


PROSPETTIVE

I nostri diritti sanitari e sociali

223

luglio
settembre
2023



La storia di Attilio, che oggi vive in Comunità alloggio, e di sua mamma, Mina. La vita fuori casa per le persone con disabilità, senza aspettare il «dopo di noi»

Disabilità

«Così ho garantito un FUTURO a mio figlio»

LEGGE 33

Decreti: l'allarme dei Comuni

Gli Enti socio assistenziali del Piemonte scrivono al Governo: ribadire il diritto dei malati non autosufficienti alle cure del SSN

PNRR

La bufala delle Case di comunità

Le 38 strutture del Piemonte finora realizzate sono le vecchie «Case della salute»: hanno soltanto cambiato nome!

DIRITTI

Cure negate, come difendersi

Volontariato dei diritti e istituto della difesa civica, due strumenti per contrastare l'emarginazione dei malati non autosufficienti

ISEE

Dieci anni di violazioni

Nona proroga in dieci anni: la Regione Piemonte e i Comuni disapplicano l'Issee nazionale per il conteggio delle quote alberghiere.

ANNIVERSARIO

FPS: 20 anni di tutela dei deboli

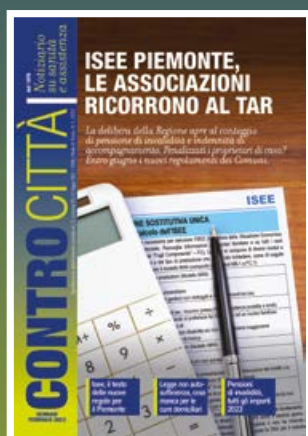
Bilancio e prospettive della Fondazione promozione sociale, nata nel 2003 per dare futuro e sicurezza alle battaglie del CSA.

Abbonati a **CONTRO CITTÀ**

Notiziario su sanità e assistenza

**Abbonamento annuale 20 euro
(sostenitore 50)**

decorrenza 1° gennaio – 31 dicembre



**Abbonati sul nuovo sito www.controcitta.it
info@controcitta.it - 389.4352479**

**Pagamento digitale
Carta di credito, PayPal**

Bonifico Bancario

**Iban IT 39 Y 02008 01058 000002228088
intestato a Unione per la promozione sociale**

**Oppure paga ora con bollettino postale conto corrente
n. 25454109**

intestato a Unione per la promozione sociale

Le belle storie «durante e dopo di noi»

di Andrea Ciattaglia

Se la storia di Mina e Attilio che raccontiamo in questo numero di *Prospettive* darà fiducia a una sola altra famiglia e consentirà di garantire ad un ragazzo con grave disabilità la sicurezza di una sistemazione dignitosa e la tutela delle sue esigenze socio-sanitarie e di vita, avremo raggiunto il risultato di una pubblicazione convinta che il contrasto all'emarginazione sociale parta dall'informazione. Se ispirerà più famiglie, ancora meglio.

Attilio ha 45 anni e da qualche mese vive, a Torino, in una comunità alloggio dedicata a persone con disabilità grave. Un servizio che sua mamma, Mina, ha attivato dopo anni di Centro diurno, convinta che fosse bene così, «pensare adesso al futuro di Attilio, ora che io ci sono ancora e che possiamo vivere insieme il momento in cui lui, come gli altri ragazzi, vada via di casa e faccia la sua vita».

A rendere possibile tutto ciò sono i diritti esigibili definiti nei Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per le persone con disabilità (e, prima ancora, antiche leggi di ordine pubblico). Norme del 2001, recepite in Piemonte con la delibera 51 del 2003, al termine dei lavori di un articolato tavolo di confronto tra amministrazione, organizzazioni sociali, gestori dei servizi, rappresentanti degli utenti (tra i quali associazioni del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base – Csa). Poi le norme vennero aggiornate con i Lea del 2017, senza intaccare le tutele per le persone con grave disabilità. Non un singolo intervento del percorso che consente ad Attilio la sua vita fuori dalla famiglia di origine è, invece, dovuto alla tanto sbandierata legge di politica sociale sul «Dopo di noi» (numero 112 del 2016), approvata sotto il governo Renzi con la più classica delle azioni di propaganda a supporto: «Ora migliaia di italiani potranno guardare con più fiducia al loro futuro. Questa è la politica che fa le cose buone e che si prende carico di chi ha più difficoltà», disse l'allora presidente del Consiglio e segretario del Partito democratico. Qualcuno difende ancora quella legge, rifiutando di riconoscerne il totale fallimento. Più che altro, reclama ogni anno fondi dedicati, su cui mettere un'etichetta. Un'azione di bassa politica e di alta visibilità che le leggi serie non rendono possibile, perché danno a chi ne ha diritto senza che sia necessaria l'intercessione del benefattore (interessato) di turno.

Sommario

«Continuo a preferire la severa giustizia alla generosa solidarietà».

Norberto Bobbio



10

DISABILITÀ

«Così ho garantito un futuro a mio figlio»

La storia di Attilio, che oggi vive in Comunità alloggio, e di sua mamma, Mina. La vita fuori casa per le persone con disabilità, senza aspettare il «dopo di noi»

16

SERVIZI SOCIALI

Legge 33, i Consorzi: «Mancano le garanzie del Servizio sanitario»

Gli aspetti negativi della riforma sulla non autosufficienza: «Non è confermato il carattere universalistico del Servizio sanitario nazionale, rivolto a tutti i malati»

19

LEGGE 33

Dai Comuni, le proposte per i decreti

Gli enti gestori del Piemonte sull'assistenza tutelare a carico del Servizio sanitario: «Nei decreti della legge 33, confermare le competenze del Ssn per i malati non autosufficienti»

22

ANNIVERSARIO

Fondazione promozione sociale, 20 anni per i diritti dei più deboli

Nata nel 2003, a tutela dei diritti dei non autosufficienti; ricorrenza da segnalare come impegno del volontariato dei diritti



26

ATTIVITÀ

Promozione sociale e casi personali: un anno in Fondazione

L'attività dell'ultimo anno della Fondazione promozione sociale passo dopo passo: le iniziative sulla negativa legge 33 e il presidio sui casi personali



32

GIUSTIZIA

Volontariato dei diritti e difesa civica per i più deboli

L'ex Presidente del Coordinamento dei Difensori civici italiani, Antonio Caputo: «Come possiamo fare molto per i diritti dei non autosufficienti».

40

NON AUTOSUFFICIENZA

Covid e Rsa, strage annunciata

Ridotte a luoghi di emarginazione per malati non autosufficienti, le Rsa sono state generalmente abbandonate dal Servizio sanitario durante la pandemia. Ricordare per non ripetere.

44

LIBRO

Diritti negati, «dove siete tutti»?

Altroeconomia pubblica una raccolta di testimonianze ed esperienze di persone con disabilità o grave malattia vittime di ingiustizia. Il nostro commento.



48

STORIA

Il tradimento delle Coop

Com'è nata e come si è trasformata l'impresa sociale: dalle origini della cooperazione negli anni Settanta, alla privatizzazione dei servizi negli anni Novanta.

Rubriche

4

Periscopio

Piano nazionale, il bluff annunciato delle Case di comunità

6

Notizie

Cortei dei Conti: «Spesa sanitaria in calo»; Oss, tre mozioni alla Camera; maltrattamenti, operatori indagati.

58

Déjà vu

Il diritto alle cure sanitarie: l'alternativa all'eutanasia da abbandono

62

Specchio Nero

Isee, nuova proroga: Regione e Comuni contro i diritti degli utenti

64

Diritti&Roveschi

Scuola e disabilità: non calare l'allerta sulle classi differenziali

66

Libri

«Non sono eterni bambini»: una guida per la disabilità intellettiva

Direttore responsabile

Andrea Ciattaglia

Redazione

Vincenzo Bozza, Alessandro Bravetti, Maria Grazia Breda, Emanuela Buffa, Antonio Colonna, Giuseppe D'Angelo, Marisa Faloppa, Mauro Perino, Frida Tonizzo. Gli articoli non firmati sono dovuti al lavoro collettivo di redazione. La riproduzione totale o parziale degli articoli è autorizzata, con citazione della fonte.

Direzione e Redazione

Via Artisti 36, 10124 Torino Tel. 389.4352479 info@prospettiverivista.it - www.prospettiverivista.it

Amministrazione

Unione per la promozione sociale OdV Via Artisti 36, 10124 Torino Autorizzazione del Tribunale di Torino n. 1844 del 13 novembre 1967

Crediti fotografici

Si ringrazia per la concessione delle immagini pubblicate su questo numero di *Prospettive*: Shutterstock.com; Alamy.it Rispetto alle foto prive di attribuzione riscontrabile l'editore resta a disposizione per l'eventuale precisazione dei riferimenti.

Progetto e realizzazione grafica

Cinzia Pedace - La Bella Grafica



Stampa

SAN - Stamperia Artistica Nazionale, Trofarello (To)

Chiuso in tipografia: 1° marzo 2024

Quote abbonamento annuale

4 numeri (+ copia digitale in omaggio) con decorrenza dal 1° gennaio al 31 dicembre:

Ordinario 50 euro

Sostenitore 70 euro Promozionale 100 euro. Per i Soci Csa - Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base 40 euro. Prezzo singola copia 15 euro, arretrati 30 euro.

I modi per abbonarsi

Comunicazione dei dati e pagamento online su www.prospettiverivista.it

(Pagamenti accettati: bonifici bancari e bollettini postali, carte di debito e di credito, PayPal)

Versamento sul conto corrente postale

n. 25454109 intestato a: Unione per la promozione sociale OdV, via Artisti 36, 10124 Torino. Indicare nella causale nome, cognome, indirizzo e indirizzo mail.

Bonifico bancario sul conto corrente

Iban IT 39 Y 02008 01058 00002228088 intestato a: Unione per la promozione sociale OdV, via Artisti 36, 10124 Torino. Indicare nella causale nome, cognome, indirizzo e indirizzo mail.

Ai sensi del decreto legislativo 196/2003 e s.m.i. i dati raccolti sono trattati esclusivamente per la gestione degli abbonamenti, con le modalità previste dalle leggi e dai regolamenti vigenti.

Tutte le strutture “inaugurate” in Piemonte erano già «Case della salute» operative. Ospedali di comunità, perché non potenziare le Rsa?

Piano nazionale, il bluff annunciato delle Case di comunità

di Armando Sacchi

Trentotto su trentotto. Nessuna esclusa, tutte le «Case di comunità» – le strutture ambulatoriali di prossimità previste dal Piano di ripresa e resilienza (Pnrr) – finora attivate in Piemonte erano già «Case della salute», strutture ambulatoriali di prossimità la cui concezione risale alla legge finanziaria del 2007 e che in Regione sono diventate realtà a partire dal 2017. Le strutture «innovative» del Pnrr, quindi, si rivelano alla prova dei fatti strutture

già esistenti, tanto che l'indirizzo coincide con la vecchia sede o con strutture pubbliche limitrofe dello stesso Comune, presso le quali sono stati spostati i servizi.

Il dato è certificato dall'ultima relazione dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), che colloca il Piemonte sul podio per strutture attive, terza Regione dopo Lombardia (ma recenti inchieste giornalistiche ne hanno dimostrato la scarsissima attività e la contemporanea voracità della sanità privata) ed Emilia Romagna.

38

Strutture registrate come «Case di Comunità» erano già operative come Case della salute. Nessun servizio aggiuntivo, preoccupazione tra i rappresentanti delle associazioni dei malati: «Quale miglioramento rispetto all'attuale diffusa negazione del diritto alle cure?».

20

Ospedali di Comunità previsti per il Piemonte, strutture a prevalente gestione infermieristica. La Fondazione promozione sociale, critica sulla prospettiva di una struttura «filtro» all'accesso alle cure sanitarie per i malati non autosufficienti, propone di potenziare le Rsa.

Sul risultato complessivo pesa, però, quel che sta «dentro» le cifre: nessuna apertura ulteriore rispetto a servizi già esistenti. Secondo l'assessorato alla Sanità regionale, le strutture sono oggetto di «progetti di riconversione», ma gli osservatori indipendenti del settore sono convinti che si tratti esclusivamente di un «cambio di insegna, mentre i servizi sono gli stessi con l'aggravante dell'emergenza cronica di personale: medici, pediatri e infermieri». Eppure, le risorse stanziare nel Pnrr sono ingenti. Per ogni Casa della salute aperta, il finanziamento previsto dal Pnrr alle Asl è di 1,5 milioni di euro. È così che, dal punto di vista finanziario, le aperture finora dichiarate ammontano a 57 milioni di euro «che la Regione e le Asl non hanno speso in questa misura perché non sono stati allestiti edifici ex-novo – precisano dall'assessorato – ma che rimangono nella disponibilità regionale per la realizzazione di altre Case di comunità», fino alle 91 previste dal Piano.

Le «Case» a Torino. Nel capoluogo si tratta di diciotto strutture dislocate in città; sul dato regionale, ha affermato Luigi Icardi, assessore alla sanità della Regione Piemonte, «quasi la metà della Case della salute hanno al loro interno i medici di medicina generale. Non però a Torino, dove molti medici ricevono i pazienti in zone limitrofe alla struttura, nei loro studi». Le sedi delle Case, comunicate dalla Regione al Governo e all'Unione Europea, sono in via Silvio Pellico 19 e 28, in via San Secondo 29 (sede centrale dell'Asl Città di Torino), in corso Corsica 55, in via Farinelli 25, via Spalato 15, via Monginevro 130, via Gorizia 114, via Pacchiotti 4, strada Villardora 220, via Cigna 74 e 75 (due sedi nell'ex Astanteria Martini, che secondo i documenti regionali sarà inoltre sede di due «Ospedali di comunità»), via Botticelli 130, Lungo Dora Savona 26, via Montanaro 60, via Cavezzale 6 e via della Consolata 10 (Ufficio di Igiene dell'Asl).

Orari e personale. Il rapporto dell'Agenas si sofferma sulla qualità del personale impiegato presso la Casa di comunità e sugli orari di apertura, ma esclusivamente con dato generale nazionale. Dal quale risulta, comunque, che un numero elevato di Case di comunità operano a basso regime: delle 187 dichiarate «funzionalmente attive», 84 sono aperte per meno di 12 ore al

Secondo i dati dell'Agenzia nazionale sui servizi sanitari regionali (Agenas) sul raggiungimento dei risultati previsti dal Piano, in Piemonte nessuna apertura ulteriore rispetto a servizi già esistenti

giorno, 64 delle quali per meno di 6 giorni a settimana. In tutta Italia, al vertice opposto della piramide dell'efficienza e della disponibilità di servizi al cittadino, solo 33 Case sono aperte 7 giorni su 7, per 24 ore al giorno. In 102 Case di comunità è presente il medico di medicina generale (dato che cala a 53 su 187 se si considera la presenza dei pediatri), ma in 49 sedi l'effettiva presenza è di meno di 30 ore settimanali.

Gli Ospedali. E sugli «Ospedali di comunità», più ragionevolmente ribattezzati dalle associazioni di rappresentanza dei malati «infermerie di quartiere», poiché il Pnrr li assegna alla supervisione prevalente di personale infermieristico e non medico? Sul capitolo delle strutture di ricovero della rete territoriale con funzione intermedia tra domicilio e ricovero ospedaliero, il report Agenas fotografa la situazione piemontese di nessuna realizzazione sulle 30 sedi previste. Il ritardo è però giustificato dall'amministrazione regionale invitando a considerare la rete territoriale locale e la presenza di strutture che costituiscono una specificità regionale: «Bisogna conteggiare – ha spiegato l'assessore regionale alla sanità, Luigi Icardi – i posti di Continuità assistenziale a valenza sanitaria - Cavs, che in Piemonte sono oltre un migliaio e si caratterizzano come posti letto territoriali con funzioni analoghe a quelle degli ospedali di comunità». Anche questi, servizi già attivi prima del Pnrr.

Notizie

CORTE DEI CONTI: «SPESA SANITARIA/PIL IN CALO. SANITÀ TERRITORIALE DATI NEGATIVI»

Secondo l'annuale relazione della Corte dei Conti, nel 2022 la spesa sanitaria si è attestata sui 131,1 miliardi. Continua la graduale flessione dell'incidenza rispetto al prodotto interno lordo: dal 7,4 per cento del 2020, al 7,2 per cento del 2021, a poco più del 6,9 per cento dell'esercizio appena concluso. Inoltre, la spesa è aumentata del 5,7 per cento per i redditi degli operatori sanitari, sia per la sottoscrizione dei rinnovi contrattuali del personale non dirigente sia per la proroga nel ricorso al personale utilizzato per l'emergenza sanitaria Covid di cui, in parte, è stata avviata la stabilizzazione. La Corte segnala situazioni di inefficiente utilizzo delle risorse ospedaliere e l'inadeguatezza della rete territoriale, con gli indicatori legati agli accessi ai Pronto soccorso che lo evidenziano come il principale (e a volte l'unico) punto di riferimento per le cure e l'assistenza.



OPERATORI SOCIO-SANITARI. TRE MOZIONI APPROVATE ALLA COMMISSIONE AFFARI SOCIALI

Nella seduta del 31 maggio, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato tre mozioni bipartisan che impegnano il governo a rivedere la normativa e le competenze in materia di operatori socio-sanitari.

Più nel dettaglio, gli atti impegnano l'esecutivo a «prevedere l'istituzione di un tavolo tecnico di confronto Ministero-Regioni con il compito di formulare proposte e indirizzi volti alla razionalizzazione e all'adeguamento della normativa vigente in materia di operatori socio-sanitari», inoltre «adottare iniziative di competenza per l'adeguamento delle competenze dell'operatore socio-sanitario» e a «valutare eventuali iniziative di competenza utili a intervenire per favorire le migliori condizioni contrattuali alla figura professionale dell'Oss, nel rispetto della contrattazione collettiva, anche con riferimento alle condizioni contrattuali assicurate nel settore della sanità pubblica».

Autonomia differenziata, il «no» dei medici ospedalieri Anaa

Nell'audizione del 25 maggio alla Commissione Affari Costituzionali del Senato, il Segretario Nazionale dell'Anaa Assomed (sindacato dei medici ospedalieri) ha chiesto «di eliminare, già in sede di legge quadro, la 'tutela della salute' dalle materie su cui le Regioni possono chiedere maggiori autonomie per evitare il colpo di grazia a quel che resta del Servizio Sanitario Nazionale». Secondo l'organizzazione sindacale «l'obiettivo del disegno di legge Calderoli sull'autonomia differenziata è, in tutta evidenza, quello di trattenere nelle Regioni, o meglio in alcune Regioni, più gettito fiscale, senza nemmeno indicare una soglia massima di compartecipazione al singolo tributo erariale che le Regioni potranno ottenere in sede di intesa.

Diminuire le disponibilità di risorse a livello centrale mette a rischio la possibilità per lo Stato di assolvere alle sue funzioni non delegabili e di colmare i divari esistenti in diversi settori, come salute e istruzione».

L'allarme dei clinici riguarda anche il personale: «Preoccupa il prospettato avvio, se la norma dovesse essere approvata, di una concorrenza selvaggia nell'acquisizione delle risorse umane», con il paradosso che permarrebbe il tetto alla spesa ordinaria per le Asl e le Aziende ospedaliere pubbliche, «mentre le Regioni – ammonisce Anaa – potrebbero creare fondi ad hoc per pagare operatori sanitari regionali al di fuori dei vincoli del Contratto collettivo nazionale».

Sciopero sanità privata: «Contratto fermo dal 2012. Non garantisce salari dignitosi e tutele al personale in Rsa»

Il 27 settembre si è svolto lo sciopero nazionale dei lavoratori e dei professionisti sanitari che operano nelle Rsa e a cui viene applicato il contratto Aiop Rsa (sanità privata). «Un contratto sottoscritto nel 2012 – hanno osservato i rappresentanti sindacali – con organizzazioni non rappresentative, che a distanza di 11 anni non garantisce salari dignitosi, diritti e tutele alle donne e agli uomini che operano nelle Rsa di tutta Italia». La replica dell’Aiop – Associazione italiana ospedalità privata: «È sul tavolo con i sindacati da tempo una proposta di accordo. Le tariffe del sistema socio-sanitario sono ferme da anni o nei migliori dei casi assoggettate ad inconsistenti ritocchi, mentre si assiste a sistematici rinnovi del Ccnl della sanità pubblica che trova implicita copertura da parte delle Regioni». Una situazione che va di pari passo all’aumento delle esigenze sanitarie dei ricoverati in Rsa segnalata ufficialmente, a più riprese, dalla Fondazione promozione sociale e dalle organizzazioni del Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base, per i quali «l’aumento delle tariffe deve necessariamente passare per una qualificazione e aumento della valenza sanitaria delle prestazioni, insieme ad una diversa ripartizione del costo della retta: da 50% sanitario e 50% alberghiero, passare ad una quota sanitaria erogata dal Servizio sanitario nazionale che copra il 70% della spesa».



SCHIAFFI, SPINTE, INTIMIDAZIONI A PERSONE CON DISABILITÀ: NEL BOLOGNESE, INDAGATI DODICI OSS

L’indagine è partita da una denuncia che segnalava una persona con disabilità ricoverata presso una struttura residenziale socio-sanitaria ripetutamente schiaffeggiato da una donna che lo spingeva su una sedia a rotelle. Ulteriori accertamenti tramite intercettazioni e riprese video-ambientali all’interno della struttura hanno permesso di far emergere come tutti gli utenti della struttura fossero maltrattati da dodici operatori socio-sanitari con percosse, schiaffi, calci, spintoni e intimidazioni. I Carabinieri del Nas di Bologna hanno dato esecuzione ad un’ordinanza di interdizione dall’esercizio della professione nei confronti degli operatori, accusati di maltrattamenti e lesioni che avevano come vittime gli utenti del servizio.

GIMBE: «INDISPENSABILE IL RILANCIO DEL FINANZIAMENTO PUBBLICO AL SERVIZIO SANITARIO»

È «imponente» il sotto-finanziamento del Servizio sanitario nazionale che la Fondazione Gimbe ha fotografato nel suo puntuale rapporto. L’analisi della spesa sanitaria pubblica viene effettuata in percentuale al Pil e secondo le risorse spese dallo Stato pro-capite, a prezzi correnti e parità di potere d’acquisto. «La spesa sanitaria pubblica italiana nel 2022 è inferiore di 0,3 punti percentuali sia rispetto alla media dei Paesi dell’Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (Ocse), sia rispetto alla media europea». In termini di spesa sanitaria pubblica pro-capite, il divario fotografato da Gimbe fra l’Italia e la media dei paesi europei «ammonta ad oltre 808 euro all’anno, che, tenendo conto di una popolazione residente secondo i dati Istat al 1° gennaio 2023 di oltre 58,8 milioni di abitanti, si traduce nella cifra gigantesca di oltre 47,6 miliardi di euro».

Per il futuro «è fondamentale invertire la rotta», secondo le conclusioni di Gimbe. «È infatti impietoso il confronto con gli altri paesi del G7 sul trend della spesa pubblica 2008-2022». Se nel 2008 «tutti i Paesi del G7 destinavano alla spesa pubblica pro-capite una cifra compresa tra i 2mila e i 3.500 dollari, nel 2022 mentre l’Italia rimane ultima con una spesa pro-capite equivalente a 3.255 dollari, la Germania l’ha più che raddoppiata sfiorando i 7.000».

Analisi

Cosa serve davvero nelle CURE DOMICILIARI



Una presa in carico sanitaria dei non autosufficienti che riconosca le prestazioni di assistenza tutelare assicurate da familiari o assistenti personali. Ecco la vera alternativa a poche ore all'anno di Adi e al ddl non autosufficienza

Sped. in a.p. art. 2, comma 20/c, legge 662/96, filiale di Torino, n. 4, 2022, ISSN 1827-5257

DIRITTI

«Scelta Sociale», il grande bluff

In Piemonte voucher «sociale» per malati e persone con disabilità non autosufficienti: arretra la sanità, famiglie al collasso

EUTANASIA

Morire di abbandono

Il caso del malato di Sla che aveva chiesto di morire perché senza cure: l'intervento dell'Asl dopo la denuncia pubblica

ANZIANI

Il libro di Mons. Paglia

Il vescovo elogia la «fragilità». Così si nega il diritto alle cure sanitarie per malati e disabili non autosufficienti

MINORI

Cosa cambia con la Cartabia

Riforma della giustizia, quali sono gli effetti sui servizi socio-assistenziali per minori e famiglie

DOPO DI NOI

L'inserimento residenziale

Storia di Attilio, che entra in comunità alloggio. E di mamma Mina, che ha lottato per la sua «vita adulta»

Dal 1968, ininterrottamente, Prospettive è impegnata contro l'esclusione sociale di tutte le persone non in grado di rappresentarsi e difendersi da sè. Pubblica i documenti più significativi sui servizi sociali e sanitari e sulla formazione del personale, commenta leggi e normative, riferisce sulle iniziative del volontariato, del sindacato, degli operatori, delle associazioni e dei famigliari dei malati e delle persone con disabilità.

Abbonati ora

PROSPETTIVE

PROSPETTIVE 217
I nostri diritti sanitari e sociali
 gennaio-marzo 2022

Diritti sotto attacco
La TRAPPOLA della non autosufficienza

La bozza di «legge delega sulla non autosufficienza» esclude milioni di malati e persone con disabilità dai contributi economici sanitari per le cure a casa. Cosa sapere e come fermarla.

DISABILITÀ Il ghetto degli inquilinabili	SANITÀ Cure senza discriminazioni	OSPEDALI Malati fuori dal Parco	ISEE Comuni fuorigiogo	RSA Non firmate quel contratto
--	---	---	----------------------------------	--

PROSPETTIVE 218
I nostri diritti sanitari e sociali
 aprile-giugno 2022

Sanità
Oltre le Rsa, le NUOVE cure sanitarie residenziali

La proposta della Fondazione promozione sociale: strutture aperte, più sanità, lavoro dei medici in équipe e famigliari sentinelle della qualità.

