

ENTI GESTORI DEI SERVIZI SOCIO-ASSISTENZIALI DEL BIELLESE: FORTI CON I DEBOLI, DEBOLI CON I FORTI

MARIA GRAZIA BREDA

I fatti di cui riferisco qui di seguito riguardano la questione annosa della compartecipazione al costo delle prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea, Livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria. Nel caso specifico si tratta di stabilire a chi spetta sostenere il costo delle prestazioni di mensa e trasporto (da casa al centro diurno e ritorno), che sono parte integrante del servizio, cioè se a pagarlo debba essere il diretto interessato, persona con disabilità intellettiva in situazione di gravità e/o i suoi familiari oppure l'Ente gestore dei servizi socio-assistenziali e l'Asl che, in base ai Lea, sono obbligati a garantire la frequenza del centro diurno (1). E prima ancora, se tali servizi (mensa e trasporto) sono da intendersi parte integrante della prestazione Lea e cioè del centro diurno. Come vedremo la questione non è di poco di conto.

La posizione del Csa

Preciso subito che il Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base non è contrario alla richiesta di compartecipazione agli utenti con disabilità che frequentano un centro diurno, purché ciò avvenga nel pieno rispetto delle norme vigenti e cioè in base alla situazione economica dell'interessato (2). È da intendersi, inoltre, come questione pacificamente associata, che nel computo della situazione economica dell'interessato, non deve essere calcolata l'indennità di accompagnamento. Questa somma, infatti, in base alla legge

(1) Il centro diurno è una prestazione semiresidenziale, che rientra nei Lea, stabiliti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti ai sensi dell'articolo 54 della legge 289/2002, che prevede la suddivisione del costo della prestazione socio-sanitaria tra Asl/utente/Comune. Nella Regione Piemonte, in base alla delibera della Giunta regionale n. 51/2003, tale suddivisione prevede il 70% del costo a carico del Servizio sanitario nazionale (Asl) e il restante 30% a carico dell'utente/Comune o Enti gestori dei servizi socio-assistenziali.

(2) Al momento (novembre 2014) la materia è normata dall'articolo 25 della legge 328/2000 e dai decreti legislativi 109/1998 e 130/2000, in base ai quali la persona con disabilità in situazione di gravità, riconosciuta dalle competenti commissioni medico-legali, contribuisce al pagamento della prestazione ricevuta in base alla sua situazione economica personale, fatte salve le franchigie previste.

18/1980 non costituisce reddito ed è esente dall'imposta Irpef, in quanto è erogata dallo Stato a coloro a cui è riconosciuto il 100% di invalidità e che si trovano nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di una assistenza continua.

È altrettanto logico ritenere – per il Csa – che la richiesta di compartecipazione debba essere avanzata nei confronti di chi effettivamente usufruisce del servizio di mensa e trasporto e cioè solamente alla persona con disabilità (nel caso in oggetto con minorazione intellettiva) e non ai suoi familiari.

Infine sembra ovvio ritenere che la compartecipazione possa essere richiesta alla persona con disabilità intellettiva in situazione di gravità, purché sia assicurato alla stessa il minimo vitale (3), oltre all'importo dell'indennità di accompagnamento, come prima ricordato, che viene erogata dallo Stato per compensare (purtroppo in misura insufficiente) le maggiori spese che le persone con disabilità hanno rispetto ai soggetti privi di minorazione.

In ultimo, ma non per questo meno rilevante, è da intendersi che la mensa e il trasporto sono funzioni integranti la prestazione semiresidenziale, ovvero del centro diurno: se all'utente non viene garantito l'accesso tramite il trasporto, non ha garantito neppure l'accesso a questo servizio essenziale; se frequenta a tempo pieno, appare conseguente prevedere che abbia assicurato il pasto.

