

**CSA - Coordinamento Sanità e Assistenza
fra i movimenti di base**

10124 TORINO - Via Artisti, 36
Tel. 011-812.44.69 - Fax 011-812.25.95
e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it
Funziona ininterrottamente dal 1970



Via Artisti 36 - 10124 Torino
Tel. 011.8124469 - Fax 011.8122595
info@fondazionepromozionesociale.it
www.fondazionepromozionesociale.it

Torino, 25 settembre 2015

Oggetto: Appello per la tutela dei diritti e delle conseguenti prestazioni sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite da demenza senile

Santo Padre,

Come associazioni di tutela dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone colpite dal morbo di Alzheimer o da altre forme di demenza senile, Le inviamo con fiducia quest'appello **confidando nel Suo autorevole intervento per la promozione dell'inclusione e contro la discriminazione e negazione dei diritti e della dignità che colpisce queste persone.** In merito vorremmo farLe giungere il nostro **vivissimo apprezzamento** per le sue precisazioni sulla "cultura dello scarto" di cui sono vittime centinaia di migliaia di persone.

Segnaliamo alla Sua fraterna attenzione che gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone con demenza senile non sono anziani bisognosi solo di compagnia, ma persone malatissime, che non sono più in grado di provvedere alle loro esigenze vitali senza le indispensabili prestazioni di terzi. Ciò nonostante vengono spesso **negate loro le cure sanitarie e socio-sanitarie previste per loro dalle leggi vigenti.**

Le leggi ci sono, ma non vengono rispettate

Come volontari che si occupano della promozione e tutela dei diritti da oltre cinquant'anni possiamo dire che in Italia la principale causa della mancata presa in carico di queste persone da parte del Servizio sanitario nazionale (in via prioritaria) e dei Comuni (per aspetti di integrazione economica) è **l'assenza/omissione di informazioni e azioni conseguenti da parte delle istituzioni in merito ai diritti esigibili sanciti dalle leggi.** Si tratta di norme che sanciscono l'immediato ed esigibile diritto di queste persone alle prestazioni a casa (domiciliari) e residenziali (ricovero in Residenze sanitarie assistenziali). In questo ambito le liste d'attesa (che sono vere e proprie liste di abbandono di malati inguaribili, ma sempre curabili) sono l'espressione della cultura dello scarto, delle istituzioni che si ritirano dai loro doveri e la loro latitanza si scarica illegittimamente sui più deboli e sulle loro famiglie, a volte mogli, mariti, sorelle, fratelli già molto anziani.

Nonostante **il Parlamento italiano abbia approvato da oltre mezzo secolo norme prescrittive per la cura di tali persone** da parte del Servizio sanitario nazionale (leggi 841/1953, 692/1955, 132/1968, 833/1978, nonché il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 riguardante i livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, le cui disposizioni sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002), la loro attuazione è alquanto carente in tutte le zone del nostro paese, anche perché è ancora estesa e radicata la concezione che considera **l'inguaribilità come sinonimo di incurabilità**, cioè, paradossalmente, i più gravi tra i malati come soggetti da abbandonare, scarti, vite non più degne di ricevere prestazioni e attenzioni terapeutiche.

Strumenti per ottenere sempre le prestazioni

La prova della forza del diritto ad **effettiva garanzia delle cure sanitarie e socio-sanitarie** è data dalla lettera di opposizione alle dimissioni da ospedali e case di cura e richiesta della continuità terapeutica. Con l'invio di alcune semplici lettere raccomandate (disponibili sul sito internet www.fondazionepromozionesociale.it) e una spesa di una ventina di euro per la spedizione, si evita sempre la dimissione di una persona malata cronica e non autosufficiente dall'ospedale o dalle casa di cura (in quanto persona malatissima che ha bisogno, e ne avrà per tutta la vita, di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie) e si ottiene la continuità delle cure: prestazioni domiciliari e residenziali. Con uno **strumento semplicissimo** si ottiene il rispetto da parte del Servizio sanitario nazionale dei suoi doveri e si evita lo "scaricamento" illegittimo alle famiglie delle prestazioni di cura dei propri congiunti malati, spesso tramite l'inserimento dei malati nelle **liste di abbandono**. Le scriventi associazioni da oltre quarant'anni utilizzano questo strumento per circa 500 casi all'anno e **mai si è verificato un caso** in cui, seguendo le indicazioni e le prescrizioni delle leggi vigenti, siano state negate le prestazioni.

