

## BILANCIO SOCIALE DELLA FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE. RELAZIONE DELL'ATTIVITÀ PER L'ANNO 2020

*Pubblichiamo un riassunto del Bilancio sociale della Fondazione promozione sociale relativo all'anno 2020. Il testo seguente è riportato per rendere nota l'attività della Fondazione, ma 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 le loro attività. L'intero Bilancio sociale è pubblicato sul sito [www.fondazionepromozionesociale.it](http://www.fondazionepromozionesociale.it).*

L'attività della Fondazione nel 2020 è stata fortemente condizionata dalla pandemia per Covid-19, che ha inciso profondamente sulle iniziative in corso e su quelle in programma. Soprattutto ha costretto a confrontarsi con l'emergenza, che ha interessato in modo drammatico la popolazione anziana malata cronica non autosufficiente ricoverata nelle Rsa, nonché le persone con disabilità intellettiva e/o autismo con limitata o nulla autonomia. Abbiamo rivisto obiettivi e priorità a breve, medio e lungo termine, pronti a modificarli strada facendo in base all'evoluzione del contesto generale e dei riscontri ricevuti rispetto alle azioni intraprese.

**Nella prima parte dell'anno**, fermo restando le iniziative portate a termine nei mesi di gennaio e febbraio, **l'impegno si è profuso per impedire che la Giunta regionale del Piemonte approvasse la Dgr. 14/2020** (poi approvata ma con modifiche sostanziali), la cui bozza è stata causa di inserimento di pazienti Covid-19 positivi nelle Rsa e motivo principale dei numerosi decessi conseguentemente avvenuti, poi oggetto di indagine della Procura per i tanti esposti presentati. Ci siamo poi mobilitati perché l'Assessore alla sanità intervenisse nei riguardi delle Rsa per dotarle di tutti i dispositivi di protezione necessari e ne riconoscesse la piena titolarità della sanità in quanto, anche se gestite da privati, le Rsa sono strutture accreditate dal Servizio sanitario, da cui consegue che i privati operano a nome e per conto dell'ente pubblico e devono sottostare agli stessi obblighi per quanto riguarda gli utenti dei loro servizi. Altri interventi, sui medesimi temi, sono stati

indirizzati nei confronti del Presidente del Consiglio dei Ministri e del Ministro della salute richiedendo il loro intervento sulla Giunta regionale. Sono state coinvolte le associazioni locali e di altre Regioni con le quali siamo in contatto da tempo allo scopo di verificare obiettivi e azioni comuni sia verso le rispettive regioni, sia a livello nazionale.

**Nel mese di aprile**, preso atto del numero impressionante di decessi nelle Rsa, la Fondazione ha **costituito il "Comitato vittime Rsa"**, una scelta rivelatasi decisiva per le azioni successive. Hanno aderito una settantina di famiglie del Piemonte con prevalenza di Torino e Provincia, a loro volta collegate ad altri comitati parenti di ricoverati in Rsa. Sono stati avviati incontri e confronti anche tramite Videoconferenza. Abbiamo fornito consulenza e facsimili per la **presentazione di singoli esposti per le vittime delle Rsa**. Le famiglie aderenti al Comitato hanno condiviso l'impostazione dell'attività della Fondazione volta soprattutto ad avviare un cambiamento radicale delle cure per i malati anziani cronici non autosufficienti.

**Alla Regione Piemonte sono state indirizzate le seguenti richieste:**

- riorganizzazione delle Rsa, perchè rientrino a pieno titolo nel Servizio sanitario nazionale e regionale con l'organizzazione delle cure sanitarie analoghe a quelle previste per le strutture sanitarie in modo che siano garantite prestazioni adeguate alle esigenze dei malati non autosufficienti;
- approvazione del regolamento per l'attuazione della legge regionale n. 10/2010 per lo sviluppo delle prestazioni sanitarie domiciliari

per i malati non autosufficienti comprensivo di un contributo economico erogato dalla sanità (quota sanitaria), già assicurata dalle Asl ai malati cronici non autosufficienti – nelle medesime condizioni – ricoverati in convenzione in una struttura residenziale socio-sanitaria;

- informazioni agli aderenti sui diritti dei malati cronici non autosufficienti previsti dalla normativa vigente.