Il Csa è confortato in questo suo approccio dall'esperienza consolidata in atto nella Regione Piemonte dove sono assai numerosi gli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali che

(3) Nella piattaforma riportata sul n. 186/2014 di questa rivista e inviata in data 15 maggio 2014 al Presidente della Giunta regionale del Piemonte, Sergio Chiamparino, dalla Consulta per le persone in difficoltà (Cpd), dal Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base (Csa) e dalla Federazione italiana per il superamento dell'handicap (Fish Piemonte), c'è uno specifico paragrafo dedicato al minimo vitale del quale si richiede l'approvazione di una legge regionale diretta ad assicurarne l'erogazione.

hanno approvato delibere e regolamenti che normano la frequenza dei centri diurni alla luce dei principi di cui sopra. Altri, invece, in assenza di una deliberazione quadro regionale sui centri diurni per le persone con disabilità, hanno regolamentato la materia ignorando le norme nazionali e/o interpretandole a loro piacimento. Tra questi ci sono i Consorzi Iris e Cissabo della provincia di Biella, che da metà 2012 hanno stabilito di cambiare le regole a loro piacimento e a danno degli utenti.

Mensa e trasporto?

A Biella i costi ricadono sulle famiglie

Fino a metà 2012 gli utenti con disabilità dei centri diurni biellesi (Consorzi Iris e Cissabo) non erano tenuti a versare alcuna somma per la frequenza del centro diurno. Inoltre, la mensa e il trasporto erano prestazioni comprese nel servizio. Naturalmente erano esenti se la loro situazione economica non superava la somma comprensiva della pensione di invalidità e dell'indennità di accompagnamento, mentre erano previste compartecipazioni per chi superava tale tetto, con la previsione di alcuni scaglioni in base alla situazione economica personale (4).

Ad inizio giugno 2012, però, in un incontro organizzato dai Consorzi Iris e Cissabo con le associazioni delle persone con disabilità per la messa a punto del piano di zona, viene anticipato dagli operatori dei servizi socio-assistenziali che sarà rivista la compartecipazione, inserendo la richiesta di un contributo economico alla famiglia dell'utente che frequenta il centro diurno per il costo dei servizi di mensa e trasporto. La motivazione della (vedremo quanto illegittima) richiesta ai parenti delle persone con disabilità che frequentano il centro è, a detta dei responsabili dei Consorzi, il trasferimento insufficiente delle risorse in loro favore. Dalla lettura dei verbali degli incontri tra rappresentanti dei Consorzi e famigliari/associazioni degli utenti (che faticosamente alcuni congiunti sono riusciti a recuperare) (5) emerge l'assenza totale di ogni riferimento alla normativa vigente nelle nuove richieste e nelle motivazioni della richiesta stessa; nessun richiamo agli obblighi dei

(4) Ad esempio contribuiscono gli utenti che percepiscono la pensione di reversibilità o hanno ereditato beni mobili o immobili.

(5) Ci riferiamo al verbale relativo all'incontro del 10 maggio 2012 per il "Piano di zona 2011-2013".

Consorzi di evidenziare le proprie necessità ai rispettivi Comuni, ad esempio affinché aumentino le risorse necessarie ai sensi di quanto previsto dalla legge regionale (6) o per chiedere il loro intervento nei confronti della Regione per contestare la riduzione dei trasferimenti (7).

Alcuni rappresentanti delle associazioni – quelli con figli con disabilità intellettiva – allibiti da tale proposta contestano, come scriveranno in seguito (8), che gli operatori non si rendano conto di cosa significhi in termini di costo economico, la presenza di un figlio con disabilità in casa: «*La moglie nella maggioranza dei casi è casalinga non per scelta ma per necessità; qualcuno è purtroppo vedovo/a. Vi è la necessità di una presenza costante anche per le minime necessità, l'attenzione per la loro estrema sensibilità, il vestirli, lavarli... [...]*». «*Non sono ragazzi su cui le famiglie, facendo a volte anche grossi sacrifici per garantirgli lo studio, possono sperare che un giorno si creino una loro vita [...]*» (9).

Il diritto "fai da te"

e la resistenza delle famiglie

Alcuni familiari decidono di contestare la richiesta e si rivolgono all'Utlim (Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, associazione che fa parte del Csa) e alla Fondazione promozione sociale onlus per essere sostenuti nella trattativa che intendono aprire con i Consorzi e i Sindaci del territorio. Alla lettera inviata dall'Utlim il 31 luglio 2012, che richiama i Consorzi al rispetto della normativa vigente, questi ultimi rispondono in data 21 settembre 2012, motivando così la loro decisione:

(6) Cfr. l'articolo 35, "Le risorse finanziarie di parte corrente", della legge della Regione Piemonte n. 1/2004.

