# Fondazione promozione sociale, vent'anni per i diritti dei più deboli

Ricorrenza da segnalare per l'impegno di promozione e tutela dei diritti dei non autosufficienti: doppio decennio di attività per la Fondazione nata per dare futuro alle iniziative delle associazioni del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base (Csa)

Maria Grazia Breda

Fondazione

**Promozione** 

Sociale\

a Fondazione promozione sociale è nata come organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus) l'8 aprile 2003. Compie quindi vent'anni, un tempo sufficiente per bilanci di ampio respiro, mentre l'occasione dell'anniversario, nella prosecuzione dell'impegno e delle attività avviate, è stimolo per la progettazione di nuove iniziative.

La Fondazione è nata per volontà di Francesco Santanera, decano del volontariato dei diritti e animatore di questa rivista, scomparso nel 2022, e della sua famiglia, come strumento per dare stabilità e consistenza di personale, patrimoniale ed economica alle attività di

La Fondazione opera nel solco del volontariato dei diritti per la difesa delle persone non in grado di difendersi autonomamente e la rimozione delle cause della loro emarginazione sociale promozione e tutela dei diritti dei più deboli nelle quali erano (e ancora sono) impegnate le associazioni del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base (Csa): tutela dei minori privi di una famiglia che fornisca loro accudimento morale e materiale, delle persone con grave disabilità intellettiva e/o autismo, malati, con prevalenza anziani cronici non autosufficienti.

Volontariato dei diritti. Il filone di attività in cui si è inserita la Fondazione promozione sociale è quello del volontariato dei diritti, il cui obiettivo è la difesa delle persone non in grado di difendersi autonomamente a causa della gra-

vità delle loro condizioni e la rimozione delle cause della loro emarginazione sociale. La Fondazione opera senza fini di lucro e, in base agli obblighi statutari, non può erogare, sotto qualsiasi forma, prestazioni o servizi – né direttamente, né in convenzione – né svolgere attività produttive. Questo allo scopo di essere libera da ogni condizionamento da parte

di soggetti pubblici o privati. La Fondazione ha pertanto obiettivi e modalità di intervento molto diversi – e a volte opposti – rispetto al volontariato emergenziale/consolatorio, di gran lunga maggioritario, che di fatto svolge, salvo i casi di emergenza, attività di tamponamento delle carenze delle Istituzioni senza interrogarsi sulle cause delle ingiustizie e senza indicare un percorso di ottenimento del diritto per i loro utenti. La gran parte delle carenze sulle quali interviene il volontariato consolatorio/

emergenziale deriva dalla negazione di diritti esigibili ai cittadini da parte delle istituzioni che, non essendo sollecitate a rimuovere le cause che determinano la necessità dell'intervento del volontariato, proseguono nel mantenere lo stato di necessità.

Le attività della Fondazione, svolte in piena collaborazione con il Csa (Coordinamento Sanità e assistenza fra i movimenti di base) che opera ininterrottamente dal 1970, sono al contrario caratterizzate dal continuo e inscindibile intreccio fra iniziative promozionali verso le istituzioni e difesa dei casi individuali.

La Fondazione è stata costituita grazie al patrimonio iniziale donato dalla famiglia Santanera ed è la naturale prosecuzione dell'attività svolta dalle associazioni del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base (Csa). Nel consiglio di Amministrazione sono rappresentate: l'Anfaa, Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie; l'Ups, Unione per la promozione sociale (già Associazione promozione sociale) editore di questa rivista; l'Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale e l'Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva.

Attività di promozione sociale. É noto che le leggi sono da secoli la protezione più solida per le persone deboli. Pertanto, il Csa e la Fondazione operano per ottenere leggi adeguate ai bisogni di tutti i cittadini, tenendo però conto delle esigenze specifiche delle persone in difficoltà, agendo per la loro concreta e tempestiva attuazione, che spesso è il vero campo di prova e di disapplicazione dei diritti.

Nei vent'anni trascorsi numerose sono state, sono attualmente e lo saranno in futuro, le difficoltà da superare per ottenere il rispetto delle leggi vigenti in base alle quali il Servizio sanitario deve garantire «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» e quindi deve curare tutte le persone malate, comprese quelle non autosufficienti (si tratta della legge n. 833/1978 istitutiva del Servizio sanitario nazionale e dell'articolo 54 della n. 289/2002 sui Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie).

La Fondazione è nata per volontà di Francesco Santanera e della sua famiglia come strumento per dare stabilità alle attività di promozione e tutela dei diritti dei più deboli delle associazioni del Csa

Purtroppo, a partire dall'approvazione della sopra citata legge 833/1978, sono state intraprese dalle Regioni molteplici iniziative volte a confinare gli anziani malati cronici non autosufficienti, le persone affette dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, nonché le persone con disabilità e limitata o nulla autonomia nel settore dell'assistenza sociale (caratterizzato dalla discrezionalità delle prestazioni e dal concorso economico non solo del nucleo familiare convivente, ma anche da parte di altri congiunti: genitori di persone adulte, figli, suoceri, suocere, generi e nuore).

