

LEA, LIVELLI ESSENZIALI DELLE PRESTAZIONI SANITARIE E SOCIO-SANITARIE: IMPARIAMO A CHIEDERE CORRETTAMENTE IL CENTRO DIURNO

MARIA GRAZIA BREDA

Premessa

Accade ancora di frequente che le famiglie ignorino il diritto alla frequenza del centro diurno, prestazione di cui potrebbe usufruire il loro figlio con disabilità intellettiva in situazione di gravità, una volta assolto l'obbligo scolastico formativo.

Non si è ancora appreso appieno che, così come ci si batte per ottenere il diritto alle ore di sostegno scolastico o al trasporto da/per la scuola dell'obbligo o, più in generale, per le provvidenze economiche (indennità di frequenza, pensione di invalidità, indennità di accompagnamento), allo stesso modo il diritto al centro diurno richiede una partecipazione attiva. La legge c'è – e lo vedremo – ma non basta da sola; è indispensabile agire e richiedere che le prestazioni previste vengano fornite dagli enti tenuti ad intervenire.

Le note che seguono hanno lo scopo di indicare in maniera semplice ma dettagliata qual è la strada per ottenere il diritto alla frequenza del centro diurno utilizzando la normativa vigente. L'auspicio è che le famiglie, ma soprattutto le associazioni delle persone con disabilità intellettiva facciano propri questi strumenti, la cui piena efficacia è comprovata dai casi seguiti dal Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) e dalla Fondazione promozione sociale onlus che hanno sempre ottenuto le prestazioni richieste.

Le associazioni di tutela delle persone con disabilità dovrebbero agire, anche in sede di giudizio, contro le Amministrazioni che negano il diritto ed intervenire nei riguardi dei numerosi Parlamentari che hanno presentato proposte di legge sul “durante e dopo di noi” senza tenere conto delle norme esistenti che già riconoscono il diritto esigibile alle prestazioni (1). È un

(1) Si veda l'editoriale “Durante e dopo di noi: i vigenti diritti delle persone con disabilità e con autismo negati in Parlamento. È urgente intervenire”, *Prospettive assistenziali*, n. 188, 2014, ed i notiziari della Fondazione promozione sociale onlus e dell'Utlim nello stesso numero della rivista; inoltre gli articoli “Molto preoccupante il numero dei Parlamentari che ignorano le leggi vigenti

fatto non solo inaudito (perché un Parlamentare dovrebbe conoscere le norme del tema che vuole trattare), ma oltremodo gravissimo per le pesanti ricadute che già oggi ci sono in termini di disinformazione sui diritti e che ci sarebbero nel concreto per le persone con disabilità grave se tali provvedimenti venissero approvati. In tal caso si verificherebbe una perdita di diritti delle persone con disabilità con il conseguente peggioramento delle loro condizioni di vita, perché tanto il centro diurno quanto l'eventuale ricovero in comunità alloggio dipenderebbero dalle risorse disponibili e dalle autonome decisioni di enti privati (2).

Chi sono i possibili utenti

In primo luogo è bene precisare che le persone con disabilità intellettiva, anche in situazione di gravità, hanno il diritto alla frequenza di ogni ordine e grado scolastico fino all'assolvimento dell'obbligo formativo che, in genere, si realizza attorno ai 18 anni.

Dopo la scuola, nel caso in cui sia accertata l'impossibilità all'inserimento in attività lavorative produttive, questi giovani hanno il diritto alla frequenza dei centri diurni, luoghi nei quali, grazie alla presenza di operatori qualificati (educatori, consulenti, personale di assistenza) ricevono – se correttamente gestiti – adeguati stimoli, in modo da mantenere i livelli di autonomia acquisita il più a lungo possibile.

Grazie al centro diurno, che dovrebbe funzionare, salvo diversa richiesta da parte dei fami-

sui diritti delle persone non autosufficienti”, *Ibidem*, n. 184, 2013; “Altri Parlamentari ignorano le leggi vigenti sui diritti delle persone non autosufficienti”, *Ibidem*, n. 185, 2014 e “Aumenta il numero dei Parlamentari che presentano proposte di legge omettendo i vigenti diritti delle persone non autosufficienti alle prestazioni socio-sanitarie”, *Ibidem*, n. 188, 2014; “Si estende il numero dei negazionisti che non segnalano il vigente diritto alle cure socio-sanitarie dei cittadini non autosufficienti”, *Ibidem*, n. 189, 2015.