(7) Al riguardo ricordiamo che la Città di Torino e altri numerosi Enti gestori dei servizi socio-assistenziali hanno ricorso contro le delibere della Giunta regionale del Piemonte n. 45/2012, 85, 25 e 26/2013 e 5/2014.

(8) Cfr. la lettera G.M. del 2 luglio 2012 indirizzata alla Fondazione promozione sociale onlus.

(9) Cfr. "Quanto costa alla famiglia un congiunto con grave handicap intellettivo?", *Prospettive assistenziali*, n. 180, 2012. L'articolo riporta la rilevazione predisposta dall'Associazione "Con noi e dopo di noi" onlus di Castiglione delle Stiviere (Mn), che quantifica in circa 30mila euro all'anno i risparmi ottenuti da Asl/Comuni, per le prestazioni fornite dai congiunti di una persona con disabilità intellettiva grave, che vive con loro. Il ricovero in una struttura residenziale di queste persone comporta come minimo una somma di 4.500 euro al mese a carico di Asl/utente/Comuni in base alla suddivisione dei costi prevista dai Lea.

«Gli Enti e le Associazioni presenti al tavolo disabili del piano di zona, partendo dalle norme vigenti in materia di livelli essenziali, sono responsabilmente addivenuti ad una proposta [...] di differente applicazione di principi di diritto [...]. Rispetto all'obbligo per gli enti locali di assicurare le prestazioni assistenziali di cui agli articoli 18, 22 e 35 della legge regionale 1/2004 [...] è necessario 'fare i conti' con la realtà dei bilanci. [...]. Se da un lato è condivisibile la rivendicazione di diritti, a fronte di norme che tutelano la posizione di svantaggio degli utilizzatori di prestazioni socio-sanitarie garantite dai Lea, dall'altro lato va compreso che un diritto può essere esercitato solo in presenza di risorse sufficienti a renderlo attuabile».

Al riguardo siamo perfettamente d'accordo: un diritto è esigibile se è finanziato, ma l'ente responsabile deve obbligatoriamente assicurare le risorse necessarie. I Presidenti del Cissabo e dell'Iris volutamente ignorano – benché informati dall'Utlim – quanto stabilito dall'ordinanza del Tar del Piemonte n. 381 del 20 giugno 2012 e cioè che le prestazioni relative ai centri diurni «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».

Inoltre già nella sentenza n. 784/2011 la Sezione prima del Tar della Lombardia aveva precisato che «la regola della evidenziazione della situazione economica del solo assistito, rispetto alle persone con handicap permanente grave, integra un criterio immediatamente applicabile ai fini della fruizione di prestazioni afferenti a percorsi assistenziali integrati di natura socio-sanitaria, erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo, senza lasciare spazio alcuno alle amministrazioni locali per una diversa gestione in sede regolamentare» e che, pur tenendo conto «delle difficoltà dei Comuni nel reperimento di fondi sufficienti per far fronte alle legittime richieste di prestazioni socio-sanitarie e socio-assistenziali da parte di coloro che ne abbiano diritto secondo legge» questa situazione «non può tradursi in misure che incidano negativamente sugli utilizzatori finali che, in quanto soggetti svantag-

giati, la legge statale ha inteso proteggere; d'altra parte – aggiunge la sentenza – non può trovare risposta in sede giurisdizionale, ma esclusivamente in quella politica di riparto delle competenze e degli oneri finanziari posti dalla legge direttamente a carico degli enti locali».

Deplorevoli pretese

In pratica, nel periodo compreso tra giugno-dicembre 2012 e per tutto il 2013, si svolgono numerosi incontri sia a Torino, che in provincia di Biella tra le associazioni del Csa e quelle del territorio; vi è un ampio carteggio tra Utim, Fondazione e Csa e l'amministrazione regionale (Assessorati alla sanità e assistenza), il Difensore civico regionale, i Sindaci e i Consorzi Iris e Cissabo (10). Anche alcune associazioni prendono posizione (11) e si attivano per incontrare i Sindaci dei Comuni e i Consiglieri regionali, nonché i Parlamentari locali. Infine si tenta anche la denuncia attraverso i giornali locali (12).