Si stima che nel nostro Paese siano oltre un milione le persone che sono nell'assoluta e definitiva impossibilità di difendere le loro esigenze vitali a causa dell'estrema gravità delle loro condizioni di salute (patologie e/o disabilità).

Alleanze non corrisposte. Finora sono state rarissime le altre organizzazioni che ci hanno sostenuto per ottenere dal servizio sanitario nazionale e regionale il diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie – con priorità ad assegni di cura dell'Asl a sostegno della domiciliarità – per gli anziani malati cronici non autosufficienti, dei malati di Alzheimer e delle persone colpite da altre forme di demenza senile.

Tra le forze sociali con le quali abbiamo interloquito in cerca di sostegno – che non è arriva-

to – e che sono ancora lontane dal riconoscere il rispetto delle norme vigenti citiamo i Sindacati Cgil, Cisl e Uil (salvo episodi di singole realtà, come l'esperienza, finora unica, del Sindacato pensionati Spi Cgil di Torino, cessata però al rinnovo della segreteria provinciale) le Chiese, in particolare quella cattolica per la sua maggiore influenza (nessuna iniziative a concreta è stata assunta da parte delle pastorali per la salute); le Associazioni di tutela dei malati cronici non autosufficienti e/o delle persone con disabilità intellettiva, autismo o con patologie croniche degenerative (Sla), salvo quelle aderenti al Csa, operano per progetti in convenzione con enti pubblici o privati e, pertanto, sono condizionati dall'agire nei loro confronti in caso di violazioni di diritti per timore di vedere interrotto il finanziamento ricevuto.

Terzo settore, a scapito dei deboli. L'approvazione della legge sul Terzo settore (117/2017), che sancisce la coprogettazione, ha ulteriormente tarpato le ali al volontariato dei diritti, decisamente più agile e più efficace, ma meno appetibile per chi non vuole mettersi «contro» le istituzioni e cerca molto spesso – specie per le associazioni dei malati e della disabilità – di risolvere la «sua» personale situazione o quella di qualche socio.

Per questo continuiamo nella ricerca di adesioni al prioritario obiettivo delle indifferibili cure sanitarie di tutti gli infermi non autosufficienti senza alcuna eccezione e di promuovere nuove adesioni di organizzazioni e persone agli obiettivi e al metodo di lavoro del Csa e della Fondazione promozione sociale.

Resta inoltre importante l'azione di vigilanza attraverso iniziative di contro-informazione per far emergere con atti concreti, soprattutto mediante la predisposizione e diffusione di articoli e di volantini, le attività di coloro che negano le esigenze vitali delle persone malate croniche o con disabilità non auto-

Rarissimi i casi di altre realtà che si mettono contro le Istituzioni per ottenere dal Servizio sanitario nazionale e regionale il diritto esigibile alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie sufficienti e operano contro il rispetto dei loro vigenti diritti esigibili.

**Difesa dei casi personali.** La nostra cartina di tornasole è la difesa dei casi personali. Seguire passo passo le persone che stanno vivendo una negazione del diritto alle cure, o di quello alla frequenza di servizi per la disabilità, fino ad ottenere la prestazione a cui hanno diritto, è un impegno quotidiano, che richiede grande dedizione e costanza, ma che consente di avere sempre il «polso» della situazione. Un'attenzione particolare a questa attività è stata rivolta dal 1978 dal Csa con il Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti, che alla sua costituzione è stato assorbito dalla Fondazione promozione sociale. L'attività prosegue e continua ad avere un ruolo fondamentale per garantire la continuità terapeutica a coloro che utilizzano la consulenza della Fondazione, dimostrando la piena esigibilità delle norme vigenti. Inoltre, continua ad essere l'argine di difesa del diritto alle cure sanitarie di tutti i malati cronici e delle persone con disabilità non autosufficienti, mentre ci consente di avere la percezione della situazione concreta dei servizi e di poter intervenire verso le istituzioni per rimuovere la negazione del diritto.

