

BILANCIO SOCIALE DELLA FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE 2019

Pubblichiamo l'introduzione e la sezione dedicata alla difesa dei casi personali del Bilancio sociale della Fondazione promozione sociale relativo all'anno 2019. Riportiamo questi stralci anche a favore di tutte le organizzazioni che intendono impegnarsi nella difesa dei diritti dei malati/personone con disabilità non autosufficienti come traccia di lavoro per la loro attività. L'intero bilancio è pubblicato sul sito www.fondazionepromozionesociale.it.

INTRODUZIONE - La Fondazione Promozione Sociale onlus, in coerenza con gli obblighi statutari, ha indirizzato anche nell'anno 2019 l'attività sociale prioritariamente sulla difesa del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti, in prevalenza anziani con malattia di Alzheimer o altre forme di demenza. In subordine ha continuato a seguire il tema del «durante e dopo di noi» per le persone con disabilità intellettiva e autismo con attenzione a chi ha una limitatissima autonomia con l'obiettivo di ottenere dalle istituzioni, l'esigibilità delle prestazioni a cui hanno diritto in base alle norme vigenti, ma altresì per assicurare i familiari sull'obbligo di intervento delle Asl nel caso non siano più in grado di occuparsene direttamente. L'impegno è volto anche a contrastare gli effetti nefasti della legge 112/2016, la cosiddetta «legge sul dopo di noi», che non contiene diritti esigibili.

Un panorama di negazione dei diritti.

Ci siamo confrontati con resistenze culturali e politiche, sempre più spietate, in Piemonte e in altre regioni d'Italia, le cui amministrazioni operano di fatto per omettere e non diffondere informazioni corrette ai famigliari delle persone non autosufficienti (per malattia o per disabilità) sulle prestazioni sanitarie a cui hanno diritto. La conseguenza è il dilagare di una mentalità che dà come assodato l'obbligo dei congiunti di farsi carico dei loro familiari diventati non autosufficienti. L'assiduo lavoro per la difesa del loro diritto alle cure rivela una diffusa cultura emarginante, non contrastata dalle istituzioni e anzi spesso incentivata da esse, che scambia volutamente la solidarietà familiare (articolo 2 della Costituzione) con quanto previsto dall'articolo 32 della Costituzione, cioè il dovere dello Stato di garantire la tutela della salute.

Le responsabilità di questo fenomeno sono molteplici: in un crescendo di crudeltà nei confronti dei malati non autosufficienti e dei loro congiunti, alcune Regioni in particolare hanno approvato provvedimenti in netto contrasto con le norme nazionali e, con la condiscendenza del personale sanitario e socio-sanitario e degli assistenti sociali, dimettono gli anziani malati non autosufficienti dagli ospedali o dalle case di cura appena superata la fase acuta, concedendo al massimo, qualche ricovero di sollievo.

È pensiero diffuso tra le forze politiche e le organizzazioni sociali che «è meglio essere curati al domicilio», ma i provvedimenti approvati dalle amministrazioni non vanno nella direzione che da tempo sosteniamo con le Petizioni popolari (al Parlamento Europeo e al Parlamento italiano), bensì in quella di uno scaricamento della cura e degli oneri conseguenti sulla famiglia, abbandonata dai servizi. La stessa Regione Piemonte, non ha dato attuazione in materia di cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari alla legge regionale 10/2010, benché siano trascorsi ben 10 anni dalla sua approvazione.

Testimoni muti. Di fronte ad un panorama di questa portata, dai rappresentanti delle organizzazioni dei medici (Omceo Torino, Società di geriatria piemontesi) sono giunti due «tiepidi» documenti che, benché confermino che i malati anziani sono malati con esigenze di cure indifferibili (e quindi ogni abbandono terapeutico nei loro confronti è non solo incoerente con il codice deontologico medico, ma illegale), non sono stati opportunamente promossi e diffusi proprio tra i clinici. Sono infatti i medici coloro che dimettono dagli ospedali o dalle case di cura i malati non autosufficienti in assenza di qualsiasi prospettiva di continuità delle cure, nonostan-

te questa debba essere garantita dal Servizio sanitario nazionale e in specifico dalle Asl (legge 833/1978 e s.m.i.). Tutti gli Ordini dei Medici, anche delle altre Regioni italiane dove siamo intervenuti a difesa dei casi singoli, pur informati della palese e continua violazione delle leggi e dei diritti delle persone non autosufficienti, hanno fatto nulla, favorendo in concreto l'eugenetica sociale a cui sono condannati i malati cronici non autosufficienti. Lo stesso Ordine dei Medici di Torino, negli anni passati ha approvato tre documenti validi, ma i relativi principi sono rimasti sulla carta, nonostante le nostre continue sollecitazioni.