Volontari, Sanità, Relazioni, Standard, Medici e Infermieri, Risorse, Controlli

LUTTO Santenera addio	DIRITTI Lettera di opposizione	SANITÀ Chi sono gli accuditori	GIUSTIZIA Isc, Comune condannato	MINORI Specchio Nero
---------------------------------	--	--	--	--------------------------------

PROSPETTIVE 219
I nostri diritti sanitari e sociali
 luglio-settembre 2022

Mobilizzazione civica
FERMARE la legge sulla «non autosufficienza»

Approvata la bozza della norma. Accordo tra gestori privati, sindacati, assicurazioni e organizzazioni religiose: i malati non autosufficienti fuori dal Servizio sanitario. Fermiamoli!

GIUSTIZIA Regione Vs Malati	DIRITTI Difensore civico	DISABILITÀ Associazioni di tutela?	SENTENZA Vittoria sui parcheggi	ANNIVERSARIO Dieci anni senza Martini
---------------------------------------	------------------------------------	--	---	---

Abbonamenti

Annuale (4 numeri + copia digitale in omaggio): **50 euro** (sostenitore 70 euro; promozionale 100 euro; per i Soci delle organizzazioni aderenti al Csa 40 euro).

Abbonati subito su www.prospettiverivista.it alla pagina abbonamenti inserendo il tuo recapito e la tua mail in pochi click.
Copia singola 15 euro

Per informazioni e indicazioni scrivere a info@prospettiverivista.it o chiamare il numero 389.4352479

Puoi effettuare il pagamento:

Con carta di debito/credito o PayPal

Sul conto corrente postale n. 25454109 intestato a: Unione per la promozione sociale - via Artisti, 36 - 10124 Torino Iban: IT49S076010100000025454109

Con bonifico bancario, intestato a: Unione per la promozione sociale Iban: IT39Y0200801058000002228088 (Unicredit banca, Agenzia Torino, C.so S. Maurizio 42).

Indicare SEMPRE nella causale nome, cognome indirizzo e mail.



**Nuova vita in Comunità alloggio, grazie ai Livelli essenziali
delle prestazioni socio-sanitarie - Lea**

«Così ho garantito un futuro a mio figlio»

Andrea Ciattaglia

**La storia di Attilio, che oggi vive in Comunità alloggio,
e di sua mamma, Mina. La vita fuori casa per le persone
con disabilità, senza aspettare il «dopo di noi»**

Incontro Mina e Attilio nella loro casa («la casa è solo di Attilio, io sono sua ospite» precisa Mina, scherzando) in un popoloso quartiere di Torino, vicino all'area degli ospedali e del lungo Po. Li conosco da anni come soci dell'Utlim, l'Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva che fa parte del Coordinamento sanità e assistenza - Csa. Ma vederli nel «loro ambiente», mamma e figlio, è diverso. L'occasione è di quelle importanti, da celebrare e raccontare, da vivere dove la decisione è nata, maturata, portata a compimento. «Ti voglio raccontare com'è stato inserire Attilio nella Comunità alloggio – mi dice Mina un giorno –. L'avevo progettato da tempo e non pensavo che sarebbe stato così: adesso dico 'ho fatto la scelta più giusta della mia vita'. Voglio dirlo anche alle altre mamme, perché so quanto è difficile, ma anche quanti fantasmi se ne

*Mina, la mamma:
«Vi racconto come mio figlio è entrato in
Comunità alloggio per persone
con disabilità, diventata il suo luogo
di vita: un'esperienza di crescita,
a garanzia del suo futuro, nel quale
posso accompagnarlo»*



vanno se non rimuovi l'argomento e prendi la decisione...». Detto, fatto. Mina seduta davanti a una tazzina di caffè inizia a raccontare; Attilio – che è rientrato a casa per il fine settimana – conosce già la storia. Sulla sua carrozzina che tutti riconoscono nel quartiere (quella 'con le ruote della Ferrari') va nella sua stanza, chitarra imbracciata e cuffie sulle orecchie dalle quali arriva un ritmo da disco music.

Partiamo proprio dall'inizio della storia...

«L'inizio è il 10 agosto 1978, nascita di Attilio. Un bellissimo bambino, con uno spirito grande e puro, una gioia immensa per me e per suo papà. Poi, dopo qualche anno, un'improvvisa malattia. Mesi di rianimazione, disperazione, preghiere e speranze. E il ritorno a casa con una vita diversa da quella che si poteva immaginare. Dico sempre che quel rientro è stata una seconda nascita, perché ho sentito ancora più forte la spinta a dedicarmi a mio figlio».

Torino sperimentava proprio in quegli anni, su spinta delle associazioni di promozione sociale e di volontariato dei diritti, alcuni servizi per le persone con disabilità, ma rispetto ad oggi le prestazioni erano minime...

«Attilio ha frequentato la scuola pubblica – dalle elementari fino al liceo artistico – e devo dire che ha vissuto un'esperienza di integrazione molto valida. Ricordo sempre con affetto la sua insegnante Giovanna Peira, che con particolare sensibilità raccontò ai compagni di classe che Attilio era come una Ferrari che un giorno, a causa di un incidente, finì contro un muro. I meccanici la ripararono e, anche se non tornò più come nuova, rimaneva ugualmente una Ferrari. Chi l'avrebbe mai detto che dopo tanti anni proprio la Formula 1 e la Ferrari sarebbero diventati una delle passioni di Attilio!

Siamo stati ben indirizzati anche nel percorso scolastico superiore: la professoressa Peira era convinta che il liceo artistico fosse la scuola giusta per Attilio, che fin da piccolo ha manifestato sensibilità e piacere nel creare: colori, disegni, musica sono sempre stati di casa».

E, poi, il Centro diurno...

«Diversi, prima vicino a casa, poi quello gestito dalla cooperativa Paradigma, la stessa che



gestisce la Comunità alloggio in cui Attilio vive oggi. Ma questo è avvenuto anni più tardi, dopo il divorzio tra me e mio marito. Come accade in tutte le famiglie che attraversano questa prova, abbiamo dovuto affrontare anni difficili nei quali la preoccupazione – psicologica, economica... – era sempre per il futuro di Attilio. Io ho sempre cercato di fargli fare tutte le attività e le esperienze più varie, per tenerlo attivo – anche dal punto di vista fisico, e non sai quanto fa bene l'attività fisica sul ritardare l'immobilità. Pittura, corsi di musica, Crossfit, Pet therapy, sci... Allo stesso modo, ho sempre cercato di attivare per lui i servizi garantiti dalle leggi. In questo l'associazione Utim mi è stata e continua ad essermi vicina, un punto di riferimento».

Veniamo alla decisione: inserire Attilio in Comunità alloggio, cioè dargli una nuova casa, non più con te.

«Era progettato da tempo, perché tutti i genitori di figli con disabilità grave hanno la preoccupazione del “dopo di noi”. Io ho maturato negli anni la volontà di anticipare questo momento, perché fosse un “durante noi”.

E ho potuto farlo perché Attilio ha il diritto di usufruire dei servizi residenziali, per i quali il costo della retta è pagato la 70% dall'Azienda sanitaria e per il 30 da lui...».

Alla questione costi veniamo dopo, raccontaci come si è svolto l'inserimento.

«Al contrario di come l'avevo progettato, come spesso accade nella vita. Pensavo di fare una cosa graduale: prima qualche giorno, le prime notti fuori casa come durante i soggiorni estivi, poi un po' di più... Invece, nella seconda parte dello scorso anno, Attilio è stato molto male, ha dovuto subire interventi chirurgici importanti e passare settimane in ospedale. Al momento delle dimissioni, in accordo con l'ospedale e la Comunità alloggio, abbiamo attivato la continuità terapeutica in struttura. E così è entrato direttamente in Comunità, che tra l'altro poteva garantire con il personale un decorso post-ospedaliero che diversamente, a casa, sarebbe stato molto difficile da organizzare. Poi, nelle settimane successive, gli ho parlato e spiegato tutta la situazione, come ho sempre fatto con lui, nella massima trasparenza. L'ho rassicurato sul fatto che l'inserimento non era un abbandono, che andare a vivere in una nuova casa era un percorso normale, come tutti i ragazzi grandi, che

«Non voglio nascondere le difficoltà e le tristezze, ma c'è un bene più grande nel dare al proprio figlio una prospettiva 'fuori casa', come avviene per tutti gli altri ragazzi»



vanno a vivere fuori dalla loro famiglia d'origine...».

Qual è stata la sua reazione?

«Le prime volte che andavo a passare la giornata con lui in Comunità, al momento di andarmene, mi chiedeva di venire via con me. Oppure faceva l'offeso. Non è che non mi abbiano fatto male quei momenti, ma capivo e capisco che c'è un bene più grande. E dopo qualche mese si rivela... Sai quando ti accorgi che qualcosa cambia? Quando viene a casa per il fine settimana e poi il momento di rientrare in Comunità non è più traumatico, cioè quando rientrare nella sua vecchia casa è una festa, ma entrambi sappiamo che la sua vita quotidiana ora è da un'altra parte.

Certamente, nella nostra esperienza ha aiutato il fatto che Attilio conoscesse già gli operatori della cooperativa che gestisce la Comunità, perché è la stessa realtà che gestisce il Centro diurno che frequentava e con il quale condividono le attività giornaliere, e i fatto che altri utenti del Centro, proprio nelle stesse settimane in cui l'ha fatto Attilio, siano stati inseriti in Comunità».

E la tua reazione?

«Io ho avuto da subito la sensazione di aver fatto la scelta giusta. Non voglio sminuire le

L'appello per i diritti: «Abbiamo cura dei nostri servizi pubblici dedicati ai più deboli: non per sostituirli ad essi, ma per mantenerli e migliorarli»

difficoltà, anche le tristezze, ma sono state compensate, anzi di molto superate dal senso di 'aver messo le cose a posto' e aver garantito ad Attilio un futuro suo».

Il tuo è un giudizio nettissimo, che può quasi creare diffidenza... spiegaci meglio questo tuo, possiamo chiamarlo "entusiasmo"?

«È una conferma che ricevo giorno dopo giorno, specialmente nei periodi in cui ho avuto bisogno, proprio in questi mesi, di cure invasive e sono stata operata anche io in ospedale... Sono convinta che questo sia il passaggio che più ci accomuna alle altre mamme, intendo dire quelle dei ragazzi – bruttissima parola – 'normali'. Con il tempo, ho capito che, per quanto l'amore e l'attenzione di una mamma siano insostituibili, e continuino con la stessa intensità anche oggi, io non 'basto' e non 'basterò' a mio figlio. Non solo per una questione di età, ma proprio di stimoli, di crescita. In fondo, la vita al di fuori della sua famiglia d'origine è l'evoluzione delle attività che ho sempre cercato di fargli fare e che erano – e sono – 'sue' e non 'nostre'».

Abbiamo lasciato in sospeso il capitolo spese... nota dolente?

«Calcolo Isee a parte, sul quale siamo impegnati come Utim in una 'battaglia' di riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, la condizione di Attilio è molto diffusa: persona con grave disabilità, proprietaria di casa. Una scelta frutto dell'eredità di suo padre, che però complica le cose, perché è un immobile del quale non potrà decidere (nel senso che, se non sarò più in vita io, deciderà il nuovo tutore) e che adesso costituisce una 'ricchezza' per la quale paga – pur non avendo le risorse in liquidità – tutta la quota alberghiera, il 30 per cento della retta totale. In più, molte attività che Attilio continua a svolgere sono fuori dal servizio di residenzialità e quindi spese extra...».

Cosa pensi che freni tanti genitori nell'attivare una soluzione come quella che garantisce ad Attilio, per il resto della sua vita, una presa in carico e un luogo di vita e di cura?

«Tanti fattori, non solo uno. Le istituzioni non informano a dovere le famiglie, perché in fondo le persone con disabilità a casa costano meno... Poi, le resistenze dipendono anche dal carattere dei genitori, dal fatto che spesso queste decisioni si prendono da soli e non – com'è capitato a me – dopo un confronto con altri genitori, in un'associazione competente sul tema. E, poi, posso essere sincera, anche un po' spietata?».

Direi che abbiamo parlato apertamente finora. Continuiamo.

«Capita che ci sia anche un calcolo economico e di costo/qualità, soprattutto a fronte di servizi scadenti o non ritagliati su misura degli utenti. In fondo, tra indennità di accompagnamento e pensione di invalidità, i circa mille euro che entrano in casa di un nucleo familiare in cui c'è una persona con disabilità vengono usati nel bilancio familiare generale, dato che comunque non consentirebbero al destinatario di vivere da solo. La proposta standard dei servizi – ricovero e pagamento di quasi tutta la pensione e dell'indennità – oltre che contraria all'Isee, discorso che ci porterebbe lontano, non convince le famiglie, che, finché possono, scelgono come spendere le risorse in autonomia».

Per la tua esperienza, cosa pensi si dovrebbe fare affinché le famiglie scelgano liberamente? Oppure, per fare in modo che le famiglie affrontino e non rimuovano la questione?

«Non ho ricette certe. Ma di due cose sono abbastanza sicura. Primo, dobbiamo parlarne di più. Io spero che questa intervista sia un piccolissimo tassello in questo senso. Secondo, non bisogna abbassare la guardia sulla qualità dei servizi pubblici. Attilio ha frequentato anche servizi di scarsa qualità, nei quali le attività erano inesistenti, nei quali non l'avrei mai inserito per un percorso residenziale perché erano strutture 'di custodia' e non di vita. Capisco che costi fatica, ma dalla tutela dei diritti alla più concreta e minima delle attività, i genitori dovrebbero dedicare cura ai servizi per i loro figli: non sostituirsi ad essi – altrimenti si ricade nell'angoscia del "dopo di noi" – ma impegnarsi perché siano mantenuti e migliorati».

«Nessuno, pittore, artista». Attilio si racconta nei quadri

Attilio, chi sei? Chiedeva ogni tanto sua mamma Mina, scherzando. E lui rispondeva: a 12 anni «nessuno», a 17 «pittore», a 27 «artista»! Le tre risposte danno il titolo al bel libro di Maria Montano *Nessuno... Pittore... Artista!* (Neos Edizioni Poesia, 2013) che ha raccolto testi e poesie scritte dall'autrice e illustrati dalle opere di Attilio Bennato, che ha al suo attivo decine di quadri, opere in acrilico su carta e tela, giudicati dalla critica «espressione di una creatività forte e sempre rigenerata, un'inaspettata inventività naturalmente portata all'astrazione».

La passione di Attilio per la pittura si è sviluppata negli anni del Liceo Artistico, con l'indirizzo della professoressa Giovanna Peira e grazie all'incontro con il maestro Giustino Caposciutti, specializzato nelle attività di promozione dell'arte per le persone con disabilità, che ha seguito, indirizzato, consigliato l'attività di Attilio pittore-artista per dodici anni, fino al 2007. «Il progetto di creazione artistica – ricorda la mamma – non si fermava solo al gioco e alla confidenza con i colori, con il gesto pittorico... c'era anche la partecipazione a occasioni ufficiali: mostre, esposizioni con altri artisti sia nazionali, sia internazionali».

Alla scuola è seguita la frequenza costante del Centro diurno (con dicitura tecnica, Cst – Centro diurno socio-terapeutico riabilitativo), dove Attilio ha rinnovato la sua pratica con tele e colori, inserendo l'attività nel Progetto educativo individuale (Pei). Così si poteva leggere nei primi resoconti degli operatori della cooperativa accreditata che gestiva il Centro diurno per conto di Asl e Comune: «Attilio frequenta il Centro da un anno e il suo inserimento è avvenuto in maniera graduale, per fare in modo che si potesse ambientare nel nuovo contesto. Data la sua indole positiva Attilio ha da subito contribuito alla realizzazione di lavori, apportando novità e nuovo estro per la loro creazione, mettendo in pratica ciò che aveva imparato da un famoso pittore». Primi passi di un percorso che continua ancora oggi, con l'inserimento in Comunità alloggio. Attilio non ha perso la sua vena artistica, anzi. «Ha sviluppato accanto a questa – dicono gli operatori della Comunità – quella musicale, rivelandosi un appassionato e grande conoscitore di musica, che pratica anche grazie ai corsi di chitarra, batteria e alle iniziative di socializzazione attraverso la musica che proponiamo oltre i confini della Comunità, per inserirla nel tessuto sociale del resto della città».



Legge 33, il documento dei Consorzi piemontesi: «Mancano le garanzie del Servizio sanitario»

Secondo i gestori pubblici dei servizi socio-assistenziali (funzione propria dei Comuni), l'intento organizzativo della riforma sulla non autosufficienza è positivo, ma vanno segnalati gli aspetti negativi: «Inciderà in misura consistente sui diritti alle cure degli anziani non autosufficienti e sul loro benessere. Non appare chiaramente confermato il carattere universalistico del Servizio sanitario nazionale, destinato a tutte le persone malate, comprese quelle non autosufficienti»

a cura del Coordinamento degli enti gestori delle funzioni socio assistenziali del Piemonte

Con il documento "Legge 23 marzo 2023 n. 33 deleghe al governo in materia di politiche in favore delle persone anziane", il Coordinamento degli enti gestori delle funzioni socio assistenziali del Piemonte ha commentato la legge 33 sulla non autosufficienza. Riportiamo il commento integrale, compresi i due allegati che contengono proposte per i decreti attuativi della nuova norma, in particolare sulle prestazioni domiciliari. Pur non esprimendo una critica radicale – che sarebbe invece meritoria –, il Coordinamento mette in evidenza che la legge non prevede diritti esigibili per i malati non autosufficienti e, anzi, li etichetta come «casi sociali» di pertinenza di un settore precario e non protetto giuridicamente come quello dell'assistenza. Diamo spazio alla posizione dei Consorzi come spunto alla discussione sulla legge 33, che questa rivista ha iniziato da tempo, chiedendo il ritiro, la radicale riforma e in definitiva l'abrogazione nelle forme attuali della pessima «riforma».

La Legge 23 marzo 2023 n. 33 che disciplina alcune deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane, contiene, com'è noto, una parte normativa finalizzata alla definizione di un nuovo quadro d'insieme delle competenze e degli interventi in materia di non autosufficienza. I decreti delegati dovranno essere approvati entro il 31 gennaio 2024. A questo proposito, una valutazione defini-

tiva sulla portata del testo normativo e sugli esiti del processo di riforma potrà essere compiuta soltanto a valle dell'approvazione dei numerosi decreti delegati da parte del Governo.

Il contenuto di molti interventi e le stesse caratteristiche dei percorsi di cura e di presa in carico dei soggetti destinatari del nuovo Sistema Nazionale per la popolazione anziana non autosufficiente (Snaa), vengono rinviati ai provvedimenti delegati, con passaggi

normativi che non sempre appaiono precisi e tassativi nel loro contenuto e nella potestà legislativa trasferita dal Parlamento al Governo. La stessa definizione di popolazione anziana non autosufficiente viene demandata ai decreti legislativi delegati.

Detto questo, non c'è dubbio che dalla Legge, approvata in tempi assolutamente record per effetto del suo collegamento con il percorso del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr), emerge un progetto di riforma ampio e articolato, che tenta di affrontare il mondo della non autosufficienza costruendo un'apposita sezione delle politiche pubbliche. Occorre dare atto, in altri termini, che si tratta di un tentativo importante di dare sistematicità ad una materia in cui sussistono fonti normative eterogenee e distinti centri della pubblica amministrazione che operano con regole proprie e, spesso, senza coordinamento.

È importante che, proprio sulla base della drammatica esperienza della pandemia, che ha così duramente colpito gli anziani malati cronici non autosufficienti, soprattutto se ricoverati nelle Residenze sanitarie assistenziali (Rsa), e che ha anche confermato clamorosamente i limiti e le carenze dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria territoriale, il Parlamento abbia approvato una legge con l'obiettivo di definire un sistema integrato di servizi, prestazioni ed interventi capace di affrontare la questione della non autosufficienza, riconoscendone la specificità e l'urgenza.

Così come appare importante:

A) Il tentativo di ridurre la frammentazione che caratterizza questo settore, di definire una volta per tutte le diverse funzioni di Stato, Regioni ed Enti Locali, in una logica di integrazione e di coordinamento delle disposizioni legislative vigenti in materia di assistenza sanitaria, socio-sanitaria e sociale alla popolazione anziana.

B) L'avvio di una articolata fase di preven-

zione e promozione della salute, con la predisposizione del Piano di invecchiamento attivo e inclusione sociale e il Piano nazionale per l'assistenza e la cura della non autosufficienza nella popolazione anziana, che sostituisce il Piano della non autosufficienza, entrambi di durata triennale.

Tuttavia, il contenuto così ampio e complesso delle deleghe e la genericità di talune di esse, hanno sottratto alla discussione parlamentare e al confronto con gli Enti Locali, gli Ambiti territoriali sociali (Ats) e le Associazioni degli utenti e famigliari, una larga parte del contenuto normativo della riforma, che inciderà in misura e in modo consistente sui diritti alle cure degli anziani non autosufficienti e sul loro benessere, sugli interventi di sostegno e di accompagnamento dei famigliari e dei caregiver, sulla definizione e ripartizione delle funzioni tra i diversi livelli istituzionali e sulla riorganizzazione delle competenze tra Servizio Sanitario Nazionale e Sistema delle politiche sociali.

Da questo punto di vista, nel testo della legge non appare sufficientemente e chiaramente confermato il carattere universalistico del Servizio Sanitario Nazionale, de-

Dalla Legge, approvata in tempi record, emerge un progetto di riforma ampio e articolato, che punta a costruire un'apposita sezione delle politiche pubbliche

stinato a tutte le persone malate, comprese quelle non autosufficienti, come previsto dalla Legge 833 del 1978, «senza distinzioni di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'uguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio».

Sotto questo profilo, siamo davanti ad un testo in cui si conferma la tendenza avviata da tempo nelle scelte di politica sanitaria e sociale a livello nazionale e regionale, segnalata anche dal Prof. Giovanni Maria Flick, già Presidente della Corte costituzionale, in un recente Convegno svoltosi a Roma (è il convegno, i cui interventi sono

«Nel testo della legge non appare sufficientemente e chiaramente confermato il carattere universalistico del Servizio Sanitario Nazionale, com'è confermato nella legge 833 del 1978, tut'ora vigente: destinato a tutte le persone malate, comprese quelle non autosufficienti

stati riportati sul numero 222 di questa rivista, ndr), «di uno scivolamento dall'ambito della tutela garantita dall'articolo 32 della Costituzione a quello molto più problematico dell'articolo 38 della Costituzione». Il rischio, cioè, «che i malati inguaribili, o dichiarati tali, vengano piano piano considerati non più malati, quindi garantiti dall'articolo 32, ma vengano considerati come un problema di carattere sociale da affidare al comparto dell'Assistenza pubblica e, dunque, all'articolo 38».

In effetti, l'impressione che si ricava da un'attenta disamina della Legge, è che vi sia il rischio reale di «trascinare» tutto ciò che può essere trascinato verso l'ambito di competenza delle politiche sociali, facendo prevalere la responsabilità degli interventi sugli Enti Locali e, quindi, sugli Enti Gestori delle funzioni socio-assistenziali, rispetto a quelle sanitarie, gestite dalle Aziende Sanitarie Locali e dalle Regioni.

Se questa impressione fosse confermata dal contenuto dei provvedimenti legislativi delegati di prossima approvazione, si finirebbe per considerare gli anziani non autosufficienti non già delle persone malate a cui garantire il diritto alle cure, ma anziani in condizione di fragilità, bisognosi di prestazioni e interventi sociali, persone, in sostanza, in condizioni di non autosufficienza in quanto «vecchie» e non in quanto «malate». Conseguentemente, si metterebbe in dubbio il riconoscimento dei bisogni sanitari e socio-sanitari di queste persone, presso il proprio domicilio ovvero presso le strutture di carattere residenziale in cui fossero ospitate. Non appare rassicurante, da questo punto di vista, il fatto che ricorra spesso nel testo degli articoli della Legge, il riferimento alla erogazione delle prestazio-

ni «compatibilmente con le risorse stanziare a legislazione vigente», che segnala la natura di queste prestazioni non già come esigibili, in quanto Livelli essenziali, ma condizionate alla disponibilità delle risorse finanziarie degli enti erogatori.

Bisognerà, dunque, assicurarsi che con i decreti delegati sia ribadito il pieno rispetto dei diritti delle persone malate non autosufficienti a ricevere le cure del Servizio Sanitario Nazionale, attraverso il ricorso alla normativa sui Lea sanitari e socio-sanitari, garantiti dal finanziamento del Fondo sanitario nazionale ovvero dalle Leggi di Bilancio, con la eventuale compartecipazione dei cittadini e, quando previsto dalla normativa, dagli Enti Locali, per la quota di competenza socio-assistenziale.

Il tema delle risorse finanziarie è, infine, un punto di assoluta criticità, in quanto le uniche risorse aggiuntive messe a disposizione di questa riforma sono quelle disponibili nell'ambito del Pnrr. La Legge, infatti, precisa che oltre alle risorse dei Fondi del comparto sociale, dall'attuazione delle deleghe contenute nel provvedimento, non dovranno derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Ma è noto a tutti che per attivare concretamente i servizi previsti dalla riforma, servirebbero almeno dai 5 ai 7 miliardi aggiuntivi, rispetto alla spesa attuale, senza considerare il necessario incremento del Fondo sanitario nazionale, per sostenere, in particolare, il carico delle cure e degli interventi domiciliari a sostegno degli assistiti e dei loro familiari.

In definitiva, senza l'incremento degli stanziamenti attualmente disponibili, a partire dalla prossima Legge di Bilancio 2024, non si potranno attivare gli interventi previsti dalla riforma, che, in assenza delle necessarie coperture finanziarie da parte dello Stato, finirebbero per imporre nuovi e maggiori oneri a carico degli Enti Locali, cui non sarebbero assolutamente in condizione di far fronte.