Per richiamare l'attenzione delle istituzioni **si è svolto un Sit-in il 18 giugno 2020** (con i dovuti dispositivi di sicurezza e il distanziamento necessario) **davanti alla sede della Giunta regionale del Piemonte** (piazza Castello, Torino), che ha avuto un'eco mediatica rilevante. Una delegazione è stata ricevuta dal Presidente della Giunta regionale e dal Presidente del Consiglio regionale, ai quali sono stati illustrati i punti del documento sopra richiamato, che sarà la base del confronto per i mesi seguenti. Tra gli altri ricordiamo l'audizione il 26 giugno con il Presidente dell'Assemblea regionale alla presenza dei capi gruppo e dei Consiglieri di maggioranza e minoranza.

Contestualmente alle iniziative indirizzate alla Regione Piemonte si è sollecitato l'intervento dei Parlamentari piemontesi verso il Governo per l'assunzione dei provvedimenti di sua competenza altrettanto fondamentali.

Nello stesso periodo siamo entrati in **contatto con i numerosi Comitati familiari vittime e sopravvissuti di Rsa, costituitesi in altre Regioni** (Lombardia, Emilia Romagna, Veneto, Toscana), nonché con l'associazione Medicina democratica, che ha promosso un Coordinamento nazionale al quale hanno aderito anche le associazioni con le quali la Fondazione si relaziona da tempo (Adina Toscana, Diana Veneto, Umana Umbria). Un dialogo è ripreso altresì con la Comunità progetto Sud, guidata da don Panizza (regione Calabria).

La **promozione del diritto alle cure sanitarie** si è svolta con la formula della videoconferenza, che ha permesso di mantenere vivi i contatti con le numerose realtà collegate con la Fondazione. Ovviamente l'impossibilità di visita in presenza ha impedito la realizzazione degli appuntamenti programmati, ad esempio con il Consiglio dei Seniores. Non è stato possibile neppure procedere con la diffusione di volantini informativi in pubblico a causa della chiusu-

ra delle sedi degli ambulatori e altri siti sanitari, sostituite con campagne social e via mail.

Le consulenze gratuite per la difesa del diritto alla continuità terapeutica, dopo un ricovero in ospedale e/o casa di cura convenzionata delle persone anziane malate non autosufficienti, per la presentazione di istanza di opposizione si sono sensibilmente contratte, anche per il venir meno, causa Covid-19, di accesso alle strutture sanitarie. **Nella prima fase della pandemia, con chiusura totale, comunque 250 congiunti, provenienti da più Regioni, ci hanno contattato e hanno ottenuto il nostro sostegno.** Nonostante le enormi difficoltà e gli ostacoli dovuti appunto alla situazione creata dal virus, l'opposizione alle dimissioni ha garantito la prosecuzione delle cure fino al ricovero in Rsa in convenzione con il Servizio sanitario. Come sempre se i congiunti "resistono" alle pressioni e seguono correttamente le nostre indicazioni, ottengono le cure a cui hanno diritto i loro familiari malati cronici non autosufficienti, anche in periodo di pandemia. Le situazioni più complesse le abbiamo raccontate attraverso la pubblicazione di articoli sulla rivista *Prospettive assistenziali*, qualche volta anche su quotidiani nazionali.