Lo strumento che dà concretezza alla rivendicazione del diritto alla continuità delle cure sanitarie e socio-sanitarie per malati e persone con disabilità non autosufficienti è la lettera di «opposizione alle dimissioni e richiesta delle continuità terapeutica». Un'istanza predisposta dalla Fondazione promozione sociale (e prima ancora dal Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base) per la difesa degli utenti. Migliaia di casi ne hanno beneficiato, utilizzando le lettere e le indicazioni fornite dalla Fondazione: in questo modo, le cure sono continuate a carico del Servizio sanitario, o con la compartecipazione dell'utente ad una presa in carico sanitaria. L'istanza cita le leggi in base alle quali i presidi e le Aziende sanitarie sono tenute a non interrompere le cure ai malati, soprattutto se non autosufficienti e quindi inguaribili. Funziona in tutti i casi in cui le indicazioni fornite vengono seguite con scrupolo da parte dei parenti. La lettera prevede la possibilità, che il

malato sia trasferito – senza mai interrompere

la presa in carico da parte del servizio pubblico – in un percorso di cura post ospedaliero, Casa di cura o anche Residenza sanitaria assistenziale (in questo caso con l'attivazione senza soluzione di continuità della convenzione, cioè la copertura del 50% della retta totale a carico del Servizio sanitario e non vincolata alla situazione socio-economica dell'utente). Difficile, invece, il trasferimento in continui-

tà delle cure di un paziente a domicilio, anche se la lettera prevede l'eventualità, perché le cure informali a domicilio per pazienti non autosufficienti (cioè quelle prestate da assistenti famigliari o, volontariamente, dai famigliari)

non sono riconosciute dalla legge e quindi non vengono considerate come percorso di presa in carico dell'utente in continuità delle cure. Il trasferimento in struttura diversa dall'ospedale deve essere motivato dallo stato di salute: il paziente non deve avere ancora bisogno di cure (e di prestazioni corrispondenti) che non possono essere erogate dalla struttura di destinazione. Per esempio, un malato con esigenze sanitarie elevate, «intensive» o «estensive» questi i termini tecnici, non può legittimamente essere inviato in Rsa, perché struttura non idonea a rispondere a questo fabbisogno.

Bilancio. Il ventennale è l'occasione per un bilancio dell'attività: risultati e ostacoli incontrati, valutare le alleanze, i rapporti con le Istituzioni, la difesa dei casi individuali, le forze su cui poter contare e le risorse. L'obiettivo è un'operazione che, con onestà intellettuale, ci aiuti a tracciare una visione per i prossimi vent'anni. L'esperienza ultra-cinquantennale del Csa insegna che il cammino per la conquista e la difesa dei diritti di chi non è in grado di difendersi è irto di ostacoli e che un diritto conquistato non è mai tale per sempre. C'è l'esigenza di vigilare, sempre. Quindi, siamo sempre alla ricerca di cittadini disponibili ad investire il loro tempo gratuitamente per poter conquistare nuovi diritti, continuando a non cedere su quelli già conquistati: professori universitari, avvocati, giuristi, medici, amministratori, dirigenti, infermieri, operatori socio-assistenziali, assistenti sociali, gestori privati, cooperative sociali, esperti, sindacati, vertici delle chiese e associazioni religiose, riviste, familiari, associazioni di volontariato, partiti e movimenti.

Una sintesi delle azioni più significative, con i nostri commenti, valutazioni e proposte per il futuro è pubblicata integralmente sul sito fondazionepromozionesociale.it. In linea generale e come spunto per l'avvio di pratiche simili

Dopo vent'anni di attività, il bilancio invita a continuare la difesa dei diritti, senza abbassare la guardia: per tutelare i deboli, non in grado di difendersi da chi non ne riconosce esigenze e bisogni

> di tutela dei più deboli, elenco le attività che la Fondazione si propone di svolgere e di continuare a perseguire:

- individuazione delle esigenze dei diritti dei cittadini non autosufficienti ed incapaci di autodifendersi perché colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza, oppure da grave handicap di natura intellettiva;
- promozione degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali necessari per prevenire il disagio personale e l'emarginazione sociale;
- iniziative dirette al riconoscimento giuridico e al rispetto effettivo delle esigenze dei diritti e delle persone indicate in precedenza;
- attività rivolte alla tutela e difesa dei diritti dei soggetti non autosufficienti, comprese quelle finalizzate a combattere ogni forma di discriminazione, abuso, maltrattamento e altre violazioni dell'integrità psicofisica e della dignità delle persone, in particolare di quelle con limitata o nulla autonomia, se del caso chiedendo anche l'intervento dell'autorità giudiziaria;
- raccolta e analisi della necessaria documentazione, nonché la realizzazione di ricerche, indagini, pubblicazioni, convegni, dibattiti, consulenze anche rivolte ai singoli cittadini, nonché ogni altra utile iniziativa di informazione, formazione e aggiornamento culturale e professionale occorrente per il conseguimento degli obiettivi individuati dallo Statuto (anch'esso pubblicato e liberamente consultabile e scaricabile su fondazionepromozionesociale.it).

