

COME ABBIAMO OTTENUTO IN BASE AI LEA IL DIRITTO ALLA FREQUENZA DEL CENTRO DIURNO DI UNA GIOVANE CON HANDICAP INTELLETTIVO GRAVE

MARIA GRAZIA BREDA *, GIOVANNI DOSIO **

Premessa

La vicenda che raccontiamo riguarda la signora A. L. (classe 1975), vedova, che vive con la figlia T. A. di 18 anni, a cui è stato certificato un handicap intellettivo in situazione di gravità, che sta frequentando il quinto anno della scuola superiore.

La madre di T. A. deve necessariamente lavorare per mantenere se stessa e la figlia. È stato quindi fondamentale per la signora A. L. poter contare negli anni passati sulla frequenza a tempo pieno della scuola di ogni ordine e grado, compresa la scuola superiore come previsto dalla legge sul diritto all'integrazione scolastica delle persone in situazione di handicap.

Altrettanto importante si è rivelato il sostegno ottenuto dai servizi socio-assistenziali del territorio (1), che hanno garantito a T. A. la frequenza a tempo pieno del centro diurno socio-sanitario durante le chiusure ordinarie e straordinarie della scuola: vacanze natalizie, pasquali ed estive, nonché in occasione di ponti e/o scioperi.

I permessi lavorativi di cui beneficia la madre ai sensi dell'articolo 3 della legge 104/1992 non sarebbero stati infatti sufficienti a coprire la totalità dei giorni di chiusura dei centri diurni. In questo modo ha potuto tranquillamente svolgere la sua attività lavorativa e occuparsi della figlia al suo rientro come era ed è suo desiderio continuare a fare.

All'inizio dell'anno scolastico 2011-2012 A. L. si rivolge, come in passato, ai servizi socio-assistenziali e richiede (purtroppo verbalmente e non per iscritto) che la figlia possa usufruire della frequenza del centro diurno, per alcune

* M. G. Breda è presidente della Fondazione promozione sociale onlus e coordina l'attività del Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, a cui aderiscono venti organizzazioni di volontariato.

** G. Dosio è presidente dell'Associazione Agafh, Associazione genitori adulti e fanciulli handicappati, sita in via Della Bassa 57, 10043 Orbassano (To). L'Agafh aderisce al Csa.

(1) In Piemonte le funzioni socio-sanitarie per i soggetti con handicap intellettivo (centri diurni, prestazioni domiciliari e residenziali) sono erogate dai Consorzi socio-assistenziali.

ore al giorno, quando la scuola superiore è chiusa.

L'Asl nega la frequenza del centro diurno per l'asserita carenza di risorse economiche

Con suo grande rammarico – e solo a fronte di numerosi solleciti – il 21 dicembre 2011 (quando l'anno scolastico era cominciato da più di due mesi) riceve una comunicazione scritta con la quale l'Asl To3 la informa che «*l'Unità multidisciplinare di valutazione della disabilità (Umvd), nella seduta del 15 dicembre 2011, ha preso atto della domanda di inserimento alla frequenza al centro diurno in caso di chiusura ordinaria e straordinaria della scuola. Si comunica che allo stato attuale, stante le risorse economiche a disposizione, la richiesta non può essere accolta*».

Siamo a ridosso delle vacanze natalizie. A. L. non ha molto tempo e deve decidere in fretta. Non ha altra scelta che continuare ad utilizzare i risparmi per una assistenza privata, a cui è già ricorsa nei mesi precedenti.

Tuttavia è decisa a non darsi per vinta nella consapevolezza di avere il diritto di essere sostenuta nell'accoglienza di sua figlia, per poter lavorare e assicurarle il necessario per vivere. È anche allarmata perché questo è l'ultimo anno di scuola superiore e T. A., in ogni caso, dovrà frequentare un centro diurno una volta terminata la scuola. A causa della sua gravità, infatti, non sono proponibili percorsi formativi finalizzati all'inserimento lavorativo.