Tutelare i casi singoli. In alcune Regioni (Lombardia soprattutto, ma anche Umbria) viene violato da anni quanto stabilisce la normativa vigente e, con la connivenza del personale delle Asl, a tutti i livelli registriamo casi frequentissimi, praticamente la norma, di dimissioni di malati non autosufficienti, anche con Alzheimer, accompagnati da comportamenti vessatori nei confronti dei familiari, che molto spesso subiscono le dimissioni e le conseguenze capestro di esse sia in termini di responsabilità, sia degli oneri economici a cui devono fare fronte. La logica che prevale è quella utilitaristica: «I vecchi sono improduttivi», alla quale si accompagna il falso luogo comune che «hanno solo bisogno di assistenza», quindi se ne deve occupare la famiglia, problema suo, e non della società.

Di fronte a centinaia di situazioni come queste (solo una minima parte di quelle che avvengono e che la Fondazione promozione sociale riesce ad intercettare), la tutela dei casi singoli è quindi un punto di forza della nostra attività e funge da cartina di tornasole della situazione generale. Seguendo passo dopo passo il caso singolo, tocchiamo con mano le distorsioni del sistema che è sostenuto dall'assenza ormai da molto tempo, di coinvolgimento sul tema dei diritti dei malati non autosufficienti da parte di tutte le principali organizzazioni sociali: dai partiti, alle organizzazioni di volontariato, al sindacato. Le chiese e le organizzazioni laiche si occupano molto del «fine vita», ma non del lungo periodo in cui possiamo vivere da malati cronici non autosufficienti; non si comprende perché, salvo casi isolati, non diano neppure informazioni sui diritti vigenti e sui semplici strumenti per vederli riconosciuti. L'opposizione alle dimissioni,

ad esempio, pratica prevista dalla normativa vigente, consente di ottenere la prosecuzione delle cure. Negli ultimi anni è sempre più complesso ottenere la continuità delle cure per i malati non autosufficienti una volta entrati in ospedale o in casa di cura, a causa dei tentativi, mai finiti, di inserire criteri selettivi per ritardare l'accesso alla prestazione o addirittura negarla, come l'uso, anche in questo caso illegittimo, della valutazione economica (Isee), che, come è noto non può mai legittimamente negare una prestazione del Servizio sanitario nazionale.

«Non ci sono soldi». Il pretesto della scarsità delle risorse non regge di fronte al diritto fondamentale alla salute. Al riguardo, oltre ad avanzare sempre proposte concrete per recuperare risorse ed eliminare sprechi, il richiamo è sempre alla Costituzione e alle importanti sentenze della Corte Costituzionale, quale ad esempio la n. 273/2016 secondo cui «è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione».

Nella nostra attività di promozione si è pertanto cercato di coinvolgere tutti coloro che sono interessati alla questione «salute» per ottenere dal Parlamento la messa a disposizione di risorse (economiche, relative al personale, ai posti letto, alle attrezzature, ecc.) adeguate alle esigenze della prevenzione e della cura e per l'approvazione di provvedimenti, come una legge perché il Servizio sanitario nazionale assicuri prioritariamente il diritto alle prestazioni domiciliari quando sono praticabili.

Alleanze necessarie. Abbiamo cercato attraverso i numerosi incontri, organizzati direttamente o ai quali siamo intervenuti, di far capire che la questione della non autosufficienza è anche un problema di autotutela di ognuno di noi e dei nostri cari, ma nonostante gli sforzi i risultati sono ancora insufficienti. Il «passaparola» tra le persone che hanno potuto constatare l'efficacia della pratica di opposizione purtroppo non basta; la maggior parte delle richieste di aiuto proviene da parte di chi consulta il sito della Fondazione; altri ci raggiungono attraverso i volantini distribuiti dai volontari davanti alle strutture sanitarie, ma anche in questo caso non troviamo disponibilità da chi ha ricevuto aiuto, né dalle associazioni che continuiamo a coin-

volgere che, nel migliore dei casi, si limitano a inviarci i congiunti che si rivolgono alle loro segreterie.