L'unico risultato ottenuto è che alle famiglie interessate viene inviata una lettera con la quale i Consorzi informano che «saranno contattate quanto prima per la sottoscrizione del nuovo progetto dall'assistente sociale». Ovvero, come si scoprirà in seguito, ci sarà un colloquio personale con ogni famiglia («divide et impera») per definire l'importo da versare.

Nella lettera del Consorzio Iris inviata il 2 aprile 2013 alla famiglia di A.B. si precisa che «come vi è stato anticipato nell'incontro avvenuto nei mesi scorsi, nell'ambito delle attività di programmazione condivise con l'Asl e le Associazioni dei familiari dei disabili (piano di zona) ha concordato la compartecipazione delle famiglie ai costi accessori per la frequenza dei

(10) Il Csa scrive all'Assessore alla sanità e assistenza della Regione Piemonte, al Difensore civico regionale e ai Consorzi Iris e Cissabo in data 27 maggio 2013.

(11) Cfr. la lettera del 29 maggio 2013 inviata al Csa da Agenda, Associazione genitori di disabili e da Approdi, Associazione per la promozione della disabilità di Biella.

(12) Cfr. Cesare Maia, «Disabili e costi, la replica. Dopo il grido di dolore delle famiglie costrette a contribuire per trasporto e mensa. «Abbiamo agito seguendo un percorso condiviso. Per garantire servizi proprio a tutti», *Il Biellese*, 2 luglio 2013; Cesare Maia, «Da Torino un attacco a Iris e Cissabo. Sulla richiesta di contributi per mensa e trasporti lettera di un'associazione»; Cadoni (Cadic) «Si tiene conto dell'Isee sbagliata», *Il Biellese*, 7 luglio 2013; «È ancora scontro tra Iris e le famiglie dei disabili», *Newsbiellaonline*, 13 luglio 2013.

centri diurni (mensa e trasporto) successivamente deliberata dall'assemblea del Consorzio». Due sono gli aspetti dolenti: il primo è che il Consorzio non esita a citare il consenso che avevano dato in prima battuta alcune associazioni delle persone con disabilità, anche se in seguito hanno fatto marcia indietro; il secondo è che ritiene arbitrariamente "accessori" al centro diurno la mensa e il trasporto e non parte integrante del servizio.

Quanto potrà costare alla famiglia l'illegittima compartecipazione? Nella lettera del 13 maggio 2013 inviata dall'Iris al Sig. P. M. «*la compartecipazione al costo per il pasto e il trasporto al centro diurno è stata calcolata nella misura di euro 12,34 per ogni giorno di frequenza. L'importo potrà essere ridotto, sulla base della certificazione Isee del nucleo, qualora tale certificazione sia inferiore ad euro 16.881,00*».

In pratica i Consorzi, non avendo l'ardire di chiedere la compartecipazione all'utente, persona con disabilità grave che deve vivere con la pensione di invalidità di meno di 300 euro al mese (13), con un deplorabile escamotage definiscono "extra Lea" la mensa e il trasporto. In tal modo i servizi sono declassati a prestazioni sociali e fatte rientrare, pertanto, nell'ambito delle prestazioni erogate dagli enti discrezionalmente in base all'Isee.

I Sindaci trovano le risorse... per aumentare gli stipendi dei dirigenti

Purtroppo anche gli appelli rivolti ai Sindaci si scontrano con la loro totale indifferenza nei confronti delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie. Nessun rispetto inoltre delle norme che li tutelano. L'unico ritornello che si sente è che le risorse sono scarse. Anche quando saranno informati dell'accordo al ribasso siglato con l'Asl dai Consorzi (di cui riferiamo in seguito), non saranno disposti a riaprire la vertenza e, di fatto, sono complici con i Consorzi nella decisione politica di vessare gli utenti, che vivono con la citata pensione di invalidità (ben 300 euro al mese!) e le loro famiglie. Per giustificarsi su *Il biellese* del 2 luglio 2013 la Presidente del Consorzio Iris dichiara: «Ab-

(13) Nel 2013, anno a cui si riferiscono i fatti, l'importo della pensione di invalidità era di euro 275,87 per 13 mensilità; nel 2014 l'importo è di euro 279,19.

biamo agito seguendo un percorso condiviso, per garantire servizi proprio a tutti».