### Promozione dei diritti e casi personali, un anno con Fondazione promozione sociale

L'attività dell'ultimo anno della Fondazione passo dopo passo: le iniziative sulla negativa legge 33, il presidio sui casi personali (soprattutto in Piemonte), l'attività con la magistratura a difesa dei diritti di malati e persone con grave disabilità

Maria Grazia Breda

La Fondazione promozione sociale ha dato priorità assoluta nei primi mesi del 2023 all'azione di controinformazione nei confronti della narrazione esaltante del disegno di legge approvato il 20 gennaio 2023 dal Governo Meloni, sul testo predisposto dai gruppi di lavoro della Presidenza del Consiglio dei Ministri a guida Draghi. Il disegno di legge è inviato alle Commissioni del Senato e della Camera dei Deputati, ma i tempi dell'attività del Parlamento, dettati dalla scadenza del Piano nazionale di ripresa e resilienza – Pnrr del 31 marzo. sono così compressi da ridurre al minimo la possibilità di incidere. Le audizioni in presenza sono riservate solo a chi è favorevole; per gli altri, come le organizzazioni del Coordinamento per il diritto alla sanità degli anziani malati cronici non autosufficienti - Cdsa ad esempio, viene riservata solo la possibilità di inviare memorie scritte.

Il testo è di una gravità assoluta; pone le basi per una controriforma epocale diretta a espellere le cure di lunga durata (domiciliari, semiresidenziali e residenziali) per i malati non autosufficienti dai Lea e trasferirne la competenza definitivamente in capo alle politiche sociali (e, in definitiva, alle famiglie), benché siano prestazioni socio-sanitarie destinate alla cura di anziani malati cronici o persone con disabilità non autosufficienti. La narrazione per il momento ha vinto: il testo non richiama mai la condizione di malattia quale causa della non autosufficienza, la competenza della sanità è riconosciuta solo per la fase acuta o sub-acuta: le prestazioni domiciliari sanitarie sono quelle insufficienti dell'Assistenza domiciliare integrata (Adi), non ci sono investimenti o programmi di riorganizzazione delle Rsa; si prevede

di smantellare l'impianto dell'indennità di accompagnamento, il solo diritto esigibile che, finora, ha cercato di contrastare l'impoverimento dei nuclei familiari con congiunti non autosufficienti; infine nella legge 33/2023 ricorre come un mantra la pressante disposizione a non spendere un euro in più di quelli già previsti a bilancio, già insufficienti a curare tutti i malati cronici e le persone con disabilità non autosufficienti.

Applichiamo il consolidato metodo del confronto che ci caratterizza, come prima azione organizziamo un confronto il 26 gennaio. L'auspicio è trovare alleati, per cui sono invitati rappresentanti dell'Ordine dei medici e delle società di geriatria del Piemonte, esperti di diritto dell'Università di Torino, dirigenti della Città di Torino, rappresentanti di forze politiche, delle associazioni dei malati non autosufficienti e del volontariato, degli enti gestori dei servizi socio-assistenziali, della Caritas, delle cooperative sociali.

Grazie al contributo ricevuto dai partecipanti, che molti hanno assicurato anche nei mesi seguenti, la Fondazione promozione sociale prepara una bozza di ordine del giorno da presentare ai Comuni e/o ai direttivi delle associazioni per la loro approvazione e invio al Senato e alla Camera, nonché ai rispettivi Ministeri coinvolti; predispone con urgenza emendamenti al disegno di legge delega, che sono fatti propri anche da altre associazioni del Cdsa (Medicina democratica e Associazione Diana, Diritti anziani non autosufficienti, Alzheimer Piemonte) con invio alla Commissione del Senato. L'associazione Umana di Perugia, aderente al Cdsa, si attiva e ottiene un incontro con il Presidente della Commissione

Igiene e sanità del Senato, Sen. Zaffini . Gli emendamenti sono presentati dalla Senatrice M5Stelle Elisa Pirro (Piemonte).

La legge viene approvata il 23 marzo, ma lo sforzo non è stato vano. Grazie al nostro intervento nel testo sono stati accolti gli emendamenti che richiamano la legge 833/1978 e la legge 38/2010 (cure palliative), prima assenti; mentre viene riproposta con una formulazione più favorevole per i cittadini la prestazione universale, che dovrebbe superare l'indennità di accompagnamento e aprire all'introduzione della valutazione economica per definire gli aventi diritto in base all'Isee. L'articolo, nell'ultima proposta, prevede la facoltà di retrocedere dalla proposta e tornare ad avvalersi dell'indennità di accompagnamento con i criteri attuali di accesso universalistico.

Continuiamo l'azione di controinformazione insieme a molte delle associazioni aderenti al Csa Piemonte e a quello nazionale del Cdsa, mediante: la promozione di una petizione on-line messa a punto dall'Utim, in costante aggiornamento volta a smontare a narrazione positiva che continua a circolare con un «copia e incolla» da parte anche della stampa; presentazione di proposte di ordini del giorno da far approvare dai Comuni e inviare al Governo e ai Parlamentari; organizzazione e partecipazione a incontri per far emergere gli aspetti negativi della proposta di legge; articoli sui giornali e interventi alle radio. Un aiuto importante è assicurato dalla redazione della rivista *Prospettive*. I nostri diritti sanitari e sociali con i suoi articoli di approfondimento, che Fondazione si impegna a diffondere. Inoltre c'è ancora spazio di intervento con i decreti attuativi.