La ricerca di alleanze è parte fondamentale dell'attività della Fondazione promozione sociale, anche se siamo consapevoli che la difficoltà principale è ottenere da un lato il riconoscimento che per garantire il diritto alle cure dei malati cronici/persona con disabilità non autosufficienti è indispensabile rivendicare la competenza del Servizio sanitario nazionale, dall'altro constatare che la quasi totalità delle organizzazioni ha un comportamento collaborante nei riguardi delle omissioni delle istituzioni, da cui sovente dipende per il finanziamento delle proprie attività. In ogni caso si è lavorato per allargare il campo di azione con il coinvolgimento di nuove realtà associative sia a livello nazionale sia regionale e in Piemonte è stato evidenziato nei nostri interventi il rischio delle associazioni di diventare, con il loro silenzio di fronte alla sottrazione dei diritti, complici di fatto dell'amministrazione regionale che confina i malati cronici/le persone con disabilità non autosufficienti in liste di abbandono terapeutico senza una risposta certa sulla prestazione.

Si pensi soltanto a quante persone, ignare delle vigenti previsioni normative, accettano di firmare contratti privati per l'inserimento dei propri cari non autosufficienti in Rsa (con rette di degenza che possono raggiungere e superare, in certi casi, anche i 4mila euro al mese) o ancora a chi, sempre perché male informato, decide di provvedere personalmente, da solo, senza alcun aiuto, alla cura del proprio caro non autosufficiente presso il proprio domicilio, con conseguente assunzione di ogni tipo di responsabilità a ciò legata: civile, penale ed economica (quest'ultima assai gravosa). A nulla sono valse i confronti con il Sindacato dei pensionati, di cui abbiamo contestato la presentazione di una proposta di legge sulla «non autosufficienza» che toglierebbe definitivamente i malati cronici non autosufficienti (anziani e non) dalle competenze del Servizio sanitario nazionale e quindi dalla garanzia del diritto alle cure. Una garanzia che oggi è esigibile, come dimostra la nostra attività di tutela dei casi individuali.

La tutela dei casi individuali. In Piemonte sono almeno 30.000 i malati non autosufficienti in attesa di prestazioni socio-sanitarie

domiciliari (compreso un contributo del Servizio sanitario per assicurare le prestazioni indifferibili di cui necessita la persona non autosufficiente 24 o su 24) o di un ricovero definitivo in una Rsa, residenza socio-sanitaria convenzionata con l'Asl. Per quanto sopra l'attività di difesa del diritto soggettivo alle cure sanitarie e alle prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, Livelli essenziali di assistenza, continua ad essere una parte importante dell'attività della Fondazione. In totale nel 2019 sono state aperte 658 istanze di richiesta di prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, con una flessione rispetto alle pratiche aperte nel 2018 (723). Questo dato, sebbene mostri un lieve calo rispetto all'anno precedente, conferma quanto la problematica sia purtroppo strutturale, nel senso che viene confermato che gli ospedali continuano a voler dimettere anziani malati non autosufficienti senza che sia assicurata la continuità delle cure da parte dell'Asl di residenza come prevede la normativa vigente. Sul totale delle istanze avviate, la quasi totalità dei casi seguiti ha riguardato opposizioni alle dimissioni e richiesta di ricovero definitivo in una Rsa in convenzione con il Servizio sanitario; a fine anno le situazioni concluse positivamente sono stati 69, mentre circa i due terzi delle pratiche sono tuttora aperte, salvo i casi dei malati deceduti nel frattempo.

Si può affermare che l'opposizione alle dimissioni resti lo strumento maggiormente utilizzato per difendere il diritto alle cure dei malati non autosufficienti e che assicura il ricovero definitivo in una Rsa, senza interrompere le cure e senza entrare in lista d'attesa. Continuano ad essere invece residuali le istanze presentate per ottenere prestazioni domiciliari perché, purtroppo, la Regione non ha attuato la legge regionale 10/2010, nonostante le numerose sollecitazioni. Molto scarse, nell'ordine di una decina, sono anche le domande per sollecitare l'Asl a riconoscere la convenzione, cioè il 50% del costo della retta, avanzate dai congiunti di malati non autosufficienti ricoverati a titolo privato con oneri che si aggirano in media tra i 3.000-3.500 euro al mese. In questi casi, il ricorso al pronto soccorso e l'opposizione alle dimissioni con richiesta di continuità terapeutica non viene considerata una via perseguibile, benché sia l'accesso previsto dalla normativa vigente per ottenere il ricovero convenzionato. Per chi è

ricoverato privatamente, la richiesta di aiuto da parte del familiare, per ottenere la convenzione dell'Asl, scatta quasi sempre quando, a fronte dell'aggravarsi del malato, la struttura chiede un aumento della retta per garantire maggiori cure.