Cure a casa, assistenza tutelare e spese a carico del Servizio sanitario

Proposta degli Enti gestori piemontesi dei servizi sociali: «Nei decreti della legge 33 indicare le competenze e le coperture del Servizio sanitario sulle cure di lunga durata e riconoscere lo status di malati ai non autosufficienti»

Come ulteriore e più approfondita analisi, dopo il commento alla legge 33 formulato dagli Enti gestori dei Servizi sociali piemontesi (servizio nelle pagine precedenti) «merita soffermarsi – scrivono gli stessi Consorzi in un documento allegato al commento – su alcuni obiettivi in modo più tecnico, anche per esporre precise proposte per i decreti delegati, con riferimento almeno ad alcuni snodi cruciali». Riportiamo il testo del loro contributo.

Potenziare l'assistenza domiciliare. Per “curare a casa” davvero (come dice il PNRR) un non autosufficiente occorre:

a) Certo potenziare gli interventi sanitari a domicilio: infermieristici, diagnostici (come la radiologia domiciliare e i prelievi per esami), riabilitativi, e superare interventi del medico di medicina generale come operatore che lavora da solo.

b) Ma soprattutto bisogna fornire molti più sostegni per la tutela negli atti della vita quotidiana (per andare a letto ed alzarsi, usare i servizi igienici, mangiare, vestirsi). È la mancanza di questi sostegni che oggi costringe a ricoveri indesiderati in Residenza sanitaria assistenziale (Rsa), o ad opporsi alle dimissioni dall'ospedale, od a portare per disperazione i non autosufficienti al Pronto Soccorso, o al crollo delle famiglie.

E (purtroppo) il PNRR finanzia soprattutto il potenziamento dell'Assistenza domiciliare integrata (Adi) come è ora (infermieri a domicilio, a volte in alcune Regioni con poche ore di Operatore socio-sanitario Oss).

La legge delega non contiene un impegno stra-

tegico per potenziare l'offerta di supporti domiciliari tutelari negli atti della vita quotidiana. Si limita a rinviare a fondi esistenti, ed a prevedere «integrazione tra Adi e Servizio di assistenza domiciliare - Sad (all'articolo 4, comma 2, lettera n), che non è un potenziamento.

Come offrire assistenza domiciliare tutelare? Non solo con poche ore di Oss o con denaro alle famiglie (perché ci sono quelle che non riescono ad usarlo da sole). Occorre un'assistenza domiciliare che possa articolarsi in più modalità, da concordare con la famiglia per adattarle alla specifica situazione. La legge delega non prevede nessun vincolo ad offrire questa gamma di possibilità. C'è solo: un obiettivo di «accesso al continuum di servizi» (articolo 3, comma 2, punto c.2) e la previsione di un generico «budget di cura e assistenza» del quale non si descrive costruzione ed uso (articolo 4, comma 2, lettera l, punto 2).

Il ruolo del Servizio sanitario nazionale.

L'assistenza domiciliare ai malati non autosufficienti deve includere ruoli e spesa del Servizio sanitario nazionale (Ssn). Qualunque famiglia od operatore sanitario sa bene che è inutile una buona assistenza sanitaria al domicilio senza sostegni del non autosufficiente nelle funzioni della vita quotidiana. Ma questi sostegni non possono essere a carico solo delle famiglie o dei servizi sociali dei Comuni; devono invece essere sotto titolarità del Ssn o almeno con una sua compartecipazione finanziaria, e per più ragioni:

a) Perché già succede: i Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea) vigenti già prevedono che la retta in Rsa sia metà a carico del Ssn; spesa che copre non solo le spese o professioni sanitarie, ma tutte le prestazioni di tutela della vita in Rsa (inclusi pasti, pulizie, etc). Dunque, perché non deve accadere lo stesso nell'assistenza domiciliare prevedendo che, se la stessa persona è assistita a casa, la tutela sia in parte a carico del Ssn? Ma entro i Lea (e non con risorse «extra Lea»). Non prevederlo implica che per le stesse tipologie di non autosufficienti il Ssn di fatto incentiva solo il ricovero. È un criterio assurdo e irrazionale

b) Perché il Servizio sanitario nazionale oggi spende circa 150 euro al giorno per un posto in case di cura post ospedaliere (per degenze che spesso sono solo “posteggi” in attesa di un posto in Rsa o in assistenza domiciliare). E il Ssc spende intorno ai 45 euro al giorno per la parte sanitaria della retta in Rsa (il 50% del costo totale). Con spesa minore potrebbe coprire il 50% del costo di una robusta assistenza domiciliare tutelare. Non sarebbe un significativo risparmio interno allo stesso Ssn?

c) Perché dove questo è accaduto (con risorse anche del Ssn negli interventi domiciliari tutelari) l'offerta ai non autosufficienti diventa più consistente. Garantire a un non autosufficiente poche ore settimanali di Oss al domicilio serve ad evitare il ricovero solo per le famiglie che possono aumentare queste ore con proprie risorse, ed è inutile per le altre che hanno meno risorse proprie.

d) Perché i non autosufficienti sono tali perché malati o con esiti di patologie. Dunque, è un'area sulla quale dovrebbe essere chiara la titolarità del Ssn, anche nella spesa e nel governare il sistema delle offerte. E non basta invocare una generica «integrazione sociosanitaria» (come purtroppo fanno anche i vigenti Lea), che non deve essere l'attribuzione ai soli servizi sociali di tutta l'assistenza tutelare ai non autosufficienti, senza un ruolo del Ssn.

Merita ricordare sul punto la recente ordinanza della Cassazione del 18 maggio 2023,

che prevede che la retta per pazienti con Alzheimer in Rsa sia tutta a carico del Ssn, con queste motivazioni: se il trattamento richiede anche prestazioni socioassistenziali queste vanno interamente assorbite nelle prestazioni del Sistema sanitario pubblico perché ad esse sono strumentali, e l'intervento complessivo deve essere erogato a titolo gratuito.

Dunque, se un Alzheimer in Rsa è tutto a carico del Ssn, quando è invece in tutela a casa non può nemmeno avere un Pai con il 50% a carico del Ssn? È del tutto irrazionale.

La legge delega non prevede questo ruolo del Ssn, né una integrazione dei Lea, ma soltanto impegni sui Leps. È solo prevista all'articolo 2, comma 3, lettera b) una «armonizzazione dei Leps con i Lea», e all'articolo 4, comma 2, lettera f) un coordinamento tra interventi sociali, sociosanitari e sanitari

Si potrebbe paradossalmente pensare che se non si vuole prevedere il 50% dei costi del Pai tutelare a carico del Ssn allora per coerenza tecnica e politica si elimini il 50% del Ssn nelle rette in Rsa, cioè si modifichino in peggio i Lea.

Più diritti esigibili per i non autosufficienti.

Oggi in molti territori si utilizza il criterio di intervenire «solo se e quando ci sono risorse finanziarie». Ossia un criterio di «diritti finanziariamente condizionati», che pure la Corte costituzionale ha invalidato in diverse leggi regionali. Perciò occorre proprio entro i Lea sociosanitari dare agli interventi natura di diritti davvero esigibili (interventi anche minimi, e non solo «un posto in lista d'attesa»). Ed è bene che ciò avvenga entro i Lea perché è bene che i Lea restino il principale contenitore che regola il Ssn, per non frantumare la normativa; e per il profilo giuridico costituzionale che hanno i diritti entro i Lea. Inoltre, i Lea vigenti sono deboli nel definire sia l'assistenza domiciliare per non autosufficienti, sia l'integrazione sociosanitaria: nel loro Dpcm ci si limita a prevedere che gli interventi del Ssn «sono integrati da interventi sociali», il che non spiega nulla.

La legge delega non prevede alcun rafforzamento dei Lea, né più diritti entro il Ssn. Di fatto la legge poggia tutto sull'idea che gli in-

terventi domiciliari mirati alla tutela negli atti della vita quotidiana debbano essere compito dei soli servizi sociali, o delle famiglie.

Proposta sull'assistenza domiciliare. Per ovviare, almeno in parte a quanto segnalato nell'analisi sin qui svolta, si propongono alcuni possibili testi da inserire nei decreti delegati della legge 33.

«Il piano per l'assistenza domiciliare tutelare deve obbligatoriamente potersi articolare in più modalità possibili, da concordare con la famiglia per adattare alla specifica situazione: assegni di cura per assumere lavoratori di fiducia da parte della famiglia (ma anche con supporti per reperirli e per gestire il rapporto di lavoro, ove la famiglia non sia in grado), contributi alla famiglia che assiste da sé, affidamento a volontari, buoni servizio per ricevere da fornitori accreditati assistenti familiari e pacchetti di altre prestazioni (pasti a domicilio, telesoccorso, ricoveri di sollievo, piccole manutenzioni, trasporti ed accompagnamenti), operatori pubblici (o di imprese affidatarie)».

«Il piano di assistenza deriva dal budget di cura e assistenza, il quale è graduato per crescere all'aumentare del grado di non autosufficienza, ed è composto per il 50% da risorse del Servizio Sanitario Nazionale, indipendentemente dalla condizione economica del non autosufficiente, e per il 50% da risorse dell'utente o degli enti gestori dei servizi sociali quando egli non ha capacità economiche sufficienti. Tale budget viene trasformato nella retta per l'inserimento in strutture residenziali, oppure nella gamma di interventi di assistenza tutelare al domicilio per supportare il non autosufficiente negli atti della vita quotidiana».

In questo modo si estenderebbe all'assistenza domiciliare il dispositivo che da sempre è in opera nelle Rsa, dove questo budget di cura già esiste ed è appunto la retta. Il meccanismo migliore (e sperimentato) è: 1) la valutazione individua un grado di non autosufficienza crescente abbinato a un crescente budget di cura da usare, 2) si compone il budget di cura con 50% del Ssn, 50% di utente e/o Comuni, 3) si trasforma il budget nell'intervento che è più utile in quel momento, potendo mo-

dificarlo nel tempo. Che è ciò già accade per gli inserimenti in Rsa.

Quanto contribuisce l'utente? In materia di prestazioni socio-sanitarie, un altro snodo che non pare eludibile è che l'assistenza domiciliare ai malati non autosufficienti deve prevedere meccanismi di compartecipazione del cittadino analoghi alla residenzialità. Occorrono, allora, due attenzioni:

1) che il budget di cura per l'assistenza domiciliare (cioè, la spesa dalla quale ricavare il piano di assistenza) deve essere costruito con lo stesso meccanismo di quello per l'assistenza residenziale, perché non deve esistere alcuna forma di "convenienza economica", né per le famiglie né le amministrazioni, che influenzi la scelta tra le due forme/setting di cura, scelta che deve invece derivare soltanto dall'appropriatezza clinica e dalla preferenza dei cittadini;

2) che, al contrario di cosa accade ora in norme nazionali e regionali, la valutazione della condizione economica non deve essere usata per determinare se si può o meno accedere alle prestazioni (perché l'accesso va previsto soltanto in base alle condizioni di non autosufficienza), ma unicamente per definire la successiva contribuzione al costo degli interventi che è a carico del cittadino. Altrimenti, come oggi, accade (con l'Isce) che sia escluso anche solo dalla possibilità di accedere ad interventi un non autosufficiente perché è comproprietario di un terreno invendibile, o perché aveva 12 mesi prima dei risparmi che quando chiede l'intervento ha già speso per la sua assistenza. E peraltro l'Isce è un pessimo misuratore della condizione economica, criticità della quale purtroppo nessuno si occupa.

La legge delega non prevede nulla su questi temi cruciali. Allora, ecco una proposta sul tema, come un possibile testo da immettere nei decreti delegati: «La valutazione della condizione economica non deve essere usata per determinare l'accesso alle prestazioni e la loro fruibilità, ma unicamente per identificare la successiva contribuzione al costo degli interventi che è a carico del cittadino, e considerando le risorse delle quali effettivamente dispone in quel momento».

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

La 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

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 gravità 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

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

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'Utlim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva.

Attività di promozione sociale. È 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-

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

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

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 continuità 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, sindaca-

ti, 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'impovertimento 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 Umara 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'Isce. 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'Utlim, 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, **predisporre 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. È quindi 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. È 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

cinquepermille

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

Iban: **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 Consiglieria 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 adeguate 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 per la 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-assistenziali.

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 radiale delle strutture.**

È 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 Confederale 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**.

Per i diritti dei più deboli. Gli strumenti del volontariato e della difesa civica

Sia l'attività spontanea organizzata, sia quella istituzionale della difesa civica possono fare molto per affermare le esigenze e riconoscere i diritti dei non autosufficienti. Il parere dell'ex Presidente del Coordinamento dei Difensori civici italiani

Antonio Caputo

Pubblichiamo ampi stralci del testo "I diritti nella fragilità: il bisogno di una comunità che tuteli" dell'avvocato Antonio Caputo, che fa parte del volume, Età anziana: tempo di diritti e responsabilità (editrice il Mulino, 2023), curato da Carlo Sangalli e Marco Trabucchi. L'avvocato Caputo, già Difensore Civico della Regione Piemonte e Presidente dei Difensori civici delle regioni italiane, ebbe rapporto di stretta collaborazione e amicizia con il fondatore della rivista Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali, Francesco Santanera; è stato e continua ad essere grande sostenitore della causa della Fondazione promozione sociale e del Csa per la tutela dei diritti dei malati non autosufficienti e delle persone con disabilità.

Il tema dei diritti al tempo della fragilità concerne modi e strumenti per promuoverli, sostenerli e realizzarli. Il che richiede l'esistenza di una comunità attiva che rispetti, tuteli e realizzi i diritti di ogni cittadino in questa particolare condizione. Facendo i conti con la realtà, si tratta di individuare gli strumenti

La tutela dei diritti dei malati non autosufficienti risponde in modo primario all'obbligo delle istituzioni di dare applicazione ai principi costituzionali dell'eguaglianza dei cittadini e della tutela della salute

migliori per dare concretezza ed esigibilità ai diritti dei cittadini interessati, tutelandone la condizione e promuovendo buone pratiche di inclusione e partecipazione interattiva.

Quale Welfare a protezione delle persone più deboli? Bertolt Brecht fa dire a Mackie Messer, nell'Opera da tre soldi: «Prima la pancia, poi vien la morale». Ma la dignità delle persone, il rispetto dovuto a ciascuno sono elementi costitutivi delle società democratiche e la tutela dei diritti fondamentali, come salute e la dignità personale, non può essere malinconicamente archiviata, in adorazione del "Dio denaro", trasformando il pur corretto principio del vincolo di bilancio in alibi.

Nella relazione tenuta al convegno di studio “Anziani cronici non autosufficienti: nuovi orientamenti culturali e operativi” svoltosi a Milano il 21 maggio 1988, il Professor Norberto Bobbio ha individuato fra le conquiste sociali positive «il crescente riconoscimento dell'importanza dei diritti dell'uomo come fondamento di una convivenza fra tutti gli uomini più libera, più giusta, più pacifica» e che «rispetto alla storia passata dei diritti dell'uomo ci sono state in questi ultimi cinquant'anni due grandi novità: l'universalizzazione e la moltiplicazione». Ha precisato, inoltre, che «universalizzazione significa che il riconoscimento dei diritti dell'uomo è uscito dall'ambito dei singoli Stati nazionali e si è esteso a tutto il mondo. Moltiplicazione significa che il numero di questi diritti da riconoscere universalmente è enormemente aumentato (...) principalmente nell'ambito dei diritti sociali», rispetto ai quali «non esiste l'uomo generico: esistono situazioni diverse da uomo a uomo, secondo il sesso, l'età, le condizioni fisiche, che richiedono protezioni diverse e differenziate». Bobbio ha inoltre puntualizzato: «Si dice ormai abitualmente che, accanto alle uguaglianze, bisogna tener conto delle differenze». Infatti, «rispetto alle condizioni che richiedono una protezione attiva da parte dello Stato (...) le donne sono differenti dagli uomini, i bambini dagli adulti, gli adulti dai vecchi, i sani dai malati, i malati di mente da coloro che hanno malattie fisiche, i malati occasionali da coloro che sono menomati in modo permanente come gli handicappati, i ciechi, i sordomuti, ecc.».

Quanto agli anziani il professor Bobbio, autore di un bel libro scritto dopo avere compiuto 80 anni di vita, *De Senectute*, citando le raccomandazioni più importanti della risoluzione approvata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 3 dicembre 1982, ha richiamato l'attenzione sulla parte del documento varato dal Parlamento europeo il 14 maggio 1986 in cui «ritiene auspicabile che all'anziano sia consentito di rimanere quanto più possibile nel suo ambiente familiare». Al riguardo ha precisato che occorre tener conto della situazione delle «persone che devono lavorare fuori casa e dovrebbero nello stesso tempo essere continuamente in casa

per aiutare l'anziano non autosufficiente», sottolineando l'esigenza di riconoscere che «al diritto degli anziani corrisponde il diritto delle famiglie di essere sorrette quando si trovano nella necessità di avere degli anziani da aiutare in casa».

Nella prefazione al volume *Vecchi da morire. Libro bianco sui diritti violati degli anziani cronici: manuale per pazienti e familiari*, pubblicato da Rosenberg&Sellier, ha sostenuto che «nella nostra società, che si autodefinisce società del benessere, e corre spensieratamente verso l'aumento di consumi sempre più costosi ed inutili, ecco un libro destinato ad illuminarci sulla situazione drammatica degli anziani malati cronici e non autosufficienti, mal tollerati o addirittura respinti dagli ospedali, e rispettivamente dei loro familiari costretti a sostenere le spese del ricovero a pagamento o a prestare con gravissimi disagi personali le cure in casa ogni ora del giorno».

La prefazione del volume si conclude con questo auspicio: «Possa questo libro richiamare l'attenzione tanto degli uomini politici quanto dei privati cittadini su uno dei gravi problemi di un tempo come il nostro, in cui la vita dell'uomo è stata prolungata in una misura che la generazione precedente non aveva potuto neppure immaginare, affinché il beneficio di una vita più lunga non venga pagato al prezzo di una esistenza grama, stentata, penosa a se stessi e agli altri». Sono trascorsi 34 anni e l'attesa continua a passi lenti, rallentati negli ultimi tempi dal Covid.

La «non autosufficienza» e il bisogno di «continuità assistenziale». La categoria della «non autosufficienza» che trova nel bisogno di «continuità assistenziale», non solo nel suo significato prettamente sanitario, un elemento unificante può a titolo non esaustivo verosimilmente ricomprendere persone: anziane affette da patologie cronico degenerative invalidanti, ovvero da demenza senile, con disabilità, ovvero affette da handicap, fisico e intellettuale, in



specie grave, riconosciuto, pazienti affetti da malattie mentali croniche, affetti da morbo di Alzheimer, affetti dalla malattia di Parkinson, persone affette da cecità, tossicodipendenti, pazienti portatori di malattie degenerative progressive (sclerosi multipla, Sla), persone affette da Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, sia nella minore che nella maggiore età, che in specie ricomprendono, oltre ai Disturbi dello Spettro Autistico, la

Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali a lungo termine, degne però di pari diritti con tutti gli altri cittadini

Sindrome di Rett e il Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia e, così anche persone senza fissa dimora, in condizioni di emarginazione e di grave fragilità, ovvero di multi problematicità, sotto i profili sanitario e sociale, nonché sotto taluni aspetti, nei casi più gravi, anche quei minori i quali manifestano Bisogni Educativi Speciali, o per motivi fisici, biologici, fisiologici o anche per motivi psicologici, sociali.

Vanno approfonditi i nessi fra le aree della «fragilità» e della «disabilità», universi in parte sovrapponibili antropologicamente, mai del tutto coincidenti. Ci sono fragili che non accusano disabilità in senso stretto (malati, anziani, alcolisti, persone con disturbi alimentari) e persone svantaggiate la cui labilità civilistica, per converso, appare modesta o inesistente (persone in carrozzina, con le stampelle, ipovedenti addestrati, portatori di sindromi psichiche leggere). Nella disabilità si guarda essenzialmente a un fare empirico, di tipo materiale, complicato per quella persona da ostacoli biologico/ambientali che non riesce a superare da sola: nella fragilità le insufficienze contano quanto alle scelte negoziali da compiere, circa la vita quotidiana, lungo le varie ribalte gestionali della casa, del lavoro, dei contratti, dei risparmi, del tempo libero e altro.

Si può fare riferimento per una più completa definizione di «non autosufficienza», nelle sue varie declinazioni:

- alla Convenzione ONU su diritti delle persone con disabilità, ratificata con legge 18/2009, nel cui Preambolo si afferma che «la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri», gli Stati parte della Convenzione, «convengono», tra l'altro, che «le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nell'al società su una base di uguaglianza con gli altri»;

- all'ambito dell'Unione Europea, in specie alla conseguente giurisprudenza della Corte di Giustizia dell'Unione Europea, come si legge nella Sentenza della Corte (Quarta Sezione) 28 dicembre 2014 nella causa C-354/13, «la Corte ha considerato che la nozione di 'handicap' deve essere intesa, ai sensi della direttiva 2000/78, nel senso che essa si riferisce ad una limitazione risultante segnatamente da menomazioni fisiche, mentali o psichiche durature, la quale, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione della persona interessata alla vita professionale su base di uguaglianza con gli altri lavoratori» (sentenze HK Danmark, EU.C.2013.222, punti da 37 a 39; Z., C-363/12, EU.C.2014.159, punto 76, e Glatzel, C-356/12, EU.C.2014.350, punto 45).

Tale nozione di «handicap» deve essere intesa nel senso che essa si riferisce non soltanto ad un'impossibilità di esercitare un'attività professionale, ma altresì ad un ostacolo a svolgere una simile attività. Un'interpretazione diversa sarebbe incompatibile con le finalità di questa direttiva, che mira segnatamente a garantire che una persona con disabilità possa accedere ad un lavoro e/o svolgerlo (sentenza Z., EU.C.2014.159, punto 77 e giurisprudenza ivi citata).

Sul piano definitorio e delle conseguenti responsabilità giuridiche imposte dall'ordinamento a carico di Istituzioni e Amministrazioni, a tutela delle persone non autosufficienti, va segnalata l'importante sentenza 27 febbraio 2013 n. 36 della Corte Costituzionale (Pres. Gallo, Estensore Cassese).

La Corte ha definito non autosufficienti «le persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri»; e ha precisato che «l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti» (identiche sono le norme riferite alle persone con disabilità non autosufficienti) «è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001».

Come si legge nella pronuncia, «l'attività sanitaria e sociosanitaria a favore di anziani non autosufficienti è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal Dpcm 29 novembre 2001 (che non risulta sostituito dal Dpcm 21 marzo 2008, poiché quest'ultimo è stato oggetto di rilievi della Corte dei Conti circa l'assenza di copertura finanziaria). Il fondo regionale per la non autosufficienza, quindi, così come quello nazionale istituito dall'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato – legge finanziaria 2007), concorre ad assicurare l'attuazione dei livelli essenziali di assistenza con riguardo agli anziani non autosufficienti».

Evidenziando così l'assorbente e sistemica rilevanza, non eludibile, della tutela sanitaria oltre che socio assistenziale (all'interno di un percorso omogeneo, coerente ed unitario), della persona.

Contesto normativo internazionale e comunitario. La Convenzione di New York del 13 dicembre 2006 sui “Diritti delle persone con disabilità”, ratificata con legge 3 marzo 2009 n. 18, si basa sulla valorizzazione della dignità intrinseca, dell'autonomia individuale e dell'indipendenza della persona disabile, specie laddove (art. 3) impone agli Stati aderenti un dovere di solidarietà nei

confronti dei disabili, in linea con i principi costituzionali di uguaglianza e di tutela della dignità della persona che, nel settore specifico, rendono doveroso valorizzare il disabile di per sé, come soggetto autonomo, a prescindere dal contesto familiare in cui è collocato e pure se ciò può comportare un aggravio economico per gli enti pubblici.

Le disposizioni della “Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea” all'articolo 34 riconoscono e rispettano il diritto di accesso alle prestazioni di sicurezza sociale e ai servizi sociali che assicurano protezione in casi quali la maternità, la malattia, gli infortuni sul lavoro, la dipendenza o la vecchiaia; all'articolo 35, inoltre, sancendo che ogni persona ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche, e in maniera univoca, stabiliscono che nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione deve essere garantito un livello elevato di protezione della salute umana.

La Corte costituzionale ha precisato che «l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal dpcm 29 novembre 2001», oggi sostituito da quello del gennaio 2017

Va rimarcato che tali prescrizioni sono vincolanti per gli Stati membri, l'eventuale inerzia delle amministrazioni regionali per omessa osservanza della disciplina comunitaria, configura un inadempimento ex art. 226 del Trattato, imputabile allo Stato membro (Cfr Corte di Giustizia, Sentenza 16 settembre 2004, C-248/02, Commissione c. Repubblica Italiana; Sentenza 9 dicembre 2004, C-79/03, Commissione c. Regno di Spagna, in Racc. I, 11619).

La normativa nazionale

Diritto alla tutela della salute e non autosufficienza: cenni giurisprudenziali. Tenutosi conto del riconoscimento costituzionale del «diritto alla salute» di cui all'articolo 32 della Costituzione, il quadro normativo di riferimento può essere, seppur non esaustiva-

mente, individuato nelle norme contenute:

- nella Legge 23 dicembre 1978 n. 833 "Istituzione del servizio sanitario nazionale",
- nel D.Lgs. 30 dicembre 1992 n. 502 "Riordino della disciplina in materia sanitaria",
- nel Dpcm 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie",
- nel Dpcm 16 aprile 2002 "Linee guida sui criteri di priorità per l'accesso alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche e sui tempi massimi di attesa",
- nel Dpcm 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza".