Famiglie travolte

Com'è logico, la diffusa negazione dei diritti e delle conseguenti prestazioni di cura finisce per travolgere intere famiglie. Se una famiglia, perché le viene illegittimamente negato il diritto alla cura del proprio parente anziano malato non autosufficiente, deve sostenere da sola il costo di una retta di ricovero in Residenza sanitaria assistenziale (a Torino 3000-3500 euro al mese) o deve pagare in proprio il costo totale di un'assistente familiare (2500 euro al mese compreso vitto e alloggio, turni di riposo, mutua e ferie) **precipiterà, come sta succedendo a decine di migliaia di persone, in condizione di povertà, se non di vera e propria miseria!**

Il conflitto non è tra giovani su cui le famiglie vorrebbero investire e anziani che "costano", tra nuova e vecchia generazione. Il **conflitto è tra il diritto stabilito dalla legge e la negazione di quel diritto** che si abbatte come una ulteriore disgrazia sui nuclei familiari che hanno dei congiunti colpiti da malattie gravissime.

È necessario **incentivare e sostenere le famiglie che sono disponibili ad assumere su di sé una parte degli oneri di cura**, che non spettano loro, e questo già si può fare con la prioritaria attivazione e il concreto riconoscimento delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari. Ma **non si può imporre alle famiglie qualcosa che non è loro dovere, cioè curare i propri parenti**, perché il Servizio sanitario nazionale è venuto meno ai suoi obblighi.

Non sia dato per beneficenza ciò che è dovuto per giustizia

Il problema è grave in tutto il Paese e interessa circa un milione di persone considerate spesso inutili alla società dei consumi. **A questi malati non serve la solidarietà, se non c'è giustizia.** Con le parole del Concilio Vaticano II, *Apostolicam Actuositatem* (1965): «*Siano anzitutto adempiuti gli obblighi di giustizia, perché non avvenga che si offra come dono di carità ciò che è già dovuto a titolo di giustizia*».

Analoga situazione per disabili intellettivi e persone colpite da autismo

La medesima situazione (mancato rispetto delle leggi vigenti, scarsa o nulla informazione da parte delle istituzioni, discriminazione rispetto a soggetti con analoghi bisogni di salute) riguarda le **persone con disabilità intellettiva grave e/o autismo e limitata o nulla autonomia.**

Numerosi e finora inutili sono stati i **tentativi da noi rivolti alla Caritas italiana e ai Direttori diocesani per la pastorale della salute**, che hanno valide ed attive strutture presenti su tutto il territorio italiano, perché diffondano notizie e strumenti (come quelli della lettera di rifiuto delle dimissioni e richiesta della continuità terapeutica) sul diritto dei malati cronici non autosufficienti e delle persone con disabilità intellettiva grave e/o autismo e limitata o nulla autonomia alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. I relativi articoli sono riportati sulla rivista, che viene pubblicata ininterrottamente dal 1968, *Prospettive assistenziali*.

La sola azione della Caritas nella concreta promozione dei diritti delle persone non autosufficienti in base alle leggi già esistenti e funzionanti comporterebbe **un radicale e decisivo cambio culturale profondissimo e auspicato da milioni di persone nella società italiana.**

RinnovandoLe la speranza di un Suo autorevole intervento in merito, con ogni migliore augurio a Sua Santità, cordialmente porgiamo i nostri sentiti ringraziamenti e sentimenti di profonda stima.

