

BILANCIO SOCIALE DELLA “FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE ONLUS” (ATTIVITÀ 2018)

Riportiamo un ampio stralcio del Bilancio sociale della Fondazione promozione sociale onlus, che dal 2003 opera per la difesa e la promozione dei diritti dei malati/persone con disabilità non autosufficienti in stretta collaborazione, e seguendo i principi fondativi, con il Csa - Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base. L'attività realizzata nel 2018 può essere di spunto – questo l'intento della pubblicazione – per associazioni e organizzazioni che vogliano intraprendere l'efficace, non certo celebrata dalle istituzioni, attività di difesa dei diritti dei più deboli. Il resoconto indica chiaramente che all'attività di difesa dei casi personali (sempre più estesa anche fuori Piemonte, dove la Fondazione ha la propria sede), è necessario affiancare quella di intervento quotidiano e qualificato sui temi e nelle materie nelle quali si decide di operare. Le condizioni necessarie per fare ciò, oltre all'indipendenza economica dalle istituzioni, sono la formazione continua di volontari e addetti, unita alla realizzazione di attività divulgative, di informazione, di intervento/replica sui mezzi di informazione, direttamente nei confronti dei cosiddetti “esperti” in materia... È la parte «sotterranea» del lavoro, spesso non percepita dagli utenti che si rivolgono alla Fondazione stessa attraverso il “Comitato di difesa dei diritti degli assistiti”. È però un'attività fondamentale per provare a vincere l'emarginazione sociale, non arretrando sul terreno, anche culturale, del riconoscimento alle persone incapaci di autodifendersi delle stesse esigenze e degli stessi diritti degli altri cittadini.

L'impegno della Fondazione promozione sociale onlus (di seguito anche «Fondazione») è diretto ad ottenere l'effettivo riconoscimento delle esigenze e dei diritti delle persone non autosufficienti e quindi impossibilitate ad autodifendersi. Le basi di tale azione sono state e sono le norme costituzionali sui diritti inviolabili delle persone e sul compito dello Stato (e non dell'azione caritativa) di rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo dei bambini, dei giovani, degli adulti e degli anziani, con riferimento alle persone non autosufficienti.

La Fondazione agisce secondo i principi del volontariato dei diritti, che si fonda sul riconoscimento della dignità delle persone, comprese quelle non autosufficienti; opera per ottenere l'attuazione dei loro diritti fondamentali e quindi spesso vitali, al contrario del «volontariato compassionevole» che non fa quasi mai riferimento ai diritti, perché verrebbe meno ogni rapporto collaborativo con le istituzioni e i

relativi vantaggi di cui beneficia, anche di natura economica.

Nel 2018 l'impegno della Fondazione è stato rivolto alla difesa del diritto soggettivo dei malati cronici non autosufficienti alle cure sanitarie e socio-sanitarie attraverso azioni volte a eliminare le liste di attesa, illegittime e crudeli, perché non considerano la gravità delle condizioni in cui versano i malati, il loro fabbisogno di cure, i loro diritti. In Piemonte sono circa 30.000 i malati cronici/persone con disabilità non autosufficienti alle quali le Asl hanno negato prestazioni sanitarie e socio-sanitarie Lea: cure domiciliari, centri diurni, strutture residenziali (Rsa per gli anziani, comunità familiari per le persone con disabilità con limitata o nulla autonomia).

Le leggi vigenti (legge 833/1978, decreto Legislativo 502/1992 e il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, nuovi Lea) garantiscono il diritto pienamente esigibile alle prestazioni sanitarie e

socio-sanitarie. Tuttavia non solo sono carenti le informazioni sulle norme in vigore, ma sovente gli operatori sanitari e sociali forniscono informazioni false, a volte ricorrono anche ad azioni intimidatorie con l'utilizzo ad esempio della "minaccia" della segnalazione alla Procura della Repubblica per abbandono di incapace quando il familiare di un malato non autosufficiente semplicemente ricorre all'opposizione alle dimissioni per ottenere l'attuazione del vigente diritto alla continuità terapeutica a salvaguardia della tutela della salute del congiunto non autosufficiente.

Le iniziative messe in campo sono state molteplici, volte da un lato a tutelare il diritto del singolo, che ottiene sempre la prestazione cui ha diritto e conferma così la validità ed efficacia della norma e, dall'altro, a promuovere nuovi provvedimenti (e diritti) più rispondenti alle esigenze dei malati, in primo luogo le cure domiciliari con il riconoscimento di un contributo della sanità per le prestazioni assicurate dai familiari (direttamente o con persone di fiducia) ai propri congiunti malati cronici/personone con disabilità non autosufficienti.

Un rilevante impegno è stato profuso dalla Fondazione per contestare puntualmente abusi e soprusi, di volta in volta segnalateci e cercare alleanze e collaborazioni a sostegno degli obiettivi statuari.

Continuano le positive iniziative della Fondazione promozione sociale dirette alla difesa dei casi singoli con particolare riguardo alla "Opposizione alle dimissioni da ospedali e case di cura e richiesta della continuità terapeutica" e in merito all'ottenimento del versamento della quota sanitaria da parte delle Asl a favore di ricoverati presso Rsa con oneri interamente a loro carico. Tuttavia si tratta di azioni che non sono state sufficienti ad ottenere valide norme attuative da parte delle Regioni e a bloccare i nuovi Lea, anche per il fatto che delle 10mila persone che hanno beneficiato della consulenza della Fondazione promozione sociale (con risparmi ottenuti intorno ai 20mila euro all'anno), troppo pochi hanno fatto qualcosa per impedire che la situazione si ripeta un domani per loro stessi e per diffondere l'informazione.

Nella sua attività, la Fondazione promozione sociale si confronta molto spesso con il volon-

tariato che fa riferimento alle Chiese, che, «specializzato» in interventi di supplenza rispetto alle deliberate mancanze delle istituzioni pubbliche, finora non è mai intervenuto per difendere i diritti esigibili e le esigenze vitali degli anziani e degli adulti malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile. Non c'è nel nostro paese una sola organizzazione della Chiesa cattolica, delle altre Chiese e delle migliaia di associazioni che ad esse fanno riferimento che abbia assunto la difesa dei diritti come sua attività. Tuttavia, quando questi vengono negati, «chi tace acconsente» e di fatto diventa complice delle istituzioni che latitano rispetto alla doverosa risposta alle esigenze fondamentali delle persone bisognose (in questo caso, malate).

Analoga a quella delle Chiese è la situazione – la valutazione è frutto di decennali esperienze – dei sindacati Cgil, Cisl, Uil compresi quelli dei pensionati che, con iniziative autolesioniste, continuano a sostenere la loro proposta di legge di iniziativa popolare per il trasferimento delle competenze sulla non autosufficienza dalla sanità, caratterizzata da prestazioni e diritti esigibili, all'assistenza sociale, per definizione discrezionale e non universalistica.

Nessuna di queste organizzazioni ha preso posizione nei confronti dei nuovi Lea (decreto del Presidente del Consiglio Gentiloni del 12 gennaio 2017) in base al quale le crudeli e illegittime norme dei primi Lea – prestazioni sanitarie soggette a compartecipazione economica dell'utente – sono estese a tutti i cittadini colpiti da patologie croniche invalidanti. Solo alcune associazioni, collegate con la Fondazione, hanno presentato ricorso al Tar e al Consiglio di Stato (1).

Nella seconda parte dell'anno 2018 gran parte delle azioni della Fondazione promozione sociale sono state rivolte al contrasto della pericolosa proposta di legge della Giunta regionale del Piemonte volta a istituire il settore socio-sanitario separato dal Servizio sanitario e con norme spesso molto negative per i malati cronici/personone con disabilità non autosufficienti.

La Giunta regionale nel mese di aprile aveva predisposto una bozza di proposta di legge, ufficiosa, che è stata oggetto di consultazioni

(1) Cfr. articolo a pagina 10.

con le parti istituzionali e sociali. Venuti a conoscenza del testo, la Fondazione e le associazioni del Csa e della disabilità con cui la Fondazione stessa collabora, si sono mobilitate affinché la bozza fosse ritirata.