**Rilevante l'impegno per seguire i familiari delle persone con disabilità a fronte della chiusura dei centri diurni e della difficoltà ad attivare le prestazioni domiciliari;** molti problemi hanno riguardato il rischio contagio di chi vive in comunità alloggio. Le attività svolte in questo ambito hanno riguardato la tutela della continuità del diritto alle prestazioni socio-sanitarie per le persone con disabilità intellettiva/autismo nel periodo della chiusura generale. Le nostre azioni hanno compreso **supporto ai congiunti e azioni di carattere generale per la riattivazione dei centri diurni** a seguito dei provvedimenti meno restrittivi approvati in seguito dal Governo. Non sono mancate le difficoltà ed i ritardi, tanto da dover promuovere, **insieme all'Utim, un riuscito Sit-in di sensibilizzazione in Torino.** Altri interventi di sollecitazione verso le istituzioni competenti hanno riguardato la riapertura verso l'esterno delle comunità alloggio, al fine di ripristinare le relazioni di cui le persone inserite in questi presidi hanno estrema necessità, interrotte da mesi di chiusura. La Fondazione ha sempre **mantenu-**

**to i contatti con i familiari e le associazioni aderenti al Csa** con le quali abbiamo condiviso problemi e sostenuto la difesa dei diritti degli utenti, nonostante le oggettive difficoltà del momento. Aspetto positivo delle videoconferenze è che permettono relazioni con realtà che solitamente non frequentano, causa la distanza.

Dalla fine del mese di maggio si è avviata come Fondazione una **riflessione su quanto accaduto e messo a nudo dalla pandemia**: in particolare la grave carenza del sistema delle cure domiciliari e la assoluta disorganizzazione delle cure nelle Rsa per gli anziani malati cronici non autosufficienti richiedeva una nuova visione. Da approfondimenti successivi l'attenzione si è spostata altresì sul mancato rispetto del piano pandemico e delle normative già vigenti, non rispettate da decenni; seguiranno articoli pubblicati sulla rivista "Prospettive assistenziali" e documenti e/o lettere a organizzazioni ed esperti. Ad esempio il **documento base** per un'azione comune, (stesura definitiva al 9 giugno 2020), è diventato il mezzo di comunicazione privilegiato **per condividere una proposta** di riorganizzazione radicale delle cure per i malati cronici non autosufficienti e viene indirizzato a: Parlamentari, Presidenza del Consiglio, Ministro della salute e istituti del Ministero della salute, esperti, sulla base di interviste rilasciate o articoli pubblicati; rappresentanti di associazioni intervenuti in convegni come relatori o sui mezzi di comunicazione; con incontri mirati a quanti erano raggiungibili direttamente o per videoconferenza. Il confronto è stato esteso alle organizzazioni della "Alleanza per la tutela della non autosufficienza", all'Ordine dei medici di Torino, ad alcuni rappresentanti delle Organizzazioni sindacali di categoria (Cisl Funzione pubblica), dei Sindacati di base, agli enti gestori privati e ai Direttori sanitari delle Rsa, a un membro della Commissione insediata dal Ministro della salute, residente a Torino già esperta del Consiglio superiore di sanità.

**Nella seconda parte dell'anno**, la costituzione in seno alla Fondazione del "Comitato vittime Rsa" ha ottenuto **visibilità e riconoscimento dalle istituzioni regionali** con le quali è proseguito il confronto a più livelli: incontri con il Presidente della Giunta, il Capogabinetto

della Presidenza, con la Direzione generale della sanità e al Tavolo di discussione per il recepimento del Piano per la non autosufficienza, inserimento di un nostro rappresentante nella cabina di regia dell'Area metropolitana presso la Prefettura. **Le segnalazioni dei familiari ci hanno aiutato a mantenere il contatto con la realtà delle Rsa per attivare le necessarie sollecitazioni alle istituzioni (nazionali e regionali)** e richiamare ogni volta l'urgenza di provvedimenti per il cambiamento dell'organizzazione delle cure sanitarie, premessa indispensabile perché non si ripetano le stragi di anziani malati non autosufficienti, conseguenti a carenze strutturali di anni, che la pandemia ha acuito e fatto emergere. Contestualmente l'impegno è stato rivolto ad ottenere subito le modifiche praticabili per facilitare nel limite del possibile ammesso dai provvedimenti nazionali, le visite all'interno delle rsa e di altre strutture residenziali, come le comunità alloggio per le persone con disabilità intellettiva e autismo.