(2) Importo della retta dei centri diurni (8 ore al giorno per 5 giorni a settimana) per persone con disabilità grave/alta intensità: 116,69 euro al giorno. Retta della comunità alloggio per disabili gravi: 164,06 euro al giorno. Dati relativi alla Città di Torino per il 2013. Oneri a carico dell'Asl nella misura del 70%; per la parte restante interviene l'utente e, se necessario, il Comune di Torino.

liari, a tempo pieno, ovvero coprire almeno 11 mesi all'anno, per 5 giorni la settimana, almeno 8 ore al giorno, è stato ampiamente dimostrato che è di gran lunga migliorata la condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Queste ultime, infatti, grazie alla frequenza del centro diurno del loro figlio/a, proprio perché sostenute per una parte della giornata nel loro gravoso compito, riescono a condurre una vita di relazione e lavorativa pressoché normale. Pertanto attraverso la frequenza del centro diurno, di fatto si può posticipare di molto l'ingresso della persona con disabilità grave in una comunità alloggio che, salvo gravi problemi (ad esempio morte improvvisa di un genitore), si prospetta quando i genitori e lo stesso figlio, sono molto avanti con l'età.

Oltre agli indubbi vantaggi per l'interessato, grazie alla frequenza del centro diurno si riconoscono anche grandi giovamenti sul fronte delle economie realizzate dagli enti locali, che hanno tutto l'interesse a promuovere e a diffondere i centri diurni in modo adeguato al fabbisogno, tenuto conto che il loro costo è di gran lunga inferiore a quello di una comunità alloggio (3).

Grazie alle certificazioni rilasciate dalle competenti commissioni per l'iscrizione alla scuola dell'obbligo, Asl e Comuni possono conoscere con sufficiente anticipo quale sarà il fabbisogno effettivo del territorio negli anni a venire e programmare tempestivamente la realizzazione dei centri diurni. Pertanto non si tratta di interventi per far fronte ad una emergenza, ma di prestazioni che occorrerebbe (ed è possibile farlo) inserire in una programmazione di lungo periodo da parte degli enti che sono tenuti ad erogarli.

Gli obblighi di Asl e Comuni

Il centro diurno è una prestazione semiresidenziale e pertanto rientra nei Lea (Livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie) definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme

(3) Retta per un centro diurno aperto 8 ore al giorno per 5 giorni alla settimana per persone con disabilità intellettiva grave/alta intensità: 116,69 euro al giorno. Retta di una comunità alloggio per la stessa tipologia di utenza del centro diurno citato: 164,06 euro al giorno (rette relative alla Città di Torino; costi coperti per il 70% dall'Asl e per il 30% dall'utente).

sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002. Il comma 1 dell'articolo 54 della succitata norma stabilisce infatti che anche le prestazioni semiresidenziali sono garantite dal Servizio sanitario nazionale. Con il decreto di definizione dei Lea è stata stabilita anche la suddivisione della spesa tra Asl, utente e/o Comuni con una percentuale del 70% a carico del Servizio sanitario nazionale (Asl) e la quota restante a carico dell'interessato, con l'integrazione del Comune in caso di persona priva di mezzi sufficienti.

Le sentenze confermano il diritto

Sia la legge 104/1992 quanto la legge 328/2000 contengono riferimenti al centro diurno, riconoscendone l'importante ruolo per favorire la permanenza al domicilio delle persone con gravi disabilità. Tuttavia tali norme hanno vincolato la prestazione alla disponibilità delle risorse degli enti locali e, quindi, non hanno previsto l'esigibilità del diritto alla frequenza di tale servizio.

Questo vuoto normativo, denunciato in completa solitudine dal Csa (4) è stato colmato con l'approvazione dei Lea, prima richiamati. Nell'allegato 1.C del citato decreto che definisce le prestazioni rientranti nei Lea, il diritto esigibile è riconosciuto in quanto sono individuati gli aventi diritto e sono stabiliti gli oneri a carico del Servizio sanitario nazionale, degli utenti e dei Comuni.

Certamente è indispensabile che le Regioni e gli Enti locali definiscano con propri provvedimenti anche il contenuto degli interventi, le modalità organizzative, il luogo dell'erogazione del servizio, i tempi di attuazione e i costi (5). In

(4) Cfr. il volume di Vincenzo Bozza, Maria Grazia Breda e Giuseppe D'Angelo, "Handicap: come garantire una reale integrazione", Utet Libreria, Torino, 2011, che contiene una analisi critica della legge 104/1992 mentre, nel contempo, sono segnalati percorsi attivabili per costruire diritti esigibili, sulla base delle esperienze positive realizzate dal Csa dal 1970 con l'azione del volontariato dei diritti. Stesso percorso è presentato nel libro di Maria Grazia Breda, Donata Micucci e Francesco Santanera, "La riforma dell'assistenza e dei servizi sociali - Analisi della legge 328/2000 e proposte attuative", Utet Libreria, Torino, 2001.