Memore dell'esperienza maturata in precedenza dalla Fondazione per ridurre il danno della legge sul «dopo di noi» (112/2016), si concorda con il Cdsa di mettere in atto iniziative per i decreti legislativi attuativi della legge 33/2023, in particolare con interventi mirati verso le Prefetture nelle realtà in cui le associazioni operano, interessando così sul tema organi dello Stato che possono svolgere un ruolo importante di trasmissione al Governo delle istanze dei cittadini.

Nella legge delega viene lasciato spazio al Governo in merito a importanti questioni: ad esempio la definizione di anziano non autosufficiente, la

sperimentazione della prestazione universale che mette a rischio l'esigibilità dell'indennità di accompagnamento, la mancata definizione di indicazioni al ministero della salute sia per le prestazioni domiciliari (budget di cura), sia per la riorganizzazione delle Rsa.

La Fondazione, con il contributo delle altre organizzazioni, predispone un documento da presentare tanto al Governo quanto alle Prefetture a partire dagli emendamenti presentati al Senato e alla Camera, compreso l'emendamento sollecitato dall'associazione Alzheimer con il supporto del Prof. Maurizio Motta, che propone un contributo della sanità per le prestazioni domiciliari. Si cercano nuove alleanze, con l'attenzione rivolta al disegno di legge sulla non autosufficienza in esame al Senato e prossimamente alla Camera.

Il professor Francesco Pallante accoglie la richiesta di predisporre un documento che inquadri il tema del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti sotto il profilo costituzionale, mettendo in evidenza le criticità della legge sulla non autosufficienza, che ha l'obiettivo di trasferire nell'ambito socio-assistenziale il problema della cura dei malati anziani non autosufficienti con la costituzione del «Sistema nazionale anziani non autosufficienti».

Un sostegno sul piano clinico si ottiene dalle società di geriatria piemontesi, che si sono già pronunciate con un loro documento del gennaio 2020 ed è in particolare il presidente della Sigot Piemonte e Valle d'Aosta ad adoperarsi per la presentazione di un testo aggiornato che risponda alle criticità della legge 33/2023.

Mentre le organizzazioni del Cdsa si attivano nei confronti delle Prefetture delle rispettive Città in Piemonte, Lombardia, Veneto, Toscana, Umbria, la Fondazione assume l'impegno di promuovere una iniziativa a Roma, che sarà realizzata il 17 maggio presso la sala della Biblioteca della Camera dei Deputati. Obiettivo è ottenere la conferma che la non autosufficienza dell'anziano è conseguente alle patologie croniche e, per tali ragioni, in quanto malato ha pienamente diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie che solo il Servizio sanitario può assicurare con il criterio universalistico. É guindi fondamentale ottenere che i decreti confermino le cure di lunga durata rientranti nei Lea nell'ambito del Servizio sanitario, fuori dal Sistema di assistenza anziani che dovrà intervenire per le prestazioni sociali, aggiuntive e non sostitutive dei Lea, per i cittadini che, per la loro condizione sociale e personale, ne abbiamo diritto. «La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute» è il titolo dell'incontro, ma anche l'Appello che viene inviato al Parlamento e al Governo, perché le cure sanitarie e socio-sanitarie siano a pieno titolo garantite dal Servizio sanitario nazionale, con inserimento nei Lea di assegni di cura a carattere universalistico per promuovere la domiciliarità, la salvaguardia del diritto all'indennità di accompagnamento, la riforma radicale delle Rsa in strutture proprie del servizio sanitario nazionale.

Ritengo necessario anche in questa sede esprimere un doveroso ringraziamento a tutti i qualificati relatori che hanno accettato di prendere posizione apertamente a sostegno del nostro appello. In particolare al professor Giovanni Maria Flick, giurista, presidente emerito della Corte costituzionale che ci mette in guardia «la traiettoria della legge (33/2023 n.d.r.) è evidente: che i malati inguaribili vengano via via considerati non più nella loro individualità come tali e quindi sotto la tutela dell'articolo 32 della Costituzione, ma un "problema sociale". Alle organizzazioni di tutela dei malati il compito decisivo di mantenere la distinzione tra Lep e Lea nei decreti delegati». Vanno segnalati, tra gli altri, anche i contributi del dott. Piero Secreto, geriatra, presidente della Sigot Piemonte e Valle d'Aosta; della prof.ssa Alessandra Pioggia, professoressa di diritto amministrativo dell'Università di Perugia, del dott. Tiziano Scarponi, medico di medicina generale e vice-presidente Omceo Perugia; del dott. Edoardo Turi, direttore di distretto di Asl Roma; dott. Sebastiano Capurso, presidente nazionale Anaste.