Maria Grazia Breda,

p. Fondazione promozione sociale onlus

Andrea Ciattaglia e Francesco Santanera ,

p. Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base)

- **ORGANIZZAZIONI FIRMATARIE DELL'APPELLO**

Associazione Agafh (Associazione genitori adulti e fanciulli handicappati)

Via della Bassa, 57 – 10043 Orbassano (To)

Associazione Aias-Torino

Via Valgioie, 10 - 10146 Torino (TO)

Associazione Alzheimer Piemonte

Via Bellezia, 12/g - 10122 Torino

Associazione Anaste Liguria

Via Almeria 24 – 16135 Genova

Associazione Anfaa

Via Artisti 36 – 10124 Torino

Associazione Asvad, Associazione solidarietà volontariato a domicilio onlus

Via Gardoncini, 7 - 10143 Torino

Associazione Buoni Amici Onlus

Via Canavere, 19D - 10083 Favria

Associazione Comunità Alloggio

Vicolo San Savino, 10 - 10015 Ivrea (TO).

Associazione "Gruppo senza sede"

Via Biandrà di Reaglie, 29 - 13039 – Trino Vercellese (Vc).

Associazione "Il Cerchio Aperto"

Via Tiziano Lanza, 31 – 10095 Grugliasco (To)

Associazione Law Care

Via Catalani, 26 – 12042 Bra (Cn)

Associazione PE.N.S.A. (Associazione persone non solo afasiche)

c/o Ulrich Baumli

Regione Piagge 64 - 15010 Alice Bel Colle AL

Associazione PE.N.S.A. (Associazione persone non solo afasiche) – Arquata Scrivia

Viale Marconi, 35/6 - 15061 Arquata Scrivia

Associazione PE.N.S.A. (Associazione persone non solo afasiche) – Acqui Terme

Via Fatebenefratelli, 1 - 15011 Acqui Terme.

Associazione tutori volontari

Via Artisti 36 – 10124 Torino

Associazione Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) "Paolo Otelli"

Via Paleologi, 2 - 10034 Chivasso (To)

Associazione Utim (Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva)

Via Artisti 36 – 10124 Torino

Associazione Umana (Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani non autosufficienti)
Strada comunale San Vetturino n. 8/F - 06126 Perugia

Avo Ladispoli, Associazione Volontari Ospedalieri
Via Anzio, 18 - 00055 Ladispoli (Roma)

Centro servizi volontariato (Cesvol) di Perugia
Via Campo di Marte 9 - 06124 - Perugia

Comitato per l'integrazione scolastica degli handicappati
Via Artisti 36 – 10124 Torino

Fondazione Casa di Riposo S. Giuseppe Rsa Onlus
Via Brancafora n. 17 – 36040 Pedemonte (Vi)

Gruppo volontariato assistenza handicappati Gva - Onlus
P.zza San Francesco, 1 - Casella Postale 98 15011 ACQUI TERME (AI)

In nome dei diritti
Via Baccio Da Montelupo, 55 – 50018 Scandicci (Fi),

MTD "Movimento per la Tutela dei diritti delle Persone Diversamente Abili (Disabili) "
Piazzale Salvo d'Acquisto, 8 - 27100 Pavia

Orizzonti di Vita Piemonte
Via Gonzaga, 67 - 15033 Casale Monferrato (AI)
Segreteria: Via Cassini, 14 – Torino

Redazione del notiziario "Controcittà"
Via Artisti 36 – 10124 Torino

Redazione della rivista "Prospettive assistenziali"
Via Artisti 36 – 10124 Torino

Unione Parkinsoniani di Perugia
Via del Giochetto, Padiglione W (ex Neurologia) – 06126 Perugia

Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale
Via Artisti 36 – 10124 Torino

- **PERSONE SINGOLE CHE HANNO ADERITO ALL'APPELLO**

Claudio CIANCIO - Via Maria Vittoria 6 - 10123 Torino

Valter FERRERO - Piazza Conti di Rebaudengo 11 - 10155 Torino (TO)

Sergio VAINA - Via Ulzio 34 - 10042 Nichelino (TO)