Casi sospesi. 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 infatti 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 (cfr. relazione febbraio 2019), che non possono prevalere sulla normativa nazionale (legge 833/1978 e Lea).

È quindi richiesto un impegno aggiuntivo ai congiunti dei malati non autosufficienti: 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 del Consiglio di Stato 604/2015, in base alla quale comunque è possibile per l'Asl inserire il malato anziano non autosufficiente in una struttura residenziale, anche con punteggi inferiori a 19, se il ricovero è ritenuto la soluzione più appropriata. Il risultato, per chi è consapevole dei diritti del suo congiunto e resiste, è sempre positivo: l'anziano malato non autosufficiente ottiene 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. Resoconti sono riportati sul nostro sito dai diretti interessati e articoli sono stati pubblicati sulla rivista *Prospettive assistenziali* e sul Bollettino informativo *Controcittà*.

Valutazioni socio-economiche illegittime. Le commissioni Uvg delle Asl sono anche la causa del protrarsi del ricovero dei

malati non autosufficienti nelle case di cura convenzionate e ciò è determinato dalla considerazione della condizione sociale economica, che non è ammessa dalla legge per l'accesso alle prestazioni del Servizio sanitario nazionale (articolo 1, legge 833/1978). Nel merito c'è stato un pronunciamento del Consiglio di Stato, per cui da metà aprile 2019 è stato inserito, nella lettera di opposizione e nelle contestazioni alle richieste pervenute da parte dei legali delle case di cura, il richiamo alla sentenza n. 1858/2019, che ha chiarito che non può essere «*condivisa la lettura (...) secondo cui confluirebbero nella dinamica delle scelte assistenziali [rectius, diagnostiche e terapeutiche] criteri di ordine economico capaci impropriamente di condizionare tipo, intensità dei trattamenti clinici necessari*». Ne consegue che le strutture del Servizio sanitario non possono né richiedere, né prendere in considerazione dati relativi alla situazione economica dell'infermo e/o del suo nucleo familiare.

La mancata attuazione tempestiva della presa in carico dei malati non autosufficienti da parte dell'Asl di residenza determina comportamenti vessatori da parte delle case di cura convenzionate di lungodegenza nei confronti dei malati e dei loro congiunti. Nel corso del 2019 la Fondazione promozione sociale è intervenuta più volte 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 illegittimi, che li impegna al pagamento di somme – non previste da alcuna norma vigente – qualora il ricovero prosegua oltre il tempo stabilito a tavolino (30-60 giorni). In tutti i casi, se opportunamente e formalmente richieste all'Asl di residenza del malato, le cure proseguono, perché lo richiedono le esigenze indifferibili dei malati non autosufficienti, che pertanto non vengono dimessi in assenza delle prestazioni domiciliari o del ricovero definitivo in una Rsa con la presa in carico dell'Asl di residenza. Sul punto si è pronunciato il Consiglio di Stato. Sempre nella sopra citata sentenza 1858/2019 ha chiarito peraltro che «ove permangano le esigenze di un trattamento estensivo gli oneri resteranno dunque a carico del 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'im-

pegno della Fondazione promozione sociale, come vedremo in seguito, è proseguito nei confronti delle istituzioni interessate allo scopo di ottenere la rimozione dei regolamenti e impedire gravi azioni quali ad esempio lo spostamento del malato la cui famiglia rivendicava il diritto alle cure in altre camere (spesso “punitive”, per esempio con letti non attrezzati...) o addirittura il suo trasferimento all’ospedale di provenienza al termine del periodo prestabilito. Comportamento lecito, in questo caso, ma non rispettoso delle esigenze del malato e rappresentante un aggravio di costi per il servizio sanitario.