Il Comune di Nichelino, nei confronti del quale si è attivato in prima battuta l'Utim con la sua sezione locale, ha risposto con l'approvazione di un ordine del giorno con il quale si chiede il ritiro della proposta regionale che di fatto fa decadere il diritto soggettivo alle cure dei malati non autosufficienti e/o con disabilità, trasferiti dal settore sanitario a quello dell'assistenza, che opera non prevedendo diritti esigibili. Al 31 dicembre 2018 oltre al Comune di Nichelino (To), hanno assunto analoghe iniziative i Consigli comunali di Bra (Cn), Candiolo (To), Dronero (Cn), Gassino (To), Leini (To), None (To), San Mauro Torinese (To), Trino Vercellese (Vc) e Vinovo (To). Fondazione e associazioni del Csa si sono inoltre mobilitate per ottenere la richiesta del provvedimento dall'Anci e Federanci sanità, dalle organizzazioni sindacali, dai partiti, dalle associazioni degli anziani e della disabilità. Queste ultime, in particolare, si sono attivate per un'audizione in IV Commissione del Consiglio regionale che è avvenuta il 14 maggio. Sono stati messi al corrente delle pesanti ricadute per i malati/persone con disabilità i Direttori generali delle Asl, gli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, i gestori privati e le cooperative sociali, le associazioni dei medici geriatri, l'Anao (Associazione Nazionale Aiuti Assistenti Ospedalieri) e la Simeu (Società Italiana della medicina di emergenza-urgenza), i medici di famiglia, gli Ordini dei medici, degli infermieri professionali, degli assistenti sociali, i Parlamentari piemontesi.

Le azioni intraprese hanno portato ai seguenti risultati:

- il Difensore civico della Regione Piemonte è intervenuto con una relazione straordinaria il 19 dicembre 2018 per confermare il diritto alla continuità terapeutica dei malati anziani non autosufficienti;

- i malati non autosufficienti e le persone con disabilità intellettiva/autismo, i cui familiari hanno seguito correttamente le procedure proposte dalla Fondazione, hanno ottenuto le prestazioni Lea in convenzione con l'Asl;

- nessuna casa di cura ha fatto seguito alle richieste di pagamento, per i ricoveri prolungati "oltre i termini", che i parenti avevano risposto al mittente tenuto conto che il malato era stato inserito dal Servizio sanitario regionale;

- la Procura non ha dato seguito alle segnalazioni di abbandono di incapace inviate da Asl e case di cura per delegittimare i familiari che avevano presentato le opposizioni alle dimissioni;

- si è creato un movimento di pensiero trasversale tra sindaci, operatori del settore, associazioni che, per ora, ha contribuito alla non approvazione del disegno di legge della Giunta regionale volto a escludere dal settore sanitario i malati cronici/ persone con disabilità non autosufficienti;

- ci sono state alcune risposte alle nostre sollecitazioni per rilanciare sul piano culturale e politico il tema della non autosufficienza e alcune iniziative concrete per allargare l'informazione sui diritti alle prestazioni Lea. Le principali società di geriatria sono intervenute in relazione al Piano cronicità con un documento nel quale chiariscono in modo netto che gli anziani "fragili" sono malati cronici affetti da pluripatologie con esigenze sanitarie e socio-sanitarie che, pertanto, devono essere garantite dal Servizio sanitario nazionale. L'Ordine dei medici di Torino e Provincia ha avviato una commissione per approfondire il ruolo del medico all'interno delle commissioni di valutazione in relazione ai suoi obblighi deontologici e professionali, in base ai quali non dovrebbero rendersi complici con la loro firma dell'esclusione dei malati non autosufficienti dall'accesso alle prestazioni socio-sanitarie in base ad una valutazione economica, vietata dalla legge 833/1978 (articolo 1).

Certamente tutto questo non è sufficiente per contrastare la controriforma della legge 833/1978, attuata in questi anni attraverso leggi regionali e, in ultima, con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017. È un problema da affrontare sotto il profilo etico e giuridico. Richiede un cambiamento culturale e politico e l'impegno di ogni persona onesta intellettualmente che, come singolo cittadino o nell'ambito della sua professione o organizzazione, riconosca che

un anziano malato non autosufficiente è un «malato» e ha diritto come tutti i malati alle cure del Servizio sanitario nazionale.

Occorre onestà per riconoscere che le risorse economiche per il concreto riconoscimento dei diritti non mancano. Vale la pena ricordare, come la Fondazione promozione sociale ha continuato a fare attraverso volantinaggi e documenti scritti, che la Corte dei conti del Piemonte ha certificato che oltre 4 miliardi di euro di risorse della Regione sono stati distolti dalla Giunta regionale dal Fondo sanitario regionale e spesi per attività non obbligatorie. È la politica, quindi, a tutti i livelli, che deve operare le scelte necessarie per garantire la destinazione prioritaria delle risorse disponibili per assicurare le prestazioni rientranti nei Lea, che rappresentano il nucleo irriducibile del nostro diritto alla salute costituzionalmente garantito. Ai cittadini singoli o attraverso le loro organizzazioni il compito invece di stimolare e sollecitare chi ci rappresenta, affinché sia assicurato il nostro diritto alle cure nel momento in cui non saremo più in grado di difenderci perché non autosufficienti o nel caso di figli o nipoti con disabilità non autosufficienti.

* * *

Di seguito il dettaglio dei percorsi e delle azioni intraprese nel corso del 2018.

AZIONI PROMOZIONALI PER CONFERMARE IL DIRITTO ALLE CURE SANITARIE E ALLE PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE

La Commissione permanente per le petizioni del Parlamento europeo ha preso in esame nella seduta del 19 giugno la petizione (2) 1147/2016 promossa dalla Fondazione promozione sociale unitamente al Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base *«per ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali per le persone non autosufficienti»*.

(2) Presentata dalla Fondazione promozione sociale onlus anche a nome delle seguenti organizzazioni: Associazione promozione sociale onlus, Torino; Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, Torino; Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, Torino; Cogeha, Collettivo genitori di portatori di handicap, Settimo Torinese (To); Comitato "Handicap e Scuola", Torino; Gva, Gruppo volontariato assistenza handicappati, Acqui Terme (Al); Associazione Agafh, Orbassano (To); Associazione "La Scintilla, Collegno (To); Associazione Grh, Druento (To); Associazione "Gruppo senza

gazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali per le persone non autosufficienti». Su nostra richiesta i Commissari hanno accettato di inoltrare le istanze della petizione al Ministro della salute, oltre a quello per la famiglia e la disabilità. Non abbiamo però avuto riscontri in merito per cui proseguono i solleciti e la ricerca di adesioni. Ricordiamo che la petizione è stata associata nella discussione a quella presentata per il riconoscimento dei «caregiver» familiari, cioè di coloro che prestano volontariamente le loro cure ai congiunti non autosufficienti. Tuttavia, come è stato precisato nel commento illustrato dall'on. Alberto Cirio, le due petizioni sono profondamente diverse. Anche se l'obiettivo finale è quello di valorizzare e sostenere il ruolo del caregiver/accuditore, la petizione presentata dalla Fondazione promozione sociale onlus è centrata sul titolare del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari (tra le quali occorre comprendere un contributo forfettario a carico della sanità per i maggiori oneri sostenuti dai caregivers stessi): la persona malata/con disabilità non autosufficiente e non il suo accuditore (3).

La Fondazione promozione sociale ha rivolto appello al Presidente della Repubblica, con riferimento al suo intervento alla riunione mondiale della Comunità Giovanni XXIII di Rimini del 7 dicembre, in merito alla frase da Lui pronunciata per cui *«nella società non ci possono essere scarti ma soltanto cittadini di identico rango e di uguale importanza sociale: una diversa visione mette in discussione i fondamenti stessi della Repubblica, della nostra Repubblica»*. Abbiamo quindi segnalato all'attenzione del Presidente la disumana situazione dei 30 mila piemontesi anziani malati croni-

sede", Trino Vercellese (Vc); Associazione Alzheimer Piemonte, Torino; Associazione "Creamcafé" (Mente Creativa caffè Alzheimer), Genova; Comune di Candiolo (To); Associazione "Lawcare", Bra (Cn); Umana, Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani e non autosufficienti, Perugia (Pg); Associazione Alzheimer di Borgomanero (No); "Sant'Antonino – Lista indipendente", Comune Sant'Antonino di Susa (To); Ordine dei Medici chirurghi e degli odontoiatri della Provincia di Cagliari.