Qualche mese dopo, però, viene approvata dall'Iris una delibera con la quale si riconosce l'aumento di 10mila euro lordi all'anno per la responsabile organizzativa di zona e altri 8mila euro lordi annui per la direttrice del Consorzio Iris. In questo caso le risorse evidentemente non mancavano (14)! Pertanto gli stessi Sindaci e Presidenti e Direttori del Consorzio Iris di Biella, che non hanno avuto alcun pudore nel chiedere alle famiglie ancora soldi per pagare la mensa e il trasporto del centro diurno, non hanno invece nessuna vergogna ad aumentare lo stipendio dei dirigenti e funzionari del Consorzio. Anzi la Presidente del Consorzio, I. S., ha difeso la scelta di ritoccare verso l'alto gli emolumenti «*spiegando che in cinque anni il Consorzio Iris è passato ad occuparsi di 43 Comuni del Biellese occidentale contro i precedenti 15. Oltre all'asilo di Magliano in carico da quest'anno*» (15). La stessa Presidente non ha invece difeso le persone con disabilità intellettiva grave che hanno nemmeno 300 euro al mese per vivere e non ha avuto remore a imputare alle loro famiglie costi aggiuntivi. Facile cedere con i forti e prendersela con i più deboli!

Una brutta scoperta: l'accordo al ribasso con l'Asl

Solo il mese precedente alla perentoria risposta della Presidente dell'Iris, il 18 gennaio 2014, il Coordinamento delle associazioni con disabilità del territorio aveva promosso l'ennesimo appuntamento pubblico, allo scopo di rilanciare il tema del diritto alle prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea. All'incontro intervengo come rappresentante del Csa e in quella sede si affronta anche la questione relativa alla compartecipazione degli utenti al costo delle prestazioni e si denunciano nuovamente le decisioni illegittime approvate dai Consorzi Iris e Cissabo, che penalizzano gli utenti che frequentano i centri diurni e i loro familiari.

Nel corso del dibattito si viene a sapere che i citati Consorzi e l'Asl di Biella hanno da poco sottoscritto un accordo per l'erogazione delle

(14) Cfr. "Consorzio Iris, polemica sugli aumenti di stipendio", *Eco di Biella*, 23 dicembre 2013

(15) *Ibidem*.

prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, tra le quali è compreso il centro diurno. Si apprende così che si tratta di un accordo al ribasso, sfavorevole per i Consorzi Iris e Cissabo. Inespugnabilmente questi ultimi hanno accettato di incassare dall'Asl una somma inferiore a quella dovuta in base alla normativa nazionale e regionale sui Lea per la copertura del costo del centro diurno e, per loro scelta, non hanno incluso nel costo totale della prestazione anche la mensa e il trasporto, in modo da considerarle a pieno titolo parte integrante del servizio e, aspetto non di poco conto, attribuirne parte del costo anche all'Asl.

Il tempo necessario a recuperare le delibere di recepimento dell'accordo (16) e il 28 gennaio 2014 il Csa invia al Direttore generale dell'Asl di Biella, ai Presidenti e Direttori dei Consorzi Iris e Cissabo, ai Sindaci dei Comuni del biellese e al Difensore civico della Regione Piemonte una nuova lettera. Per quanto riguarda la deliberazione dell'Asl si rileva che non viene rispettata per i centri diurni la ripartizione della percentuale dei costi in base alla quale l'Asl deve contribuire per il 70% del costo totale della retta, mentre il restante 30% è a carico dell'utente/Comune (17).

