a quando – a volte trascorrono anche uno o più anni – l'Asl non provvede ad erogare la quota sanitaria.

Nell'ultimo anno abbiamo registrato un incremento delle richieste d'intervento e dei conseguenti casi di opposizione alle dimissioni, andati tutti a buon fine, terminati cioè con la presa in carico del malato da parte del Servizio sanitario nazionale. Questi i numeri, già segnalati nell'editoriale del n. 184/2013 di questa rivista: 119 nuovi casi iscritti nel secondo trimestre del 2013, 131 nel terzo trimestre, provenienti da tutte le Regioni del nostro Paese (7).

Dietro ad ogni caso c'è una mole di lavoro notevole, impensabile per chi non ha affrontato concretamente la questione. Non si tratta solo di ripetere lo schema già approntato dell'opposizione alle dimissioni, il cui fac-simile è riportato sul sito internet della Fondazione promozione sociale (per mettere a punto il quale ci sono voluti comunque anni di studio, preparazione, informazione), ma anche, continuamente, di analizzare le leggi vigenti, individuando i diritti esigibili da esse sancite, e dare corso alle iniziative (quasi sempre assai complesse) per ottenere risultati positivi, evitando conseguenze negative per i malati.

È la differenza che passa, insomma, fra un diritto solo enunciato, seppure dalla legge, e la sua promozione, affinché esso venga effettivamente applicato. In più, la Fondazione, che sostiene la spesa di due impiegati assunti a tempo pieno ed i costi rilevanti di gestione della sede, ha fornito la consulenza necessaria per le iniziative avviate da alcune organizzazioni, come i ricorsi presentati agli organi della giustizia amministrativa contro le delibere della Regione e di Enti gestori dei servizi, volti ad evitare l'entrata in vigore di provvedimenti negativi.

Purtroppo, nonostante benefici realizzati grazie alla consulenza fornita, è assai raro che vengano effettuate a favore del Csa e della Fondazione elargizioni di importo superiori a 50 euro. Anzi, in numerosi casi, non viene versata alcuna somma, per cui non sono nemmeno rimborsate le spese vive sostenute (8).

(7) Ricordo che il Sindacato dei pensionati Spi-Cgil di Torino interviene con iniziative di difesa dei casi singoli analoghe a quelle svolte dal Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti.

(8) Nelle e-mail inviate a coloro che si rivolgevano alla Fondazione promozione sociale era già riportato quanto segue: «Aiutateci a continuare la nostra attività almeno con il rimborso

Per questo motivo, per rendere più esplicito l'impegno anche economico che sta dietro alla tutela del diritto, a partire dal mese di agosto del 2013 le e-mail con le quali si risponde alle richieste, sono precedute dalle seguenti parole: «Premesso che la consulenza è gratuita, confidiamo che vorrà almeno contribuire alle nostre spese vive secondo le Sue possibilità. Al riguardo La preghiamo di considerare che, nonostante il rilevante apporto gratuito dei nostri volontari, per la stampa delle Sue e-mail, le relative valutazioni, la raccolta delle informazioni e la stesura ed invio della risposta, le nostre spese vive ammontano a oltre 35 euro» (9).

Nonostante l'indicazione, sono comunque abbastanza numerosi i mancati rimborsi delle spese vive.

Preoccupante disinteresse in merito ai problemi sociali

Alla base dello scarso riconoscimento del valore della nostra attività c'è purtroppo, a mio avviso, un generalizzato e preoccupante disinteresse nei riguardi dei problemi sociali, nonché una diffusissima sfiducia sulle reali possibilità (che sono invece tutt'oggi abbastanza ampie e sicure) di ottenere dal basso risultati positivi a favore delle persone più deboli, in

delle spese vive. Grazie. La Fondazione promozione sociale onlus non riceve contributi da enti pubblici o privati e vive prevalentemente grazie alla collaborazione gratuita dei suoi volontari. Tuttavia vi sono spese vive che dobbiamo affrontare (nell'anno 2012 sono state circa 90mila euro). Per questo confidiamo nell'aiuto delle persone che hanno ricevuto la nostra consulenza o che desiderano sostenere la nostra attività di tutela dei diritti a favore delle persone non autosufficienti. Come fare:

– potete versarci un contributo quale rimborso delle spese vive deducibile/detraibile dalla dichiarazione dei redditi utilizzando i nostri conti correnti: C.c. bancario Iban: IT 66L 02008 01058 000020079613; C.c. postale Iban: IT89 A076 0101 0000 0004 7107 537;

– potete destinare il 5x1000: nella prossima dichiarazione dei redditi scrivendo il Codice fiscale 97638290011 nel primo riquadro in alto a sinistra dedicato al "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale (...)" e apporre la firma;

– abbonarsi, per essere sempre aggiornati, a: Prospettive assistenziali (rivista trimestrale), costo annuale euro 45,00, oppure a Controcittà (notiziario mensile), costo annuale euro 20,00. Versamento all'Associazione promozione sociale, Via Artisti 36, 10124 Torino su ccp. n. 25454109 o tramite bonifico bancario Iban: IT39Y0200801058000002228088.

(9) Con la premessa sopra riportata, che non stabilisce alcun obbligo, coloro che si rivolgono alla Fondazione promozione sociale sono informati in merito all'importo delle spese vive sostenute per la consulenza gratuita.

particolare quelle totalmente incapaci di auto-difendersi (10).

Dalle esperienze acquisite in oltre 50 anni di attività del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti emerge che si contano sulle dita di una mano le persone che pongono domande sull'attività svolta dalla Fondazione e dal Csa, come se la procedura relativa all'opposizione alle dimissioni di cui usufruiscono fosse "calata dal cielo" con la semplice predisposizione di un fac-simile della relativa istanza.

È quasi inesistente poi l'offerta di un aiuto volontario, da parte delle persone che si sono rivolte a noi, per portare avanti la causa della promozione dei diritti per i malati cronici non autosufficienti e le persone con disabilità grave.

La non autosufficienza può colpire ciascuno di noi

Colpisce soprattutto l'assoluta mancanza della presa di coscienza, da parte delle persone che hanno avuto un loro congiunto affetto da una malattia gravemente invalidante e da non autosufficienza, della possibilità che un'analogha situazione potrebbe riguardare loro stessi ed i loro cari, ovviamente con maggiore probabilità man mano che aumenta la loro età. Mi viene da fare questo paragone: si tratta di un disinteresse analogo a quello che si verificerebbe se le persone durante il periodo della loro attività lavorativa non si preoccupassero dell'accantonamento di risorse (pensione, acquisto casa di abitazione, ecc.) da utilizzare durante la vecchiaia.

Ingiustificati timori

C'è, infine, un'altra negativa situazione riscontrata nelle attività di consulenza svolte per la difesa dei diritti dei soggetti malati cronici non autosufficienti. È il timore, mostrato da parte di quasi tutte le persone incontrate, nei confronti delle istituzioni. Un atteggiamento a volte anche comprensibile, che però si traduce in un'infinità di proteste verbali e un profluvio di

(10) È invece ammirevole il comportamento di numerosi congiunti, molti di più di quanto comunemente si ritiene, che, con dedizione, fatiche assai pesanti anche sotto l'aspetto psichico, oneri economici spesso assai gravosi, provvedono alle cure domiciliari dei loro familiari non autosufficienti sovente senza ricevere alcun sostegno dalle Asl e dai Comuni.

assicurazioni circa la decisione di non piegarsi di fronte agli abusi (ad esempio il trasferimento del loro congiunto in una Rsa situata lontana dalla loro abitazione), senza però che in concreto venga assunta alcuna iniziativa.

Una situazione su tutte è emblematica. Il Consiglio comunale di Torino l'11 giugno 2012 ha approvato una delibera in cui è previsto che il valore della prima e unica casa di abitazione del malato cronico ricoverato in una Rsa venga calcolato con un incremento illegittimo del 60 per cento rispetto al normale calcolo Isee per le persone sane.