(3) Le argomentazioni sono riportate nell'articolo di Maria Grazia Breda, "Accuditori non professionali: un fondo per chi cura a casa un familiare malato o con disabilità non autosufficiente. Ancora lontani dal diritto alle prestazioni sanitarie domiciliari", *Prospettive assistenziali* n. 201, 2018.

ci/ persone con disabilità non autosufficienti (la stima è di 200mila in tutto il Paese) e, a titolo di testimonianza, è stato inviato il testo “Abbandonati dalla sanità piemontese: malati di Alzheimer o altre demenze, con esiti da incidenti o malattie croniche invalidanti gravissime, che contiene testimonianze di familiari che ci hanno scritto per chiedere aiuto, a fronte della negazione del diritto alle cure da parte di ospedali e Asl ai loro congiunti anziani malati e non autosufficienti.

La Fondazione è intervenuta con un suo rappresentante all’audizione promossa dalla Commissione lavoro e previdenza sociale del Senato nella discussione sui disegni di legge per il riconoscimento del ruolo del caregiver (4) (30 ottobre 2018). Nell’occasione sono state illustrate le molte e gravi criticità presenti nei testi in discussione; disegni di legge pericolosi in quanto, di fatto, istituirebbero un dovere di cura dei malati/persone con disabilità non autosufficienti in capo ai familiari – obbligo oggi del tutto inesistente, poiché la normativa vigente prevede che in materia la titolarità sia esclusivamente del Servizio sanitario nazionale. La Fondazione ha sottoposto all’attenzione dei Parlamentari una proposta di legge alternativa, che ha lo scopo di ottenere il concreto riconoscimento del diritto alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e di un contributo forfettario per le maggiori spese sostenute dall’accuditore attraverso una procedura semplificata che prevede l’eliminazione del passaggio farraginoso delle commissioni di valutazione delle Asl. La sede più congrua per incardinare tale disegno di legge sarebbe la Commissione Igiene e sanità del Senato. Sono stati avviati contatti con i parlamentari Sen. Elisa Pirro (Movimento 5 stelle, componente della commissione bilancio del Senato) e il Sen. Mauro Laus (Partito Democratico, già presidente del Consiglio regionale del Piemonte e componente della Commissione lavoro e previdenza sociale).

Al Ministro della salute Giulia Grillo la Fondazione ha inviato un documento (15 otto-

bre 2018) per richiedere il suo intervento in merito all’esigibilità delle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea. In particolare abbiamo sollecitato iniziative per rendere esigibili le cure domiciliari, quale misura alternativa al ricovero e per evidenziare le criticità sulle proposte di legge sui caregiver.

Inoltre al Ministro è stato chiesto il ritiro del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, relativo ai cosiddetti **nuovi Lea**, che è stato impugnato con un **ricorso al Consiglio di Stato** contro la sentenza del Tar del Lazio n. 4214/2018 dalle **associazioni di volontariato**: Associazione promozione sociale, Torino; Adina, Firenze; Movimento tutela diritti e disabilità, Pavia; Umana, Perugia. Ad avviso dei ricorrenti – e anche della Fondazione che li ha sostenuti – si tratta di una controriforma della legge 833/1978 senza passare dal Parlamento, in quanto dispone l’esclusione dalla totale competenza del Servizio sanitario nazionale, in caso di malattia cronica e non autosufficienza, di tutte le persone – minori compresi; in sostanza pone a loro carico gli oneri della cosiddetta quota alberghiera per le prestazioni socio-sanitarie di cui hanno necessità per tutta la loro vita, nonché l’obbligo di essere selezionati all’accesso da una commissione di valutazione in base a norme che saranno definite dalle Regioni. È l’istituzione di una sanità di serie B per i malati più gravi e le persone con disabilità con limitata o nulla autonomia, “colpevoli di non guarire” e quindi con costi a carico; per com’è strutturata, la commissione di valutazione diventa uno strumento per escludere dall’accesso al Servizio sanitario, come purtroppo è dimostrato dall’esperienza dei casi individuali seguiti in tutto il Paese, in cui congiunti malati cronici non autosufficienti finiscono in liste d’attesa di abbandono.

Unitamente al Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, il 27 febbraio, la Fondazione ha inoltrato una **nota al Presidente dell’Inps**. Mentre si condivide la necessità di un piano di legislazione per il sociale – auspicato dal Presidente – preme precisare che questo non dovrà tradursi nell’istituzione di un settore di serie B, dell’assistenza, in cui poter “scaricare” tutte le persone

(4) Il Caregiver, che noi preferiamo chiamare accuditore, è il familiare o la persona che assicura le prestazioni indifferibili per la sua sopravvivenza a un malato o a una persona con disabilità non autosufficiente al domicilio 24 ore su 24.

non autosufficienti, senza considerare le loro esigenze e i loro diritti costituzionalmente garantiti alle prestazioni sanitarie. Con l'occasione si è nuovamente sottolineata la **vergognosa cifra «da fame» delle pensioni di invalidità** (meno di 300 euro mensili per persone con limitata o nulla autonomia impossibilitate a svolgere attività lavorative) e l'esigenza di intervenire nei riguardi del Parlamento perché, nell'integrazione al minimo delle pensioni e nelle contribuzioni previste dalla legge 33/2017 (contrasto alla povertà) sia considerato il possesso della casa di abitazione e di altri immobili utilizzati dai proprietari come risorse che **escludano il versamento di contributi** a fondo perduto.

Al Garante della privacy la Fondazione ha inviato una richiesta per sapere se è rispettosa della normativa sulla privacy la richiesta delle Asl dei dati relativi alla situazione economico/sociale dei familiari dei malati anziani non autosufficienti, al momento della presentazione della domanda di valutazione di non autosufficienza indispensabile per l'accesso alle prestazioni socio-sanitarie Lea. A titolo di esempio è stato riportato il caso dell'Asl Città di Torino. Alla lettera pec del 3 maggio hanno fatto seguito i solleciti del 31 agosto, 24 ottobre, 21 novembre. Il Garante ha risposto il 10 dicembre e riferito che, sulla base dell'istruttoria e della risposta dell'Asl di Torino, *«non ravvisa elementi sufficienti a quantificare la violazione della normativa in materia di protezione dei dati personali né per l'adozione di un provvedimento prescrittivo o inibitorio dell'Autorità ai sensi dell'art. 11 del Regolamento n. 1/2007 del 14 dicembre 2017»*. Ovviamente non siamo soddisfatti. Il Garante si è limitato a girare la risposta dell'Asl, senza ulteriori approfondimenti da parte del suo ufficio, per cui sono state intraprese iniziative per presentare una interrogazione.