Infatti, a fronte di un costo totale giornaliero del centro diurno di euro 69,10 l'Asl interviene con soli euro 37,94 anziché euro 48,37. Una differenza di ben 10,43 euro che vengono imputati illegittimamente a carico degli utenti/Enti gestori dei servizi socio-assistenziali. Se i lettori ricordano, alle famiglie viene richiesta una cifra di 12,34 euro: ovvero i Consorzi "regalano" all'Asl (soggetto forte) per "spremere" i deboli (utenti e famiglie delle persone con disabilità grave). È quindi tale voluto aggravio delle casse comunali ad aver determinato l'esclusione dai Lea della mensa e del trasporto e la relativa

(16) Si tratta delle deliberazioni del Direttore generale dell'Asl di Biella n. 699 del 31 dicembre 2013 avente per oggetto "Rinnovo per l'anno 2014 degli accordi contrattuali ex Dgr 44-12758/2009 con le strutture accreditate per disabili Anffas - Domus Laetitiae - Giovanni XXIII - Tantintenti" e del Regolamento di accesso ai servizi socio-assistenziali approvato dal Consorzio Iris con deliberazione n. 27 del 30 ottobre 2013. Entrambi gli atti contengono disposizioni in contrasto con le norme vigenti e gravemente lesive dei diritti degli utenti indicati in oggetto.

(17) Si richiamano le disposizioni contenute nel decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" (Lea) le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002.

richiesta illegittima di compartecipazione alle famiglie degli utenti. Una precisa scelta politica operata dai Presidenti e Direttori dei Consorzi Iris e Cissabo e da tutti i Sindaci, che come abbiamo documentato sono stati ampiamente sollecitati ad assumere iniziative rispettose dei diritti degli utenti interessati. I Consorzi avrebbero invece dovuto comprendere, nel costo totale della retta del centro diurno, anche le spese per il trasporto e la mensa e, richiedere all'Asl il versamento del 70% su quell'importo complessivo, come previsto dalla normativa vigente sui Lea. Se prendiamo il caso sopra citato ai 69,10 euro del costo della retta del centro diurno dovevano essere aggiunti anche i 12,34 euro richiesti invece all'utente. La retta totale quindi sarebbe stata di euro 81,40 e al Consorzio l'Asl avrebbe dovuto versare 57,01 euro, anziché i previsti 37,94. In pratica ben 19,07 euro al giorno in meno per il Consorzio.

In sostanza i Consorzi:

- non hanno considerato la normativa vigente sui Lea;
- non hanno rispettato le disposizioni regionali in atto, che escludono dalla compartecipazione degli utenti che hanno come unica risorsa la pensione di invalidità e quindi, neppure il minimo vitale per vivere;
- non hanno atteso l'approvazione delle nuove disposizioni regionali per la stesura del regolamento, benché fossero stati informati dall'Utlim e dal Csa della nota della Direzione politiche sociali della Giunta regionale del Piemonte del 29 marzo 2011, prot. 2621/BD1900 indirizzata al Presidente del Ciss38 nella quale era precisato quanto segue: «*Questa Amministrazione, con nota del 24 marzo 1999 prot. 3458/30 ha previsto per le persone disabili che frequentano i centri diurni, la compartecipazione al solo costo delle prestazioni di mensa e trasporto in base all'ammontare del reddito e del patrimonio mobiliare ed immobiliare individuale, prevedendo l'esenzione di quei soggetti il cui reddito e patrimonio individuale sia inferiore al minimo vitale determinato dagli Enti gestori*», e che «*si ritiene opportuno, prima di dare attuazione ai regolamenti locali che possano creare disomogeneità di trattamento sul territorio regionale, attendere le disposizioni normative specifiche sulla materia da parte dell'amministrazione regionale*»;

- hanno incluso nel calcolo dell'Isee anche l'indennità di accompagnamento che come è noto, ai sensi della legge 18/1980 non costituisce reddito;

- esigono dall'utente, che dichiara di non avere a disposizione neppure il minimo vitale per soddisfare le proprie esigenze, la richiesta di esenzione e la presentazione dell'Isee familiare (anziché personale) benché la prestazione sociale agevolata sia richiesta dall'utente e non dal nucleo familiare (18).

Ovviamente il Csa ha chiesto il ritiro dei provvedimenti e l'intervento dell'Assessore regionale alla sanità e assistenza, Ugo Cavallera, che ha scelto di non agire.