A. L. decide pertanto di rivolgersi all'Agafh, Associazione genitori adulti e fanciulli handicappati, che opera da anni nel suo Comune e che ha avuto modo di conoscere in passato.

L'intervento dell'associazione di volontariato di tutela dei diritti delle persone con handicap intellettivo

L'associazione, sentite le ragioni della Signora A. L., consiglia di spedire ai due enti

locali, Asl To3 e Consorzio socio-assistenziale Cidis di Orbassano (To), una richiesta scritta, con lettera raccomandata con ricevuta di ritorno, come è previsto dalla normativa vigente per i rapporti con le Amministrazioni locali.

La lettera, preparata dai volontari dell'Agafh, viene inviata il 28 dicembre 2011 al Direttore generale dell'Asl To3 nonché al Presidente e al Direttore del Cidis e contiene:

- una breve descrizione della situazione familiare;
- il richiamo alle prestazioni socio-sanitarie previste dalla normativa sui Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria per le persone con handicap intellettivo grave (2);
- l'istanza volta ad ottenere la frequenza del centro diurno a tempo pieno, nei casi di necessità e cioè nei periodi in cui non è garantita la frequenza scolastica;
- la richiesta di una risposta scritta ai sensi della legge 241/1990.

I servizi sociali negano il centro diurno per mancanza di risorse

Con lettera del 4 gennaio 2012 il Cidis nega la prestazione richiesta da A. L. e la motiva ancora una volta con la carenza di risorse, allineandosi alla posizione sostenuta in precedenza dall'Asl To3.

La signora A. L., su suggerimento dell'Agafh, riscrive agli Enti locali e, in alternativa alla frequenza del centro diurno, chiede l'erogazione di prestazioni domiciliari, richiamandosi alle disposizioni contenute in una deliberazione regionale (3) che contempla la possibilità del versamento di un contributo ai familiari che accolgono volontariamente un congiunto non autosufficiente.

Con la stessa lettera raccomandata con ricevuta di ritorno spedita il 24 febbraio 2012, visto

(2) Ai sensi dell'articolo 54 della legge 289/2002 le prestazioni riconducibili ai Livelli essenziali di assistenza garantite dal Servizio sanitario nazionale sono quelle individuate nell'allegato 1.1C del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 (*Gazzetta ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002) e tra queste rientra la prestazione semiresidenziale (centro diurno) per le persone con handicap intellettivo in situazione di gravità.

(3) Il riferimento è alla deliberazione della Regione Piemonte del 15 febbraio 2010, n. 56 "Assegnazione risorse a sostegno domiciliarietà per non autosufficienti in lungoassistenza a favore di anziani e persone con disabilità con età inferiore a 65 anni".

l'approssimarsi della fine dell'anno scolastico, la signora chiede altresì all'Asl To3 e al Cidis l'inserimento di T. A. a tempo pieno nel centro diurno, a partire dall'11 giugno 2012, data di chiusura dell'anno scolastico.

Al riguardo rammenta che la frequenza del centro diurno è una prestazione rientrante nei Lea, già richiamati nella precedente corrispondenza, e aggiunge che l'esigibilità di tale diritto è stata confermata da pronunciamenti dell'Autorità giudiziaria, che vengono citati (4).

L'Asl si limita a inserire T. A. in lista di attesa

Con lettera del 5 aprile 2012 l'Asl To3 informa che l'Unità valutativa della disabilità ha accolto la richiesta «per la frequenza dell'utente per cinque pomeriggi settimanali, comprensivi di pasto, dall'uscita da scuola sino alle 16,30». Segnala altresì che «la Commissione ha espresso parere tecnico favorevole alla richiesta di inserimento a tempo pieno di T. A. (...)».