Si tratta di una palese discriminazione dei malati non autosufficienti ricoverati. Tuttavia nessuno fra i circa venti congiunti di tali malati che si sono rivolti a noi evidenziando il problema ha accettato di avviare una causa contro il Comune, pur avendo constatato le proprie enormi difficoltà economiche a pagare il costo del ricovero e pur non essendo tenuti dalle leggi a provvedere ad alcun versamento. C'è di più: il rifiuto ad avviare la causa è rimasto nonostante l'assicurazione che, nel caso l'esito del procedimento fosse stato negativo, una delle organizzazioni aderenti al Csa avrebbe provveduto al pagamento di tutte le relative spese.

Conclusioni

Si tenga presente, in conclusione, che il poco di tutti, in questi casi, farebbe la differenza. E sarebbe una differenza determinante. Se ciascuna delle oltre 10mila persone che hanno usufruito della consulenza del Csa e della Fondazione promozione sociale onlus versasse ogni anno 20 euro (40 centesimi a settimana!) sarebbero garantite non solo le spese di funzionamento del Csa e della Fondazione, ma sarebbe anche possibile aprire una nostra sede a Roma, in modo da consentirci rapporti diretti, e quindi più proficui, con il Parlamento ed i Ministeri. Relazioni che sarebbero fondamentali anche per dare nuova linfa al nostro modello di volontariato, che si discosta da quello della quasi totalità delle altre associazioni che, di fatto, lavorano a sostegno delle istituzioni e quasi mai per la promozione e il rispetto dei diritti sanciti a favore delle persone colpite da patologie e/o da handicap invalidanti e da non autosufficienza.

LE NOSTRE ATTIVITÀ

La difesa dei diritti delle persone deboli può essere intrapresa esclusivamente come risultato delle complesse, sofferite e costose attività di promozione. È un impegno di cui quasi nessuno si rende conto. Ecco, tra la altre, le nostre iniziative più importanti e consistenti:

- acquisizione e analisi delle proposte delle leggi e degli altri provvedimenti dello Stato, delle Regioni e delle Province autonome di Bolzano e Trento, nonché delle delibere e dei regolamenti delle Asl e dei Comuni singoli e associati;
- predisposizione dei documenti occorrenti per precisare le richieste avanzate alle Autorità statali, regionali e locali, nonché la messa in atto dei relativi interventi scritti, telefonici o personali;
- preparazione dei testi di petizioni popolari e attività relative alla raccolta delle adesioni e delle firme;
- predisposizione dei ricorsi ai Tribunali ordinari e amministrativi volti ad ottenere l'annullamento di delibere contenenti aspetti negativi per le persone non autosufficienti e/o per i loro congiunti (1);
- organizzazione di seminari di studio, di convegni, di dibattiti e partecipazione alle analoghe iniziative organizzate da altri soggetti;
- rapporti con le organizzazioni di base (gruppi di volontariato, associazioni di tutela dei soggetti deboli, cooperative, ecc.) e con i Sindacati.

A questo proposito occorre tenere presente che almeno il 90% del tempo rivolto alle iniziative della Fondazione promozione sociale e del Csa riguarda le attività sopra indicate e che meno del 10% delle ore di lavoro è dedicato alle consulenze.

Anche se è molto esteso il disinteresse nei confronti delle esigenze sociali, è assai positiva, anche se molto rara, la partecipazione di volontari alle attività della Fondazione promozione sociale, del Csa e delle relative organizzazioni aderenti. Infatti, mentre una parte del lavoro della Fondazione è svolta da personale stipendiato, una porzione considerevole delle attività viene svolta dai volontari, ai quali va il mio sincero riconoscimento e di tutti coloro che beneficiano del loro lavoro gratuito.

Le attività riguardano la promozione culturale delle esigenze e dei diritti delle persone non autosufficienti, i rapporti con le istituzioni, la collaborazione per le consulenze individuali, la preparazione di documenti e di articoli per la rivista *Prospettive assistenziali* e per il notiziario *Controcittà*, la predisposizione dei testi da diffondere, la distribuzione di volantini, la partecipazione ad altre funzioni indispensabili per il conseguimento degli obiettivi di tutela dei nostri concittadini con limitata o nulla autonomia, nonché la collaborazione importantissima per la raccolta delle firme per le Petizioni popolari di rilievo regionale e nazionale.