La Corte costituzionale ha ripetutamente asserito che, nell'ambito della tutela costituzionale accordata al «diritto alla salute» dall'articolo 32 della Costituzione, il diritto a trattamenti sanitari «è garantito a ogni persona come un diritto costituzionale condizionato dall'attuazione che il legislatore ordinario ne dà attraverso il bilanciamento dell'interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti, tenuto conto dei limiti oggettivi che lo stesso legislatore incontra nella sua opera di attua-

«I limiti della "dignità umana" e del "nucleo irriducibile del diritto alla salute" non possono mai essere annullati dalla negazione delle cure ai malati non autosufficienti»

zione in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone al momento» (Corte Costituzionale, sentenze: n. 455/1990, n. 218/1994, n. 247/1992, n. 40/1991, n. 212/1983, e 175/1982).

Ciò comporta, come la suprema Corte ha precisato nelle decisioni menzionate, che, al pari di ogni altro diritto costituzionale a prestazioni positive, il diritto a trattamenti sanitari, essendo basato su norme programmatiche che impongono al legislatore un obbligo costituzionale all'attuazione della tutela della salute, diviene per il cittadino «pieno e incondizionato» nei limiti in cui lo stesso legislatore, attraverso una non irragionevole

opera di bilanciamento fra i valori costituzionali e di commisurazione degli obiettivi conseguentemente determinati alle risorse esistenti, predisponga adeguate possibilità di fruizione delle prestazioni sanitarie. Dunque, esiste un limite invalicabile, rappresentato dal concetto di «dignità umana», quale «nucleo irriducibile del diritto alla salute», di cui il legislatore nell'operare il citato bilanciamento non può non tener conto, tale limite è stato confermato dal giudice delle leggi a più riprese, (Corte costituzionale, sentenze: n. 309/1999, n. 509/2000, n. 252/2001, n. 432/2005, n. 354/2008, n. 299 e 269/2010, n. 61/2011).

Come la comunità può sostenere e tutelare i diritti nella fragilità? Primo presupposto e ad un tempo obiettivo è rappresentato dalla consapevolezza in capo alla comunità dei problemi da affrontare, che riguardano tutti e della necessità di trovare soluzioni concrete, facendo ricorso a strumenti che tutelino i diritti delle persone, promuovendoli e realizzandoli quando si manifestino criticità e ostacoli.

Riecheggia in proposito quanto scrisse Adam Smith a proposito di una società civile virtuosa: «Se tu volessi infondere virtù civili nel cuore di chi sembra disinteressato al suo paese, spesso non servirebbe a niente descrivergli gli infiniti vantaggi dei quali

godono i sudditi di uno stato ben governato, dirgli che sono ben alloggiati, meglio vestiti, meglio nutriti. Queste considerazioni non faranno comunemente una grande impressione. Avrai maggiore possibilità di persuaderlo, se gli descrivi il grande sistema dell'amministrazione civile (police) che procura quei vantaggi, se gli spieghi le connessioni e le dipendenze delle sue varie parti, la loro reciproca subordinazione e la loro generale subordinazione alla felicità della società, se gli mostri come questo sistema possa essere introdotto nel suo paese, che cosa gli impedisce di affermarsi nel tempo presente, come si possono rimuovere ostacoli e come tutti gli ingranaggi della macchina

L'AUTORE

Antonio Caputo è avvocato cassazionista e abilitato all'esercizio professionale presso le Supreme Magistrate, è stato pretore onorario a Torino, giudice presso la Commissione tributaria regionale del Piemonte e Direttore dell'Ufficio del Massimario della Commissione ed è stato presidente coordinatore della Federazione italiana dei Circoli di Giustizia e Libertà. Ha ricoperto la carica di Difensore Civico (Ombudsman) della Regione Piemonte dal 2009 al 2015, occupandosi in particolare di liste di attesa per prestazioni sanitarie, anziani malati cronici non autosufficienti e persone con disabilità. Nel corso del suo mandato è stato anche presidente del coordinamento italiano dei Difensori civici regionali e delle Province autonome.



governativa possono essere fatti in nodo da muoversi con armonia e scorrevolezza senza stridere l'uno all'altro, e senza che l'uno rallenti i movimenti dell'altro. È quasi impossibile che un uomo riesca ad ascoltare un discorso di questo tipo senza sentirsi animato, a un certo grado, di spirito critico» (Adam Smith, *Teoria dei sentimenti morali*, Milano 1995, p. 378).

Il ruolo di un volontariato dei diritti. In questa dimensione, è centrale il ruolo di un volontariato che può essere definito «volontariato dei diritti» e non meramente caritatevole o anche «compassionevole». «Cum patere» di una comunità in grado di sostenere le persone nel richiedere ed esigere l'attuazione di diritti fondamentali ad opera di chi spetta.

Basi di un mai abbastanza praticato volontariato dei diritti, praticato da organizzazioni (associazioni, fondazioni, da persone singole o da gruppi) possono essere:

- il rispetto dei principi della Costituzione, analoghi a quelli espressi dal Decreto dell'Apostolato dei laici, approvato dal Consiglio Ecumenico Vaticano II, al fine di ottenere il concreto riconoscimento della piena dignità personale e sociale di tutti gli esseri umani, nessuno escluso;
- la Costituzione stabilisce nell'articolo 3 che «è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana (...)», mentre il Concilio

esprime la necessità che «siano anzitutto adempiuti gli obblighi di giustizia perché non avvenga che si offra come dono di carità ciò che è dovuto a titolo di giustizia; si eliminino non soltanto gli effetti ma anche le cause dei mali; l'aiuto sia regolato in tal modo che coloro i quali lo ricevono vengano, a poco a poco, liberati dalla dipendenza altrui e diventino sufficienti a sé stessi;

- l'attuazione della Costituzione, anche nei confronti dei cittadini più deboli e indifesi, al fine di ottenere il riconoscimento concreto della piena dignità personale e sociale;
- la messa in atto delle azioni dirette a bloccare ogni forma di discriminazione, razzismo, intolleranza e svalutazione di bisogni fondamentali e vitali esigenze, spesso indifferibili, delle persone non autosufficienti, in particolare quelle che non sono in grado di esprimere le loro necessità vitali;
- assoluta autonomia, anche economica, ri-

Il volontariato dei diritti non si limita all'intervento - pur importante - in soccorso dei più deboli, ma agisce per rimuovere la cause dell'ingiustizia, che li emargina dal resto della società

spetto alle istituzioni;

- rispetto assoluto delle norme di legge relative alla riservatezza dei dati personali;
- gratuità delle consulenze fornite dai volontari;
- assenza di vincoli per quanto riguarda i finanziamenti ricevuti.

A fronte della diffusa negazione dei diritti, specialmente ai malati cronici non autosufficienti e alle persone con grave disabilità, è poco verosimile che la situazione si normalizzi da sola, intendendosi per normale il riconoscimento dei diritti nella fragilità, in seguito ad una presa di coscienza degli amministratori pubblici o di un ravvedimento dei servizi privati.

Neppure è pensabile che tutti i problemi possano essere risolti dalla magistratura, anche se è necessario che i giudici colpiscano le violazioni dei diritti delle persone, giacché la giustizia interviene solo dopo il fatto, in ipotesi negativo o dopo che il reato sia stato consumato.

Il problema di fondo resta quello di assicurare ai cittadini gli interventi a cui hanno diritto.

Ciascuno può diventare malato cronico non autosufficiente. Dovrebbe essere curato nel modo più adeguato possibile, senza sopportare sofferenze inutili. Quando – per qualsiasi motivo – uno di noi non è più in grado di

miliari, se ci sono, vogliono e siano in grado di tutelare i nostri interessi. Va anche detto che la non autosufficienza può durare moltissimi anni; gravissime possono essere le sofferenze.

Quale soluzione? Una proposta, sia pur datata a fronte della emersione sempre più massiccia di organizzazioni di volontari attivi, venne fatta nel 1983 tramite la rivista *Prospettive assistenziali*: la costituzione di «gruppi di autodifesa» che si impegnino fra loro se e quando i diritti di uno dei membri sono violati e l'interessato stesso (ed i suoi familiari) non è in grado di chiedere l'attuazione dei diritti stessi. Una versione attualizzata della società di mutuo soccorso del secolo scorso.

Nel contesto in cui viviamo, si tratta di coordinare le attività del volontariato dei diritti, non solo nel senso della specializzazione, ma anche della presenza capillare e sistemica sul territorio in una ottica di prossimità e di servizio alle persone, realizzando un contraddittorio sostanziale con amministrazioni, uffici e strutture pubbliche e private.

Il ruolo di una Difesa civica istituzionale.

Quanto fin qui esposto, ci porta ad interrogarci sulla qualità delle Istituzioni e sulla capacità delle stesse di dare voce alle istanze e ai bisogni delle persone secondo un metodo che garantisca partecipazione ed effettività nel riconoscimento di diritti fondamentali universali.

In tale ottica acquista luce la funzione proattiva degli strumenti (giurisdizionali e paragiurisdizionali) a disposizione di persone anziane e fragili ovvero non autosufficienti per far valere i loro diritti, tra tali strumenti evidenziando la mediazione/conciliazione, nonché le potenzialità (in Italia inespresse per limiti e normativi e culturali, in specie, derivanti dalla difficoltà che si traduce spesso in insofferenza delle Amministrazioni a subire un qualunque «controllo» terzo), della Difesa civica istituzionale, quale strumento di sollecitazione, persuasione, interdizione e mediazione non giurisdizionale, per cercare di garantire l'effettività del

Il problema di fondo per i malati cronici non autosufficienti resta quello di assicurare loro le prestazioni previste dalle leggi. Un interesse generale, perchè ciascuno può diventare malato cronico non autosufficiente

provvedere a se stesso (per malattia, infortunio, arteriosclerosi, ecc.) e dipende interamente da altri, vorrebbe avere la certezza di essere curato (e, se possibile, riabilitato).

A fronte di un sistema che ogni anno caccia decine di migliaia di anziani dagli ospedali e che, non solo nega ad essi le prestazioni sanitarie previste da precise leggi dello Stato, ma rende cronici molti tra coloro che potrebbero essere autosufficienti in tutto o in parte per carenze di politiche sanitarie attive di prevenzione, ognuno di noi non ha nemmeno la sicurezza che – se e quando sarà incapace di difendersi – i propri fa-

principio di buona amministrazione, che comporti, nei limiti di risorse disponibili e correttamente allocate, la pari effettività dei diritti fondamentali di cittadini che sono anche utenti di servizi pubblici essenziali, al fine di tutelare il bene della salute e il diritto a una vita indipendente.

Si tratta di un'istituzione, il Difensore civico, altrimenti denominato Ombudsman, universalmente riconosciuta, come tale e in tale veste, in tutto il mondo (oltre 140 Paesi nel mondo), in particolare in tutta l'Unione Europea, in 26 Paesi su 27, ad eccezione dell'Italia, che non conosce né una legge quadro uniforme, né un Difensore civico strutturato sull'intero territorio, dotato di concreti poteri, se non prescrittivi, precettivi e anche di legittimazione processuale per la tutela del principio di buona amministrazione (come in Francia, Spagna, Scandinavia e l'intera America Latina).

Si ripropone anche qui l'esigenza di garantire, in concreto, l'effettività di diritti fondamentali, cominciando dalla possibilità di «reclamare». D'altronde, il preambolo della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e del Cittadino del 1789, afferma un principio che non va dimenticato: «I reclami dei cittadini, fondati d'or innanzi su semplici e incontestabili principi, giovino a sempre mantenere la Costituzione e il bene comune».

Affinché il reclamo possa produrre effetti e risultati positivi è necessario un ripensamento del complesso delle azioni positive a carico delle Amministrazioni interessate, da porre sistematicamente in campo, responsabilizzandole in sede di «controllo», tanto di «legittimità» che di «merito».

Questo, a fronte di plurime raccomandazioni e sollecitazioni del Consiglio d'Europa e dell'Onu, intese a promuovere la capillare Istituzione e diffusione della difesa civica, come nel caso della Risoluzione dell'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa del 4 ottobre 2013 n. 1959, che raccomandava la necessità di istituire in tutti i territori un Ombudsman autonomo, indipendente e terzo tra cittadini e Amministrazioni, a servizio della cultura della buona amministrazione e quale presidio e garanzia della effettività dei diritti fondamentali della persona.

La Difesa civica moderna può diventare funzione fondamentale dello Stato di diritto, costituendo un mezzo di tutela dei diritti fondamentali

La Difesa civica moderna può, infatti, divenire funzione fondamentale dello Stato di diritto, costituendo mezzo di tutela dei diritti fondamentali riconosciuti dall'ordinamento internazionale e dalla Carta costituzionale in favore della persona e nei riguardi delle Pubbliche Amministrazioni in genere, realizzando la difesa dei diritti dei cittadini e il controllo sulle Pubbliche Amministrazioni nel segno della trasparenza, intervenendo nei casi di cattiva o mancanza o carenza di amministrazione. Strumento «antiburocratico» per eccellenza, per ridurre i costi delle «burocrazie» attraverso un'attività intesa a determinare trasparenza, semplificazione e concretezza dell'azione amministrativa.

La Difesa civica è mezzo diretto a stimolare buon andamento delle Pubbliche Amministrazioni, migliorandone efficienza, qualità, anche immagine e in definitiva «umanizzando» l'attività amministrativa, nel senso di specificarne l'essenza di «servizio» per le persone. Inoltre, il compito del Difensore civico deve essere orientato ad una ulteriore attività di «mediazione» (Adr, Alternative Dispute Resolution), nel senso di mettere a confronto le esigenze e i bisogni dei cittadini e degli utenti con i contenuti ed i mezzi tipici, a volte rigidi, dell'azione propria dei pubblici uffici, in tal modo favorendo l'emersione di modi capaci di consentire il soddisfacimento delle attese dei cittadini nel rispetto del principio di legalità, ma anche interrogando la politica. È strumento alternativo a quelli giurisdizionali tipici, tanto in sede amministrativa che ordinaria, giacché attraverso attività di indagine e sollecitazione, nonché suggerimenti, il Difensore civico intende provocare comportamenti virtuosi in capo ai pubblici uffici, che, se adottati, sono in grado di soddisfare diritti, interessi e bisogni dei cittadini in specie i più fragili.

La strage annunciata del Covid nelle Rsa abbandonate dal Servizio sanitario

Ridotte strumentalmente a luoghi di emarginazione per malati non autosufficienti, le Rsa sono state generalmente abbandonate dal Servizio sanitario durante le ondate della pandemia. Così si sono verificati migliaia di decessi, la cui causa principale risiede però negli standard delle strutture, che erano e sono bassissimi rispetto alle esigenze dei malati. Un intervento dell'ex Difensore Civico della Regione Piemonte

Antonio Caputo

Riguarda le Residenze sanitarie assistenziali – Rsa una consistente sezione del contributo scritto dall'avvocato Antonio Caputo per il libro Età anziana: tempo di diritti e di responsabilità (si veda articolo precedente). Il testo ha il merito di inquadrare il sistema delle strutture residenziali che forniscono prestazioni socio-sanitarie alla luce della tremenda moria di utenti che si è verificata, a più riprese, nei mesi del Covid19. Ma l'analisi di Caputo non si limita alla cronaca; scava nei motivi culturali e del diritto, ma anche organizzativi, per i quali le Rsa sono diventate «nuovi ghetti» per l'esclusione degli inguaribili dai percorsi sanitari destinati agli altri cittadini. La via politica per modificare questa deriva di violazione dei principi costituzionali c'è. Spetta a tutti noi fare pressione sulle Istituzioni perché ciò avvenga.

La strage nelle Residenze sanitarie assistenziali - Rsa di anziani malati cronici non autosufficienti e persone affette dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile a causa del Covid19, impone verifiche su adeguatezza, finalità e natura di questi che sono stati addirittura qualificati come «nuovi ghetti», con particolare riguardo a criteri di accesso, alle cure prestate e al personale. Verifiche da condurre sulla base delle vigenti norme costituzionali, che tutelano il diritto alla salute e alle cure (articolo 32 della Costituzione), dei diritti sanciti dalla legge 833/1978 istitutiva del Servizio sanitario nazionale universale, e del fondamentale principio dell'eguaglianza dei cittadini (articolo 3 della Costituzione).

Legge sanitaria violata. Per nessun motivo ad alcuno di noi, se malato non autosufficiente, dovrebbero essere fornite prestazioni di semplice badanza assistenziale, invece di idonee cure sanitarie domiciliari o residenziali.

La più volte elusa o violata legge 833 del 1978 stabilisce (nell'oblio di troppi) nell'articolo 2, che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» e deve altresì provvedere «alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione».

Devono essere curati tutti gli infermi, giovani o adulti o anziani, colpiti da patologie acute o croniche, autosufficienti o non autosufficienti, guaribili o inguaribili, poveri o ricchi. Anche si imporrebbe il rispetto delle leggi 24/2017 sulla sicurezza delle prestazioni sanitarie e le responsabilità di medici e operatori e 38/2010 sul diritto alle cure palliative o terapia del dolore.

Per l'articolo 1 della legge del 1978, «il Servizio sanitario nazionale opera senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio». Norme tutte, da decenni, inattuata per gli ospiti delle Rsa. L'estrema gravosità dell'imposizione ai ricoverati e ai loro congiunti, interminabili liste d'attesa e una devastante carenza di fondamentali e prioritarie prestazioni domiciliari connotano una situazione da decenni disastrosa.

Cause strutturali. I morti delle Rsa registrati nelle varie ondate di Covid19 non sono un incidente del cinico destino, ma strage annunciata in corso da anni, continuata in forme più eclatanti in quei mesi. Una situazione in cui la cura della postacuzie è stata per lo più privatizzata, nelle Rsa, spesso costruite in zone poco abitate, isolate o difficili da raggiungere, non sempre è prevista la presenza di un Direttore sanitario medico (in Piemonte non è obbligatoria questa funzione per le Rsa aventi

meno di 40 posti) e vi sono anche Direttori sanitari a tempo parziale presso più Rsa, mentre è nettamente negativa o carente la presenza di medici di medicina generale, operanti per un predeterminato numero massimo di pazienti, aventi ampia e spesso devastante perdita dell'autonomia, in quanto i Direttori sanitari delle strutture non hanno nei loro confronti alcun potere di indirizzo e di coordinamento.

In sostanza, le Rsa sono forse l'unica struttura in cui, non solo nel settore sanitario, ma anche in quello commerciale, industriale o di altra natura, la conduzione è attuata senza precisa responsabilità operativa e senza coordinamento dei responsabili dei vari settori di intervento che riguardano la prioritaria cura di ricoverati, molto spesso colpiti da pluripatologie che si riacutizzano e quindi necessitano anche di interventi diagnostici e terapeutici assai complessi e tempestivi.

Le cure negate. La situazione delle Rsa della Lombardia e in altre Regioni è addirittura da molti anni in netto contrasto con leggi e buon senso, in quanto vi sono ospedali e case di cura private convenzionate, anche di ispirazione religiosa, che non garantiscono la dovuta continuità diagnostica e terapeutica al termine delle fasi acute, che hanno determinato il ricovero o alla scadenza del prefissato periodo di tempo per la riabilitazione.

È peraltro comunemente accettata la totale separatezza delle Rsa dal Servizio sanitario pubblico di cui si sono viste le conseguenze anche col Covid19. Mentre occorrerebbe un'attenta valutazione delle esigenze degli infermi, delle concrete misure dirette alla prevenzione della cronicità e della verifica dei costi, anche in ogni ospedale pubblico vi fosse un reparto dedicato agli infermi malati cronici non autosufficienti, come punto di riferimento.

Occorre ovviare all'allarmante mancanza di adeguati controlli circa la presenza del personale previsto dai provvedimenti regionali, posto che le Commissioni di controllo delle Asl non hanno alcuna possibilità di stabilire durante i loro sopralluoghi se è presente tutto il personale di cui il Servizio sanitario deve versare la quota del costo di sua competenza, non venendo esposte al pubblico – altro aspetto grave di omessa informazione ai congiunti dei ricoverati – tabelle con la composizione del personale che deve essere presente nei previsti turni di lavoro (medici, infermieri, altri operatori). Occorrerebbe verificare se le Rsa, in particolare quelle coinvolte nel decesso di ricoverati, disponevano del personale previsto dagli accordi con le Asl prima dell'insorgere dell'epidemia e durante la stessa.

Sarebbe comunque doveroso tenere in attenta considerazione che l'emarginazione delle persone più deboli

in apposite strutture (classi e scuole speciali per ciechi, sordi, invalidi fisici e psichici; istituti a carattere di internato; laboratori protetti; ospedali psichiatrici) come nelle Rsa, ha sempre e in tutti i luoghi avuto conseguenze anche gravemente negative per la persona.

È questo un quadro in cui il ruolo del volontariato «caritatevole» e del terzo settore finisce per tradursi, eterogeneità dei fini pur nobili, in quello di involontari pilastri per l'emarginazione sociale di persone impossibilitate ad autodifendersi, senza che venga diminuita la responsabilità di Istituzioni che eludono il dovere di curare con appropriate modalità, in primo luogo sanitarie, persone in gran parte lasciate anche per anni in liste di attesa illegittime e crudeli, pure a fronte della indifferibilità di esigenze sanitarie e/o sociosanitarie e con reali rischi per la sopravvivenza.

Il principale espediente per negare le cure è l'asserita e mai documentata carenza di adeguati mezzi economici: ritornello, ripetuto da secoli, purtroppo accettato spesso anche dai volontari passivamente. L'impegno di giustizia proposto dalla nostra Costituzione è sepolto a tale profondità che le migliaia di associazioni laiche e religiose che praticano il volontariato caritatevole continuano ad essere totalmente silenti, anche di fronte alla sempre più drammatica situazione di queste persone.

Non aver assunto iniziative per tutelare il diritto alle cure, da ultimo per prevenire i focolai mortiferi di Covid19, è di fatto incentivo fortissimo all'eutanasia da abbandono ed in concreto è in linea con i principi dell'eugenetica sociale di triste memoria. Nel decreto sull'Apostolato dei laici, il Concilio Ecumenico Vaticano II ammoniva che non si deve offrire «come dono di carità ciò che è dovuto a titolo di giustizia».

Giustizia che impone l'accesso sostanziale delle persone alle cure quale espressione di un diritto fondamentale irriducibile e non fungibile.

Contro la cultura dello scarto. Per anni, inascoltato Ombudsman anche presidente del coordinamento italiano dei Difensori civici regionali, ho cercato di sostenere le ragioni di quelle persone contro la cultura dello scarto e l'iniustizia dell'abuso. Per il diritto alle cure di cui è debitore il Servizio sanitario: con accesso sistemico a prioritarie cure domiciliari, ospedalizzazione prioritaria a domicilio, strutturazione di reparti specializzati negli ospedali, formazione di idoneo personale per l'accesso alle cure anche palliative e per il dolore in strutture coordinate dalle Asl e coordinamento con le Unità di valutazione geriatrica ai fini di idonea programmazione, cura e gestione dell'anziano.

Fai la tua scelta *diventa tutore*



L'Associazione tutori volontari OdV forma Tutori e Amministratori di sostegno di persone che non sono in grado di rappresentarsi da sé. Corsi di formazione dedicati, incontri periodici e supporto continuo aiutano i Soci a svolgere il loro incarico, soprattutto a favore di persone con disabilità intellettiva grave o malati cronici non autosufficienti, ricoverati, non abbienti e senza familiari.

Informati sui corsi, sulle iniziative dei Soci e sulle riunioni

info@tutori.it – 011.8124469

Fai una donazione o diventa socio versando la quota annuale di 30 euro sul conto corrente Iban IT 06 D 02008 01058 000002422625 intestato ad Associazione Tutori Volontari OdV, Unicredit banca - Agenzia Torino S. Maurizio.

ASSOCIAZIONE TUTORI VOLONTARI ODV

via Artisti 36 – 10124 Torino – www.tutori.it

La triste storia della strage nelle Rsa è riprova di protratta inadempienza della politica e delle strutture che fanno capo al Servizio sanitario datata nel tempo, fattasi palese nei mesi dell'emergenza sanitaria, che impone cambio drastico di direzione e corretto uso delle risorse. Per fare, senza ulteriore ritardo, quanto ormai da oltre 20 anni si doveva fare: assicurare concretamente le necessarie prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili con abbattimento delle attuali liste di attesa per prestazioni domiciliari e residenziali ai malati non autosufficienti; riconoscere come effettiva l'assoluta priorità degli interventi sociosanitari domiciliari; riconoscere ai Medici di medicina generale di operare nei confronti di quelle persone come per gli altri malati, attivando direttamente le cure domiciliari di lunga durata o il ricovero in Rsa, senza condizionamenti all'accesso alle prestazioni legate a valutazione delle Uvg; riconoscere ai Medici ospedalieri e delle strutture di riabilitazione e lungodegenza, di operare sulla base degli stessi principi riconosciuti per gli altri malati, assicurando la continuità terapeutica prevista dalla legge. Chissà che tra un dpcm e l'altro, un MES e un Recovery Fund, mentre si stanziano, un po' alla cieca, per combattere la crisi, risorse che richiedono in primis la ristrutturazione di un Servizio sanitario nazionale e territoriale disorganizzato se non disgregato da tanti anni di cattiva ovvero miope amministrazione e da un uso predatorio delle risorse, non si compia un atto non retorico di giustizia.

I numeri. Al Servizio sanitario nazionale mancano 56mila medici, 50mila infermieri e sono stati soppressi 758 reparti ospedalieri in 5 anni, mentre sono solo 5mila camere di terapia intensiva nella intera Penisola. Per la ricerca solo lo 0,2 per cento degli investimenti. Sono i dati riferiti al 2021 della Fondazione Gimbe che nel suo rapporto al Senato sul Servizio Sanitario nazionale (fine 2022), ha evidenziato come il rilancio del finanziamento pubblico per la sanità pubblica è stato «imposto dalla pandemia» ma anche «eroso» da questa: dal 2020 ad oggi è passato da 113,8 miliardi a 124,9 miliardi, un aumento di ben 11,2 miliardi, di cui 5,3 assegnati con decreti Covid-19. Tuttavia, «le risorse sono state interamente assorbite dalla pandemia e nel 2022 diverse Regioni rischiano di chiudere con i conti in rosso».