Qualificata la presenza dei partecipanti, per cui è stato raggiunto l'obiettivo di interessare parlamentari, rappresentanti di istituzioni regionali e comunali, associazioni dei malati cronici, organizzazioni sindacali, cooperative sociali, gestori privati Rsa, associazioni laiche e religiose, esperti del ministero della salute. Un discreto rilievo ha ottenuto l'evento dai quotidiani e siti di settore. Nei mesi di giugno e luglio abbiamo restituito i testi delle relazioni ai Parlamentari delle Commissioni Senato e Camera, alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, a tutti i partecipanti dell'incontro di mag-

gio, nonché a chi sostiene la legge 33/2023.

Alcuni segnali positivi sono giunti dall'approvazione di un ordine del giorno a sostegno delle nostre istanze da parte del Consiglio comunale di Firenze; un incontro di approfondimento con l'Assessore alle politiche sociali del Comune di Roma; l'approvazione all'unanimità di un documento da parte del Coordinamento piemontese degli enti gestori dei servizi socio-assistenziali. Nel citare il Prof. Flick, fa proprie le proposte contenute nei nostri emendamenti. Tutti i contatti andranno ripresi con determinazione a partire da inizio settembre.

Regione Piemonte, «Scelta sociale» e Piano regionale per la non autosufficienza. In un quadro persistente di negazione del diritto alle cure socio-sanitarie residenziali (mancate convenzioni sanitarie in Rsa che coprano il 50% della retta), l'iniziativa «Scelta sociale» (un bonus di 600 euro al mese assegnato a malati non autosufficienti non titolari di presa in carico sanitaria, secondo criteri Isee), riprende, almeno in parte, la nostra sollecitazione rispetto all'utilizzo di fondi europei. La nostra istanza degli anni precedenti al Parlamento europeo era per fondi sanitari. Si tratta di un provvedimento che riconosce la necessità di sostenere i maggiori oneri a carico del cittadino non autosufficiente curato a casa, ma ha il limite di essere un contributo erogato dai Servizi socio assistenziali, quindi rivolto al 3-4% al massimo di chi avrebbe bisogno.

Ci siamo confrontati in più incontri, con l'assessorato alle politiche sociali della Giunta regionale, per il recepimento del Piano nazionale per la non autosufficienza. Il confronto è stato serrato, con i dirigenti tecnici che hanno regolarmente rinviato a scelte politiche la richiesta di una compartecipazione della sanità. Nello specifico abbiamo insistito sulla richiesta di riconoscere la quota sanitaria della sanità a copertura del 50% del costo sostenuto per gli interventi domiciliari per chi è malato cronico o persona con disabilità non autosufficiente; il domicilio dovrebbe essere trattato al pari del ricovero convenzionato in **Rsa**, dove tale quota è riconosciuta dal Servizio sanitario regionale. É vero che la norma nazionale non lo prevede, ma è anche vero che non lo vieta e, anzi rimanda ai regolamenti adottati dalle Regioni. Si insiste, quindi, perché la Regione Piemonte approvi il Regolamento della legge

regionale 10/2010 finalizzato a coprire il 50% del costo delle prestazioni assicurate da un assistente familiare e/o a un contributo per i maggiori oneri del congiunto che se ne fa carico direttamente. L'aspetto positivo è che la richiesta è stata sostenuta, almeno nel corso degli incontri, da tutte le altre associazioni presenti e dai rappresentanti dei gestori privati. Purtroppo, l'applicazione del Fondo per le non autosufficienze in ambito sociale è l'anticipo di quello che potrebbe accadere con l'approvazione dei decreti attuativi della legge sulla non autosufficienza e la conferma del Sistema nazionale (Snaa), che prevede come unica risposta per le prestazioni domiciliari quella dei fondi sociali.

La questione è tuttora aperta, anche se la Giunta regionale, conta di ottenere un effetto «calmieratore» con i voucher Scelta sociale delle politiche sociali, aggiuntive ai fondi per la non autosufficienza e a quelli per le politiche sociali. Infatti, la sollecitazione a utilizzare i fondi europei, come indicazione della Commissione europea alla nostra petizione (2016-2022), è stata raccolta dalla Giunta regionale del Piemonte che istituisce, nel 2023, con i fondi europei, il voucher per il domicilio. Si tratta di un provvedimento che riconosce la necessità di sostenere i maggiori oneri a carico del cittadino non autosufficiente curato a casa, ma non è un diritto esigibile in quanto è un contributo erogato dai Servizi socio assistenziali, quindi condizionato dal limite delle risorse disponibili a cui si accede previo accertamento Isee; in sintesi rivolto a una popolazione di utenti molto ristretta.