(5) La Regione Piemonte ha definito tale materia con la delibera della Giunta regionale 51/2003 "Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, Allegato 1, Punto 1.C. Applicazione Livelli essenziali di assistenza all'area dell'integrazione socio-sanitaria" e la legge regionale 1/2004 "Norme per la realizzazione del sistema regionale integrato di interventi e servi-

ogni caso il singolo cittadino può rivendicare il diritto alla prestazione e le associazioni di tutela, a loro volta, possono intervenire ad esempio ricorrendo al Tribunale amministrativo regionale per impugnare provvedimenti assunti dalle istituzioni suddette qualora neghino il diritto esigibile alle prestazioni Lea. Numerose sono, a questo proposito, le ordinanze e le sentenze che confermano il diritto alle prestazioni Lea, compreso il centro diurno (6).

Rappresentanza dell'utente

In base alle leggi vigenti tutte le persone aventi una età superiore ai 18 anni non possono essere rappresentate da altri soggetti (compresi i genitori). Pertanto c'è l'esigenza di richiedere all'Autorità giudiziaria la nomina di un amministratore di sostegno o di un tutore (che può essere un congiunto).

Indispensabile la presentazione di una richiesta scritta

Oltre alla mancata consapevolezza del diritto alla frequenza del centro diurno del proprio figlio con disabilità in situazione di gravità, si aggiunge anche la pessima abitudine dei familiari di rivolgersi alle istituzioni (Asl, Comuni) quasi sempre per telefono o di persona, accettando incontri a cui quasi sempre non fa seguito un verbale scritto. Assai raramente i genitori della persona con disabilità escono da questi appun-

zi sociali e riordino della legislazione di riferimento". Purtroppo, a tutt'oggi, la gran parte degli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali piemontesi non hanno recepito con propri provvedimenti (delibere, regolamenti) le disposizioni nazionali e regionali.

(6) Cfr. "Recenti importanti provvedimenti confermano i diritti pienamente e immediatamente esigibili alle cure sociosanitarie sanciti dai Lea", *Prospettive assistenziali*, n. 182, 2013. Si vedano in particolare le sentenze del Tar del Piemonte n. 189/2014 (che ha precisato che le prestazioni semiresidenziali per i soggetti adulti con disabilità intellettiva grave «rientrano pacificamente nei Livelli essenziali di assistenza» e che «gli Enti locali coinvolti sono (...) immediatamente tenuti a far fronte ai suddetti oneri (...) essendo stati vincolati ad applicare una disposizione immediatamente precettiva introdotta a tutela di una fascia di popolazione particolarmente debole») e n. 326/2013 (che ha stabilito l'illegittimità delle «liste di attesa per la fruizione dei servizi (...) di "educativa territoriale" per i disabili e di "assistenza domiciliare" per i disabili» poiché si tratta «di servizi che rientrano, a tutta evidenza, nelle definizioni di cui all'allegato 1.C, punti 8 e 9 (dedicati, nel quadro dei servizi socio-sanitari, all'assistenza territoriale semiresidenziale e residenziale del disabile, la quale deve comprendere anche prestazioni di riabilitazione)» nonché la sentenza del Tar della Lombardia n. 785/2011, che ha condannato il Comune di Dresano a risarcire l'interessato in quanto il ritardo all'inserimento

tamenti con i servizi sociali con in mano un foglio scritto in cui sia indicata la richiesta effettuata e la data.

Per ottenere l'accesso alle prestazioni è invece fondamentale utilizzare sempre rapporti scritti in modo da poter essere in grado di dimostrare tutti i passaggi ed i rapporti intercorsi e contestare – se necessario – la mancata erogazione della prestazione, se del caso anche mediante il ricorso al Giudice del lavoro, competente in materia di sanità e assistenza.

Allo scopo di facilitare l'interlocuzione tra famiglie e Asl/Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, la Fondazione promozione sociale onlus e le associazioni aderenti al Csa, tra cui l'Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, hanno messo a punto una lettera fac-simile per chiedere la frequenza del centro diurno ai sensi della normativa vigente sui Lea, il cui testo è riportato qui di seguito.

L'invio della raccomandata con ricevuta di ritorno è la modalità prevista per avere la prova certa della richiesta. In tal modo è tutelata anche la famiglia più debole, tanto più se, per farsi sostenere, si appoggerà ad una associazione che sul territorio opera per la promozione e la difesa dei diritti dei più deboli. Quest'ultima sarà così in grado di intervenire in suo aiuto avvalendosi di elementi di valutazione oggettivi (scritti) e non su informazioni riportate verbalmente (7).