Infine, come già segnalato su questa rivista (2), i Sindacati Cgil, Cisl e Uil, con la sola lodevole eccezione della Sezione di Torino dei pensionati Cgil, hanno sempre avuto ed hanno una posizione assolutamente negativa nei confronti delle esigenze e dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone affette da demenza senile. E dire che una loro mobilitazione per la promozione e tutela dei diritti potrebbe intercettare un numero vastissimo di persone.

Del tutto sorprendente e nello stesso tempo assai allarmante è la constatazione che numerosi esperti del settore socio-sanitario, compresi diversi professori universitari, non segnalano diritti sanciti dalle leggi vigenti (le prime sono addirittura le n. 841/1953 e 692/1955) che obbligano il settore sanitario a fornire tempestivamente e senza limiti di durata le occorrenti prestazioni domiciliari o residenziali alle persone, comprese quelle anziane, colpite da patologie invalidanti e da non autosufficienza (3).

Questa allucinante situazione comporta continui ed estenuanti iniziative da parte del Csa e della Fondazione promozione sociale onlus volte ad ottenere il rispetto delle leggi vigenti.

(1) Ricordo che solamente a partire dal 2010 sono stati presentati al Tribunale amministrativo (Tar) del Piemonte (e in alcuni casi anche al Consiglio di Stato) i seguenti ricorsi:

- 28 ottobre 2010 contro il Consorzio dei servizi socio-assistenziali del Chierese (Torino) che aveva deliberato l'interruzione dell'erogazione di servizi fondamentali. Il ricorso è stato accolto (ordinanza n. 901/2010 e sentenza 249/2011);

- 25 febbraio 2011 contro il Consorzio socio-assistenziale Cisa12 dei Comuni di Candiolo, Nichelino, None e Vinovo per l'annullamento della delibera approvata il 22 dicembre 2010 che imponeva contributi economici ai congiunti dei soggetti con handicap intellettivo grave frequentanti i centri diurni. La sentenza n. 79/2012 ha preso atto che la materia del contendere era cessata in quanto il Cisa12 aveva revocato la delibera;

- 11 ottobre 2011 contro il Consorzio intercomunale dei servizi socio-assistenziali Ciss 38 (Cuornè - Torino) a seguito del quale il Tar (ordinanza n. 381/2012) ha riconosciuto l'illegittimità delle liste di attesa per l'accesso ai centri diurni, confermando pertanto il pieno e immediato diritto delle persone con disabilità intellettiva grave alla frequenza di detto servizio;

- 18 giugno 2012 contro il Consorzio intercomunale socio-assistenziale Valle di Susa. Il Tar (sentenza n. 326/2013) ha stabilito che, in base ai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, sono illegittime «le liste di attesa per la fruizione dei servizi di "educativa territoriale" per i disabili e di "assistenza domiciliare" per i disabili»;

- 8 ottobre 2012 contro la Giunta della Regione Piemonte. Il Tar ha precisato che in attuazione dei Lea sono illegittime le liste di attesa per l'accesso alle prestazioni domiciliari e residenziali degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile (ordinanze n. 609/2012 e 141/2013).

Segnalo altresì che in data 14 settembre 2012 è stato presentato al Tar del Piemonte un ricorso contro la delibera del Consiglio comunale di Torino dell'11 giugno 2012 in cui sono contenute disposizioni contrastanti con le esigenze ed i diritti degli assistiti.

(2) Cfr. il mio articolo "Cinquant'anni di volontariato per la promozione e difesa dei diritti delle persone non autosufficienti: esperienze e risultati" pubblicato sul n. 181, 2013 di questa rivista. Si veda in particolare l'allegato 1 a detto articolo.

(3) Cfr. gli allegati 2 e 3 dell'articolo di cui alla nota precedente.