Tuttavia la conclusione è identica alle risposte precedenti, perché «in attesa dell'attribuzione definitiva delle risorse economiche per l'anno in corso, il nominativo di T. A. è inserito in lista d'attesa».

Ulteriori azioni assunte dalla madre e dall'Agafh

A questo punto l'Agafh, d'accordo con la Signora A. L., decide di coinvolgere il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base, al quale aderisce, per valutare insieme ulteriori nuove iniziative (5).

L'Agafh esprime tutta la sua preoccupazione anche per altri casi della loro zona di attività, a cui i servizi socio-assistenziali hanno nel frattempo negato la frequenza del centro diurno a tempo pieno. D'intesa con i volontari del Csa si concordano azioni rivolte a più livelli istituzionali.

(4) Il richiamo è alle sentenze n. 784 e 785/2011 del Tar della Lombardia, consultabili sul sito www.fondazionepromozionesociale.it

(5) Il Csa è attivo dal 1970 e opera per la tutela dei diritti delle persone non autosufficienti e incapaci di difendersi autonomamente: anziani cronici non autosufficienti, persone con handicap intellettivo con limitata o nulla autonomia, minori con famiglie in difficoltà.

Si preannuncia un'eventuale causa

La signora A. L. scrive nuovamente all'Asl To3 e al Cidis, ma questa volta coinvolge anche il Sindaco del suo Comune di residenza e il Difensore civico regionale.

Nella lettera, che richiama la normativa sui Lea, A. L. segnala altresì l'aggravamento della sua situazione familiare, in quanto il direttore dell'ufficio presso il quale lavora le ha fatto presente che non accetterà ulteriori richieste di permessi e/o ferie (accordati finora per permetterle di seguire la figlia), perché i colleghi si sono lamentati e non sono più disponibili ad accollarsi la sua parte di attività lavorativa.

A. L. ricorda alle istituzioni che T. A. ha terminato l'obbligo scolastico e formativo e, vista la sua condizione di gravità e di persona non avviabile al lavoro, ha il diritto esigibile al centro diurno previsto dalle leggi vigenti, come già riconosciuto dalla Commissione valutativa dell'Asl To3. A questo proposito cita la sentenza del Tar della Lombardia, che ha condannato il Comune di Dresano a risarcire l'interessato in un caso analogo (6).

Infine, A. L. avverte che *«in caso di mancato inserimento della mia tutelata entro il termine indicato, mi riserverò di ricorrere anche in sede giudiziaria per tutelare il suo diritto soggettivo alla prestazione rientrante nei Lea, nonché per richiedere il danno patrimoniale personale, in quanto dovrò per le ragioni sopra esposte necessariamente avvalermi di un aiuto a pagamento per garantire la necessaria assistenza a T. A., persona non autosufficiente e non in grado di programmare la sua vita. Segnalo inoltre che intendo avvalermi dell'appoggio assicuratori dall'Agafh di Orbassano, e dall'Utım, Unione per la tutela degli insufficienti mentali e che con il loro aiuto ricorrerò anche all'utilizzo di forme di sensibilizzazione della*

(6) Nella sentenza n. 785/2011 del 9 marzo 2011, depositata in Cancelleria il 24 marzo 2011, la Sezione prima del Tar della Lombardia ha condannato il Comune di Dresano a risarcire nella misura di euro 2.200,00 il danno esistenziale subito dalla minore R. S. *«in quanto l'illegittimo comportamento del Comune ha determinato uno slittamento della data di inizio del servizio [frequenza di un centro diurno per soggetti con grave handicap intellettivo] da settembre a novembre 2009»*. Inoltre nella sentenza viene precisato che *«ove i genitori avessero dimostrato che, nel periodo di colpevole ritardo dell'Amministrazione comunale, essi abbiano provveduto direttamente e a proprie spese ad assicurare un servizio equivalente alla propria figlia minore, i relativi costi avrebbero rappresentato l'ammontare del danno patrimoniale risarcibile in loro favore»*.

cittadinanza, anche attraverso i mass-media, per raccogliere i fondi necessari per l'eventuale ricorso in giudizio».