Nel frattempo, la Pandemia presenta il conto dei suoi effetti a medio e lungo termine, che si vanno ad aggiungere ai problemi che pesavano sulla sanità pubblica in era pre Covid e che sono rimasti irrisolti. Ci troviamo quindi a fare i conti con liste d'attesa lunghissime per visite, esami, operazioni chirurgiche e screening; ma anche nuovi bisogni di salute, in particolare quelli dettati dagli effetti del

long-Covid e dalle ricadute della pandemia sulla salute mentale. E, soprattutto, l'ulteriore indebolimento del personale sanitario: «Pensionamenti anticipati, burnout e demotivazione, licenziamenti volontari e fuga verso il privato lasciano sempre più scoperti settori chiave, in particolare il Pronto Soccorso», ha rilevato Gimbe. «Considerato che gli investimenti per nuovi specialisti e medici di famiglia – ha spiegato il presidente di Gimbe, Nino Cartabellotta – daranno i loro frutti non prima di 5 e 3 anni, il nodo del personale richiede soluzioni straordinarie in tempi brevi. Se formalmente la stagione dei tagli alla sanità può ritenersi conclusa è evidente che il rilancio del finanziamento pubblico è stato imposto dall'emergenza pandemica e non dalla volontà politica di rafforzare in maniera strutturale il Servizio sanitario». Una emergenza ora che mette a nudo gravi inefficienze sistemiche della sanità. Aggravate e rese drammatiche dalla pandemia.

In violazione dei principi di adeguatezza e appropriatezza a base della legge, ognuno ha sperimentato in tutte le regioni italiane le liste di attesa, a volte anche un anno, per interventi chirurgici di qualunque specie, anche i più normali come una cataratta. Per evitare o aggirare i tempi si sono sprecate raccomandazioni anche ostentate alla luce del sole (normale andare dal primario del reparto privatamente per accorciare i tempi dell'intervento nel suo reparto), molti hanno fatto ricorso a costose assicurazioni che molto spesso negano copertura e garanzie (inesistenti per cronici, anziani non autosufficienti, disabili e cure dentarie), ancor più, moltissimi, in specie indigenti, hanno rinunciato drammaticamente alle cure che pure sulla carta sono un diritto fondamentale esigibile. Uno scenario sostanziale di crescente e progressiva americanizzazione e sterminio eugenetico basato sul censo.

Invece di programmare letti, camere, lunghe degenze e cure domiciliari per i cronici e anziani non autosufficienti e terapia intensive, sulla base del fabbisogno storico, negli ultimi 20 anni i cattivi amministratori hanno provveduto a tagli lineari enormi di personale medico e infermieristico, solo negli ultimi 10 anni secondo la Fondazione Gimbe 37 miliardi di euro di mancati incrementi della spesa sanitaria prevista in base al fabbisogno. E con uno scorretto sistema delle convenzioni, si sono privatizzate prestazioni anche per livelli essenziali (spesso le più remunerate). Per non parlare del danno arrecato dalle prestazioni divenute di fatto a pagamento effettuate intra o extra moenia da personale delle strutture pubbliche a compensazione dei mancati aumenti di stipendio. Anche senza coronavirus, il sistema non garantiva e continua a non garantire l'effettività del diritto alla salute, adeguatezza e tempestività delle cure.

«Dove siete tutti» quando si tratta di rispettare le leggi?

Altreconomia pubblica una raccolta di testimonianze ed esperienze sulle condizioni di disabilità o di grave malattia: sono il più lampante esempio del funzionamento compromesso delle relazioni sociali, perché intaccate dai colpi avversi dell'ingiustizia. Se «si rompe» il diritto, si blocca l'ingranaggio di una convivenza sociale accettabile

Mauro Perino

Dove siete tutti quando si tratta di rispettare le leggi e le regole per ottenere ciò che spetta ai disabili, non per compassione, ma per diritto? È questa la domanda alla quale cerca di rispondere la giornalista Cristina Carpinelli autrice del libro *Dove siete tutti? Storie di ordinaria ingiustizia intorno alla disabilità e alla fragilità sociale*, Altreconomia edizioni, Milano 2023. A formularla è Lucia, una donna di quasi settant'anni in gran parte spesi al fianco del figlio Marco, trentottenne con una grave disabilità cognitiva. Una vita costellata di battaglie «per ottenere cose che sarebbero state un suo diritto». Perché politica e istituzioni non garantiscono il rispetto e l'applicazione della legge? Per far sì che le cose vadano nel verso giusto non servono, secondo Lucia, nuove leggi, ma una vera applicazione di quelle vigenti (a partire dagli articoli

2, 3, 4, 24, 32, 34 e 38 della Costituzione). Questa la condivisibile tesi che viene fatta propria dall'Autrice e che viene più volte ribadita nelle pagine di una raccolta di testimonianze che si sviluppa «in forma di flusso, in cui ogni storia a suo modo ne contiene altre» e che «nasce proprio dal fatto che la realtà è così. La realtà non si divide in capitoli, in singole storie, ma è fatta di intrecci, incontri, addii, fatica, risalita, possibilità o esclusione».

Una realtà, quella della disabilità, che è difficile rendere in termini quantitativi. L'Autrice **d e n u n c i a** infatti che i motori di ricerca, fermi al 2019, **i n d i c a n o** poco più di 3



Una positiva constatazione contro le formule vuote «riformismo» e «innovazione»: non servono nuove leggi per la tutela dei diritti fondamentali, ma una vera applicazione di quelle vigenti, a partire dalla Costituzione

milioni di disabili (il 5% della popolazione) ed il fatto che non siano aggiornati non consente di progettare correttamente il welfare. «Intanto però a portare avanti progetti di inclusione innovativi sono quasi sempre le associazioni, mentre si impoverisce il contesto pubblico, dove l'imperativo è accentrare. I servizi territoriali diventano bacini di riferimento per migliaia di persone, luoghi dove si lavora a cottimo, senza dare voce ai bisogni fondamentali, senza rispettare diritti sanciti sulla carta». Un sistema che così come esclude i disabili, esclude tutte le altre forme di fragilità (torneremo su questo termine tra poco), tagliando fuori chi è in difficoltà economica puntando sull'estromissione sociale, sul blocco dell'ascensore sociale, cioè quel processo virtuoso che consente e agevola il cambiamento di stato sociale

e l'integrazione tra i diversi strati che formano la società. La condizione di disabilità può infatti, secondo Cristina Carpinelli, essere presa ad esempio del funzionamento della catena delle relazioni sociali. Una catena indebolita proprio dal fatto che la disabilità ne costituisce oggi l'anello più intaccato dai colpi avversi dell'ingiustizia: quello che, se si rompe, blocca l'ingranaggio che regola la possibilità stessa di una convivenza sociale accettabile. Come viene detto in una delle testimonianze raccolte dall'Autrice, «se un ragazzo del liceo impara a guardare la città con occhi attenti ai bisogni dei più fragili ne beneficeremo tutti. Più avanti, quando sarà l'amministratore delegato di un'azienda pubblica, sarà più facilmente sensibile al tema. Questo migliorerà la vita di tutti».

Le barriere da abbattere non sono dunque solo quelle architettoniche, ma soprattutto quelle mentali. È necessario che le famiglie vengano supportate sin dal primo drammatico momento della diagnosi di disabilità cognitiva intellettiva, trovando una gradualità nella comunicazione. «Ma la gradualità fa parte di quei lussi che il servizio pubblico non può più permettersi». «Avere il tempo e il supporto giusto per elaborare una diagnosi significa permettere infatti a una famiglia di andare in una direzione di adattamento invece che verso un processo di rassegnazione». Lo Stato dovrebbe inoltre garantire a tutti i bambini - e dunque anche a

quelli disabili - un tempo congruo per imparare, insegnanti di sostegno formati ed in numero adeguato al fabbisogno e reali stanziamenti economici (nel 2019 l'Italia ha speso solo il 3,9% del Pil in educazione).

Vi è poi il tema della casa che, per Cristina Carpinelli, rappresenta «una sorta di sogno a cui anelano tutti i genitori che incontro, tanto che questa progettualità è diventata un vero movimento»: il cosiddetto "Dopo di noi" di cui si è occupata, con grande clamore, la legge n. 112/2016, "Disposizioni in materia di assistenza

Dopo di noi, si scoprono gli altarini della legge, da sempre contestata da Fondazione promozione sociale e Csa: «Non ci sono relazioni aggiornate sull'attuazione: è tecnicamente impossibile stabilire cosa sia stato fatto e gli enti non conoscono la norma»

in favore delle persone con disabilità prive del sostegno familiare". Ma a distanza di cinque anni dall'approvazione - si domanda l'Autrice - cosa è accaduto della legge? La prima cosa che viene rimarcata nel libro è che non ci sono relazioni aggiornate sullo stato di attuazione. Le relazioni al Parlamento si fermano infatti al 2018 ed «in questo senso è tecnicamente impossibile stabilire cosa sia stato fatto, dove e in che numero». Supplisce un lavoro intitolato "Dopo di noi: l'attuazione della legge 112/2016", realizzato dal "Comitato officina 'Dopo di noi'" composto da diverse associazioni che hanno lavorato con l'Istituto per la Ricerca Sociale, la Fondazione per l'innovazione del Terzo Settore e con BES Cooperativa sociale. «Tra i tanti dati quello che più colpisce» e scandalizza l'Autrice «è che quasi la metà delle strutture interessate (il 48%) ha rilevato difficoltà ad attivare progetti con gli enti pubblici che dovrebbero essere preposti all'attuazione della legge sul 'Dopo di noi', a causa della scarsa conoscenza della legge. Non so se riuscite a capire l'entità del danno contenuto in questa affermazione. Stiamo dicendo che enti preposti all'attuazione del 'Dopo di noi' non erano a conoscenza della legge». Eppure la cosa rappresenta - secondo Cristina Carpinelli e i suoi testimoni - una questione etica di primaria importanza per le numerose associazioni alle quali il testo dà voce: raccontandone le esperienze di sollecitazione del settore pubbli-

co ad intervenire in modo serio e continuativo e descrivendo i progetti di residenzialità da esse realizzati autonomamente in varie parti d'Italia. Non solo con riferimento alla disabilità ma anche per persone con problemi di salute mentale, per indigenti e senza fissa dimora, anziani soli e/o affetti da demenza senile/non autosufficienti (soggetti che, nel libro, vengono accomunati nel grande "contenitore" della "fragilità sociale").

Lo scenario complessivo è però sconcertante. «Svuotati i servizi sociali, o ci si chiude in casa, o si fa rete e si combatte il sistema, oppure si denuncia il proprio figlio per poter ricevere aiuto, un sostegno che arriva per mezzo di un giudice». A questo grado di disperazione arrivano – ci racconta l'Autrice – i genitori che rappresentano "il muro basso" a cui tanti si appoggiano ma che, quando la situazione diventa intollerabile, sono costretti a denunciare il figlio disabile perché la loro storia venga presa in carico. Si tratta di esperienze drammatiche che vengono puntualmente presentate nel libro e che riguardano famiglie di disabili intellettivi e di pazienti psichiatrici che «dopo aver bussato alle porte del Centro di salute mentale, della Asl locale e regionale» si sentono consigliare di chiedere l'intervento delle forze dell'ordine in quanto «l'unico modo per ottenere qualcosa in fretta sarebbe stato la denuncia». Per questo, afferma Cristina Carpinelli, i progetti realizzati dalle realtà esaminate nel libro rappresentano delle «utopie che in realtà andrebbero trattate come dato di partenza per una vera rinascita del Paese». «Ma dovrebbe essere un lavoro

Nel testo anche il racconto di drammatiche esperienze: famiglie di disabili intellettivi e di pazienti psichiatrici "costrette" a denunciare propri cari malati aggressivi per far intervenire le forze dell'ordine dopo anni di silenzio delle Aziende sanitarie

svolto in modo sistematico dalle istituzioni», perché allo stato non esiste «un'azione forte sul fronte istituzionale, non c'è cioè un seguito che crei uguaglianza dei servizi».

Altro tema importante affrontato nel libro è quello del lavoro. O meglio - come recita il titolo del capitolo relativo - quello del «lavorare gratis». Per le persone con disabilità esiste il collocamento mirato istituito dal D.lgs. 469/1997 e

dalla legge n. 68/1999 che prevedono che ogni datore di lavoro assuma, in base alle dimensioni dell'azienda, un certo numero di lavoratori disabili. «Il problema è che la legge spesso non viene rispettata e i controlli sono rari (...). Eppure basterebbe applicare alla regola la legge, potenziare i controlli e ottenere in questo modo la creazione di un circolo virtuoso». Nel frattempo però - come viene testimoniato nel libro - i numeri dell'impiego di persone con disabilità sono tra i più bassi d'Europa e non sembra funzionare nemmeno il sistema di tirocini extracurricolari, spesso gestiti da cooperative, che raramente si concludono con una assunzione. Questa misura di "politica attiva", voluta dal Ministero del Lavoro, riguarda soggetti disoccupati, persone con disabilità e soggetti svantaggiati a diverso titolo tra cui i richiedenti protezione internazionale. Nel primo trimestre del 2022 questa misura ha coinvolto 76 mila persone ma di questa solo 1.900 (il 2,5%) erano disabili. Inoltre la legge sul tirocinio per le persone disabili ha vincoli meno stringenti rispetto agli altri tirocini. Possono durare fino a due anni ed il valore del compenso non è stabilito da una norma ma unicamente dalla convenzione che regola il progetto formativo. Infine il tirocinio tutela l'impresa e, di fatto, l'assolve dal vincolo di assunzione.

Al mondo delle istituzioni «distante e classista proprio nella somministrazione dei servizi e nel rispetto della legge» si contrappone - come testimoniano le esperienze descritte da Cristina Carpinelli - quello delle associazioni di famiglie

di persone disabili che hanno avviato iniziative imprenditoriali, in genere nel settore della ristorazione, allo scopo di offrire ad esse uno sbocco lavorativo stabile e remunerato. Nel libro si afferma però chiaramente che con le sole reti familiari ed amicali non è

possibile supplire alle inadempienze delle istituzioni. È per questo che «giovani, vecchi, madri, padri, un esercito di persone studia leggi, cavilli, direttive. Persone che hanno imparato a muoversi tra uffici e incartamenti. Sono gli stessi che poi vengono reclutati all'interno delle associazioni proprio per la loro competenza».

Il tema dei diritti e del loro rispetto resta dunque al centro di tutto. Ed «il continuo rincorrere

servizi che spetterebbero per legge è forse la più grande ingiustizia che giorno dopo giorno si reitera». Contro questo stato di cose si battono con maggiore efficacia le associazioni che si sono date il compito specifico di promuovere i diritti dei disabili. Cristina Carpinelli presenta l'esperienza lombarda della Ledha, Lega per i diritti delle persone con disabilità, e lo fa con queste parole: «Qui mi spiegano che questa associazione si basa su testi fondamentali: la Costituzione italiana, la Dichiarazione universale dei diritti umani, la Dichiarazione di Madrid sulla non discriminazione delle persone con disabilità. Diritti sulla carta a livello mondiale, dunque, ma che troppo spesso non vengono rispettati».

Quest'ultima affermazione segnala, a nostro parere, un limite della peraltro pregevole indagine condotta dalla Carpinelli che, nelle conclusioni - significativamente intitolate «fame di giustizia» - spiega che «l'idea di questo lavoro è quella di creare un legame visibile tra disabilità e fragilità sociale, rendere cioè palpabile la discriminazione in atto. Il senso di questo libro è quello di definire un punto di partenza per dare forma non a un sistema nuovo, ma a un sistema diverso. Dove ciò che è sancito dalla legge sia rispettato». Per far sì che questa aspirazione si possa realizzare occorre, però, che si parta dalle cause che stanno a monte dei problemi che vengono posti dalle specifiche situazioni di emarginazione umana e sociale descritte nel testo. L'etichetta accomunante di «fragilità sociale» segnala semmai un esito, ma certo non la causa, della sofferenza di soggetti che sono tra loro diversi. Diversi proprio per le cause dei loro problemi ed anche per gli effetti, più direttamente patiti, che ne conseguono. Infine occorre prendere atto che sono diverse anche le tutele offerte loro dal sistema: non solo dalle leggi che riguardano i diritti umani e di cittadinanza in generale, ma anche da quelle specifiche, cosiddette «di settore», che è necessario vengano conosciute e padroneggiate con competenza.

La disabilità intellettiva indica una menomazione che è l'esito di patologie e/o traumi, spesso gravemente invalidanti, che determinano condizioni di scarsa o nulla autonomia tutelate per legge, quale diritto soggettivo, dal sistema sanitario: così come stabilito non solo in termini di principio dall'articolo 32 della Costituzione ma, come concreta attuazione della Carta,

dalla legge 833/1978 e dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 che definisce ed aggiorna i livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria indicando le prestazioni che devono essere assicurate. A maggior ragione, il riferimento alle specifiche responsabilità dei servizi sanitari va segnalato per le persone con disturbi dello spettro autistico o con patologie mentali che hanno il pieno diritto ad una presa in carico da parte delle strutture sanitarie. Ultimo, non certo per importanza, è il tema della presa in carico degli

Il diritto universalistico alla salute è più tutelante (e più tutelato dalla magistratura) del diritto all'assistenza sociale, selettivo sulla base del reddito dell'assistito. Per questo le associazioni dei familiari devono acquisire competenza sulle norme sanitarie

anziani ed in generale dei malati cronici non autosufficienti e/o affetti da demenza.

Oggi il diritto universale alla salute è più tutelante (ed anche più fattivamente tutelato dalla magistratura) del diritto all'assistenza sociale che è, necessariamente, selettivo sulla base del reddito dell'assistito. Per questo occorre che le associazioni dei familiari si dotino delle competenze necessarie ad utilizzare, come strumento di lotta, anche le norme che regolano la materia sanitaria e socio sanitaria. Non è il proprio figlio disabile che va denunciato per poter ottenere la necessaria assistenza, ma è il responsabile della struttura sanitaria che nega le prestazioni sanitarie e socio sanitarie di livello essenziale che va portato davanti al giudice!

Da questo punto di vista il libro di Cristina Carpinelli sconta forse il limite di non aver sviscerato appieno il tema delle pratiche discriminatorie poste in atto dalle istituzioni sanitarie, non solo nei confronti delle persone affette da patologie psichiatriche (che nel testo vengono descritte e stigmatizzate), ma anche delle persone disabili con scarsa o nulla autonomia o con patologie degenerative e dei malati - bambini, adulti ed anziani - non autosufficienti costretti a convivere con patologie croniche. Patologie certamente inguaribili che i servizi sanitari hanno però il dovere di curare con lo stesso impegno dovuto a quelle acute.

Storia

Un percorso da riscoprire: gli albori della cooperazione e la sua degenerazione

L'impresa sociale: dalle origini della cooperazione alla privatizzazione dei servizi

Carlo Comandone

L'impresa sociale si fa tradizionalmente risalire alla legge 381 del 1991 sulla cooperazione. Ma fin dagli anni Sessanta, il periodo del «riflusso», la fine dei movimenti trovò un canale di espressione nella cooperazione sociale. Si moltiplicarono le esperienze locali che, venute meno le grandi istanze politiche, si inventavano lavori e attività collettive a valenza economica, ma vennero cavalcate e snaturate dalla grande ondata di privatizzazione dei servizi.

Un primo input alla stesura di questo contributo venne l'8 novembre 2019, a Pianezza (provincia di Torino) in occasione del Convegno "Disabilità intellettiva e autismo", promosso dal tavolo permanente della disabilità e dalla Fondazione promozione sociale.

A margine dei lavori in uno scambio di valutazioni tra alcuni partecipanti veniva commentata la progressiva destrutturazione dello Stato Sociale e la relativa riduzione di risorse umane ed economiche assegnate ad Aziende sanitarie locali (Asl) e Consorzi di servizi socio assistenziali (Consorzi), a fronte di un forte aumento di trasferimenti finanziari e della esternalizzazione di servizi ad Aziende sanitarie private (Sanità privata) ed Enti di Terzo Settore (Ets), con il rischio di ridurre la Pubblica amministrazione a puro «ente pagatore», depauperato delle competenze e delle capacità di valutazione e verifica costi-benefici, relazione con i cittadini-utenti, aumento di costi diretti e/o di transazione, e soprattutto sempre maggiori problemi nel garantire le funzioni proprie, mantenendone comunque almeno la responsabilità, a fronte di gestioni delegate a terzi (privatizzazione).

Per riordinare questi spunti è parso opportuno inserirli – come a tracciare un filo rosso che unisse tutti gli elementi – nel percorso di nascita, crescita e attuale collocazione della cooperazione sociale, come punto privilegiato di visuale sulle dinamiche della società, e in particolare sull'ambito sanitario e socio sanitario. Si è, quindi, presa la classica palla al balzo della sollecitazione della rivista *Prospettive* ad ospitare contributi ed approfondimenti, anche a seguito della Riforma del Terzo Settore e dell'Impresa Sociale e l'istituzione del conseguente Codice del Terzo Settore.

L'articolo di Francesco Santanera sul numero 209 di questa rivista (ancora con la testata *Prospettive assistenziali*) "Il volontariato caritatevole e il terzo settore: due involontari pilastri per l'emarginazione sociale delle persone impossibilitate ad autodifendersi" è stato di ulteriore stimolo per approfondire e articolare questi temi; gli accadimenti

degli ultimi anni, divisi tra pressione abnorme sul Servizio sanitario (periodo Covid), la presa d'atto generalizzata dei tagli al settore e il riflusso delle politiche in una fase di decremento delle risorse pubbliche in linea con l'ultimo quarto di secolo, hanno rimesso strumentalmente al centro dei media e dei cittadini, analisi, commenti, valutazioni sul Servizio sanitario nazionale da parte di politici, tecnici, imprenditori, che hanno espresso, e continuano a esprimere, soluzioni e ricette spesso discordanti tra loro. C'è bisogno di una rinnovata visione, che tenga però conto di quanto è stato.

Oltre la retorica. Con un abuso di retorica sulla grandezza del popolo italiano, («la miglior sanità del mondo...» e chissà se è vero!) e quindi popolo di martiri ed eroi, si sono celebrati negli anni scorsi le migliaia di medici, infermieri, operatori socio-sanitari (Oss) che abbandonati a sé stessi, hanno retto ad un afflusso di malati mai registrato durante l'emergenza sanitaria nei mesi cruciali del

L'esperienza lavorativa nella cooperazione sociale e l'osservazione delle evoluzioni sono un punto di vista particolare – ma privilegiato – sulle dinamiche dei servizi pubblici e dei diritti

Covid-19. Una gestione non positiva del fenomeno è stata provocata – molti l'hanno già dimenticato – dall'abbattimento di tutti gli opportuni filtri territoriali del Servizio sanitario, deputati a fornire cura al di fuori dell'ospedale, primo fra tutti il percorso delle cure domiciliari. Ciò ha provocato conseguenze sui malati, specie i più gravi e non solo per il Covid, che hanno subito dallo sconquasso dei servizi le conseguenze più drammatiche, spesso letali.

Negli ultimi decenni si sono spesi fiumi di inchiostro – o di byte per le comunicazioni digitali – in narrazioni e retoriche tra l'esaltazione dell'efficientismo con intervento selettivo sulla spesa (valore e logica eminentemente privati, portati dentro il pubblico con il grimaldello dall'aziendalizzazione) e denuncia dello *status quo* sempre meno tute-

lante, ogni volta come se fosse una sorpresa o un evento necessario, impossibile da arrestare o variare di rotta. Pratiche di comunicazione che hanno centrato in pieno l'obiettivo di scaricare sui cittadini decenni di tagli alla spesa pubblica, massacrando i sistemi di sicurezza e protezione sociale realizzate in decenni.

Ricostruire la storia di questi percorsi, tenendo al centro i concetti e le declinazioni di Società di Lavoro, Sicurezza sociale e Salute è, in estrema sintesi, l'obiettivo di questo contributo. Il tutto visto dal punto di vista particolare – eppure privilegiato per i percorsi che ha attivato e i periodi che ha attraversato – dell'esperienza lavorativa nella cooperazione sociale e delle sue evoluzioni.

L'arco temporale che qui consideriamo è ampio: oltre 40 anni in cui collocare, seppur brevemente e con l'approssimazione necessaria a contenere il contributo, spunti relativi all'evoluzione dello Stato Sociale nell'accezione più in voga di Welfare State, volgarmente ridotto a Welfare, perdendosi nel tempo lo Stato. È questa dimenticanza una strategia, perché sottende la rimozione del principale (e unico) soggetto costituzionalmente preposto, comprese le sue articolazioni, a garantire diritti costituzionalmente previsti, nel caso il diritto alla salute (articolo 32 della nostra Costituzione: «La Repubblica tutela la Salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività»).

Ancora più a monte, altrettanto strategica è la sostituzione dell'attributo «Sociale» (Stato sociale) con «Benessere» (Welfare – stare bene) perché stravolge una dimensione collettiva, come il «Sociale», ovvero l'interesse della collettività, riducendola a condizione esistenziale (lo star bene) di masse di singoli individui, a loro volta beneficiari-consuma-

tori di beni/servizi disponibili sui mercati del sociale, ovvero cibo, lavoro, casa, salute.

Prima del Servizio sanitario. Solo per accenni occorre richiamare come si arriva all'istituzione del Servizio sanitario nazionale con la legge 833 del 1978 (trent'anni dopo l'adozione della Costituzione, datata 1° gennaio 1948). Il 1978 è anno considerato nella storia italiana uno spartiacque, della fine dell'onda lunga del boom economico, delle lotte operaie, studentesche, dei movimenti per i diritti civili che favorirono e in alcuni casi imposero dal basso una modernizzazione della società. Anno di norme storiche, come la legge Basaglia (180/78) e, appunto, la riforma sanitaria. Ci vollero tre decenni perché la norma Costituzionale (il già citato articolo 32) si concretizzasse, appunto nel 1978, nella legge 833 che istituiva il Servizio sanitario nazionale (Ssn) universalistico.