Allegato 1

ISTANZA PER CHIEDERE LA FREQUENZA DEL CENTRO DIURNO

Raccomandata A/R

- Egr. Direttore generale Azienda sanitaria locale

Raccomandata A/R

- Egr. Sindaco/Assessore ai servizi socio-assistenziali
in alternativa (ove previsto) inviare

al centro diurno è stato considerato un danno esistenziale subito da una persona con disabilità intellettiva grave.

(7) L'Utim ha altresì predisposto un opuscolo informativo "Handicap intellettivo in situazione di gravità – Diritti esigibili sanciti dai Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria" stampato grazie al Centro servizi per il volontariato Vssp di Torino.

al Presidente del Consorzio intercomunale socioassistenziale

e per conoscenza:

- Assessore alla sanità Regione
- Difensore civico Regione
- Fondazione promozione sociale onlus
Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti
Via Artisti 36, 10124 Torino

Il/La sottoscritto/a
residente in in
qualità di tutore/genitore (per i minori di 18 anni)
di
nato/a a
il residente in
persona con disabilità intellettiva riconosciuta in
situazione di gravità ai sensi dell'articolo 3,
comma 3, della legge 104/1992 [oppure perso-
na con disabilità intellettiva e autismo (si veda
diagnosi allegata)] considerato che:

- le prestazioni individuate dal decreto del
Presidente del Consiglio dei Ministri del 29
novembre 2001 sui Lea (Livelli essenziali di
assistenza sanitaria e socio-sanitaria) annove-
rano anche «l'assistenza territoriale semi-resi-
denziale» comprendente «le prestazioni dia-
gnostiche, terapeutiche e socio-riabilitative in
regime semi-residenziale per disabili gravi»;

- le suddette prestazioni sono pienamente esi-
gibili ai sensi dell'articolo 54 della legge
289/2002 e del 2° comma, lettera m) dell'artico-
lo 117 della Costituzione;

- inoltre nella sentenza n. 36/2013 la Corte
costituzionale ha precisato che «l'attività sanita-
ria e socio-sanitaria a favore di anziani non

autosufficienti [identiche sono le norme concer-
nenti le persone disabili non autosufficienti,
n.d.r.] è *elencata tra i livelli essenziali di assi-
stenza sanitaria dal decreto del Presidente del
Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001*». Nella
stessa sentenza la Corte costituzionale ha defi-
nito 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*». Detta esigenza è altresì confermata dalle
sentenze del Tar della Lombardia n. 784 e
785/2011 nonché dalla sentenza n. 189 del 31
gennaio 2014 del Tar del Piemonte;

chiede che il proprio tutelato [o congiunto]
venga inserito in un Centro diurno per 8 ore
giornaliere e per 5 giorni alla settimana, con
decorrenza dal (*oppure preci-
sare altre modalità: a tempo parziale, al pome-
riggio, ...*).

Per quanto riguarda la compartecipazione alla
quota alberghiera si provvederà in base alla
normativa vigente. Con la presente si chiede
pertanto all'Ente gestore delle attività socio-
assistenziali di assumere le iniziative di sua
competenza, compresa l'eventuale integrazione
del contributo economico per il pagamento della
retta alberghiera se necessario.

Chiede al Difensore civico regionale di inter-
venire per garantire l'attuazione di quanto
richiesto.

Il/La sottoscritto/a, ai sensi e per gli effetti del-
la legge 241/1990, attende una risposta scritta.

Luogo e data

In fede [firma]

UNA BELLA LEZIONE: NIENTE GITA SE L'AMICO DISABILE NON PUÒ PARTIRE

Riportiamo integralmente da *Popotus* del 7 maggio 2015 quanto segue: «*Stavolta dietro la cattedra si sono sistemati loro: 13 ragazzini della quinta elementare di Trenta, piccolo centro alle porte di Cosenza. Hanno dato una lezione di vita con testimonianze di coraggio e amicizia. Erano le 5,30 del mattino e i bambini erano felicissimi di salire sull'autobus che avrebbe dovuto portarli in viaggio d'istruzione a Lecce. Poche ore di strada per la prima gita senza mamma e papà, da ricordare per sempre. Erano già quasi tutti a bordo, emozionati e allegri quando si sono accorti che il loro compagno di classe, Gabriele Pio, era rimasto a terra perché il pullman non aveva la pedana necessaria a farlo salire assieme la carrozzella dalla quale non può separarsi a causa d'una disabilità. La gioia si è trasformata in delusione per lui e i suoi amichetti. I quali hanno esitato solo pochi secondi prima di decidere cosa fare: tutti i giù. Hanno recuperato zaini e giubbotti, scendendo dal torpedone e mettendosi al fianco di Gabriele Pio. "La gita senza di te non sarebbe stata bella", gli hanno detto e sono tornati tutti a casa*».