L'associazione di volontariato sollecita gli Enti locali

L'Agafh intensifica la sua azione nei confronti degli Enti locali della zona. Oltre a solleciti scritti e telefonici ai referenti dell'Asl To3 e del Cidis, suoi rappresentanti incontrano il Sindaco e alcuni Consiglieri comunali.

L'associazione è conosciuta per la sua costante presenza sul territorio a tutela dei diritti delle persone con handicap intellettivo e quindi non ha difficoltà a trovare ascolto.

Gli esiti, però, non sono positivi. Nessuno degli esponenti politici contattati accetta di prendere posizione nei confronti del Direttore generale dell'Asl To3 e del Direttore del Cidis.

Non si ottiene neppure la presentazione di una interrogazione al Consiglio comunale, né una lettera all'Assessore regionale alla sanità perché intervenga in osservanza delle norme sui Lea, che garantiscono a T. A. il diritto alla frequenza del centro diurno. Viene assunto solo l'impegno a sollecitare il Consorzio socio-assistenziale a rivedere la situazione, che di fatto convoca la signora A. L. per il 5 luglio successivo, mentre la figlia è a casa dal 10 giugno.

I servizi socio-assistenziali propongono una assistenza privata

A. L. decide di accettare l'incontro, ma pone come condizione la presenza del Presidente dell'Agafh e l'impegno dei servizi a rilasciare un verbale scritto dell'incontro il cui esito, purtroppo, non è conforme alle esigenze di T. A.

I servizi socio-assistenziali propongono infatti l'inserimento di T. A. al centro diurno, ma solo fino alle 14,30. Per le restanti due ore, in cui la madre è ancora al lavoro e non può quindi occuparsi di T. A., né chiedere permessi e/o ferie, come già precisato in precedenza, propongono l'invio a casa di una persona da loro individuata, ma con oneri a carico della signora A. L., che dovrà versare la somma di euro 260,00 mensili direttamente all'interessata.

A. L. accetta, ma anticipa che ricorrerà alle vie legali

La signora A. L. è costretta ad accettare per le sue indifferibili esigenze lavorative. Tuttavia, nell'ennesima lettera A/r inviata il 23 luglio 2012 all'Asl To3 e al Cidis, nonché al Difensore civico e per conoscenza all'Agafh, precisa che chiederà ad entrambi i suddetti enti il rimborso delle somme versate e riconferma l'intenzione «*di agire in sede giudiziaria per ottenere il rispetto delle norme vigenti sui Lea, che tutelano il diritto di sua figlia T. A., persona con handicap intellettivo, in situazione di gravità, sia per quanto concerne l'esborso delle somme sudette, nel caso non siano rimborsate, sia per la mancata erogazione del centro diurno a tempo pieno*».

Conclude con il richiamo all'ordinanza del Tar Piemonte del 20 giugno 2012 n. 381 (7), che ha sospeso la delibera di un Consorzio socio-assistenziale della provincia di Torino, dichiarando illegittima la lista di attesa per il centro diurno di una persona con handicap intellettivo in situazione di gravità, come è il caso di T. A.

L'Agafh si impegna sostenere il ricorso all'Autorità giudiziaria

I volontari dell'associazione che seguono il caso sono costernati per l'indifferenza e l'insensibilità manifestata dai responsabili degli Enti locali ai gravi problemi della signora A. L. che, ostinatamente, benché sola, vuole giustamente continuare ad occuparsi di sua figlia.

L'Agafh segnala pertanto a tutti i Sindaci della zona che appoggerà in sede giudiziaria la Signora e che si adopererà per organizzare raccolte pubbliche dei fondi necessari per sostenere le spese legali, occasione che sarà utilizzata anche per denunciare ai cittadini il grave comportamento dei servizi socio-assistenziali del territorio e dell'Asl.