Il Difensore civico della Regione Piemonte ha ricevuto regolarmente copia delle lettere raccomandate a/r con le quali, spesso per consulenza della Fondazione, i cittadini si sono opposti alle dimissioni di loro congiunti malati cronici e non più autosufficienti da ospedali o case di cura convenzionate e hanno

richiesto, nel contempo, la prosecuzione delle cure in continuità terapeutica. In particolare si è evidenziato il comportamento di alcune Case di cura che, in modo illegittimo e non coerente con la normativa nazionale, costringono i familiari a sottoscrivere impegni di pagamento per i ricoveri che si protraggono oltre il termine soglia prestabilito, in attesa del trasferimento in una Rsa in convenzione. Il Difensore civico ha affrontato i temi della continuità assistenziale e dell'opposizione alle dimissioni con la relazione 2017 pubblicata nel mese di aprile ed è intervenuto con riferimento anche alla sua funzione di **Garante della salute** con la relazione straordinaria del 19 dicembre 2018, con la quale ha ribadito **il diritto alla continuità terapeutica** degli anziani malati cronici non autosufficienti previsto dalla normativa vigente, diritto che non può essere negato dalle deliberazioni regionali. Ha inoltre confermato che è l'Asl tenuta a garantire il diritto alla continuità terapeutica e il Direttore generale deve fornire una risposta scritta all'opposizione alle dimissioni. A seguito di una approfondita disamina il Difensore conclude con **tre raccomandazioni alla Giunta regionale del Piemonte** con le quali chiede: alla Giunta regionale la revisione della delibera 14/2013 che deve essere adeguata alle nuove disposizioni sui Lea (Dpcm 12 gennaio 2017); ai Direttori Generali delle Asl perché, a fronte delle opposizioni alle dimissioni, procedano alla rivalutazione delle situazioni cliniche e alla decisione in ordine alla dimissibilità; alla Direzione sanità della Regione di predisporre una nota indirizzata ai Responsabili delle strutture sanitarie del Piemonte, che, nel caso il paziente non sia stato giudicato dimissibile, nessun addebito è configurabile a carico dello stesso.

Numerose sono state le segnalazioni inviate ai Sindaci del Piemonte per un loro intervento a tutela del diritto alle cure dei loro concittadini malati cronici non autosufficienti nel confronto con le Asl territoriali e per far approvare dalla Regione sia il regolamento per l'attuazione della legge regionale 10/2010, sia per eliminare la considerazione dell'Isee dalla valutazione delle commissioni Uvg - Unità di valutazione geriatrica. Nei Comuni in cui hanno sede le Case di cura convenzionate si è

insistito per ottenere l'emanazione di informazioni scritte. Hanno risposto positivamente solo i Comuni di due consorzi socio-assistenziali: il Cisap di Collegno-Grugliasco e del Cisa 12 Nichelino, entrambi in provincia di Torino.

Al Consiglio comunale e alla Giunta della Città di Torino la Fondazione ha chiesto: interventi nei confronti degli Assessori alla sanità e alle politiche sociali della Giunta regionale in relazione alle **liste d'attesa** (circa novemila anziani malati cronici/persone con disabilità non autosufficienti che attendono prestazioni domiciliari, assegni di cura e ricoveri convenzionati); di sollecitare alla Regione l'**estinzione delle quattro Ipab presenti nel Comune di Torino** (lettere 2 febbraio 2018) e incamerare i relativi patrimoni (la stima è di circa 200 milioni di euro); un nuovo **provvedimento in materia di Isee** - Indicatore della situazione economica equivalente (12 settembre 2018) per garantire l'integrazione delle rette alberghiere nei casi in cui l'utente (anziano o persona con disabilità non autosufficiente) non sia in grado di sostenere in proprio il pagamento in tutto o in parte della quota alberghiera a suo carico. La IV Commissione consiliare del Consiglio comunale si è occupata delle condizioni dei malati non autosufficienti: in merito alla continuità delle cure post acuzie e post ospedaliere, all'andamento delle liste d'attesa per l'inserimento in Rsa e per l'organizzazione delle cure domiciliari in lungo assistenza con interventi che hanno coinvolto il Direttore generale dell'Asl della Città di Torino. Si segnalano la mozione n. 22 approvata il 9 maggio "Liste d'attesa per malati non autosufficienti", la mozione n. 34 "Iniziative per revoca e superamento Dgr 45/2012 su assistenza socio-sanitaria". Per quanto riguarda le Ipab e la modifica della delibera sull'Isee, finora non ci sono stati riscontri.

È proseguito il confronto con l'Ordine dei medici di Torino e Provincia. In relazione alle segnalazioni inviate sui comportamenti non conformi al codice deontologico di alcuni medici di Case di cura private, che giungono a vere e proprie **vessazioni nei confronti dei familiari** che hanno presentato opposizione alle dimissioni, l'Ordine ha avviato una commissio-

ne, i cui lavori non si sono conclusi nell'anno 2018. Una seconda richiesta ha riguardato i medici che operano nelle commissioni di valutazione Uvg - Unità di valutazione geriatrica/ Umvd - Unità multidimensionale valutazione disabilità: sempre con riferimento al codice deontologico, la Fondazione ha chiesto all'Ordine di stabilire che il medico che fa parte della commissione di valutazione deve limitarsi alla valutazione sanitaria e, dunque, deve essere eliminata la sua firma dalla valutazione sociale/economica. È questa una prassi introdotta dalla delibera regionale 34/2017, che strumentalmente e in contrasto con le norme vigenti (articolo 1 della legge 833/1978) viene utilizzata per ritardare o negare le prestazioni socio-sanitarie anche quando – e si tratta di tutti i casi di malati non autosufficienti, come rilevato dallo stesso Ordine nei documenti del 6 luglio 2015 e del 21 marzo 2016 – il malato ha esigenze sanitarie indifferibili. Alla commissione di cui sopra l'Ordine ha affidato il pronunciamento su questo punto, unitamente alla possibilità di elaborare una "Carta dei diritti dei malati cronici non autosufficienti". Per entrambe le sollecitazioni non ci sono ancora esiti.

La Chiesa e le sue organizzazioni (Caritas e Pastorale della salute) sono state interpellate più volte. La Caritas ha invitato un rappresentante della Fondazione promozione sociale ad un incontro di informazione sul diritto alle prestazioni socio-sanitarie Lea rivolto agli operatori di sportello presso la sede della Curia torinese. Un segnale, ma del tutto insufficiente rispetto al prevalere di una **resistenza diffusa da parte delle organizzazioni religiose** a promuovere e diffondere attraverso documentazione scritta o, almeno, attraverso i loro siti, informazione sui diritti vigenti alle cure sanitarie e socio-sanitarie tanto per gli anziani malati cronici quanto per le persone con disabilità non autosufficienti. Eppure, sono ormai diffuse le ricerche che dimostrano che la principale causa di impoverimento dei nuclei familiari dipende proprio dal dover sostenere in proprio tutti gli oneri che comporta la cura di un familiare non autosufficiente. Segnaliamo le lettere del 24 maggio 2018 ai Vescovi italiani, del 12 giugno 2018 all'Arcivescovo di Torino e ai responsabili Caritas e Pastorale della salute.

Inoltre sono stati informati Papa Francesco, i 212 Vescovi italiani (24 gennaio 2018) i Cardinali Gualtiero Bassetti e Gianfranco Ravasi, Mons. Massimo Angelelli, Mons. Vincenzo Paglia, il Direttore di "Avvenire" (più volte), i Parroci di Torino e Provincia. Infine, sull'ottimo esempio della "Carta dei diritti dei bambini malati", promossa dall'ospedale Bambin Gesù, abbiamo interessato il Centro cattolico di bioetica di Torino (7 marzo 2018) con la richiesta di adoperarsi per la predisposizione di una "Carta dei diritti dei malati cronici non autosufficienti". Il compito è stato affidato alla commissione etica della Diocesi di Torino, ma finora non ci sono stati riscontri.

Nessun esito hanno dato i contatti stabiliti con le **organizzazioni sindacali** dei comitati di base degli infermieri e non si è giunti ad alcuna intesa con Cgil, Cisl e Uil sia sul fronte dell'attuazione della legge regionale 10/2010 per il diritto alle prestazioni domiciliari, né per far escludere la valutazione economica per l'accesso alle prestazioni socio-sanitarie Lea. Unico aspetto positivo è la condivisione dei due punti precedenti in incontri pubblici, in particolare negli interventi del rappresentante della Uil regionale e della Camera del lavoro della Cgil, nonché quello dei pensionati di Torino ma, purtroppo, nessuna iniziativa per l'attuazione della vigente (dal 1978!) diritto alle cure sanitarie senza limitazione di durata. Nessun riscontro neppure alla nostra proposta di revisione di valutazione delle Unità di valutazione geriatrica (26 marzo 2018), né alla richiesta di inserire nel sito Spi Cgil informazioni sul diritto esigibile alla continuità terapeutica (7 settembre 2018). In assenza di risposte sono stati distribuiti volantini in occasione di incontri promossi dai sindacati per denunciare l'assenza di iniziative a tutela dei pensionati anziani malati non autosufficienti. Nei riguardi dei Sindacati dei pensionati la Fondazione (unitamente al Csa) ha **contestato la richiesta da parte dei Sindacati Confederali nazionali di una legge per la non autosufficienza** (28 febbraio 2018) assolutamente dannosa, tenuto conto che il diritto alle cure è normato dalla legge 833/1978 per tutti i malati, compresi, non esclusi, quelli non autosufficienti.