Prima, erano in vigore forme assicurativo-previdenziali in cui la tutela della salute era collegata alla condizione lavorativa, non a un diritto di cittadinanza. Le Casse Mutue (da cui il mitico «Medico della Mutua», tra l'altro noto film con Alberto Sordi) erano Enti assicurativi diretta emanazione delle Società di Mutuo Soccorso (Soms) ottocentesche, e prima ancora delle Corporazioni di Mestiere. In assenza di protezioni sociali, chi poteva economicamente, pagava per avere un'assistenza medica adeguata, per i soci della Società mutualistica, che provvedeva all'amministrazione della Cassa mutualistica. Per i più poveri, non lavoratori, restavano le Opere Pie, e più avanti gli Enti Comunali di Assistenza (Eca) e la Istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza (Ipub).

Nelle Società di mutuo soccorso, operai, contadini, artigiani iniziarono ad associarsi mettendo in comune risorse per assicurarsi dai rischi (disoccupazione, malattia, infortunio, vedovanza, ecc.) con il principio statutario di «versare una lira al mese per avere una lira al giorno, in caso di assenza dal lavoro, per infortunio o malattia». Quando il socio ritirava il sussidio che gli spettava in seguito alla condizione di bisogno, non era un'elemosina ma un'alternativa alla carità. In molte Società di mutuo soccorso c'era anche il medico e veni-

*Prima del Servizio sanitario
erano garantite ai lavoratori
forme assicurativo-previdenziali
in cui la tutela della salute era
collegata all'impiego o alle mutue*

vano fornite medicine gratuite, contributi funerari, aiuto reciproco, ovvero lavoro gratuito al momento del raccolto, della vendemmia, delle riparazioni alle case, alle stalle. Con gli avanzi di gestione (e il lavoro dei soci) si costruirono magazzini, aule didattiche per gli analfabeti, forni e cantine sociali, latterie. E poi Mutue di Assicurazione contro incendi, grandine, alluvioni o malattie del bestiame. Le Soms inoltre promossero le Unioni Rurali, antesignane dei Gruppi di acquisto collettivo (Gac), per l'acquisto consortile di sementi, concimi, bestiame, nonché forme di credito agricolo, le Casse Rurali.

Tra il 1890 e il 1892, nel torinese, 69 Soms diedero vita alla prima Camera del Lavoro, vero e proprio ufficio di collocamento che si evolvette poi nel Sindacato. In ogni paese sorsero spacci sociali a prezzi calmierati, di solito realizzati all'interno delle Case del Popolo, luoghi di aggregazione, alfabetizzazione, organizzazione politica e sindacale. Fino all'avvento del Fascismo che ne assorbì (spesso chiudendole) le funzioni, con la creazione dell'Istituto nazionale fascista di previdenza sociale (attuale Inps). Nel 1943 il Regime cercò di accorpate il reticolo di Casse, Istituti, Enti di assicurazione sanitaria, nell'Ente mutualità fascista – Istituto di malattia ai lavoratori. L'autogestione mutualistica fu assorbita nel nascente Welfare corporativo-assicurativo che, anziché promuovere diritti sociali, creava disuguaglianze. La sanità così strutturata comportava forti disparità di trattamenti, essendo essi commisurati al valore delle quote versate. Disoccupati e lavoratori a basso reddito o persone più esposte a malattie e più bisognose di cure, erano generalmente quelle con minori possibilità di accesso a servizi duraturi e di qualità.

Gli albori del Servizio sanitario. Nei primi trent'anni postbellici, gli anni in cui, con il passaggio da paese agricolo a industriale, crescono i livelli di reddito, istruzione e riorganizzazione (modernizzazione) dello Stato, della Pubblica amministrazione, sull'onda delle forti mobilitazioni operaie, studentesche e sull'evoluzione del tessuto sociale e econo-

mico ormai mutato negli anni del boom industriale fondista, cambia gradualmente e con forti pressioni di operai, tecnici, intellettuali, il quadro normativo sanitario fin lì esistente.

La legge 180 del 13 maggio 1978 – legge Basaglia – contribuì a porre le basi di un nuovo Sistema sanitario, cambiando radicalmente l'approccio al tema della Salute (mentale), definendo l'importanza determinante dell'approccio preventivo anziché curativo-ripara-

Le mutue non garantivano copertura ai più poveri, non lavoratori. Restavano le Opere Pie e gli Enti di beneficenza pubblica, Eca e Ipab, oggetto negli ultimi decenni di una brutale privatizzazione

torio. Il 23 dicembre dello stesso anno venne approvata la legge 833 del 1978 con cui la copertura sanitaria veniva estesa a tutti dall'istituito Servizio sanitario nazionale, il cui finanziamento ricadeva sulla fiscalità generale. Ma forse, nell'ideale collettivo, è la legge 194 del 22 maggio del 1978, legge sull'aborto, che più dà l'idea dei cambiamenti profondi nella cultura, nel costume, nei percorsi di emancipazione non solo economica.

Pur stringendo all'osso i richiami normativi, per dare un quadro del periodo degli albori del Servizio sanitario pubblico universalistico, è d'obbligo un richiamo ad almeno altre due leggi, fondamentali nell'economia della ricostruzione e periodizzazione storica: la legge 300 del 20 maggio 1970, Statuto dei Lavoratori, simbolicamente l'esito più alto delle lotte operaie di quegli anni; la legge 285 del 1976, "Provvedimenti per l'occupazione giovanile", cosiddetta Legge Giovani, per la, promozione della cooperazione giovanile, poco conosciuta e poco citata, per esperienza personale è stata un'opportunità in molte occasioni, per gruppi di giovani di varia estrazione che hanno fatto della cooperazione una scelta di vita, spesso di salvezza, oltre che di opportunità lavorativa.

Lo Statuto dei Lavoratori conteneva importanti norme di riconoscimento del diritto alla tutela della salute, in particolare nei posti di lavoro, tema che troviamo in que-

gli anni e nelle lotte operaie, nei consigli di fabbrica, nei delegati sindacali e soprattutto nel grande impegno umano e scientifico del medico e attivista Ivar Oddone e della sua

La cooperazione venne definita formalmente dalla legge 381 del 1991, ma ha radici più antiche, che affondano nella «stagione delle lotte e dei movimenti» e nel suo epilogo alla fine degli anni Settanta

scuola di esperti tecnici/esperti che ha posto a Torino le fondamenta della futura Medicina del Lavoro e Medicina di Territorio (o di Comunità). In troppi, a tutti i livelli di responsabilità, hanno rimosso il suo principale insegnamento: non delegare la cura della propria salute, in nessun ambiente, perché dev'essere il risultato di una collaborazione tra l'apparato sanitario e la popolazione, che diventa corresponsabile e consapevole della propria condizione, quindi dei propri diritti e doveri.

Sulla "Legge Giovani" va detto che molte delle realtà nate sull'onda di quel provvedimento si ritroveranno nei «coordinamenti» locali (e poi nazionali) delle «Cooperative per la lotta e il superamento dell'emarginazione», sulla scorta istituzionale di un'altra norma, la legge 381 del 1991 "Disciplina delle cooperative sociali". L'approvazione di leggi e provvedimenti cardine di una articolazione del diritto alla salute esigibile e universalistico, coincisero con movimenti sociali e contro-spinte rispetto a quelle tutele: a soli tre mesi dall'emanazione della legge 833 del 1978, vennero introdotti i ticket sanitari, «tassa sulla malattia», che istituendo una forma di compartecipazione diretta alla spesa sanitaria, incrinava il principio della gratuità. Su questa rivista si è spesso citata la primissima controriforma della sanità per i malati non autosufficienti, partita con la legge 30 regionale dell'Emilia-Romagna n. 30 del 1979 (tra tutti, l'articolo di Francesco Santanera "1979: la Regione Emilia Romagna tira la volata contro il già allora vigente diritto esigibile degli anziani malati cronici non autosufficienti alle cure ospedaliere gratuite", in *Prospettive assistenziali*, n. 190, 2015). Mentre l'articolo 2 della legge di riforma sanitaria precisava che

il Servizio sanitario nazionale doveva assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata», la Regione Emilia-Romagna, con il sostegno dei sindacati Cgil-Cisl-Uil, aveva approvato una norma in cui era stabilito che gli anziani malati cronici non autosufficienti non erano degli infermi da curare, ma dei "poveretti"

necessitanti soprattutto di prestazioni socio-assistenziali, i cui oneri erano in larga misura posti a carico degli stessi malati e dei loro congiunti.

Tra Stato e Mercato: un nuovo protagonista. Per semplificare il processo di gestazione, nascita e poi larga diffusione della cooperazione sociale, propongo una lettura già accennata (non una risposta) parziale e soggettiva. Pur definita formalmente dalla legge 381 del 1991, la cooperazione sociale ha radici più antiche. Il periodo d'incubazione di tale esperienza è riconducibile a metà degli anni '70. La legge segna la fine di un percorso sostanziale e processuale che analogamente alla lettura proposta per la nascita del Servizio sanitario nazionale, è riconducibile alla «stagione delle lotte e dei movimenti». Quella che si realizza nel 1991, con la legge 381 ("Disciplina delle cooperative sociali"), è istituzionalizzazione e definizione nominale e normativa di un precedente movimento all'inizio spontaneo, con tratti valoriali, riferimenti politico-culturali, esigenze materiali comuni. Erano cooperative costituite da giovani, in tutta Italia, spesso esito di percorsi collettivi, come l'occupazione di una fabbrica, o la messa in comune di stili di vita e pratiche libertarie o testimonianze di fede, in dimensioni collettive di vita indipendente. Serve ricordare come, passato il '68/'69, residuarono idee, valori, istanze di libertà e autonomia personale che trovano nella materialità di un lavoro in comune le risorse per realizzarsi. Il termine «lavoro» va inteso, certo, come diritto costituzionalmente previsto (articoli 4 e 35 della Costituzione), ma anche inteso come lavoro «soggettivo», cioè capacità di lavorare di un soggetto vivente, che impegnato nella produzione (di beni/ser-

vizi) diventa oggettivo, uno dei fattori della produzione, ovvero una Merce forza lavoro (Mfl). Certamente, una merce particolare, in quanto vivente, erogata da esseri umani: lavoratori che, contestualmente al produrre, provvedono alla loro riproduzione.

Le prime esperienze cooperative erano comuni agricole, gruppi teatrali, radio libere, studenti tornati alla terra, ex operai disoccupati che organizzavano acquisti collettivi, giovani animatori del lavoro di strada ecc. Raramente a tali attività corrispondeva uno stipendio. Era già molto il riuscire a districarsi tra spese e incompetenze burocratico-legali; la dimensione «informale» era la più diffusa, salvo rare realtà organizzate in associazione o cooperativa agricola o di lavoro.

Perciò è determinante l'emanazione, nel 1977, della cosiddetta «Legge Giovani», che incentiva la promozione di «cooperative giovanili». È una svolta che su tutto il territorio nazionale, con pesi diversi, accelera un processo di consolidamento e/o formalizzazione di gruppi, collettivi, saperi e competenze di ogni genere che si organizzano in cooperativa gestendo spazi di socialità, cultura, terreni incolti, allevamenti, distribuzione e gruppi di acquisto, molto spesso ospitati o collegati a Case del Popolo, circoli, luoghi pubblici dismessi da altri Enti, qualche parrocchia.

Il riflusso, il '77, la fine dei movimenti, trovava una direzione. Tante «macerie» che sovente residuavano gruppi, collettivi, esperienze localmente significative che, venute meno le grandi istanze politiche, si inventavano lavori, attività collettive a valenza economica mettendo a frutto capacità e competenze organizzative accumulate nel tempo. In pochi anni, cooperative cresciute tra movimenti e associazioni avviavano con molte amministrazioni comunali, veri e propri partenariati. Non era nemmeno infrequente il caso contrario, ovvero che fossero i tecnici o la politica (stante il favorevole clima politico-legislativo) a promuovere la nascita di cooperative. Cito a mo' d'esempio casi emblematici: cooperativa «La Svolta», animazione nei quartieri a Torino, durante la giunta del sindaco Diego Novelli (Pci), o le Cooperative triestine, e non solo, cresciute con la chiusura dei manicomi.

Lentamente si diffonde, anche grazie alle convenzioni con la Pubblica amministrazione, l'applicazione dei contratti di lavoro, di norma il commercio, e relativo pagamento di stipendi. L'aumentato valore degli affidamenti richiede Partite Iva, organizzazione aziendale, procedure di gara che vadano a superare affidamenti «politici», corrispettivi erogati sotto forma di contributo, o «donazioni» di gruppi di cittadini partecipanti alle attività.

Questa prima fase organizzativa consente, fa da base, al grande salto qualitativo-mercologico successivo: l'intervento sociale. Recupero scolastico, colonie, attività di prevenzione, educativa di strada, comunità per minori disabili. Nella seconda metà degli anni '70, matura il periodo di incubazione della futura Cooperazione sociale. Le istanze libertarie, anticipando leggi e riforme producono deistituzionalizzazione e cambiamento. Processi che danno vita a gruppi collettivi costituiti in cooperativa, molte attive tutt'oggi con centinaia di soci; sono gli anni di protagonismo della Fondazione Zancan di Padova e dei suoi mitici seminari residenziali a Malosco, in provincia di Trento.

Cooperazione e sanità. Come già richiamato, la monumentale legge 833 del 1978 istituì un servizio universalistico e illimitato di cure, varato dal Governo Andreotti e dal primo ministro donna della Repubblica, Tina Anselmi, (poi nota alle cronache anche come Presidente della Commissione d'inchiesta sulla Loggia P2). I principi fondanti erano: universalità, eguaglianza, gratuità, globalità dei servizi offerti, solidarietà, democraticità, controllo e gestione pubblici, quindi niente privati. Riprendendo la parte sulle Mutue, occorre ribadire che precedentemente era normale fruire di prestazioni a «pagamento diretto» con rapporti qualità/prezzo defini-

Le prime esperienze cooperative erano comuni agricole, gruppi teatrali, radio libere, ex operai disoccupati che organizzavano acquisti collettivi; raramente a tali attività corrispondeva uno stipendio

ti dal potere d'acquisto del fruitore, oppure a «pagamento indiretto» tramite sistema Mutualistico; la legge fu quindi anche un'occasione/pretesto per l'assorbimento di questa galassia e connesso accollo delle sofferenze ormai insostenibili, ammontanti a 4mila miliardi di lire, che obbligò lo Stato ad un'emissione straordinaria di Buoni ordinari del tesoro (Bot), pari al 6% del Pil. Smaltiti i debiti, ci volle un ventennio perché tornassero in auge le proposte mutualistiche o assicurative private, indicate dai soliti ambienti come toccasana per i problemi del Servizio sanitario, addirittura enfatizzate come parte del «secondo pilastro» evocandone una missione etica, per distinguerle dalla mai estinta sanità privata.

Occorre rimandare ad un futuro contributo la disamina degli aspetti organizzativi e normativi del Servizio, per come si sono modificati nel corso degli anni, stante la radicale trasformazione (varie controriforme del Servizio sanitario nazionale) subita negli anni. Merita però notare che pochi anni dopo, sotto la falsa etichetta dell'«integrazione» con il sociale, l'articolo 30, comma 2 della finanziaria per l'anno 1984 (legge 730 del 1983) disponeva che «sono a carico del Servizio sanitario nazionale gli oneri delle attività a rilievo sanitario connesse con quelle assistenziali», introducendo già distinzioni nella presa in carico sanitaria e nel suo finanziamento. Il successivo Dpcm dell'8 agosto 1985, il cosiddetto «Decreto Craxi», individuava suddette attività «in quelle richiedenti personale e interventi propri dei Servizi socio-assisten-

Momento di svolta della cooperazione fu il convenzionamento con gli Enti pubblici. Nel 1991 la legge dedicata, nel 2001 la sussidiarietà entra in Costituzione e apre alla privatizzazione dei servizi

ziali, purché dirette immediatamente e in via prevalente alla tutela della Salute del cittadino mediante interventi di sostegno dell'attività sanitaria di cura e/o riabilitazione fisica e psichica». A questo Dpcm si fece abbondantemente ricorso (non sempre positivamente) per dare gambe e risorse alla Cooperazione sociale impegnata, con medi-

ci e operatori pubblici, nei processi di deistituzionalizzazione di manicomi, istituti per disabili, progetti socio-riabilitativi e di inclusione sociale, compresi gli inserimenti lavorativi nonché produzioni teatrali, laboratori, percorsi di re-inserimento abitativo autonomo in comunità alloggio e Centri diurni integrati, dove il termine «integrazione» e sue declinazioni ricorre, perché il nodo centrale della Sanità e dell'Assistenza territoriali, erano le Unità socio sanitarie locali (Ussl), dove con precise competenze si coordinavano i Comuni e la sanità pubblica.

Privato sociale: presupposti e definizione.

Prima di arrivare alla definizione Cooperative sociali, bisogna approfondire e richiamare alcuni riferimenti politici, culturali, sociologici che a metà anni '80 hanno fortemente contribuito allo sviluppo di un'area sociale ampia, trasversale e intersettoriale riconducibile principalmente a tre macrofenomeni aggregativi sociali: volontariato, associazionismo e cooperazione, realtà costituite da organizzazioni presenti a livello nazionale seppur a macchia di leopardo, in quasi tutti i settori d'attività (Cultura, Sport, Istruzione, Tempo libero, Assistenza). Lavoro di strada nelle aree urbane, agricoltura, organizzazione di vacanze (futuro turismo sociale), colonie, soggiorni per ragazzi disabili, ex internati in ospedali psichiatrici dimessi e/o ancora nei reparti. Una galassia di realtà locali scarsamente collegata tra loro, salvo avere per gli aspetti tecnico-legali-fiscali dei riferimenti associativi di «settore».

Contestualmente a questa diffusione, cresce l'interesse culturale (ideologico) e l'analisi del fenomeno cooperativo, un'attenzione promossa da Enti profit, Fondazioni, Centri Studi, Organismi di rappresentanza; sino ad al-

lora economisti ed accademici avevano indagato il fenomeno sul piano sociologico valutandone le ricadute solamente economiche. Parentesi personale. Nel 1984 presentammo, al Centro Culturale Libreria "Il Laboratorio" una ricerca della Fondazione Agnelli ("Il No Profit in Italia") dove la realtà cooperativa era analizzata indagando sulla realtà dell'Ar-

ciere, azienda del settore servizi; relatore della serata Stefano Lepri, che è poi stato relatore al Senato della Legge di Riforma del Terzo Settore del 2017. Nel volgere di pochi anni, era maturata la necessità di riconoscimento formale e istituzionale delle realtà cooperative, operanti in quasi tutti i settori sociali, culturali educativi e, talvolta impropriamente, sanitari. La Regione Piemonte con la legge 48 del 1989 aveva anticipato la legge nazionale 381 del 1991 con cui possiamo datare l'inizio della fase di normalizzazione e aziendalizzazione di quella cooperazione nata dal basso, dai territori, dalle Comunità locali, dall'agire mutualistico sviluppato tra operatori – utenti – familiari in battaglie comuni per rendere effettivo l'esercizio di un diritto o la conquista di una libertà negata.

In estrema sintesi, ritengo che l'azione più incisiva in termini teorici e organizzativi, e connessa produzione di studi, ricerche, osservazioni sul campo sia stata ispirata dalla dottrina sociale della Chiesa. In epoca di forti caratterizzazioni politico-ideologiche, sul versante laico era diffusa la riscoperta del mutualismo come riferimento ideale e organizzativo funzionale alla produzione e all'autogestione di beni e servizi collettivi, ma anche cultura della partecipazione e impegno militante nel sociale. Nelle maggiori organizzazioni di rappresentanza (principalmente Arci-Visp e Lega delle Cooperative) salvo eccezioni non determinanti, è prevalsa una cultura con logiche di «cinghia di trasmissione» tra la base e l'«apparato politico» più che percorso di ricerca autonoma. Negli anni successivi il tumultuoso sviluppo, la crescita dimensionale, il peso economico delle «Cooperative di solidarietà sociale e lotta all'emarginazione» hanno parzialmente imposto una maggior attenzione politica.

È rivelatore richiamare, per titoli, i termini del dibattito (confronto) tutt'altro che ideologico, sviluppatosi in quegli anni. A partire dalla inesistenza di definizioni (giuridico – normative – terminologiche – dimensionali) di questa complessità economica e sociale che, per ora chiamerò «Privato sociale», per esemplificare teorie, scuole di pensiero, analisi (e strategie sottese), ispirazioni valoriali.

Cito alcune definizioni più in voga all'epoca e proposte da Centri studi, accademici, esperti del settore. Una serie di definizioni non coincidenti, ma con tratti in comune: non profit, terzo settore, economia sociale, terza dimensione, settore volontario, privato sociale, terzo sistema, economia informale, economia della partecipazione e altri. S'intendeva, in generale, l'insieme dei metodi di natura organizza-

Cresceva l'interesse culturale e l'analisi del fenomeno di Fondazioni, Centri Studi, Organismi di rappresentanza: il mercato valutava le ricadute funzionali ed economiche della nuova cooperazione

tiva e finanziaria tali da consentire un reale coinvolgimento dei lavoratori nella gestione dell'impresa. Legare il salario al rendimento personale o a quello dell'impresa, favorire l'azionariato dei lavoratori e coinvolgerli nella definizione delle strategie aziendali: questa e altre proposte avvicinano le imprese profit ad un modello cooperativistico di gestione.

A distanza di più di trent'anni, le retoriche sulle meritevolezza sociale, la responsabilità sociale d'impresa, avvicinano molto il settore cosiddetto del "privato sociale" all'impresa profit. Non deve stupire che da qualche anno, anche in Italia, siano state definite giuridicamente, e siano operative (con tanto di pubblicità sui media) le B-Corp (Benefit Corporations) ovvero imprese contemporaneamente profit e non profit. Un percorso nato già verso la fine degli anni '80, quando le pratiche, i risultati di gestione, gli incrementi occupazionali, la comunicazione, l'autorappresentazione e non ultima, una seppur primitiva capacità di *lobbying*, accelerarono i processi di convergenza e definizione nominalistica (con l'affermazione della locuzione Terzo Settore) e dei principali elementi costitutivi.

Della difficoltà circa la definizione del perimetro della cooperazione e dell'Impresa sociale, vi era consapevolezza, ma anche sostanziale convergenza su alcuni criteri base. 1) la produzione di beni o servizi di «interesse collettivo»: sono perciò escluse le attività po-

litiche, quelle a tutela di interessi sindacali, nonché le iniziative meramente redistributive-caritative per via monetaria. L'interesse collettivo si misura da diversi fattori, tra i quali il consumo aperto anche ai non associati, alle stesse condizioni dei soci;

2) il carattere privatistico: le organizzazioni che compongono il Terzo Settore risultano, da un punto di vista giuridico, istituzioni private. Ciò presuppone volontarietà di adesione da parte dei soci e dotazione di una pur minima struttura organizzativa;

3) divieto di distribuire l'utile d'esercizio (non profit) e la ricaduta della maggior parte dei benefici al di fuori della compagine sociale, ma con una base sociale composta

A inizio anni Novanta, si delineava la parabola a venire dell'Impresa sociale e dell'intero Terzo Settore verso uno sviluppo/tradimento della cooperazione degli albori

anche da persone in condizione di difficoltà; 4) essere espressione della comunità locale, con prevalenza di una formula organizzativa partecipativa aperta, del fattore produttivo del lavoro e della piccola dimensione.

Dalla legge del 1991, dovranno passare ancora alcuni anni perché si arrivi ad una prima definizione giuridica del «settore», dei campi di attività, delle agevolazioni fiscali con il Dlgs. 460 del 1997 e la definizione delle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale (Onlus).

Privato sociale: il disegno complessivo.

Nella vasta letteratura dell'epoca, ritengo ancor oggi esaustivo e anticipatorio delle dinamiche di crescita e sviluppo verificatesi di lì a qualche anno il volume introdotto e curato dall'economista Carlo Borzaga *Il Terzo Sistema. Una nuova Dimensione della complessità economica e sociale* che venne pubblicato nel 1991 sulla base dei risultati di un Seminario della Fondazione Zancan (Malosco, 26-31 luglio 1987) sul tema: "L'area del volontariato organizzato oggi: quali ruoli specifici tra Istituzioni e Società". Contributo fondamentale di quel volume fu l'intervento di Corrado Paracone (Fondazione Agnelli): "Im-

prese pubbliche e private e terzo sistema", che già delineava la parabola pluridecennale a venire dell'Impresa sociale e dell'intero Terzo Settore verso uno sviluppo che è stato in buona parte tradimento delle premesse fondative, ma che dimostra come il disegno complessivo fosse chiarissimo alle Istituzioni e ai centri di potere capaci di orientare le forme di aggregazione sociale e di produzione di beni e servizi.

Scrivendo Paracone: «È stata la Caritas, è stato il Mo.V.I. [Movimento di volontariato italiano], oppure l'A.V.O. [Associazione dei volontari ospedalieri], oppure le Misericordie e le Pubbliche Assistenze; sono stati i vari gruppi

Abele, Sant'Egidio, don Pichi, don Gelmini, che hanno dato visibilità 'moderna' al volontariato italiano, in una società complessa in cui, per farsi conoscere, bisogna raggiungere certe dimensioni e saper usare gli strumenti di

comunicazione. È nel momento in cui, dalla galassia delle cooperative giovanili, ne sono emerse alcune che sono riuscite ad affermarsi, a conquistarsi uno spazio non marginale sul mercato, che si comincia a guardare al cooperativismo giovanile con maggiore attenzione e rispetto e non soltanto come ad un esperimento un po' utopico».