Rsa e gestori privati. Non è mancata infine l’attenzione al rispetto delle disposizioni regionali per quanto concerne il rapporto tra utenti e gestori privati delle Rsa. Nonostante vi siano disposizioni chiarissime, i gestori continuano a pretendere (estorcere?) la firma di contratti di ospitalità ai congiunti dei malati non autosufficienti, benché sia illegittimo nel caso di persone ricoverate in convenzione con il Servizio sanitario. In questo caso i congiunti e/o tutori o amministratori di sostegno devono limitarsi a prendere visione del Regolamento di struttura.

Fuori Piemonte. Analoghi interventi di tutela sono stati richiesti da congiunti di anziani malati non autosufficienti residenti fuori dalla Regione Piemonte. Il numero di richieste provenienti da fuori Regione sono state 139, un dato in aumento rispetto all’anno precedente (erano 111 nel 2018). Le Regioni interessate – che corrispondono a tutto il territorio nazionale – sono state le seguenti: Lombardia (48 casi), Veneto (20), Lazio (11), Liguria (9), Emilia-Romagna (8), Friuli-Venezia-Giulia (6), Campania (6), Puglia (5), Sardegna (5), Toscana (5), Abruzzo (2), Basilicata (2), Molise (2), Sicilia (2), Trentino-Alto Adige (2), Umbria (2), Valle d’Aosta (2), Calabria (1), Marche (1). Le difficoltà incontrate sono state le medesime per quanto riguarda gli atteggiamenti del personale medico e amministrativo, che punta a scaricare ovunque il malato non autosufficiente alla famiglia, ma le situazioni seguite sono state aggravate da normative regionali che, in contrasto con quanto prevede la legge 833/1978, regolano di fatto l’espulsione dei malati non autosufficienti dal Servizio sanitario dopo la fase acuta e

pongono a carico dei loro congiunti la ricerca e l’onere delle cure domiciliari o residenziali.

«Chiamiamo i Carabinieri». Una menzione a parte merita poi la nostra comunicazione Pec inviata al Comandante generale dell’Arma dei Carabinieri, Gen. Giovanni Nistri, in data 8 ottobre 2019, con cui abbiamo portato alla sua attenzione il comportamento, messo in atto da diverse strutture sanitarie e/o socio-sanitarie (nel caso specifico, da parte dell’Istituto geriatrico Redaelli di Vimodrone, vicino Milano), di rivolgersi all’Arma nei casi in cui i congiunti degli infermi non autosufficienti rifiutino di farsi carico delle cure di cui necessitano i propri cari malati, presentando una formale opposizione alle dimissioni e argomentando per iscritto gli obblighi del Servizio sanitario nazionale. Ancora una volta, ci siamo quindi trovati a dover ricordare che l’opposizione alle dimissioni viene presentata ai sensi dell’articolo 41 della legge 12 febbraio 1968, n. 132, nonché degli articoli 4 della legge 23 ottobre 1985, n. 595 e 14, n. 5 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. L’opposizione alle dimissioni non configura quindi alcun tipo di illecito ed è anzi un atto legittimo contemplato dalle vigenti leggi sopra indicate. Infatti, gli obblighi di cura ricadono per legge sul Servizio sanitario nazionale e poiché tali compiti non possono essere trasferiti in carico ai congiunti degli infermi non autosufficienti. La presentazione dell’opposizione alle dimissioni, quindi, non può nemmeno configurarsi come un’ipotesi di abbandono di persona incapace, come invece più volte sostenuto da diverse strutture sanitarie e/o socio-sanitarie. Anzi, presentando l’opposizione alle dimissioni, i congiunti sottolineano la loro impossibilità a fornire le prestazioni di cui il paziente ha la vitale ed indifferibile necessità e si rivolgono pertanto al soggetto su cui tale obbligo ricade – il Servizio sanitario nazionale – al fine di assicurare al proprio caro non autosufficiente le necessarie cure, senza le quali ne verrebbe messa in pericolo la sopravvivenza. In conclusione, abbiamo quindi richiesto al Gen. Nistri di voler esaminare la possibilità di segnalare ai Comandi locali dell’Arma dei Carabinieri che, nel caso venga richiesto il loro intervento a seguito di opposizioni alle dimissioni da ospedali e da case di cura pubbliche o private di infermi non autosufficienti, comunichino ai sopra citati enti la non competenza in materia.