L'Università di Torino ha coinvolto la Fondazione promozione sociale attraverso il Dipartimento di sociologia (Prof.ssa Nicoletta Bosco) per una lezione (9 aprile) sulle difficoltà di accesso alle cure dei malati cronici non autosufficienti. È proseguito il confronto con il Prof. Paolo Heritier, docente di filosofia del diritto ed è stato accolto l'invito della Prof.ssa Cecilia Marchisio, dottore in ricerca Scienze dell'educazione, per un approfondimento sulle norme di legge che stabiliscono il diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per le persone con disabilità intellettiva con particolare riguardo al progetto individualizzato di cui riferiamo più avanti.

COLLABORAZIONI CON ALTRE ORGANIZZAZIONI E ALLEANZE

La ricerca di alleanze è parte fondamentale dell'attività della Fondazione, seppure nella consapevolezza che la difficoltà principale è ottenere da un lato la condivisione della posizione (ricalcata sulle leggi vigenti) che per garantire il diritto alle cure dei malati cronici/persona con disabilità non autosufficienti è indispensabile rivendicare la competenza del Servizio sanitario nazionale e dall'altro trovare organizzazioni indipendenti. La quasi totalità di esse ha un comportamento accomodante (purtroppo in materia di negazione dei diritti sinonimo di «complice») nei riguardi delle istituzioni, da cui sovente dipendono per il finanziamento delle loro attività.

Da un lato si è provato ad allargare il campo di azione con il coinvolgimento di nuove realtà associative sia a livello nazionale sia regionale e, dall'altro, in Piemonte, è stato segnalato il rischio delle associazioni di diventare, con il loro silenzio tacito, complici di fatto dell'amministrazione regionale e locale che confina i malati cronici/le persone con disabilità non autosufficienti in liste d'attesa che in pratica sono liste di abbandono terapeutico senza risposte certe e in tempo reale. Il 18 aprile 2018 la Fondazione promozione sociale ha inviato una lettera **alle Associazioni di tutela delle persone non autosufficienti** malate croniche e/o con demenza, perché interven-gano nei confronti dell'Assessore regionale alla sanità, affinché sia rispettato il diritto alle

cure sanitarie di un'ammalata con Alzheimer rifiutata dalla casa di cura a fronte del rifiuto – legittimo – della figlia di firmare l'impegno preventivo al pagamento di una retta in caso di prosecuzione del ricovero. Nell'occasione **si è chiesto di affiancarci nelle azioni intraprese** per ottenere l'attuazione del Regolamento della legge regionale 10/2010 (diritto alle prestazioni domiciliari) e la soppressione della richiesta dell'Isee dalla valutazione sociale, in quanto in contrasto con il diritto all'accesso alle prestazioni sanitarie stabilito dall'articolo 1 della legge 833/1978 e, infine, si è proposto di predisporre depliant informativi sul diritto all'opposizione alle dimissioni in caso di mancata presa in carico dell'Asl.

INIZIATIVE POSITIVE IN CORSO

La Fondazione ha aderito al *“Manifesto per prendersi cura delle persone non autosufficienti”*, promosso dall'associazione di promozione sociale La Bottega del possibile con le Acli di Torino e Piemonte e il Terzo Settore; in seguito si è costituita l'“**Alleanza per la tutela della non autosufficienza**” e la Fondazione è parte del comitato promotore. Scopo dell'Alleanza è richiamare l'attenzione di tutte le forze sociali e politiche sulla necessità, non più rinviabile, di dare piena attuazione al diritto prioritario alle prestazioni domiciliari (che assicuri la presa in carico dell'Asl e un contributo economico a carico della sanità per le prestazioni di cui necessita il malato cronico/persona con disabilità non autosufficiente 24 ore su 24), nonché alla continuità terapeutica prevista dalla normativa vigente attraverso il ricovero convenzionato in una struttura socio-sanitaria (Rsa) quando non è praticabile la cura al domicilio.

Sono ormai intollerabili – oltre che illegittime – le liste d'attesa per malati così gravi da richiedere prestazioni indifferibili. L'Alleanza si è adoperata per allargare le adesioni e coinvolgere le istituzioni a tutti i livelli, con l'obiettivo primario di promuovere una cultura che riconosca concretamente il dovere del Servizio sanitario a prendersi cura di tutti i malati, compresi i malati cronici e le persone con disabilità non autosufficienti. Il Manifesto è stato presentato il 21 settembre nella sede

del Consiglio regionale del Piemonte. Al 30 novembre 2018 avevano aderito circa 60 organizzazioni e centinaia di cittadini.

Il **Consiglio dei Seniores della Città di Torino**, a cui aderiscono oltre 80 associazioni che operano per la promozione di attività culturali, sportive, di sostegno e assistenza e di tutela degli anziani, ha accolto gli appelli della Fondazione promozione sociale per il rispetto del fondamentale diritto alle cure dei malati e ha fatto propria l'urgenza di fornire informazioni scritte sui diritti vigenti, a tutela del diritto alla salute degli anziani malati e non più autosufficienti. A fine maggio è stato stampato il depliant “Aiutiamo gli anziani a non farsi ingannare dalle false notizie: informazioni utili per l'opposizione alle dimissioni forzate e diritto alla continuità delle cure”, distribuito ai volontari delle associazioni aderenti, agli anziani e ai loro familiari con i quali i volontari si relazionano in ospedale, nelle Rsa, nei servizi del territorio. Il 26 ottobre 2018 l'iniziativa è stata illustrata in un incontro pubblico realizzato in collaborazione con la Circostrizione 2 della Città di Torino, presso l'Istituto di riposo per la vecchiaia (Irv) di Torino, alla quale hanno partecipato oltre un centinaio di cittadini (familiari, volontari, organizzazioni sociali del territorio anche culturali e sportive).

Con l'**Associazione Adelina Graziani** il 13 dicembre 2018 è stato promosso un presidio davanti all'Asl di Torino, per denunciare le illegittime liste d'attesa per i circa 10.000 anziani malati non autosufficienti della Città di Torino. Il presidio ha ottenuto un notevole risalto sui media locali e il tema è stato ripreso in Consiglio comunale a Torino.

Il **Movimento consumatori** ha risposto positivamente a fronte di un caso particolarmente complesso che gli è stato sottoposto e si è impegnato con documentazione scritta a sostegno della richiesta della paziente e dei suoi familiari di ottenere dall'Asl T05 la convenzione per il ricovero definitivo in una struttura residenziale Rsa, negata per ben due volte, in quanto alla gravissima situazione sanitaria della paziente veniva anteposta illegittimamente la sua condizione economica

come parametro di esclusione dalle prestazioni. Una pratica assolutamente vietata dalla legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale 833/1978. La convenzione è stata ottenuta.

Sono proseguiti i contatti con le associazioni promotrici del **ricorso contro il Dpcm 12 gennaio 2017 (nuovi Lea)**, allo scopo di sviluppare le azioni di tutela e difesa dei casi individuali nel loro territorio di riferimento. L'incontro di Milano, pur utile, non ha portato agli sviluppi sperati, benché proseguano i contatti e i casi segnalati con la richiesta della nostra consulenza. Nell'ambito della collaborazione stabilita tra la Fondazione e **l'Associazione Umana di Perugia** si sono al contrario realizzati positivi sviluppi: apertura sportello a Perugia di consulenza gratuita sul diritto alle prestazioni socio-sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza, presso la sede del Cesvol di Perugia; ciclo di sei conversazioni dal titolo *"IO, anziano malato cronico non autosufficiente - Esigenze e diritto alle cure sanitarie e sociosanitarie"*; partecipazione dell'associazione Umana al Tavolo tematico malattie croniche nell'ambito dei lavori in preparazione del nuovo Piano sanitario regionale dell'Umbria; partecipazione al ricorso in appello al Consiglio di Stato; articolo di Elena Brugnone *"Vecchi da morire e diritto alle cure: i racconti di giovani esordienti scrittori"*, pubblicato su *"Prospettive assistenziali"* n. 202, aprile-giugno 2018.