Uno sforzo importante è stato il **confronto tramite videoconferenze tra associazioni aderenti al coordinamento** di Medicina Democratica e le Associazioni e Comitati vittime con le quali collabora la Fondazione. Finora l'esito è stato positivo e ha favorito: la condivisione e il recepimento del **secondo documento "Proposte per ottenere il diritto alle cure sanitarie del Servizio sanitario nazionale degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da malattia di Alzheimer, o da altre analoghe forme di demenza senile"**; una iniziativa comune nei confronti della XII Commissione del Senato, Igiene e sanità, con richiesta di audizione e impegno a coinvolgere i Parlamentari delle reciproche regioni; critica condivisa (e sostenuta dalle proposte di cui al sopra citato documento) al documento presentato dal Ministero della salute alla Commissione Igiene e sanità del Senato, privo di ogni riferimento al radicale cambiamento delle cure per i malati cronici non autosufficienti, ritenuto da tutti non solo indispensabile ma altresì urgente. La frequentazione in questi mesi ha permesso altresì il **passaggio di ulteriore documentazione, coinvolgimento in casi individuali** seguiti dalla Fondazione nella Regione di appartenenza dell'associazione, trasferimento di informazioni

sulla possibilità di avvalersi dell'opposizione alle dimissioni dagli ospedali di anziani malati non autosufficienti e richiesta di continuità terapeutica. Risultano infatti aumentati i casi seguiti nelle Regioni fuori Piemonte, dove sono presenti i collegamenti con le organizzazioni di cui sopra (Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Veneto, Umbria). L'auspicio è che si aprano iniziative a livello regionale. Proseguirà altresì l'impegno a diffondere il documento, di cui abbiamo ricevuto alcuni riscontri, e sarà ricercato l'appoggio di personalità che scrivono su quotidiani o riviste o che aderiscono a formazioni politiche.

Con la **stesura e diffusione del 2° documento**, messo a punto a fine novembre, ci siamo proposti di diffondere principi e fondamenti giuridici del diritto alle cure sanitarie per i malati non autosufficienti, coinvolgendo personalità, esperti, organizzazioni; siamo alla **ricerca di persone oneste intellettualmente, che decidano di stare dalla parte di chi non è in grado di difendersi autonomamente a causa della gravità delle sue condizioni**. Il documento sarà la nostra base programmatica utile sia nel confronto con le istituzioni, che nella ricerca di condivisioni e alleanze possibili. Nella impossibilità di promuovere iniziative pubbliche per confrontarsi, si insisterà con la diffusione via mail e videoconferenze.

È in lavorazione per i primi mesi del 2021 una **pubblicazione per non dimenticare** le cause che hanno determinato la strage nelle Rsa. È un atto dovuto a chi è deceduto e a chi è sopravvissuto, ma non ha le prestazioni idonee alle sue esigenze. La ricostruzione del percorso normativo e culturale, che ha contribuito all'allontanamento e all'esclusione dal diritto universalistico alle cure sanitarie dei malati cronici non autosufficienti è la premessa per il cambiamento. In sintesi la motivazione che deve far rientrare tutti i malati non autosufficienti nella tutela del Servizio sanitario. Il testo sarà occasione per promuovere dibattiti e confronti virtuali.