Preoccupante è l'accordo siglato dalla Città di Torino con l'Asl cittadina per dare applicazione alla deliberazione regionale sul Fondo per le non autosufficienze. Il Comune, contravvenendo alle scelte finora fatte a sostegno della quota sanitaria, ha accettato di istituire «un fondo socio-sanitario», anche se i budget comunale e dell'Asl rimangono distinti. Anticipa il Sistema anziani per la non autosufficienza, con pochi soldi della sanità solo per le prestazioni professionali Adi; per le prestazioni di aiuto alla persona solo contributo del Comune sociali; anche in questo caso l'accesso è in base ai criteri sociali, cioè in base all'Isee che, pur alto, è condizionato dalle risorse che sono limitate ovvero insufficienti. Abbiamo aperto una trattativa che riprenderà in Consiglio comunale. La preoccupazione non è solo per gli utenti della Città di Torino. Il cedimento della Città di Torino apre alla Regione un percorso facilitato per confermare il percorso della Dgr. 10/2022: scaricare al massimo dopo 60 giorni i malati non autosufficienti dalla sanità ai congiunti, per qualcuno «povero», alle politiche sociali. Con gli esiti di cui rendicontiamo di seguito.

#### Difesa casi singoli e ricorso al Tar Dgr 10/2022.

All'epoca in cui scriviamo (agosto 2023) il Tar non si è ancora pronunciato nel merito al ricorso presentato avverso la Dgr. 10/2022, dalle associazioni Alzheimer Piemonte e Amici dei Parkinsoniani con la Fondazione promozione sociale. La delibera interrompe il diritto alla continuità terapeutica, al termine del 60° giorno di ricovero (di cui gli ultimi 30 con il 50% del costo a carico utente). Salvo che l'asl riconosca il diritto alla convenzione (che non si è mai verificato nei casi seguiti), per il malato non autosufficiente, impossibilitato a rientrare al domicilio, si apre solo la strada del contratto privato.

Ai **familiari** di malati non autosufficienti, vittime dell'interruzione delle cure tramite la delibera, che si sono rivolti alla Fondazione e hanno presentato l'opposizione alle dimissioni, prima della scadenza dei termini, sono state fornite indicazioni precise per proseguire il ricovero, oltre i tempi predefiniti. Richiamando la normativa nazionale vigente (articolo 30 del Dpcm 12 gennaio 2017), non sottoscrivono contratti o altri impegni di pagamento e versano il 50% della retta di ricovero, secondo quanto previsto dalla norma sui Lea sopra citata.

Contestualmente la Fondazione consegna altre **sei segnalazioni alla Presidenza della Giunta** regionale per metterla al corrente delle pesanti vessazioni praticate dai gestori privati, soprattutto alcune multinazionali. Due casi sono ripresi da *Corriere Torino*, edizione locale del *Corriere della Sera* e altri due da *Torino Cronaca Qui*. Probabilmente grazie alle segnalazioni inviate direttamente alla Giunta regionale e al Difensore civico regionale, sono cessate le azioni intimidatorie da parte dei Gestori privati.

Ogni incontro pubblico è l'occasione per distribuire un volantino che da un lato fornisce informazioni ai cittadini e, dall'altro, chiede alla Giunta della Regione Piemonte il ritiro della deliberazione e il recepimento dei Nuovi Lea del 2017. La Dgr.





# 5X1000 c.f. 97638290011

## Anche quest'anno puoi destinare alla Fondazione promozione sociale il 5 per mille

dell'imposta risultante dalla dichiarazione dei redditi.

### PERCHÉ SOSTENERCI

La Fondazione promozione sociale onlus/ets non riceve contributi da enti pubblici e il tuo 5x1000 contribuisce a permetterci di essere liberi di agire nei riguardi delle istituzioni (Regioni, Asl, Comuni...) quando non rispettano i diritti delle persone non autosufficienti e non in grado di difendersi autonomamente.

I costi per la gestione della sede e per i dipendenti (assunti a tempo pieno proprio per garantire l'attività di consulenza che non può essere retta solo con volontari) sono coperti solo in parte con il patrimonio della Fondazione.

Con il tuo contributo ci aiuterai a portare avanti le iniziative

per tutelare i diritti delle persone malate non autosufficienti e/o con gravi disabilità e per garantire il loro e il tuo diritto alla salute: ciascuno di noi può diventare un malato cronico non autosufficiente o avere un familiare in queste condizioni. Relazione attività su:

www.fondazionepromozionesociale.it

### CON IL TUO AIUTO POSSIAMO FARE DI PIÙ

Per ulteriori contributi (deducibili/detraibili dalla dichiarazione dei redditi):