È nel momento in cui si accorge che in provincia di Brescia le cooperative di solidarietà sociale sono divenute un complesso economico che fattura miliardi, che si comincia a prendere atto che le cooperative di solidarietà sociale sono una realtà 'significativa'.

«In sintesi, far accettare un concetto nuovo non è mai facile: e il 'Terzo settore' è indubbiamente un concetto nuovo. Già il termine stesso (Terzo settore) non è dei più felici perché fa pensare alle tante 'terze vie' di cui si è favoleggiato con non poca fumosità nei decenni scorsi: ultima, in ordine di tempo, la terza via di berlingueriana memoria».

«Per di più la scarsa visibilità di molte iniziative e soprattutto l'assenza di una chiara definizione delle caratteristiche, dei requisiti, dei confini del Terzo Settore genera diffidenza e il sospetto che, sotto l'usbergo di un concetto che ha il fascino del nuovo, si voglia

introdurre una ulteriore categoria di istituzioni 'protette' e, dunque, dar vita ad una emergente fonte di assistenzialismo. Tutti questi elementi sono alla base della situazione di limbo in cui si trova attualmente il dibattito sul Terzo Settore: se si vuole che riprenda quota, occorre diradare questa nube di indeterminatezza. Ed è bene farlo presto: perché si stanno creando le condizioni per un significativo ampliamento di spazi per il Terzo Settore».

«La crisi del comunismo e delle ideologie di sinistra lascia vittorioso su scala mondiale il modello capitalista. Una delle ripercussioni, nelle società dell'occidente avanzato, sarà probabilmente un crescente sfavore verso le forme di gestione diretta da parte dello Stato e della mano pubblica, di attività produttive e di servizi. La gestione pubblica diretta apparirà accettabile solo laddove essa, oltre a essere tradizionalmente consolidata, dimostri anche di avere un grado di efficienza e di efficacia almeno altrettanto elevato della gestione privata (è il caso, per esempio, dei servizi sociali nei Paesi scandinavi). Per il resto sarà destinata probabilmente a restringersi, accentuando una tendenza già emersa, peraltro, con chiarezza in questi anni '80».

«La crisi delle ideologie stataliste vuol dire che si affievolisce un punto di riferimento per chi è scontento o emarginato dal sistema capitalista; non vuole invece affatto dire che scompaiano né gli scontenti né gli emarginati né tanto meno i problemi sociali su cui facevano leva le sinistre marxiste. Il modello di democrazia capitalista dovrà farsi carico – più di quanto non sia avvenuto finora – di grandi problemi sociali: dall'occupazione all'assistenza, dalla sanità all'ambiente. Ciò apre grandi e nuovi spazi al terzo settore. Innanzitutto, nella trasformazione del Welfare State: quasi dovunque si constata il sostanziale fallimento – per mancanza di qualità – della gestione pubblica e del Welfare e l'esigenza di introdurre meccanismi di flessibilità, personalizzazione e concorrenzialità all'interno dei servizi sociali».

«Si fa strada, al tempo stesso, la consapevolezza che la privatizzazione del Welfare State non può spingersi al di là di certe soglie e non può, comunque, avvenire secondo la

stessa logica con cui si privatizzano le ferrovie o le linee aeree, o un'impresa pubblica. Una 'morigeratezza' nella privatizzazione che sarebbe saltata, nei fatti. Eravamo nel 1991 e già la privatizzazione del Welfare State e il 'significativo ampliamento' del Terzo Settore erano dati, in linea con il contesto generale. Dai primi anni '90, la scelta delle privatizzazioni sarà nel programma di tutti i governi e delle diverse coalizioni che li sostengono. Iniziando con aziende strategiche come Stet, Enel, Eni, a cascata anche Enti Locali, Ipab, ex Eca, Aziende Pubbliche, Farmacie Comunali, Acquedotti, Aziende elettriche Municipali vengono messi sul mercato, cioè privatizzati».

Concludeva Paracone, questa volta nell'analisi del fronte istituzionale: «Per crescere, il Terzo Settore deve poter contare, tra l'altro, su una legislazione di tipo anglosassone che permetta forme di defiscalizzazione molto più ampie delle attuali, per i donativi alle istituzioni *non profit*. Per poter ottenere ciò bisogna da un lato fare *lobby* e per fare *lobby* serve non la frammentazione, ma il suo contrario. Dall'altro bisogna offrire chiarezza: deve essere chiaro quali siano le istituzioni *non profit*, devono esistere elenchi e 'albi' precisi e attendibili delle organizzazioni che rispondono a certi requisiti, e si deve accettare un sistema di controlli esterni. Infine, tra le attività di terzo settore che, pur avendo finalità sociali svolgano attività di *business*, devono essere stabiliti criteri molto precisi: nulla vieta che possano ricevere fondi e contributi pubblici o privati per le attività sociali che esse svolgono, ma deve essere ben chiaro il confine tra l'assistenza e il *business*. Altrimenti si inquinano sia l'uno che l'altro e si avranno contrarie le forze che operano veramente sul mercato».

Le raccomandazioni della Fondazione Agnelli a inizio anni Novanta: «Per crescere, il terzo settore deve poter contare, tra l'altro, su una legislazione di tipo anglosassone che permetta forme di defiscalizzazione molto più ampie delle attuali»

Ricordo del teologo Giannino Piana, scomparso l'11 ottobre: venticinque anni fa il suo intervento sulla negazione delle cure ai malati non autosufficienti

Il diritto alle cure sanitarie: l'alternativa all'eutanasia da abbandono

Il 7 novembre 1997 si svolse a Torino il convegno «Inguaribilità e incurabilità: il diritto alle cure sanitarie delle persone con malattie croniche», organizzato dal Collegio Ipasvi, dal Cespi - Centro studi delle professioni infermieristiche e dalla Scuola dei diritti Daniela Sessano dell'Ulces e dalla rivista Prospettive assistenziali, antesignana dell'attuale Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali. Pubblichiamo interamente – così come venne riportato sul numero 123 di «Prospettive assistenziali», luglio-settembre 1998, - l'intervento di Giannino Piana, teologo, docente universitario, maestro di etica, antropologia e spiritualità, tocca temi attualissimi: l'abbandono terapeutico dei malati inguaribili, l'umiliante «alternativa» dell'eutanasia, l'analisi della società «antisolidale» e le prospettive di azione per la promozione umana e sociale.

Vorrei subito precisare che il perno attorno a cui ruotano gli spunti di analisi che cercherò di offrire è costituito dal diritto del malato alla cura, con riferimento soprattutto ad alcune categorie di malati: i malati cronici inguaribili, i quali vivono in situazioni particolarmente drammatiche e di grande sofferenza. È facile collegare questo tema con la riflessione sulla cosiddetta eutanasia da abbandono, che rappresenta l'altro polo – quello negativo – presente nel titolo della relazione che mi è stata assegnata. Prima di entrare nel vivo della riflessione, vorrei fare dunque una breve premessa. La domanda eutanasi sta oggi sempre più crescendo all'interno della nostra società come richiesta di legalizzazione dell'eutanasia non soltanto a causa di una maggiore esigenza di autodeterminazione rispetto alla morte, ma anche per altre motivazioni che sono

strettamente connesse con le disfunzioni della medicina nella nostra società. Infatti, si hanno talvolta situazioni drammatiche di malattie inguaribili, soprattutto in fase terminale, che vengono lasciate a se stesse, senza alcun impegno curativo, mentre, d'altra parte, le possibilità sempre maggiori offerte dalla tecnologia danno luogo a forme di accanimento terapeutico, cioè a prolungamenti artificiali della vita, che finiscono per dequalificarla penalizzandola nella sua dignità umana.

Tra le diverse motivazioni che ho sottolineato, vorrei soprattutto fermare l'attenzione che spesso affiora, in modo insistito, come conseguenza dell'essere abbandonati, cioè dall'assenza di cure, specialmente quando si vivono certe tipologie di malattia. Gli spunti di riflessione che offrirò, sui quali il dibattito consentirà di sviluppare ulteriori approfondimenti, saranno articolati in tre momen-

La rivista *Prospettive assistenziali* ha iniziato le sue pubblicazioni nel 1968 e ha proseguito la sua attività di informazione e promozione sociale in questa pubblicazione con il cambio di testata in *Prospettive. I nostri diritti sanitari e sociali*. Questa rubrica è dedicata ai servizi del passato – prossimo o remoto – che testimoniano l'attività delle organizzazioni del volontariato dei diritti, che da sempre hanno preferito, e preferiscono tutt'oggi, «la severa giustizia alla generosa solidarietà».

ti. Il primo sarà dedicato anzitutto a mettere a fuoco le ragioni dell'abbandono di alcune categorie di malati nella società di oggi, ragioni che spingono ad invocare l'eutanasia piuttosto che vedersi costretti a vivere in condizioni umanamente inaccettabili. Successivamente affronterò il tema del diritto alle cure, insistendo sulle modalità secondo le quali va esercitato tale diritto, cioè in termini più precisi sulla tipologia delle cure che devono essere fornite a coloro che vivono in situazione di inguaribilità, e spesso nella condizione di terminalità. Al termine mi sforzerò di individuare alcune prospettive orientate alla umanizzazione di questi stati di malattia. Il discorso sui diritti è infatti fondamentale, ma non si può dimenticare che occorre andare al di là di essi, se si vogliono offrire prospettive di futuro, sia pure limitate, sul piano umano a soggetti che subiscono drammaticamente queste situazioni.

Le ragioni dell'abbandono. Il pericolo che, nella nostra società, si faccia strada la tendenza all'abbandono di alcune categorie di malati è legato a molte ragioni.

La prima, e più fondamentale, è anzitutto una ragione di ordine culturale, che non può non essere richiamata. Essa consiste nel fatto che la società di oggi è largamente dominata da criteri di efficienza e di produttività, che vengono fatti propri dalla stessa cultura, dando luogo a logiche di tipo utilitaristico, che finiscono per creare situazioni di marginalità per alcune categorie di persone. È indubbio che laddove i parametri di valutazione della realtà sono di questo tipo si addivenga ad una vera e propria discriminazione tra vita e vita, tra una vita che vale la pena di essere vissuta, protetta, aiutata a crescere ed una vita che invece si considera ormai carente di significato, e dunque viene abbandonata a se stessa trascurando di fornirle quelle cure, che sono invece un diritto fondamentale di tutte le persone in qualsiasi condizione di vita. La società odierna è carica al riguardo di contraddizioni:

- per un verso viene affermandosi in maniera sempre più radicale il diritto di tutti, in particolare di alcune categorie meno protette;
- ogni anno l'Organizzazione delle Nazioni Unite (Onu) promuove campagne a favore dei diritti dei bambini, degli handicappati, dei malati, cioè di soggetti che vivono in condizione di particolare precarietà;
- per altro verso, vengono invece sistematicamente

negati nei fatti questi stessi diritti.

D'altronde il nostro stesso modo di pensare è spesso segnato dalle logiche utilitaristiche di cui par-lavo, le quali fanno sì che la discriminazione nasca dal profondo della nostra coscienza. Siamo tutti molto più disponibili a fornire le cure a soggetti che hanno davanti a sé un futuro, piuttosto che a soggetti giudicati inutili, perché non più produttivi, o addirittura tendenti ad accollare alla società un peso non solo economico ma anche sociale. A fronte della proclamazione astratta di forme sempre più allargate di solidarietà, si fa strada oggi la tendenza a chiudersi entro prospettive di vita individualistiche guidate dalla ricerca di interessi corporativi, al punto che la società in cui viviamo è sempre più antisolidale.

In questo contesto va inserito un fenomeno che più direttamente tocca la conduzione del sistema «salute» nel nostro paese; la tendenza alla aziendalizzazione del sistema sanitario. Ho personalmente qualche difficoltà ad accettare termini come azienda, manager, ecc. in questo settore, anche se so che dietro ad essi si nascondono anche aspetti di valore; è giusto, infatti, che il sistema sanitario si sviluppi secondo logiche meno clientelari e caratterizzate da sprechi, di quanto non sia avvenuto in passato, se si vuole secondo logiche più efficienti. Tuttavia, la aziendalizzazione implica anche grossi rischi, primo fra tutti quello di scelte ispirate esclusivamente a logiche di efficienza e di produttività, guidate da criteri puramente utilitaristici. Vi è, in altre parole, il rischio che il rapporto costi/benefici, che nell'ambito della medicina ha sempre occupato un ruolo centrale, venga interpretato in chiave rigidamente economicistica, anziché in un quadro più allargato di attenzione ai reali valori umani.

Questo porta inevitabilmente a selezionare i malati, a rifiutare le cure ad alcune categorie come quelle dei malati cronici non autosufficienti e non guaribili, soprattutto se in fase terminale, che vengono spesso scaricati anche dagli ospedali e abbandonati al proprio destino.

Si deve aggiungere – ed è questo un dato da non sottovalutare – l'inadeguatezza della struttura ospedaliera, anche quando funziona secondo criteri non puramente economicistici, ad accompagnare i malati inguaribili soprattutto se terminali. Ciò è dovuto anzitutto alla mancanza di una preparazione umana e psicologica del personale medico e paramedico a fronteggiare situazioni complesse, come la tendenza conseguente a scaricare questa

tipologia di malati per la difficoltà ad accostarsi ai loro problemi, a prendere seriamente in considerazione, in termini curativi, la loro condizione.

A questo si accompagna poi l'assenza di spazi adeguati a favorire un tipo di accompagnamento del tutto particolare qual è quello che occorre realizzare nei confronti di soggetti che vivono in uno stato di inguaribilità, e sono pertanto oggetto di particolari situazioni di angoscia o sono incamminati verso l'ultima frontiera, quella della morte. Si pensi soltanto alla dispersione degli ospedali, alle forme di socializzazione coatta, alla condizione di segregazione che inevitabilmente l'ospedale determina, alle forme di isolamento prodotte da strutture molto ampie come quelle delle attuali realtà sanitarie.

Il diritto alla cura e il suo esercizio. Se questa è la situazione, come all'interno di essa deve essere riaffermato, risignificato e rifondato il diritto alle cure? E ancora: quali cure predisporre? Credo sia importante, anzitutto, per radicare correttamente tale diritto, tenere in considerazione la fondamentale distinzione tra inguaribilità e incurabilità. Esistono senza dubbio malati inguaribili, i quali, cioè, possono essere considerati clinicamente senza alcuna speranza di recupero della salute, e che quindi vanno inesorabilmente incontro alla morte siano essi in fase terminale o meno, ma non si hanno invece malati incurabili!

Ogni malato è passibile di cura. Di qui ha origine il diritto alle cure come diritto fondamentale che va rispettato e promosso in tutte le situazioni, in tutte le età, in tutti gli stadi di sviluppo della malattia, fino alla morte. Questo diritto diventa ovviamente un dovere, non soltanto dei medici e del personale paramedico, ma della intera società: un dovere, perciò, delle strutture che hanno come compito il servizio nei confronti della salute, uno dei beni fondamentali garantiti anche dalla nostra Costituzione, nella sua prima parte. Lo stato sociale è infatti «connotato» dalla salvaguardia di alcuni diritti, tra i quali primaria importanza riveste il diritto alla salute. Curare è quindi sempre un dovere; ed è un dovere della società in quanto tale attraverso le sue istituzioni.

Ma come questo diritto, che deve essere riconosciuto anche al malato inguaribile, deve svilupparsi? Ciò che contemporaneamente va tutelato, soprattutto nelle situazioni di inguaribilità, è un doppio diritto; il diritto alla vita da una parte e il diritto ad andare incontro ad una morte dignitosa, dall'altra.

La cura deve muoversi entro questo orizzonte, deve rispettare questa duplice esigenza, che risponde, in ultima analisi, al bisogno di essere trattati come persona, e non come «caso clinico» o come oggetto di compassione. Il che comporta che venga preso seriamente in considerazione il valore della vita nei suoi aspetti sia quantitativi, sia biologici, che soprattutto qualitativi: il problema non è infatti soltanto di quantità ma di qualità della vita, la quale include anche il rispetto della dignità del morire. Il diritto alla vita e il diritto a morire dignitosamente come due diritti che vanno tra loro combinati, devono stare alla base della scelta delle cure: dal loro rispetto nasce infatti il parallelo rifiuto sia dell'eutanasia che dell'accanimento terapeutico. Il diritto alle cure diventa così diritto ad alcune forme di cure. Nei confronti dei malati inguaribili grande rilievo assumono, al riguardo, le cosiddette cure palliative, che hanno come obiettivo il rispetto della qualità della vita del paziente, che tendono, cioè, ad assicurare possibilità di vita il più possibile umane. Esse si ispirano al concetto olistico di medicina, che implica attenzione alla persona e non solo al corpo, e suppone la collaborazione tra medico, psicologo, assistente sociale e così via. Esse si propongono soprattutto di alleviare, attraverso le terapie analgesiche, lo stato di dolore per mettere il malato in condizione di vivere il tempo di vita che ancora gli rimane nel modo migliore.

È questo, in sintesi, il modo in cui deve estrinsecarsi il diritto alla cura nelle situazioni alle quali è rivolta l'attenzione del convegno di oggi.

Prospettive per l'umanizzazione della vita. Al di là delle cure, che costituiscono un diritto irrinunciabile, che va rivendicato, e promosso, esistono due cammini che devono essere percorsi per giungere ad una vera umanizzazione delle situazioni cui si è ripetutamente accennato.

Il primo cammino è costituito dalla restituzione di significato alla malattia e alla morte. Sappiamo bene quanto malattia, morte, sofferenza sono nella nostra società rimosse e quanto proprio questa rimozione suscita conflitti e paure. C'è una sorta di circolo vizioso tra la rimozione e la crescita della paura, nel senso che la rimozione alimenta la paura ma, al tempo stesso, la paura provoca tentativi sempre più ampi di rimozione. Non dobbiamo, in proposito, sottovalutare l'ambivalenza della sofferenza, la quale, per poter essere riscattata, esige anzitutto di essere fatta oggetto di una azione di resistenza.

Guai ad indulgere verso una mistica della sofferenza, talora affiorante anche nell'ambito del mondo dei credenti: essa dimentica che la sofferenza può condurre ad una involuzione profonda della persona e che il compito fondamentale dell'uomo deve essere quello di combatterla. Solo laddove la si è combattuta fino in fondo, usando tutti gli strumenti a disposizione, si può parlare di riscatto del suo significato umano; si può far emergere la possibilità di trasformare la sofferenza, e perfino la morte, in un momento di autentica crescita interiore della persona, di riflessione su ciò che davvero conta. Questo aspetto del riscatto non può certo essere dimenticato soprattutto all'interno della nostra società che sembra misurare tutto in termini di benessere superficiale.

La morte rimane un'esperienza negativa, di scacco, anche per i credenti; lo è stata per lo stesso Gesù Cristo, che ha gridato sulla croce: «Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?». Ma la morte è anche possibilità di autocompimento.

Vivendo in una società e in una cultura molto lontana dalla natura e dai suoi cicli, noi difficilmente riusciamo a capire esperienze come quelle che si sono verificate in altre culture nelle quali l'anziano andava a lasciarsi morire, non perché rifiutava la vita, ma perché riteneva che la vita avesse una parabola, che ci fosse un momento di definitività. Dobbiamo recuperare questa visione come per altro dobbiamo recuperare, nella prospettiva più specificamente cristiana per chi è tale, il significato della morte come evento penultimo, che apre ad un'ulteriorità. Non intendo entrare in un'analisi più dettagliata, ma soltanto segnalare l'importanza che ha la restituzione di significato a queste situazioni e la necessità di elaborarle correttamente anche da parte di chi vive a contatto con coloro che stanno facendo tali esperienze.

Il secondo cammino è rappresentato dalla creazione di condizioni per uno sviluppo più umano dell'accompagnamento.

Si pensi all'importanza che assumono forme di ospedalizzazione più mirate a far fronte alle problematiche specifiche di chi vive in situazione di inguaribilità o di terminalità, mediante la produzione di trattamenti che siano in grado di contenere certi stati di angoscia di fronte alla verità della situazione.

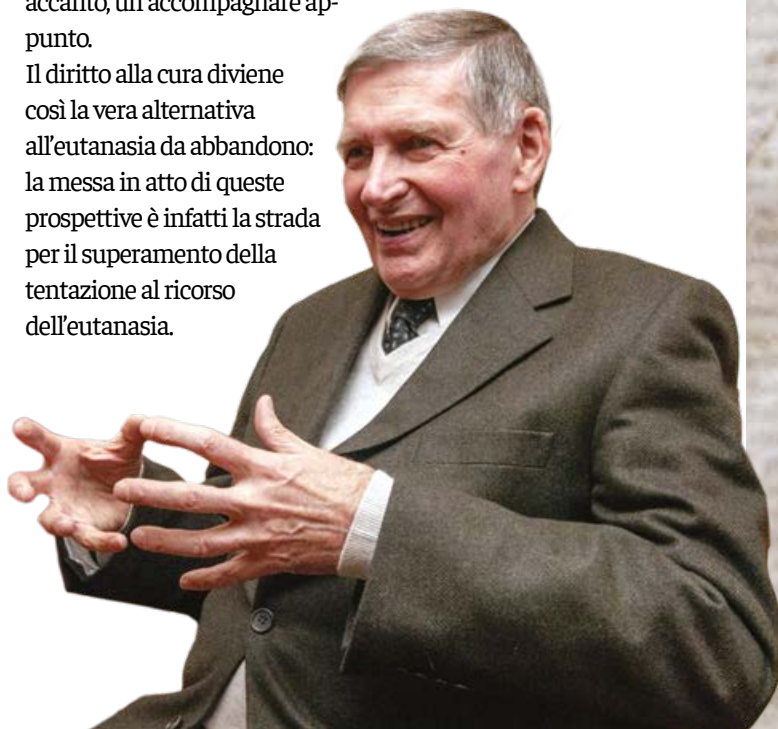
Grande rilievo deve poi essere dato alle cure a domicilio, sia pure integrate nel contesto di un discorso istituzionale più allargato. Non si tratta di

rifiutare l'ospedalizzazione, ma di accompagnare il malato, quando è possibile, lasciandolo entro la propria casa, e consentendogli pertanto un pieno sviluppo della qualità della vita.

Il contesto dentro il quale si è vissuti non è soltanto una struttura muraria, ma un luogo di memorie, di affetti, di relazioni interpersonali. Ciò suppone ovviamente l'offerta di un adeguato sostegno alle famiglie, perché vincano lo stato di impotenza, che molto spesso si traduce o nella negazione della verità oppure, inversamente, in un iper-coinvolgimento che impedisce l'articolarsi di un rapporto sereno con il malato.

La creazione di spazi comunicativi è legata anche alla presenza del volontariato, come presenza silenziosa, incentrata sulla testimonianza resa a valori fondamentali come la gratuità, la compassione nel senso del patire con, la solidarietà, la condivisione, che non è mai un sostituirsi all'altro, ma un vivere accanto, un accompagnare appunto.

Il diritto alla cura diviene così la vera alternativa all'eutanasia da abbandono: la messa in atto di queste prospettive è infatti la strada per il superamento della tentazione al ricorso dell'eutanasia.



Giannino Piana (Ornavasso, 1939 – Arona, 2023) è stato decano dei teologi morali italiani, maestro di etica, antropologia e spiritualità. Era sacerdote della diocesi di Novara, nel 2000 aveva interrotto il ministero. È stato – tra gli altri incarichi ricoperti – docente di etica cristiana all'Istituto Superiore di Scienze Religiose della Libera Università di Urbino e di etica ed economia alla Facoltà di Scienze politiche dell'Università di Torino. Ai malati inguaribili e alle persone con grave disabilità ha dedicato pensieri e riflessioni condivisi con il Csa – Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e riportati sulla rivista *Prospettive assistenziali* (numeri 106 e 123).

Piemonte, ennesima disapplicazione della legge nazionale sull'Isee, che non considera reddito l'indennità di accompagnamento e la pensione di invalidità

Isee, nuova proroga: Regione e Comuni contro i diritti degli utenti

Armando Sacchi

L'Assessore alle Politiche sociali della Regione Piemonte, Maurizio Marrone, e tutta la Giunta regionale hanno ceduto alle pressioni degli Enti gestori dei servizi socio assistenziali e dei Comuni piemontesi, prorogando per l'ennesima volta il termine per la presentazione dei regolamenti Isee in materia di integrazione alle prestazioni socio-sanitarie. Nuova scadenza: 31 dicembre 2023 (Dgr n. 11-7489 del 29/9/2023 pubblicata sul B.U. il 5 ottobre 2023).

Per capire la gravità di questo ulteriore provvedimento, basti dire che la norma di riferimento – l'Isee – è in vigore dal 2013 (Dpcm 159/2013)! E che la Regione Piemonte e i suoi Comuni, anziché applicarlo, hanno prodotto in questi 10 anni ben 9 proroghe, prevedendo regolamenti più penalizzanti per gli utenti rispetto alle regole nazionali! Tutte proroghe in nome del pretesto dell'«equità e della mancanza di risorse» per non applicare la legge. Ancora oggi i Comuni e i Consorzi pretendono che i ricoverati paghino cifre che non risultano nell'Isee (indennità di accompagnamento e pensione di invalidità),

lasciando alle persone con disabilità e ai malati miserrime cifre mensili per coprire tutte le esigenze che non vengono soddisfatte dalle strutture (100-150 euro/mese). Anche sulle proprietà immobiliari, i Comuni penalizzano gli utenti, negando l'integrazione della retta alberghiera con regole illegittime.