Grazie alla preziosa collaborazione di Francesco Santanera (fondatore del volontariato dei diritti a cui si ispira l'attività della Fondazione) è stato predisposto un **"Memoriale"** disponibile sul sito [www.fondazionepromozionevole.it](http://www.fondazionepromozionevole.it), uno strumento importante per

conoscere la storia delle politiche di emarginazione e dei risultati ottenuti con le azioni promosse dalle associazioni che hanno scelto la pratica del volontariato dei diritti. È un contributo molto importante perché dimostra che si possono ottenere cambiamenti epocali per gli utenti malati grazie all'approvazione di leggi che ne riconoscano esigenze e diritti.

## **Valutazione finale**

La pandemia e la sua gestione da parte delle Istituzioni ci ha costretto a una riflessione sulle linee operative perseguite per valutare risultati ottenuti ed eventuali cambi di prospettiva e di obiettivi per il futuro. Certamente in questi ultimi anni le nostre azioni sono state indirizzate soprattutto a confermare il **diritto soggettivo alle cure sancito dalla legge 833/1978** attraverso la tutela dei casi individuali, attività estesa anche alle altre Regioni. Questo ci ha permesso da un lato di avere la conferma del diritto esigibile alle cure sanitarie e alla continuità terapeutica, senza entrare in lista d'attesa, ma con il limite che il diritto è esigibile solo in presenza di ricoveri in ospedale o in strutture sanitarie a cui fa seguito l'opposizione alle dimissioni, richiesta in base alla normativa vigente.

Il ricovero convenzionato in Rsa, con richiesta da casa, di fatto non si ottiene, per cui quando i congiunti sono impossibilitati ad accudire il proprio familiare al domicilio, ricorrono a ricoveri privati e restano in lista d'attesa senza avere una data di previsione per la presa in carico dell'Asl. Attraverso la tutela dei casi è emersa la **pratica discriminatoria operata dalle commissioni di valutazione delle Asl** (ovviamente a seguito dei provvedimenti approvati dalle Regioni) nei confronti dei malati cronici non autosufficienti per escluderli dal Servizio sanitario e scaricare sulle famiglie tutta la responsabilità e il costo delle loro cure.

Osserviamo che nella difesa dei casi aumentano sempre più gli ostacoli e le **vessazioni vere e proprie** da parte dei rappresentanti delle istituzioni: medici, assistenti sociali, personale amministrativo, ecc. volti a costringere il familiare a subire le dimissioni. Le pratiche di rivendicazione del diritto soggettivo alle cure e le relative contestazioni sono sempre più complesse e sono molte le famiglie che cedono (anche a fronte di fatture con somme esose,

benché illegittime). Altre vengono addirittura espropriate dal ruolo di tutori da provvedimenti dei Giudici tutelari che li escludono, sulla base di segnalazioni delle Asl, sovente senza neppure conoscere la situazione, costringendoli a ricorrere.

Resta tuttora negato **il diritto a ricevere prioritariamente le prestazioni domiciliari**, comprensive di un contributo per gli oneri che deve sostenere il malato non autosufficiente per avere assicurate le prestazioni di cui necessita 24 ore su 24 e per 365 giorni all'anno. Riteniamo molto positivo avere **ottenuto la presentazione di un altro disegno di legge** da parte dell'On. Daniela Ruffino (Forza Italia), che si aggiunge a quello già depositato dal Sen. Mauro Laus (2018); siamo in attesa di conoscere le decisioni della Sen. Elisa Pirro (Movimento 5Stelle), dalla quale abbiamo ricevuto una prima stesura (1). Tutti e tre i testi hanno come base il riconoscimento della titolarità in capo al Servizio sanitario delle prestazioni domiciliari per i malati cronici non autosufficienti e prevedono quindi che sia l'asl di residenza a garantire la presa in carico e la titolarità delle prestazioni erogate, compreso un contributo economico nei casi di cure di lungo termine per malati cronici/personone con disabilità non autosufficienti. Come già ricordato in questo momento chi sceglie volontariamente di accudire il proprio congiunto al domicilio non riceve le prestazioni sanitarie di cui necessita in modo adeguato e come diritto soggettivo esigibile, neppure quelle elusivamente sanitarie già previste dai Lea nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata.