In risposta a tutte le lettere inviate l'Iris scrive questa volta alla Presidente della Fondazione promozione sociale onlus in data 17 febbraio 2014, che *«l'ultima nota da Lei inviata, unitamente al lungo carteggio intercorso negli ultimi mesi, riconferma il fatto che i presupposti da cui partiamo nell'affrontare la questione "partecipazione al costo della mensa e trasporto al centro diurno" sono opposti ed è quindi impossibile che si arrivi ad una conclusione che possa soddisfarla [...]. Vista peraltro l'improduttività del confronto attraverso la corrispondenza intercorsa, sono a richiederLe di non inviare ulteriori missive di pari oggetto»*. E con questo I. S., Presidente del Consiglio di amministrazione Iris di Biella, avrebbe risolto la questione.

I Consorzi Iris e Cissabo e il Direttore dell'Asl di Biella rispondono ancora in data 7 marzo 2014, ma solo per ribadire che ritengono corretto l'accordo stipulato (al ribasso) e insistono con la loro interpretazione: mensa e trasporto sono prestazioni "extra Lea". Evidentemente non c'è peggior sordo di chi non vuol sentire.

Riflessioni

In questa vicenda ci sono stati alcuni errori. Ad esempio le associazioni locali, non hanno presentato ricorso al Tar contro il Regolamento approvato dai Consorzi e la convenzione stipulata tra l'Asl ed i Consorzi stessi.

Inoltre è mancata l'azione diretta dei familiari/tutori. Inizialmente alcuni di loro avevano accettato di resistere al pagamento delle pre-

stazioni, ritenendo la richiesta un vero e proprio sopruso, considerate le spese notevoli che devono sostenere per il mantenimento dei loro figli, tutte persone con disabilità intellettiva in situazione di gravità (19).

Solo uno ha continuato per mesi a restituire le fatture al Consorzio socio-assistenziale. Naturalmente era consapevole che la vicenda poteva concludersi anche con una causa. Il Consorzio, infatti, avrebbe potuto inviare una ingiunzione di pagamento a cui avrebbe fatto seguito l'azione legale in caso di mancato pagamento delle somme richieste.

Per sostenere l'azione di questo genitore, l'Utlim si è impegnata, per iscritto, a versargli la somma di mille euro, a parziale copertura delle spese legali, nel caso l'esito dell'eventuale causa fosse stato negativo. Anche questo aiuto economico non è bastato, tuttavia, per infondere coraggio e così, alla fine, anche l'ultima famiglia è capitolata e, a fronte dell'ingiunzione di pagamento, che è puntualmente arrivata, ha scelto di pagare.

Molteplici le ragioni: in parte dovute all'età e ad una carenza momentanea di salute e, quindi, al timore di lasciare un peso ai familiari; in parte confidando che, con il cambio di amministrazione (ci sono state come abbiamo riferito sopra nuove elezioni comunali) la situazione potesse essere modificata e venissero accolte le istanze delle famiglie dai nuovi amministratori ritenuti più sensibili. Ma così non è stato.

Altra nota dolente è stato il rapporto con il Giudice tutelare, che il tutore ha più volte cercato attraverso la sua segreteria: non ha mai concesso un incontro e neppure ha risposto alle lettere inviate.

Resta da augurarsi che, al più presto, i familiari/tutori delle persone con gravi disabilità intellettive comprendano che ricorrere alla magistratura è una prassi prevista proprio per tutelare il cittadino, tanto più se debole, dagli abusi e strapoteri della pubblica amministrazione. Questa consapevolezza si sta facendo strada, ad esempio, tra i genitori che hanno figli con disabilità che frequentano la scuola dell'obbligo. Sono infatti numerose le cause avviate a seguito della negazione del diritto al trasporto o della

(18) Cfr. la pagina 33 del Regolamento approvato il 30 ottobre 2013.

(19) Invitiamo a rileggere l'articolo "Quanto costa alla famiglia un congiunto con grave handicap intellettivo?" pubblicato sul n. 180, 2012 di *Prospettive assistenziali*.

richiesta di compartecipazione per lo stesso, da parte degli enti obbligati (Comuni, Province). Cause vinte dai genitori, che hanno ottenuto, recentemente, anche il rimborso delle somme anticipate (20). Al riguardo un genitore ha rilasciato la seguente dichiarazione: «*La nostra maggiore soddisfazione non è il rimborso che otterremo, ma il fatto che molte famiglie che stanno subendo le stesse ingiustizie sappiano che è un loro diritto ottenere questo tipo di servizi dagli enti pubblici*». (Cfr. Silvia Bergamin, *Il Mattino di Padova*, 29 giugno 2014).