Con le associazioni Luce per l'autismo e Utim – Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva si è provveduto all'aggiornamento i depliant informativi sul diritto alle cure sanitarie e alle prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea per le persone con autismo, utilizzati anche per le sedi aperte a Cuneo e ad Asti. È stato assicurato ai rappresentanti delle associazioni dell'autismo (Angsa, Autismo e società, Luce per l'autismo) la possibilità di confrontarsi in merito alle tematiche affrontate al tavolo Autismo adulti attivato dall'Assessorato regionale alla sanità, a seguito delle sollecitazioni promosse per ottenere una deliberazione per definire le esigenze e le prestazioni sanitarie e socio-sani-

tarie delle persone con autismo/disabilità intellettiva adulte. La deliberazione è in via di approvazione. Contestualmente si è avviato il monitoraggio dell'attuazione della delibera di Giunta regionale 2/2016, che norma e incentiva le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per i minori con autismo/disabilità intellettiva. Per entrambe le deliberazioni è stata significativa l'esperienza maturata attraverso la difesa dei casi individuali seguiti dallo sportello attivato dall'associazione Luce per l'autismo.

In collaborazione con l'Utim prosegue l'attività di supporto alla corretta **presentazione delle richieste di prestazioni domiciliari e per la frequenza di centri diurni** dei familiari con figli con disabilità intellettiva con limitata o nulla autonomia, nonché nella valutazione delle iniziative da intraprendere nell'ambito della commissione dei volontari che, su autorizzazione della Città di Torino, con regolarità **visitano le strutture semiresidenziali e residenziali** (centri diurni e comunità alloggio) dove sono inseriti utenti dell'Asl/Città di Torino. La deliberazione risale al 1983 e permette di verificare la coerenza tra i progetti accreditati e quelli realizzati effettivamente. Le visite sono effettuate senza preavviso. Le criticità sono segnalate e discusse con l'Assessore competente.

Su richiesta delle famiglie del **Comitato legge 162/1998** e di altre associazioni della disabilità intellettiva (in particolare di persone Down), il 9 febbraio 2018 si è svolto un incontro di approfondimento della normativa nazionale e regionale in materia sanitaria e Lea, con particolare riguardo al progetto individuale di vita per le persone con disabilità intellettiva. La Fondazione ha sostenuto la necessità di costruire progetti che siano rispettosi delle esigenze e delle autonomie delle persone con disabilità intellettiva, ancorati alla normativa vigente che assicura l'esigibilità del diritto alla prestazione. Il confronto ha coinvolto anche l'Università di Torino nelle persone di Cecilia Marchisio, ricercatrice Scienze dell'educazione e del Prof. Paolo Heritier, corso di filosofia del diritto. Le riflessioni – non sempre condivise dalle famiglie del Comitato – sono state sviluppate nell'articolo di Maria Grazia

Breda, "Il progetto di vita indipendente non è adatto a tutte le persone con disabilità. Pensarle adulte invece si può, anzi si deve", pubblicato sulla rivista "Prospettive assistenziali" n. 203, 2018.

Altri temi oggetto di confronto con le associazioni della disabilità intellettiva/autismo ha riguardato: l'**Isee** (15 marzo 2018) e l'esame della delibera di Giunta regionale 47/2018 (attuazione del "durante e dopo di noi") ai fini di comprenderne gli aspetti positivi ed evidenziare le criticità sulle quali intervenire. Un sostegno specifico è stato fornito all'associazione **la Scintilla** per ottenere l'impegno dell'Asl To3, del Cisap Collegno-Grugliasco e della cooperativa "Il Margine" per la ristrutturazione e attivazione di una comunità alloggio socio-sanitaria per otto persone con disabilità intellettiva con limitata o nulla autonomia: l'obiettivo è stato raggiunto e sono state superate anche le difficoltà legate alla presenza di barriere architettoniche con la collaborazione della **Cpd, Consulta per le persone in difficoltà di Torino**. Il 17 maggio con il Direttore del Cisap Collegno-Grugliasco (Torino) si è approfondito il tema della presa in carico degli utenti che richiedono prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea. L'incontro ha concluso il percorso formativo iniziato con il convegno del 23 marzo 2017 e proseguito con gli incontri/seminario realizzati presso il centro servizi per il volontariato, sempre nel 2017, e quelli successivi del 2018 presso la Fondazione promozione sociale. Gli argomenti sono stati sviluppati anche attraverso il notiziario "Controcittà" (5).

Le azioni principali **nei riguardi delle Istituzioni** hanno coinvolto oltre alla Fondazione il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, la Cpd (Consulta per le persone in difficoltà), la Fish (Federazione per il superamento dell'handicap), le associazioni per l'autismo (Angsa, Autismo e società, Luce per l'autismo).

(5) Il notiziario *ControCittà*, bimestrale, è pubblicato ininterrottamente dal 1976. Abbonamento annuo: 20 euro da versare sul c.c.p. n.25454109 intestato a: Associazione promozione sociale, via Artisti, 36 - 10124 Torino.

Segnaliamo:

- l'incontro del 18 aprile con l'Assessore alle politiche sociali del **Comune di Torino**, che è stata l'occasione per confermare l'esigibilità del diritto alle prestazioni Lea e la ferma contrarietà **alle strutture per la disabilità con più di 10 posti letto**;

- l'audizione in **Consiglio regionale** con la IV Commissione per esprimere la contrarietà per i contenuti della delibera della Giunta regionale per l'attuazione del piano della cronicità, che punta a istituire il settore socio-sanitario allo scopo di trasferire in assistenza le competenze delle persone con disabilità non autosufficienti, che non prevede diritti esigibili, ma solo prestazioni erogate in base alla valutazione dell'Isee e compatibilmente con le risorse disponibili. In entrambi gli incontri **tutte le associazioni intervenute hanno ribadito che la titolarità delle prestazioni socio-sanitarie Lea deve restare in capo al settore sanitario**, che garantisce l'esigibilità del diritto.

Altre **iniziative sui diritti delle persone con disabilità** intellettiva/autismo intraprese dalla Fondazione promozione sociale onlus:

- Il 2 marzo, nei confronti del **Consiglio nazionale del notariato**, in relazione alla legge 112/2016 per contestare le informazioni inesatte contenute nella pubblicazione del Notariato "La guida per il cittadino", che mai cita la normativa vigente (e precedente alla suddetta legge) che garantisce il diritto al "durante e dopo di noi" (legge 833/1978 e Lea).

- Il 31 luglio, **segnalazione in merito al sito ufficiale della Regione Piemonte** che al 23 luglio per la disabilità non fornisce informazioni sulle norme che assicurano il diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Anche l'opuscolo – nuovo – "Guida agli interventi a favore delle persone con disabilità 2018" non contiene informazioni sulle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea. La segnalazione è stata inviata con l'associazione **Gva di Acqui (Al)** e l'**Utim**.

- Il 10 e 18 settembre sono stati organizzati due **incontri per approfondire le conse-**

guenze nefaste del piano cronicità e individuare con le associazioni intervenute le azioni da assumere per far emergere le esigenze delle persone, e rafforzare la richiesta che sia mantenuta in capo al settore della sanità l'obbligo di garantire le prestazioni socio-sanitarie Lea.

- Dal mese di ottobre al mese di novembre l'Utim (per conto del Csa e della Fondazione) ha coordinato un gruppo di lavoro composto da rappresentanti delle associazioni delle persone Down e dell'autismo, per mettere a punto una **manifestazione** che ha avuto luogo il 20 novembre, per contestare l'approvazione di delibere da parte della Regione che autorizzano nuovi istituti per le persone con disabilità. L'iniziativa è stata promossa con la Cpd, Consulta per le persone in difficoltà con la quale si sono consolidati rapporti positivi.