**Il problema è culturale e quindi politico.** Di fatto **negli ultimi vent'anni i cosiddetti esperti hanno sostenuto la bontà dell'integrazione socio-sanitaria** ritenendo che la mancanza di garanzia del diritto alle prestazioni previste dai Lea per i malati non autosufficienti, dipenda dalla mancata attuazione della stessa. In realtà l'integrazione socio-sanitaria è stata attuata, eccome, a partire dall'approvazione dei decreti dei presidenti dei Consigli dei

Ministri che hanno approvato i Lea socio-sanitari e non certo per garantire migliori prestazioni ai malati non autosufficienti, vista la situazione sopra richiamata e che constatiamo attraverso la tutela dei casi singoli. Sul piano culturale (e delle scelte politiche) **si è operato proprio per "portare fuori" dalla tutela del Servizio sanitario questi malati, sostenendo che avevano solo più bisogno di prestazioni di assistenza** e di fatto negando la loro condizione rilevante di malati con pluripatologie croniche, inguaribili ma sempre curabili. Purtroppo **le fonti giuridiche** da cui attingono magistrati, **esperti e tecnici insistono nel non riconoscere lo status di malato** agli anziani cronici non autosufficienti (e adesso anche agli adulti e ai minori) e, com'è successo nelle nostre precedenti cause, abbiamo perso perché **i Giudici li hanno considerati persone da assistere** (nel senso di fornire loro assistenza sociale per situazioni di disagio) e non come malati da curare. Questo aspetto, tragico, è messo nero su bianco nella ricerca che la Fondazione ha affidato ad una ricercatrice dell'Università di Torino, allo scopo di fotografare la situazione.

**La base giuridica dei nostri due documenti sopra richiamati, al contrario si fonda sul richiamo alla piena attuazione della legge 833/1978**, i cui principi non sono stati intaccati e restano il perno dell'azione futura. La legge, all'articolo 1, prevede correttamente un **"servizio sanitario che deve coordinarsi con gli altri servizi sociali (e non solo assistenziali)**. Non è prevista nessuna "integrazione socio-sanitaria", impossibile tra due entità che rispondono a norme e organizzazioni giuridiche totalmente diverse e separate. Ad insistere in questa direzione **incoraggia l'impianto giuridico ribadito dalle sentenze della Corte costituzionale 62 e 157/2020**, che hanno confermato che le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie rientranti nei Lea sono diritti esigibili e non possono essere condizionate dalla disponibilità delle risorse. Nel ribadire la piena titolarità del Servizio sanitario, è continuato quindi il nostro impegno **nel contrastare ogni proposta di istituzione di "Fondi socio-sanitari"** nel comparto assistenziale, purtroppo proposti da più parti, con la "legge per la non autosufficienza" auspicata dai Sindacati, che potrebbero invece

(1) Il disegno di legge 1990 "Misure dirette alla incentivazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari per le persone non autosufficienti" è stato pubblicato. Cfr. l'editoriale del n. 212 di *Prospettive assistenziali* "Recovery Plan: non si dimentichi la strage dei malati non autosufficienti".

avviare iniziative per la difesa del diritto alle cure dei loro iscritti anziani malati e non autosufficienti e per i loro congiunti minori o adulti con patologie croniche invalidanti e/o disabilità con nulla autonomia.

Sotto il **profilo culturale** preoccupa che neppure i familiari, che abbiamo seguito e che hanno toccato con mano i soprusi delle istituzioni, dimostrino interesse per collaborare per cambiare la situazione pensando a se stessi e ai loro cari. **Dovrebbero preoccupare tutti le esternazioni** del Presidente della Regione Liguria, Giovanni Toti, che ha richiamato il solito pretesto “degli anziani improduttivi” per limitarne i diritti. Pretesto che è in voga da tempo, da parte di tutte le Regioni e che anche l’associazione degli anestesisti, la Siaarti, non ha rispolverato, prendendo a pretesto l’età, **per escludere gli anziani malati non autosufficienti dal ricorso all’ospedale** e alle terapie per Covid-19. Per fortuna si è alzato un coro di dissenso.