La decisione di ricorrere al giudice del lavoro

Nel frattempo si presenta all'attenzione dell'Agafh e del Csa un caso analogo a quanto sopra esposto. Viste le difficoltà incontrate dalla

(7) Cfr. "Confermato il diritto esigibile dei soggetti con handicap intellettivo grave alla frequenza dei centri diurni", in *Prospettive assistenziali*, n. 180, ottobre-dicembre 2012.

Signora A. L. le associazioni succitate propongono alla signora B. C., che ha avanzato le stesse richieste di A. L., di ricorrere avanti al giudice del lavoro, competente in materia di diritti concernenti i Lea.

L'interessata accetta e, verificata con il legale la validità della certificazione rilasciata dall'Unità valutazione disabili multiprofessionale dell'Asl di residenza (8), il 9 ottobre 2012 presenta il ricorso avanti al giudice del lavoro, che fissa l'udienza per il 1° febbraio con rinvio al 15 aprile 2013.

Non si può invece presentare il ricorso per la situazione di A. L. Infatti, in questo caso è necessario ottenere una nuova valutazione dall'Uvmd dell'Asl. Secondo il legale, trattandosi poi dello stesso Tribunale di competenza e degli stessi Enti locali, è preferibile attendere l'esito del ricorso presentato per la signora B. C.

Il coinvolgimento dell'Assessore alla sanità e assistenza della Regione Piemonte

Le succitate associazioni si interrogano su cosa fare per sollecitare una adeguata risposta per il caso di A. L. Non ha ottenuto riscontri neppure la lettera del 1° agosto 2012 del Difensore civico regionale con la quale sollecitava «*le Amministrazioni coinvolte a porre in essere ogni iniziativa doverosa per individuare appropriate soluzioni alla questione segnalata, in modo tale da non compromettere bisogni assistenziali e diritti fondamentali della cittadina interessata, in una ottica di rispetto di principi di legalità sostanziale, nonché di trasparenza dell'attività amministrativa*».

(8) Per ottenere la frequenza del centro diurno, prestazione rientrante nei Lea, è indispensabile che sia certificata dalla competente Unità di valutazione dell'Asl di residenza la condizione di gravità e di limitata o nulla autonomia, in base alla quale si ha diritto alla prestazione socio-sanitaria. Inoltre è la Commissione di cui sopra che deve stabilire il bisogno dell'interessato, in questo caso è la frequenza a tempo pieno del centro diurno, condizione indispensabile per favorire il mantenimento a domicilio di T.A. Per la Regione Piemonte i riferimenti normativi sono la delibera della Giunta regionale 51/2003, che ha recepito le prestazioni rientranti nei Lea, individuate dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, reso cogente dall'articolo 54 della legge 289/2002. Nella suddetta deliberazione regionale è altresì precisato che l'individuazione degli aventi diritto, nonché del bisogno espresso dagli interessati è certificata attraverso la valutazione dell'Unità valutativa handicap, oggi Unità valutativa disabili multiprofessionale (Uvdm).

Il 15 ottobre 2012 si suggerisce ad A. L. di inviare una e-mail all'Assessore regionale alla sanità e assistenza, che finora non era stato coinvolto. Nella lettera appello inoltrata per conoscenza a tutte le altre istituzioni già coinvolte in precedenza la Signora A. L., dopo aver richiamato le sue esigenze e quelle di sua figlia, segnala quanto segue: «*Non voglio dover ricorrere a mezzi estremi per attirare anche i giornali. T. A. ha un diritto esigibile ed è assai più vantaggioso per tutti permetterle di restare a casa assicurandole due ore in più al giorno di frequenza del centro diurno*» e conclude affermando: «*Chiedo quindi, innanzitutto a Lei Assessore, di adoperarsi perché all'Asl siano assicurate le risorse necessarie*».