Fondazione promozione sociale onlus/ets lban: IT 66L 02008 01058 000020079613

Segui la nostra attività: www.fondazionepromozionesociale.it sulla pagina Facebook **? Fondazione promozione sociale onlus**  14/2013 applica ancora criteri risalenti al Piano di rientro oramai concluso e alla normativa precedente al 2017. Oltre alla Giunta, viene coinvolto il Consiglio regionale (con interventi della Consigliera Canalis), nonché il Difensore civico regionale (che ci ha incontrato il 7 marzo) e l'Ordine dei medici di Torino, che non ha approvato invece il documento predisposto dal gruppo di lavoro al quale avevamo partecipato. La nostra valutazione è che abbia contato più la spinta dei medici ospedalieri, contenti di liberare velocemente i posti letto ospedalieri con il trasferimento nelle Rsa dei malati cronici non autosufficienti, senza preoccuparsi delle conseguenze sul piano della tutela della loro salute e sul fatto che possano non ricevere cure adequate alle loro esigenze.

Gli esiti di quanto sia stata disastrosa la Dgr 10/2022 saranno forniti proprio dall'Asl Città di Torino. Si registra il 26% di decessi o rientri al pronto soccorso entro il primo mese di cosiddetta continuità assistenziale; il motivo sono le evidenti carenze di cure sanitarie che non sono praticabili nelle Rsa; malati non autosufficienti 26% dimessi a casa senza attivazione di altre cure; 48% malati non autosufficienti che proseguono il ricovero senza garanzia della convenzione, costretti a firmare i contratti privati. Certamente ne hanno beneficiato i gestori privati. Con l'avvallo della Regione, a chi non era informato sui propri diritti, prontamente sono stati proposti contratti da firmare perla prosecuzione del ricovero a titolo privato, allo scadere dei 60 giorni. Restano invece irremovibili le direzioni delle Case di cura private convenzionate Papa Giovanni XXIII e Villa Iris (Pianezza, provincia di Torino), sia nella pretesa di sottoscrizioni di impegni a pagare una quota di 75 euro al giorno + iva, in caso di prosecuzione del ricovero in assenza di autorizzazione dell'Asl, sia nei comportamenti vessatori nei confronti di familiari e anche degenti anziani malati e non autosufficienti.

Abbiamo intensificato le azioni di informazione sul diritto vigente alla continuità terapeutica dopo un ricovero in ospedale, con incontri con le associazioni del ricorso, spedizione di articoli a riviste di settore e ai bollettini delle associazioni, informazioni agli Enti gestori dei servizi socio-as-

Continuiamo a seguire la problematica relativa alla riapertura delle visite nelle Rsa e sosteniamo le

segnalazioni dei familiari laddove le Rsa non danno piena attuazione alle nuove disposizioni nazionali. Nei mesi di luglio e agosto aumentano la richiesta di aiuto di familiari amministratori di sostegno o tutori per chiedere visite specialistiche in Rsa e consulti, finalizzate a migliorare le condizioni di salute dei loro congiunti. Il problema è tuttavia strutturale e passa dalla riorganizzazione radicale delle strutture.

É quindi importante che sia stata confermata la costituzione di parte civile nel processo nei riguardi di operatori socio-sanitari imputati di maltrattamenti di degenti della Rsa «Il Porto» di Torino. La Giudice non ha accettato la richiesta di chiamare in causa l'Asl Città di Torino, ma solo i Gestori privati della Rsa. Già dalla lettura degli atti emergono informazioni utili ai fini di una trattativa per aprire il confronto con la Giunta regionale. Da soli sarebbe impossibile. Per cui continueremo a confrontarci con le organizzazioni sindacali dei pensionati e di categoria (Cisl e Cgil, Cub sanità) e il neonato "Comitato per il diritto alla salute e alle cure" promosso da Cgil Confederali e Camera del Lavoro, aperto a diverse associazioni. Lo scopo è portare l'attenzione sul diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti. Partecipiamo, ma con riserva, in base alle decisioni che saranno assunte.

La collaborazione con Utim e Luce per l'autismo si sono intensificate e sovente hanno coinvolto anche l'associazione Tutori volontari. Aumentano le rilevanze sanitarie, la necessità di fornire progetti individualizzati tanto al domicilio, quanto nel Centro diurno e in Comunità socio-sanitaria. A livello regionale l'associazione Luce per l'autismo continua a sollecitare l'apertura di comunità terapeutiche sanitarie per le persone con autismo che presentano rilevanti problematiche sanitarie. La richiesta è di affiancare inoltre una progettualità specializzata per l'autismo. Si stanno seguendo anche casi individuali allo scopo di partire da situazioni concrete. L'assessorato ha manifestato attenzione, ma finora non si è concluso nulla. Sarà da valutare una iniziativa di sollecitazione.

Tutti i problemi affrontati nel corso degli ultimi due anni proseguiranno nel breve periodo. Il loro esito dipenderà dal nostro impegno e dalle forze che riusciremo a mettere in campo come volontariato dei diritti.