Negli anni passati abbiamo stigmatizzato **l’esclusione dall’accesso alle cure sanitarie** degli anziani malati non autosufficienti (e di tutti gli adulti) con riferimento alle pratiche di eutanasia, eutanasia da abbandono, eugenetica sociale di stampo nazista ovvero di selezione di chi era “degn” di vivere. Attualmente, con riferimento all’articolo 1 della legge 833/1978, poniamo l’accento sulla pratica di discriminazione in atto tra malati acuti e cronici autosufficienti (in grado quindi di difendersi) e malati acuti e cronici non autosufficienti, ai quali viene negato l’accesso alle cure sanitarie e socio-sanitarie a cui hanno diritto in base al suddetto articolo. Valuteremo se il comportamento di emarginazione sia da considerare **una forma di razzismo verso persone ritenute ormai fuori dal contesto sociale che conta**. Certamente si dovrà cominciare a stigmatizzare chi sostiene che non debbano essere curati dalla Sanità, che li considera con disprezzo come scarti, perché improduttivi, quindi persone che vanno dimessi prima possibile dagli ospedali e affidati ad una semplice badanza della famiglia e a suo carico, riportando nel “privato e nel personale” un problema che è collettivo e riguarda il diritto soggettivo di quel mala-

to cronico non autosufficiente alla tutela della salute, diritto costituzionalmente garantito.

**Il tema sarà oggetto di approfondimento**, mentre proseguirà la condanna per discriminazione perpetrata nei confronti dei malati cronici non autosufficienti dalle strutture sanitarie e dalle istituzioni. Avvicineremo nuove organizzazioni che operano in questo ambito e riapriremo un confronto con alcune espressioni della chiesa cattolica e non solo, per cercare sostegni nel rispetto del diritto alle cure. Indirizzeremo lo sforzo verso realtà che possano affrontare il tema dal punto di vista culturale, inteso come cambiamento di mentalità, considerato che sotto il profilo culturale prevale ancora l’idea che la “cura” è soprattutto a carico della famiglia e, all’interno di questa, della donna con le conseguenze che ne derivano. E’ interesse della collettività, al contrario, riportare l’attenzione sul diritto del malato non autosufficiente (vale anche per le persone con disabilità con limitatissima o nulla autonomia) alle cure domiciliari, nel caso vi sia la disponibilità volontaria di congiunti (o affini) e non vi siano controindicazioni né per loro, né per il malato.

**Un altro tema** che richiede un cambio di passo sul piano dell’approccio culturale è **quello della tutela** (amministratore di sostegno e tutore). Nei casi di opposizione alle dimissioni da ospedali e case di cura private convenzionate di anziani malati non autosufficienti con demenza o malattia di Alzheimer, è capitato sovente che siano pervenute ai Giudici tutelari sia le istanze per chiedere la tutela da parte dei familiari, sia segnalazioni da parte di medici o assistenti sociali volti a ottenere amministratori di sostegno/tutori esterni alla famiglia, allo scopo di imporre le dimissioni. Purtroppo, **in più casi il Giudice tutelare** non ha approfondito la situazione e ha **optato per la nomina di un tutore esterno, anche contro l’interesse del malato non autosufficiente**, privilegiando le relazioni delle istituzioni sanitarie e sociali, che avevano avanzato la richiesta al solo scopo di disporre poi, tramite il tutore esterno, le dimissioni a carico dei congiunti. Il nodo principale consiste nel far comprendere al magistrato che siamo in presenza di persone malate, che la competenza ad intervenire non è dei familiari, che non hanno obblighi di cura posti dallo Stato in capo al Servizio sanitario.