LA TUTELA DEI CASI INDIVIDUALI

L'attività di difesa del diritto soggettivo alle cure sanitarie e alle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, Livelli essenziali di assistenza, ricopre una parte consistente dell'attività della Fondazione che prosegue l'attività del **Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti**, che funzionava dal 1978, come emanazione del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base di Torino. La difesa dei casi individuali è importante perché, seguendo passo passo il malato cronico non autosufficiente, dal ricovero ospedaliero fino all'ingresso definitivo in Rsa, la Fondazione promozione sociale ha sempre una situazione aggiornata in merito al rispetto della normativa vigente, conosce in tempo reale le storture o la negazione dei diritti e, quindi, può intervenire con cognizione di causa per rimuovere gli ostacoli che altrimenti impedirebbero al paziente malato cronico non autosufficiente di ottenere la prestazione a cui ha necessità e diritto.

Nel 2018 oltre alla pratica di **opposizione alle dimissioni dagli ospedali**, quando la struttura o l'Asl paventavano la fine della presa in carico di malati non autosufficienti, la Fondazione è intervenuta per tutelare il diritto dei malati non autosufficienti nei confronti di

alcune **case di cura private convenzionate** che impongono ai congiunti dei malati cronici non autosufficienti la sottoscrizione di regolamenti che li impegna al pagamento di somme – non previste da alcuna norma vigente – qualora il ricovero prosegua oltre il tempo stabilito, benché proseguano le esigenze di cure indifferibili per i malati non autosufficienti. La Fondazione è inoltre intervenuta per richiedere l'applicazione delle deliberazioni regionali in materia di rapporti tra gestori privati delle Rsa e utenti e impedire la sottoscrizione di contratti privati non previsti per i pazienti inseriti in convenzione con il Servizio sanitario nazionale. **In tutti i casi seguiti tanto i malati non autosufficienti quanto i loro congiunti hanno ottenuto il rispetto del loro diritto** previsto dalla normativa vigente, ma l'impegno della Fondazione è proseguito nei confronti delle istituzioni interessate allo scopo di ottenere comportamenti virtuosi per tutti gli utenti.

Nel 2018 sono state **aperte 723 istanze** di richiesta di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie rientranti nei Lea, con un incremento del 10,5% rispetto alle pratiche aperte nel 2017 (654). Questo dato conferma gli andamenti degli anni precedenti, anche essi in costante crescita, a dimostrazione di quanto la problematica sia per un verso strutturale, nel senso che gli ospedali e le Case di cura continuano a voler dimettere anziani malati non autosufficienti senza che sia assicurata la presa in carico dell'Asl e, dall'altro, che tale aumento sia frutto dell'attività di promozione, anche se ancora non significativa rispetto all'investimento di risorse e di personale effettuato in tale ambito.

Il passa parola tra le persone che hanno potuto constatare l'efficacia della pratica di opposizione funziona, ma è ancora insufficiente; la maggior parte delle richieste di aiuto proviene da parte di chi consulta il sito internet della Fondazione; alcune persone la raggiungono attraverso i volantini distribuiti dai volontari davanti alle strutture sanitarie; qualcuno è inviato da associazioni (Alzheimer, Parkinson, Avo, Cittadinanza attiva).

Sul totale delle istanze avviate, a fine anno i **casi conclusi** con l'inserimento in convenzione in una Rsa sono 82 (11%), mentre circa i due terzi del restante è ancora in corso. L'opposizione alle dimissioni rimane lo strumento maggiormente utilizzato (76% dei casi) per difendere il diritto alle cure delle persone non autosufficienti e per richiedere il ricovero definitivo in una Rsa. Continuano ad essere residuali le istanze presentate per ottenere prestazioni domiciliari (5%) – che sono state di fatto azzerate dalla Giunta Chiamparino della Regione Piemonte – o per sollecitare l'Asl a riconoscere la convenzione, a fronte di un ricovero con retta a totale carico del malato non autosufficiente e/o dei congiunti (18%). Il numero di **richieste provenienti da fuori Regione** (111) rappresenta il 15% del totale. Un dato ancora molto basso (in calo rispetto all'anno precedente), conseguenza della mancanza o carenza di iniziative a livello locale e di norme regionali che, in violazione della normativa nazionale pongono limiti all'intervento del Servizio sanitario e scaricano in capo ai familiari la responsabilità della cura dopo il ricovero in ospedale e, al massimo, dopo il periodo di riabilitazione. Solo **l'1% dei casi si è concluso con la scelta da parte dei congiunti di soluzioni private**.

Per quanto riguarda i **casi ancora sospesi a fine anno** il dato è da ricondurre senz'altro all'aumento del contenzioso con le commissioni di valutazioni delle Asl (Uvg - Unità di valutazione geriatrica), che praticamente **mai riconoscono al primo tentativo il diritto all'accesso al ricovero definitivo**.

Proseguono gli effetti negativi delle deliberazioni regionali che hanno introdotto criteri selettivi, quali ad esempio la valutazione sociale associata a quella economica, allo scopo di ridurre la platea degli aventi diritto e collocarli in liste d'attesa, senza tempi di risposta certi. Si tratta di deliberazioni illegittime, come ha confermato il Difensore civico regionale (relazione straordinaria del 19 dicembre 2018) che non possono scavalcare la normativa nazionale (legge 833/1978 e Lea).

È quindi richiesto ai parenti delle persone

non autosufficienti che si presentano alla Fondazione un impegno aggiuntivo, a tutela dei propri cari e per la positiva riuscita del caso: produzione di certificazione medica che attesti che le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie sono indifferibili, così come aveva evidenziato l'Ordine dei Medici di Torino con i suoi documenti precedenti del 2015 e 2016; invio di lettere raccomandate a/r per richiamare la normativa vigente, nonché quanto stabilito dalla sentenza della Consiglio di Stato 604/2015 che ha stabilito che *«il punteggio minimo – introdotto dalla Dgr 14/2013, n.d.r. – non costituisce affatto una soglia di sbarramento assoluta; l'allegato A infatti stabilisce che l'Uvg - Unità di valutazione geriatrica potrà comunque individuare un progetto residenziale anche per casi con punteggio inferiore a 19 (...) e dall'altro assicura la presa in carico di tutti gli anziani non autosufficienti attraverso progetti alternativi semi-residenziali e domiciliari (...)»*.

Il risultato dell'ulteriore documentazione è **positivo**: l'anziano malato non autosufficiente ha sempre ottenuto la convenzione per l'inserimento in una Rsa e, fatto importante, indipendentemente dal punteggio assegnato dall'Uvg - Unità di valutazione geriatrica, proprio come ha stabilito la sentenza del Consiglio di Stato.

Altra causa della lunga permanenza dei malati non autosufficienti nelle Case di cura convenzionate o in altre strutture di lungodegenza sono i **tempi lunghi** richiesti per acquisire la valutazione **Uvg** - Unità di valutazione geriatrica dell'Asl (60 giorni per ottenere la visita dopo aver presentato la pratica piuttosto complessa; fino a 90 giorni per ottenere l'esito). Va tenuto in conto che sono numerose le situazioni in cui l'anziano diventa non autosufficiente, proprio dopo il ricovero in ospedale, e i familiari devono affrontare per la prima volta tutto l'iter che va dall'accertamento dell'invalidità alla presentazione delle pratiche Uvg. È quindi indispensabile l'invio delle lettere di opposizioni alle dimissioni, con richiesta di continuità terapeutica, al termine del periodo prefissato del percorso di riabilitazione o lungodegenza nelle case di cura convenzionate. I pazienti per i quali vengono redatte dai fami-

gliari queste lettere sono **malati che hanno esigenze indifferibili** per cui le cure devono essere assicurate in continuità terapeutica dall'Asl di residenza. Ritardi o inadempienze di quest'ultima non possono che sfociare nella negazione del diritto alle cure dei malati non autosufficienti.