Conclusioni

Il Csa ritiene che si possa modificare una delibera e un regolamento, specie se non conformi alle leggi vigenti. Nel frattempo sono cambiati anche gli Assessori regionali alla sanità e assistenza ed i Sindaci del Biellese. Vedremo se le nuove amministrazioni sceglieranno di applicare la normativa vigente e, soprattutto, redigere i propri bilanci in modo da assicurare prioritaria-

(20) Cfr. "Disabile a scuola con mezzi propri. Sarà risarcito da Comune e Provincia", *Handicap e scuola*, n. 176, luglio-agosto 2014.

mente la copertura per le spese obbligatorie per legge come quelle per le prestazioni socio-sanitarie rientranti nei Lea, mensa e trasporto del centro diurno compresi.

L'obiettivo del Csa è trovare una soluzione al problema in oggetto che, nel rispetto del quadro normativo vigente, garantisca i diritti degli utenti e la sostenibilità economica da parte degli enti gestori dei servizi socio-assistenziali. Nello specifico chiederemo di applicare la modalità già in uso in una consistente parte del territorio piemontese (che dimostra che ciò è praticabile e legittimo), che prevede la configurazione di una retta complessiva per il centro diurno, che ingloba anche i costi relativi a mensa e trasporto, suddivisi tra Asl/utente/Enti gestori dei servizi socio-assistenziali in base ai criteri della legge nazionale sui Lea così come recepita dalla delibera della Giunta della Regione Piemonte 51/2003 (70% a carico Asl, 30% a carico utente/Comune). Ci auguriamo che la prossima riapertura della trattativa tra Asl e Consorzi sia sostenuta dai nuovi Sindaci, nonché dalle Associazioni e dalle famiglie del territorio biellese.

IL LIBRO DI UN MALATO DI SLA

Come scrive Mina Welby nella presentazione, il libro di Antonio Tessitore, **Ogni volta che chiudo gli occhi – Sogni e incubi di un leone nella gabbia della Sla**, «*fa conoscere una storia semplice ma allo stesso tempo complicata, raccontata senza pretese e con pudore. È l'evoluzione di uno spirito libero, chiuso in un corpo, in continua lotta per ottenere ancora uno spazio dove muoversi*».

L'Autore ha 37 anni. Nel 2003 la sua mano comincia a non rispondere più ai comandi. Dopo una *Via Crucis* fra ospedali, analisi e ricoveri, gli viene riscontrata la sclerosi laterale amiotrofica. Lui non la chiama diagnosi ma "sentenza". Da allora, superato un primo periodo di confusione, Antonio Tessitore si impegna in battaglie sociali per il riconoscimento dei diritti dei malati di Sla.

Il libro (euro 12,00) scritto con la collaborazione di Pietro Cuccaro, finito di stampare nel giugno 2014, è stato pubblicato da Tullio Pironti Editore, Piazza Dante 89, 80135 Napoli.

ADOZIONE E AFFIDO NELLA RELAZIONE FINALE DEL SINODO DEI VESCOVI

Nella seconda parte del paragrafo 58 della relazione finale del Sinodo straordinario dei Vescovi sulla famiglia svoltosi nella Città del Vaticano dal 5 al 19 ottobre 2014 viene affermato quanto segue: «*L'adozione dei bambini, orfani e abbandonati, accolti come propri figli, è una forma specifica di apostolato familiare (cfr. Apostolicam Actuositatem, III, 11), più volte richiamata e incoraggiata dal magistero (cf. Familiaris Consortio, III, II; Evangelium Vitae, IV, 93). La scelta dell'adozione e dell'affido esprime una particolare fecondità dell'esperienza coniugale, non solo quando questa è segnata dalla sterilità. Tale scelta è segno eloquente dell'amore familiare, occasione per testimoniare la propria fede e restituire dignità filiale a chi ne è stato privato*».

Su 183 aventi diritto al voto i voti favorevoli (placet) sono stati 167 e quelli contrari (non placet) 9.