Nella stessa lettera si rivolge anche «*al Vescovo, che ha dimostrato di avere a cuore il problema delle persone con handicap intellettuale, di sostenermi in quanto madre sola, vedova, attivandosi perché la comunità locale in cui vivo richiami il Sindaco, il Presidente e il Direttore del Consorzio, il Direttore generale dell'Asl a impegni concreti per garantire alle famiglie di mantenere presso di sé i propri figli, benché maggiorenni e con gravi handicap invalidanti come T. A.*».

Le associazioni Agafh e Csa, nel frattempo, oltre che a sollecitare per iscritto a loro volta l'Assessore regionale e i Sindaci del territorio programmano nuove azioni di sensibilizzazione e denuncia:

- richiesta di incontro ai Consiglieri regionali;
- predisposizione di un volantino di denuncia della situazione distribuito presso gli uffici Asl, davanti al Comune e nei mercati di zona, ecc.;
- contatti con i giornali locali per ottenere articoli sul caso.

Non si ha il tempo di avviare le iniziative di cui sopra, perché l'Agafh, pochi giorni dopo, viene contattata telefonicamente dal Consorzio socio-assistenziale che preannuncia l'arrivo di una lettera dell'Asl, che comunica l'inserimento a tempo pieno di T. A. nel centro diurno.

L'Asl trova le risorse per garantire il tempo pieno

La lettera viene spedita ad A. L. e al responsabile del Centro diurno per informarli che, nella seduta del 17 ottobre 2012, l'Umvd ha autorizzato l'inserimento a tempo pieno nel

centro diurno di T. A. «*a seguito di nuove disposizioni ricevute dalla Direzione generale dell'Asl*». Pertanto dal 5 novembre 2012 T. A. frequenta il centro diurno a tempo pieno.

Conclusioni

Dalla vicenda di A. L. possiamo trarre alcune considerazioni di carattere generale che potrebbero tornare utili alle associazioni di volontariato per difendere casi analoghi:

1. in primo luogo occorre esaminare la situazione alla luce del quadro normativo per poter intervenire, sulla base delle leggi che stabiliscono diritti esigibili. Nel nostro caso si è trattato di agire in forza delle norme sui Lea socio-sanitari purtroppo negati quasi sempre dalle Amministrazioni pubbliche e ancora troppo sovente ignorati dagli utenti, dai loro familiari e spesso anche dalle stesse associazioni di tutela;

2. i diretti interessati devono essere consapevoli dei loro diritti e, come ha fatto la signora A. L., non aver timore di pretenderne l'attuazione;

3. le associazioni di volontariato non devono agire solo sulla spinta dell'immediato bisogno. Il caso descritto si prestava ad essere oggetto della classica "colletta" per pagare un'assistenza privata: ma fino a quando? Una raccolta fondi non avrebbe risolto il problema in modo definitivo. L'Agafh e il Csa hanno scelto invece di appoggiare la signora A. L. nella giusta rivendicazione dei diritti suoi e di sua figlia;

4. a fronte della negazione di un diritto esigibile è necessario agire anche per le vie legali. La decisione di ricorrere al giudice del lavoro, per l'altro caso seguito, ha sicuramente influito sulle decisioni dell'Amministrazione locale. A nostro avviso è corretto pensare che vi sia un collegamento tra la presentazione del ricorso (9 ottobre 2012) e l'Asl che trova le risorse per la signora A. L. (17 ottobre 2012). L'Asl ha sottovalutato la tenacia sia dell'interessata che quella delle associazioni del volontariato dei diritti;

5. entrare in conflitto con le istituzioni, per rivendicare un diritto esigibile, è positivo anche per le associazioni di volontariato. Certamente l'Agafh ha acquisito sul territorio ulteriore credibilità per non aver ceduto di fronte al solito ritornello della scarsità di risorse che, come si è visto, si è dimostrato un falso pretesto, perché le risorse sono state trovate.