Da segnalare il proseguire anche nel 2018 dei tentativi di dimissioni da parte delle case di cura private convenzionate, in caso di prolungamento dei ricoveri. Per non subire l'abbattimento del 40% della retta previsto dalla convenzione con la Regione per i pazienti che proseguono il ricovero oltre i periodi prefissati, alcune Case di cura hanno messo in atto comportamenti vessatori nei confronti dei malati e dei loro congiunti, allo scopo di costringerli a subire le dimissioni in assenza di presa in carico dell'Asl. Ad esempio l'invio di note spese e **richieste di pagamento** da parte del loro legale, che anticipa il ricorso alle vie giudiziali in caso di rifiuto e richiamando i regolamenti imposti al momento dell'ingresso in struttura. Finora nessun utente ha dovuto sborsare le somme richieste, né ci sono state azioni di rivalsa, a fronte però, come sopra già precisato, di interventi puntuali con richiamo alla normativa vigente.

In questi casi, la Fondazione è intervenuta direttamente nei confronti dell'Assessorato alla sanità e delle Asl per sollecitare il ricovero definitivo in Rsa, nel rispetto della delibera di Giunta regionale 72/2004, che assicura altresì un utilizzo appropriato delle risorse del Servizio sanitario regionale. Sono inoltre proseguiti **esposti alla Procura della Repubblica**, di cui rinviamo al dettaglio successivo.

Nel 2018 abbiamo riscontrato infine che una parte delle persone è ricorsa all'opposizione delle dimissioni **per ottenere la riabilitazione** senza interrompere le cure dopo un ricovero ospedaliero per ictus o infarto o caduta con rottura del femore; oppure per un periodo di lungodegenza del malato, mentre il congiunto organizzava le cure al domicilio ad esempio con la ricerca di personale di aiuto; in molti casi anche solo per ottenere **gli ausili** (letto attrezzato, carrozzina, girello) o per poter **adeguare l'alloggio** (ad esempio eliminare le bar-

riere architettoniche, rendere accessibile il bagno).

AZIONI GIUDIZIARIE

La conferma del diritto soggettivo passa attraverso anche le sentenze. **La Fondazione sostiene quindi le associazioni o le persone che avviano cause pilota**, i cui effetti possano ottenere ricadute utili per tutte le persone malate e non autosufficienti. La principale difficoltà finora incontrata è ottenere da parte dei magistrati il riconoscimento dello *status* di malato dell'anziano cronico non autosufficiente e la sua collocazione, quindi, nell'ambito delle tutele previste dall'articolo 32 della Costituzione e dalla legge 833/1978.

È quindi un primo passo importante l'esito (e le motivazioni) della sentenza del 25 settembre n. 1592 (6). Il Tribunale di Torino si esprime sulla questione della valutazione economica/ sociale delle Uvg - Unità di valutazione geriatrica. Il giudizio è espresso sul ricorso presentato dai familiari di una anziana malata di Alzheimer (già deceduta), che avevano sostenuto in proprio tutti gli oneri della rete di ricorso in Rsa, compresa la quota sanitaria negata dall' Uvg - Unità di valutazione geriatrica dell'Asl a causa del basso punteggio sociale/economico. A detta del Giudice, il sistema normativo regionale è stato costruito in violazione delle legge statali, che fanno rientrare nei Lea le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indispensabili per i malati non autosufficienti e quindi, con almeno il 50% degli oneri a carico della sanità. L'Asl Città di Torino è condannata al pagamento, in favore dei ricorrenti, di € 27.609,99 più interessi legali che corrispondono alle somme versate dai familiari per una parte del ricovero. L'Azienda sanitaria ha ricorso in appello. L'udienza si svolgerà a giugno 2019. Resta in ogni caso importante il principio introdotto dalla sentenza del Tribunale.

(6) Purtroppo con la sentenza n. 563 del 28 giugno 2019 la Corte d'Appello di Torino ha ribaltato la sentenza. I ricorrenti, d'accordo con la Fondazione promozione sociale onlus e l'avvocato Roberto Carapelle hanno scelto di presentare ricorso in Cassazione.

FUORI PIEMONTE

Sezione a parte merita la situazione emersa dalla difesa dei casi personali fuori dal Piemonte, apparsa molto critica sotto l'aspetto della negazione dei diritti ai malati/persone con disabilità non autosufficienti, perché le Regioni hanno approvato leggi illegittime che **limitano la responsabilità del Servizio sanitario regionale al ricovero ospedaliero e alla riabilitazione** o, al massimo, con interventi di lungodegenza con tempi però predefiniti. Successivamente i malati cronici non autosufficienti in violazione delle leggi attualmente vigenti sono "dimessi" a carico dei familiari. L'assenza di organizzazioni di tutela sul territorio scoraggia i familiari che finiscono per desistere dalle istanze di rivendicazione del fondamentale diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie. La Fondazione promozione sociale non ha riscontrato la presenza significativa di organizzazioni che intervengano con iniziative di promozione e diffusione delle informazioni sui diritti esistenti (volantini, convegni, interrogazioni, articoli sui quotidiani) a sostegno dell'opposizione alle dimissioni. L'esperienza è stata utile per comprendere la situazione, sulla quale dovremo riflettere per definire le azioni future.

Nello specifico le Regioni nei confronti delle quali siamo intervenute sono state:

Emilia Romagna: Assessorato alla sanità (6 aprile 2018) in merito al diritto alla continuità terapeutica senza interruzione delle cure dopo il ricovero in lungodegenza e in relazione alla suddivisione dei costi del ricovero in Rsa, perché fosse rispettato il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui Lea; Difensore civico regionale per segnalare "Gravi violazione del vigente diritto esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti. Deludente la risposta ricevuta", in quanto il Difensore civico si limita a elencare i compiti di sua competenza e a sottolineare che non comprendono quello che attiene alla tutela del diritto alla salute.

Liguria: Direttore generale dell'Asl2 Savonese e Assessore alla sanità, nonché Presidente e componenti della Giunta della Regione Liguria, Difensore Civico regionale per

segnalare la illegittima e vessatoria imposizione della sottoscrizione delle domande di ammissione alla rete di servizi di assistenza socio-sanitaria (28 giugno 2018). Il 28 ottobre l'Asl2 invia la modulistica con le modifiche richieste. Un risultato raggiunto.

Lombardia: Sindaco di Milano per segnalare le informazioni non corrette fornite dal Comune in merito all'obbligo della presa in carico dell'Asl di residenza per i ricoveri in Rsa, fornite dai servizi dell'area residenziale per i ricoveri in Rsa, nonché per il mancato rispetto da parte del Comune di Milano della normativa nazionale vigente sull'Isee (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 159/2013) laddove il comune limita i suoi interventi «*in presenza di un Isee socio-sanitario solo fino a 16.000 euro*». Difensore civico regionale (14 marzo 2018) per sollecitare iniziative verso l'amministratore regionale e il Comune di Milano, affinché sia rispettata la normativa vigente sia in materia di diritto alla continuità terapeutica sia dell'Isee. Case di cura convenzionate perché non siano dimessi i malati cronici non autosufficienti al termine dei periodi di cura stabiliti a prescindere dalla condizione dei pazienti: lettera all'istituto geriatrico Redaelli per ricordare che gli obblighi di cura sono posti in capo all'Asl di residenza, mentre non vi sono leggi che impongano le cure ai familiari. Diffida all'Asst Rhodense (Milano) a intraprendere dimissioni di un'anziana malata non autosufficiente (21 marzo) perché intervenga nei confronti della casa di cura Ambrosiana.

L'attività della Fondazione promozione sociale onlus si è concretizzata anche nella partecipazione dei suoi rappresentanti (spesso in qualità di relatori) a oltre trenta eventi/incontri/convegni/durante l'anno 2018, con i volantini naggi di fronte ad ambulatori, ospedali, sedi di Asl e di incontri sul tema dei malati/persone con disabilità intellettiva non autosufficienti (almeno uno a settimana) e attraverso numerosi interventi scritti diretti pubblicati da testate locali e nazionali, nonché gli articoli relativi a presidi, manifestazioni, prese di posizione su temi specifici.

Il testo integrale del Bilancio sociale è pubblicato su www.fondazionepromozionesociale.it