Nell'ulteriore proroga approvata dalla Giunta regionale si legge che il provvedimento è stato adottato «alla luce dell'iniziativa dell'Anci Piemonte (Associazione Nazionale Comuni Italiani) finalizzata a determinare una evoluzione e modificazione del quadro normativo di riferimento con inevitabili ripercussioni sulla formulazione dei regolamenti in questione». Detta in parole semplici: l'Assessore Marrone, relatore del provvedimento, e la Giunta regionale, avvallano politicamente e favoriscono fattivamente l'intervento dell'Anci Piemonte volto ad ottenere la modifica – in peggio per gli utenti gravemente disabili e malati cronici non autosufficienti – di norme nazionali che gli Enti gestori avrebbero dovuto finalmente applicare. L'Assessore e la Giunta appaiono inoltre molto ottimisti sul buon esito dell'iniziativa dell'Anci, tanto da far notare che il successo (evidentemente dato per scontato) della stessa avrebbe «inevitabili ripercussioni sulla formulazione dei regolamenti» che gli Enti gestori erano tenuti ad approvare entro il 15 settembre 2023.

Spostata per la nona volta la scadenza per i regolamenti comunali: dal 2013 un rinvio dietro l'altro per non applicare condizioni più favorevoli a malati e persone con disabilità

Eppure all'Assessore Maurizio Marrone è noto – gli è stato ribadito nell'ultimo incontro, lo scorso 18 settembre, con le associazioni del Csa – che già il 16 aprile 2016 l'allora Presidente dell'Anci e Sindaco di Torino, Piero Fassino, scrisse (evidentemente senza successo) al Ministero delle politiche sociali non per avere le risorse corrispondenti alle prestazioni – diritto esigibile degli utenti – che i Comuni dovevano (e devono) fornire, ma per cambiare il sistema di conteggio dell'Isee rendendolo più penalizzante per i malati non autosufficienti «prevedendo una maggiore rilevanza del patrimonio mobiliare e immobiliare» e, in contrasto con la sentenza e la legge 89/2016 (già decreto legge del 29 marzo 2016, n.42), «la destinazione diretta e integrale dell'indennità di accompagnamento e di altri emolumenti destinati all'assistenza a alla cura di soggetti disabili e non autosufficienti, al pagamento della quota sociale».

Gli Enti gestori, che includono Comuni e Consorzi socio-assistenziali – e a questo punto anche questa Amministrazione regionale – stanno continuando a perpetrare una violazione cinica dei diritti delle persone con disabilità e degli anziani malati non autosufficienti. Questi Enti, incaricati dell'applicazione del decreto Isee (e non della sua «interpretazione» a loro uso e consumo), hanno calcolato in modo volutamente errato, con i loro strumentali e illegittimi regolamenti, le quote alberghiere da versare per i residenti in strutture socio-sanitarie.

Il risultato? Un furto silenzioso di circa 30 milioni di euro all'anno (quindi 300 milioni di euro dal 2013) a danno dei cittadini più vulnerabili della Regione Piemonte. Sono inaccettabili, in proposito, le parole della Direttrice del Consorzio InReTe, Ellade Peller, pubblicate su la Repubblica il 9 ottobre 2023: «Avremo difficoltà a garantire la quota per le persone che già ora sono ricoverate, figurarsi a pensare a nuovi inserimenti. Il rischio è che si creino lunghe liste d'attesa». Com'è noto, non sono in Comuni, ma esclusivamente le Asl che hanno la competenza e l'obbligo di assicurare l'accesso in convenzione in Rsa. I Comuni hanno l'obbligo di integrare le rette alberghiere per

quegli utenti che hanno una situazione economica – in base alla normativa nazionale Isee – non sufficiente a coprire la quota alberghiera stessa. Per trasparenza, chiarimento in punta di diritto e rassicurazione nei confronti dei cittadini eporediesi e piemontesi in gene-

La misura colpisce direttamente 15mila anziani malati non autosufficienti e 5mila persone con disabilità: costretti dalla Regione Piemonte a pagare più del dovuto

rale, sarebbe opportuna una rettifica di queste parole dal contenuto illegittimo da parte dei Sindaci piemontesi, rappresentanti eletti dai cittadini nei Comuni dei quali i Consorzi sono esclusivamente enti strumentali.

Dai provvedimenti approvati e dalle parole riportate, appare in ogni caso evidente che sin dal primo momento la scelta politica di Comuni e Regione (adesso anche di questa Amministrazione regionale) è stata quella di cambiare la legge senza far nulla per applicarla!

Non è che mancassero le opzioni per risolvere questa crisi. Gli Enti locali e la Regione avrebbero potuto/dovuto utilizzare fin dal 2013 le risorse messe a disposizione dal Fondo non autosufficienze, che è stato invece vergognosamente dirottato ad altre destinazioni nel 2016 senza alcuna opposizione, né da parte degli Enti gestori né della Regione. Inoltre, non è credibile che, nei ben 10 anni trascorsi, gli Enti suddetti non abbiano trovato il tempo per impostare una programmazione finanziaria volta a procurarsi le risorse necessarie e/o a razionalizzare l'utilizzo di quelle a disposizione per far fronte ad un obbligo di legge. Obbligo al quale sembrano aver scoperto di non poter assolvere solamente in esito all'approvazione, da parte della Regione, delle Linee guida applicative dell'Isee.

Circa 15.000 anziani malati e 5.000 persone con disabilità non autosufficienti sono direttamente colpiti, in Piemonte, dalla proroga della Giunta, contro la legge vigente. Un bacino numericamente significativo, assieme alle loro famiglie, anche dal punto di vista politico/elettorale. Nessuno prende le loro parti, che sono le ragioni del diritto?

Tornano periodicamente – in questo caso dalla Germania – proposte di separazione degli alunni con disabilità dal resto della classe. Perché è ingiusto

Scuola e disabilità: non calare l'allerta sulle classi differenziali

Vincenza Zagaria

A ondate ricorrenti, torna la tentazione delle classi differenziali per gli alunni con disabilità. Riflessi d'oltralpe, che pericolosamente incassano blande reazioni, se non qualche gesto di assenso nel nostro paese, che pure sull'inclusione degli alunni con disabilità ha un percorso – dal basso – che sarebbe capace di fare scuola alle altre nazioni. Questa volta a invocare classi separate per i bambini disabili, «in modo da rendere più produttivi gli studenti che non hanno deficit cognitivi» è stato Bjorn Hocke, uno dei principali esponenti del partito Alternative fuer Deutschland, il partito di estrema destra tedesco. Nel corso di un'intervista televisiva, il politico ha affermato che l'inclusione è uno dei «progetti ideologici» da cui il sistema educativo tedesco deve essere «liberato». Tali progetti, infatti, «non aiuterebbero i nostri studenti» e «non li renderebbero più produttivi». Gli alunni con disabilità rappresentano, invece, un «fattore di stress» che deve «essere rimosso dal sistema educativo». Parole inaccettabili che inducono a chiedere a gran voce al signor Bjorn Hocke di chiedere

scusa ai milioni di persone che hanno sentito l'intervista o hanno letto della stessa e sono stati turbati dai suoi pensieri deliranti.

Chi scrive è nata nel 1946, all'età di 4 mesi ha contratto il virus della poliomielite, che mi ha regalato una tetraparesi. La medicina non conosceva questo virus, colpiva in particolare i bambini. Questo evento sanitario, crescendo mi ha precluso la possibilità di andare a scuola come tutti i miei coetanei.

Questo è stato il mio primo e grande dolore. Perché no? Mi chiedevo già allora e poi nel corso degli anni. Sono sempre stata una bambina curiosa, desiderosa di apprendere, conoscere, sapere!

Quando avevo 20 mesi, mio padre morì, angosciato al pensiero di non potermi aiutare. Mia madre rimase sola con sei figli, di cui una con una paralisi totale. Lei non sapeva cosa fare, finalmente le suore del paese in età scolastica, riescono ad inserirmi nel collegio Don Gnocchi: una sistemazione, certo, ma a mille chilometri da casa. Altro dolore mio e di mia madre, che non volevamo separarci ma, ha vinto il mio bisogno profondo di studiare. Sono partita, ho studiato, dopo nove anni

sono uscita e miracolosamente sono riuscita a proseguire gli studi, in parte privatamente e in parte nella scuola pubblica, fino all'U-

L'Italia può vantare una tradizione normativa di divieto delle classi differenziali e di attivismo di associazioni nell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità

niversità. Completati gli studi in Ateneo ho conseguito una laurea in psicologia e sono potuta diventare psicologa e psicoterapeuta. Tra prima della laurea e dopo ho lavorato 53 anni, un curriculum che nemmeno troppe persone «normali» possono vantare. Con la consapevolezza maturata sulla mia pelle, ho seguito e partecipato alle numerose riunioni e momenti di approfondimento sul tema dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità e delle persone con disabilità in genere, tema agli albori e spesso tabù per la benpensante società italiana. Nel 1977, il 4 agosto, con la legge 517 (legge Falcucci), l'Italia abolì le classi differenziali, per le scuole elementari e medie inferiori. Vissi quel momento con un trionfo. Altro che «stress per gli alunni normali» o «ostacolo all'affermazione dei normodotati», quella legge rese l'Italia la prima nazione europea a comprendere l'importanza di non «separare» gli alunni della scuola, cioè di non «segregare» quelli con disabilità.

Ho imparato nella mia carriera scolastica e lavorativa che la condivisione delle diverse esperienze, apporta sempre ricchezza. Ho fatto i concorsi e sono diventata psicologa e psicoterapeuta, nelle Unità sanitarie locali. Sono andata nelle scuole a fare i famosi Piani Educativi Individuali, strumento di didattica inclusiva, utili al Consiglio di classe per gli studenti con disabilità. Questo lavoro mi ha consentito di sostenere pubblicamente e di far conoscere agli studenti e agli insegnanti che è assolutamente possibile la condivisione con i compagni, con diverse disabilità e che il percorso comune nella scuola rappresenta una fonte di ricchezza esperienziale positiva. Dall'esperienza diretta di persona con disabilità e da specialista della materia, affermo che ogni idea, contraria all'inclusione nelle scuole e nella vita, non solo non è accettabile, non solo ha controprove storiche determinanti e ormai confermate da tante esperienze, ma a mio avviso non potrà concretizzarsi. È fuori dalle condizioni storiche: la Germania è arrivata tardi nel 2009, a comprendere che tutti siamo uguali e diversi e finalmente ha abolito le classi «speciali». I reflussi reazionari sono espressione di una volontà di ritorno al passato, che oggi appare non concretamente realizzabile. Solo in Italia, le persone con



Il falso mito dell'eccellenza scolastica frenata dagli alunni con disabilità introduce un'esclusione pericolosa, che si può estendere: ai migranti, ai meno abbienti...

disabilità e limitata autonomia sono (siamo) 3,5 milioni, in Germania circa 8 milioni e in Europa circa 87 milioni. Ce n'è abbastanza, credo, per dire che Bjorn Hocke e quelli che la pensano come lui – anche, purtroppo, qui in Italia – dovrebbero guardare ai numeri, ai dati e ricredersi sulla possibilità (meglio, anche già sulla proponibilità) di certe pratiche discriminanti.

Chi vive una condizione di disabilità, impara, anche se non è affatto facile, le strategie per opporsi ad ogni separazione dalla vita e dal mondo di tutti. Perché ha realizzato nella pratica che è quando le esclusività sono abbattute (anche quelle progettate «in buona fede», come strumenti di tutela, che finiscono però per mettere in un angolo), che si può realizzare vera integrazione nei servizi. La Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità, che la Germania ha ratificato nel 2009, incarna il principio «nulla su di noi senza di noi», relativo alla politiche per le persone con disabilità e prevede l'impegno a una partecipazione paritaria dei disabili nella società, scuola compresa, contro «qualsiasi forma di esclusione e selezione».

Libri

«NON SONO ETERNI BAMBINI»: UNA GUIDA PER LA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Carlo Lepri, in *Diventare grandi. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*, pubblicato da Einaudi, fa parte della collana «Saggi Professionali». Comprende una prefazione con una lettera dello stesso Lepri a Enrico Montobbio, neuropsichiatra e psicoanalista, che gli rende omaggio come collega e maestro, nonché una postfazione a cura di Franca Olivetti Manoukian.

Eterni bambini. Nel volume, Lepri evidenzia innanzitutto come la percezione sociale delle persone con disabilità intellettiva sia spesso ancorata a un'immagine «infantilizzata», una rappresentazione che pertanto non contempla la loro adultità. Questa visione è ben sintetizzata nell'aforisma di Ugo von Hofmannsthal (poeta austriaco) citato dall'autore: «Tutto ciò che è creduto esiste, e solamente questo». Di conseguenza, emerge una sorta di inibizione sociale nell'accettare la maturità di queste persone, poiché la loro immagine adulta è assente nella coscienza collettiva. L'autore approfondisce questo concetto esaminando la «rappresentazione sociale», intesa come le immagini e le narrazioni create da una comunità per dare significato e contesto a una realtà sociale. In questo caso, la rappresentazione della disabilità intellettiva è ridotta essenzialmente a due figure: quella del «malato» e, in modo predominante, quella del «bambino». Queste rappresentazioni influenzano direttamente gli atteggiamenti e i comportamenti, sia individuali che collettivi, verso le persone con disabilità intellettiva. L'immagine prevalente determina due tipi di reazioni: la prima è orientata alla «cura» e alla riabilitazione, mentre la seconda è volta alla «protezione» e alla custodia. Il persistere di queste rappresentazioni ostacola l'accesso di queste persone al mondo adulto, mantenendo una barriera che impedisce il pieno riconoscimento della loro maturità e autonomia. Il libro si propone, poi, di esplorare il concetto di adultità nelle persone con disabilità intellettiva da diverse angolazioni, al fine di contribuire alla comprensione e al superamento delle resistenze e degli ostacoli che impediscono il pieno riconoscimento della loro maturità. Una questione sollevata riguarda le strutture che ospitano persone con disabilità. L'autore riflette su come queste istituzioni, pur avendo subito



trasformazioni rispetto al modello ottocentesco, possano ancora contribuire a un'immagine sociale che, mantenendo un approccio di separazione dalla comunità, rinforzino la loro marginalizzazione. Questo avviene soprattutto quando i servizi forniti differiscono sostanzialmente da quelli offerti alla generalità dei cittadini, creando così una forma di segregazione. Occorrerebbe pertanto rivedere e adattare queste strutture e servizi per favorire una vera integrazione sociale ed un riconoscimento effettivo dell'adultità delle persone con disabilità intellettiva. Per quanto riguarda il servizio di Centro diurno, ci pare opportuno puntualizzare che esso debba essere visto come punto di riferimento organizzativo, piuttosto che come un mero contenitore di attività, favorendo pertanto l'integrazione sociale e la partecipazione a attività quotidiane all'interno del tessuto sociale più ampio. Il testo affronta, altresì, l'importanza di considerare già l'età dell'infanzia per costruire un'identità adulta delle persone con disabilità, sottolineando il ruolo della socializzazione e dell'educazione emotiva, esperienziale e sociale. L'autore si concentra quindi sulla famiglia, riconoscendola come il punto di partenza nel percorso che conduce all'età adulta. Particolare accento viene posto sull'influenza emotiva, affettiva ed educativa che la famiglia esercita da subito nei confronti del bambino, nel primo periodo di crescita in cui il bambino

impara a sentirsi parte del mondo, a riconoscere gli altri e a definire la propria identità individuale.

L' autore pone in evidenza l'importanza di crescere in contesti autentici e accoglienti, dove la soggettività può svilupparsi in maniera sana, subendo i medesimi condizionamenti sociali che interessano tutti gli individui in quella realtà.

Considerare i propri figli come futuri adulti, afferma Lepri, «favorisce il processo di interiorizzazione delle norme e dà senso a queste». Tuttavia, la presenza di una disabilità in un nucleo familiare può interferire con la spontaneità dei comportamenti genitoriali, alterando il naturale corso della socializzazione. Di conseguenza, ciò che normalmente avviene in modo ordinario può diventare eccezionale in queste circostanze.

Un figlio con disabilità. L'autore esamina dunque con attenzione l'impatto che l'arrivo di un bambino con disabilità può avere sulle dinamiche familiari e sul processo di socializzazione, incidendo sullo sviluppo dell'identità adulta del bambino.

Inizialmente, si affronta il concetto del bambino «inatteso». Durante la gravidanza, si sviluppano parallelamente due entità: il bambino immaginario, frutto delle aspettative e delle fantasie dei genitori, e il bambino reale, che cresce nel grembo materno. La discrepanza tra questi due «bambini» può essere sconvolgente. L'autore riflette sulle reazioni emotive dei genitori in questi casi, osservando come l'incongruenza tra il figlio immaginato e quello reale possa provocare ferite profonde, sensi di tradimento e delusione. Queste emozioni intense possono generare impulsi distruttivi nei confronti del bambino, che viene percepito come colui che ha distrutto i sogni e le aspettative.

In risposta a questi impulsi, ricorda Lepri, la mente dei genitori può attivare meccanismi di difesa inconsci, come descritti da Freud, per mantenere tali impulsi al di fuori della consapevolezza. Un esempio di tale meccanismo è la formazione reattiva, in cui i genitori adottano comportamenti iperprotettivi come modo per negare e controllare le proprie emozioni negative. Tuttavia, un atteggiamento iperprotettivo può portare a conseguenze negative per lo sviluppo del bambino, contribuendo a un senso di insicurezza, inadeguatezza e comportamenti remissivi o capricciosi.

Un altro meccanismo di difesa è la negazione, che può manifestarsi quando i genitori rifiutano di accettare pienamente la disabilità del figlio. La negazione può influenzare negativamente l'identità della persona con disabilità, portando allo sviluppo di un «falso sé», un'identità inautentica. L'autore, dunque, sottolinea l'importanza di sostenere le famiglie nel processo di accettazione del bambino, aiutandole a liberarsi dai pesi, dai sensi di colpa e dagli

obblighi della «perfezione». In questo modo, si può favorire un approccio più sano e autentico alla realtà e contribuire allo sviluppo di un'identità adulta consapevole e autentica nel bambino.

Nuova adultità. Il volume esamina anche il modo in cui il concetto di adultità è cambiato nel tempo, evidenziando come i tradizionali riti di passaggio abbiano perso la loro centralità nella società contemporanea. Questo cambiamento ha implicazioni significative per le persone con disabilità intellettiva. Il passaggio da un'età all'altra, tradizionalmente marcato da riti come il servizio militare o il matrimonio, ad esempio, ora si è trasformato in un processo meno definito e meno ritualizzato. In particolare, l'autore osserva che, fino a pochi decenni fa, le persone con disabilità intellettiva erano spesso escluse dai riti di passaggio verso l'età adulta. Oggi, invece, la transizione all'età adulta è meno regolata da marcatori sociali e rituali, e più caratterizzata da un percorso di transizione psicosociale.

Questa evoluzione è particolarmente rilevante e positiva per le persone con disabilità intellettiva. La perdita di centralità dei riti di passaggio tradizionali, infatti, può essere vista come un vantaggio, in quanto elimina barriere che precedentemente impedivano a queste persone di essere riconosciute come adulti. In un mondo dove le linee tra le diverse età della vita sono sempre più sfumate, le persone con disabilità intellettiva hanno maggiori opportunità di essere integrate e accettate nella comunità adulta.

Il ruolo degli educatori. Il volume affronta poi un tema cruciale nel campo dell'educazione e della disabilità intellettiva ovvero il ruolo stesso degli educatori e la loro responsabilità nell'andare oltre le rappresentazioni stereotipate e limitanti della disabilità. Viene sottolineata l'importanza della capacità degli educatori di non accettare passivamente le immagini prevalenti di disabilità, ma piuttosto di sfidarle e cercare di cambiarle. Lepri ricorda il pedagogista recentemente scomparso Andrea Canevaro, quando afferma che l'indignazione è una virtù fondamentale per l'educatore. Questo sentimento nasce dalla consapevolezza che le rappresentazioni esistenti, che vedono le persone con disabilità principalmente come soggetti da curare o proteggere, sono limitanti e non riflettono adeguatamente la complessità e la dignità di queste persone. Queste rappresentazioni, sebbene ampiamente diffuse, non sono immutabili e possono essere modificate attraverso azioni consapevoli e intenzionali. Al termine del volume l'autore offre anche uno strumento utile per riassumere le diverse dimensioni coinvolte in questo processo di crescita verso l'adultità: con l'acronimo A.I.P.E.R. (Accoglienza, Immaginario, Progetto, Educazione,

Ruolo), così esplicitato: «A» come Accoglienza, per enfatizzare l'importanza dell'accettazione e del riconoscimento; «I» come Immaginario, sottolineando il potere di immaginare e sognare possibilità per le persone con disabilità, per loro stessi e per gli altri, che vanno oltre i limiti imposti dalla disabilità; «P» come Progetto, per pianificare il loro futuro; «E» come Educazione, fondamentale per lo sviluppo di una persona anche con disabilità intellettiva; «R» come Ruolo, cioè necessità di superare stigma e rappresentazioni negative, riconoscendo le persone con disabilità intellettiva come adulti a pieno titolo.

C'è disabilità e disabilità. Dalla sintesi del volume, emerge una notevole profondità e sensibilità di analisi del tema che l'autore esplora da diverse angolazioni. In alcuni passaggi, tuttavia, sarebbe stato utile precisare meglio il campo specifico di indagine definendo più precisamente la condizione di disabilità. Per esempio: se si considera la situazione di persone con sindrome di Down, essi in molti casi, vivono una forma di disabilità di gravità relativamente minore. Questo permette loro di inserirsi in percorsi lavorativi strutturati ed efficaci. Per contro, persone con forme più gravi di disabilità intellettiva sono orientate più frequentemente verso servizi caratterizzati da prestazioni socio-sanitarie, loro diritto esigibile in base al Livelli essenziali - Lea. Questa distinzione evidenzia la varietà di percorsi di vita disponibili per le stesse persone con disabilità, a seconda della loro specifica condizione, che tenga conto delle

diverse esigenze e capacità individuali.

Diventare grandi fornisce nel complesso un contributo importante al tema della disabilità intellettiva, colmando – come afferma lo stesso autore – una lacuna significativa nella letteratura esistente: mentre abbondano gli studi sull'infanzia e l'età evolutiva delle persone con disabilità intellettiva, scarseggiano difatti quelli dedicati alla loro età adulta e alla vecchiaia.

Il volume inoltre esplora la vita delle persone con disabilità intellettiva con un occhio sensibile e umano, analizzando le sfide che queste persone devono affrontare per raggiungere una piena maturità. Il libro si distingue per un'analisi approfondita e vasta, dalla quale – ad avviso di chi scrive – emerge però chiaramente l'esigenza di una maggiore attenzione ai diritti fondamentali delle persone con disabilità, diritti garantiti dalle normative in vigore. Una rinnovata attenzione su questi diritti, abbracciando ambiti diversi come la sanità, il lavoro, l'abitazione, i trasporti e, in ultimo, l'assistenza sociale, potrebbe decisamente favorire un mutamento nella percezione sociale. A superare quell'idea che le persone con disabilità intellettiva non possano diventare grandi, ancora ampiamente maggioranza all'interno della società. E a garantire che possano vivere una vita adulta all'interno di un contesto di tutela ed inclusione. *(Giuseppe D'Angelo)*

(Carlo Lepri, **Diventare grandi. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva**, Ericsson Editore, Trento 2020, 17 euro)

NEL PROSSIMO NUMERO

ottobre-dicembre



LEA, TUTTE LE SENTENZE CHE LI CONFERMANO

Insieme alla fondamentale sentenza 1/2020 del Consiglio di Stato, altre pronunce della magistratura confermano che non si può legittimamente violare il diritto alle cure, tagliando le prestazioni di Livello essenziale (Lea). La magistratura ha considerato inaccettabile che per tagli di bilancio o mancata programmazione vengano limitati i diritti esigibili dei malati non autosufficienti.

LOMBARDIA, REGIONE FUORILEGGE SULLA RETTA RSA

Migliaia di malati non autosufficienti ricoverati nelle Residenze sanitarie assistenziali lombarde pagano cifre esorbitanti, pur essendo in convenzione con il Servizio sanitario. La Regione non corrisponde il 50% della retta previsto dalle leggi nazionali, ma una percentuale minore della spesa. Un anticipo della secessione al ribasso.



ADI POTENZIATA, PROPOSTA DEL CDSA

«Casa come primo luogo di cura» è rimasto uno slogan. La legge 33/2023 sulla non autosufficienza nega le cure per i non autosufficienti, non riconosciuti come malati. Dal Cdsa un progetto alternativo per riconoscere, senza limitazioni, il diritto esigibile alle cure socio-sanitarie domiciliari per i malati non autosufficienti.



UTIM

*Unione per la tutela
delle persone
con disabilità
intellettiva OdV*

QUOTA SOCI

35 euro

Compreso l'abbonamento al Notiziario *ControCittà*.
Oppure sostieni l'attività dell'Utìm con donazioni o contributi sul conto
corrente postale n. 21980107 o con bonifico
bancario su IBAN: **IT77 T076 0101 0000 0002 1980 107**.
Donazioni e contributi sono deducibili/detraibili dalla dichiarazione dei redditi.

www.utimdirittihandicap.it – utim@utimdirittihandicap.it

Abbonati ora

PROSPETTIVE



Abbonamenti
Annuale (4 numeri + copia digitale in omaggio): **50 euro**
 (sostenitore 70 euro; promozionale 100 euro;
 per i Soci delle organizzazioni aderenti al Csa 40 euro).

Abbonati subito su www.prospettiverivista.it
 alla pagina abbonamenti inserendo
 il tuo recapito e la tua mail in pochi click.
Copia singola 15 euro

Per informazioni e indicazioni scrivere a
info@prospettiverivista.it
 o chiamare il numero 389.4352479

Puoi effettuare il pagamento:
 Con carta di debito/credito o PayPal   

Sul conto corrente postale n. 25454109 intestato a:
 Unione per la promozione sociale - via Artisti, 36 - 10124 Torino
 Iban: IT49S076010100000025454109

Con bonifico bancario, intestato a:
 Unione per la promozione sociale Iban:
 IT39Y0200801058000002228088
 (Unicredit banca, Agenzia Torino, C.so S. Maurizio 42).

**Indicare SEMPRE nella causale nome,
 cognome indirizzo e mail.**