



# La scuola dei diritti

## I<sup>a</sup> Parte - III<sup>a</sup> Lezione

### La rosa blu Il concorso alla spesa da parte dei cittadini/utenti dei servizi sociosanitari e socio-assistenziali

Marco Faini, Simona Rapicavoli, Andrea Vairani - Anffas Brescia Onlus



Preambolo

#### Le strane storie della Valle Sabbia (prov. di Brescia - Italia)

La Valle Sabbia, come **tutti i luoghi** del Mondo, ha tra i suoi abitanti delle persone con disabilità.

Come **quasi dappertutto** nel Mondo, queste persone non hanno potuto trovare un lavoro, non hanno un reddito proprio e percepiscono una pensione di 234,00 € al mese.

Come in **quasi nessuna parte** del Mondo, queste persone - che non hanno reddito - pagano per frequentare dei servizi che sono indispensabili per migliorare la propria qualità della vita.

Come in **nessuna parte** del Mondo, tranne che in Italia, queste persone si trovano a pagare di più o di meno a seconda del Comune in cui abitano, anche se frequentano i medesimi servizi, le condizioni socio-economiche familiari sono identiche e anche se sono identiche le condizioni personali di salute.

#### 1) Prima storia

XY è un ragazzo con disabilità intellettiva (100% invalidità civile), abita nel Comune di V. in Valle Sabbia (Bs). Frequenta il CSE del territorio (centro socio educativo - centro diurno socio-sanitario per persone con disabilità in condizione di gravità). XY abita in famiglia; il padre e la madre sono pensionati e l'unica entrata economica di XY è la pensione di invalidità (non per-

cepisce l'indennità di accompagnamento). Il Comune di V. addebita a XY e alla sua famiglia l'intera retta del CSE: 516,00 € al mese.

#### 2) Seconda storia

YZ è un ragazzo con disabilità intellettiva (invalidità 100%), abita nel Comune di P. sempre in Valle Sabbia, sempre in Provincia di Brescia. Anche YZ frequenta il CSE del territorio, e anche lui vive in famiglia (padre pensionato e madre invalida civile).

Il "reddito" di YZ è costituito dalla pensione di invalidità. Il Comune di P. chiede 155,00 € al mese (il 30% della retta).

#### 3) Terza e quarta storia

AB e CD sono due persone con disabilità intellettiva. Frequentano lo SFA del territorio (servizio di formazione all'autonomia - servizio sociale senza contributo del fondo sanitario regionale), non hanno reddito e vivono in famiglie con genitori pensionati o con il solo reddito del padre.

AB paga 155,00 € al mese, mentre CD ne paga 254,00 (rispettivamente, il 37% e il 62% della retta).

#### Morale delle quattro storie

*Se queste persone non avessero pessime abitudini (mangiare, vestirsi, muoversi, andare qualche volta al cinema o in pizzeria, o in piscina o perfino, ogni tanto, andare allo stadio a vedere la partita, o, peggio che peggio, ad un concerto).....dicevamo, se queste persone non avessero pessime abitudini, non ci sarebbe il problema del pagamento delle rette dei servizi!!*

**A parte la morale** (ovviamente inventata, perché nessuno ha sinora avuto il coraggio di dire queste cose, anche se siamo convinti che qualcuno in realtà queste cose le pensi) le quattro storie sono storie vere; questa lezione di Scuola dei Diritti parte da qui, convinti che cominciare da qualcosa di concreto e reale possa aiutarci ad entrare meglio nel vivo di questo complesso argomento.

Il tema del concorso alla spesa è da tempo all'attenzione delle Associazioni. Dal marzo 1998, per essere precisi, da quando cioè è entrato in vigore il Decreto Legislativo n. 109, che per la prima volta ha stabilito regole e criteri generali che i Comuni avrebbero dovuto recepire nei propri regolamenti comunali:

regole e criteri per "misurare" la situazione sociale ed economica di chi richiede una o più prestazioni sociali agevolate;

regole e criteri per stabilire quanto debbano pagare i cittadini per fruire di tali prestazioni.

Un brevissimo glossario, per orientarci meglio in mezzo a sigle e definizioni, ci può aiutare nel cammino.



### Glossario

**ISE** **indicatore della situazione economica.** E' il risultato derivante dalla somma "ragionata" di redditi e patrimoni. L'ISE è riferito, generalmente, all'intero nucleo familiare, salvo le eccezioni fissate dalla Legge (anziani ultra 65enni non autosufficienti e disabili in condizione di gravità)

**ISEE** **indicatore della situazione economica equivalente.** Dopo avere calcolato l'ISE si tratta di dividere quel risultato per il coefficiente relativo al numero dei componenti il nucleo familiare. I coefficienti sono fissati dalla Legge (D. Lgs.109/1998)

### SCALA DI EQUIVALENZA

**è il meccanismo di calcolo che consente di passare dall'ISE all'ISEE**

Numero dei componenti	parametro
1	1,00
2	1,57
3	2,04
4	2,46
5	2,85

I parametri cambiano ulteriormente (+ 0,5) in presenza di ogni componente con disabilità psico-fisica permanente di cui all'art. 3, comma 3, della L.104/1992 o di invalidità superiore al 66%.

### AUTODICHIARAZIONE

**è l'atto con cui il richiedente la prestazione sociale agevolata** presenta al proprio Comune, su richiesta dello stesso, i dati utili ai fini del calcolo dell'ISE e dell'ISEE

### D. Lgs 130/2000

**è il provvedimento che ha introdotto il principio del "reddito individuale"** (art. 3 comma 2 ter). Tale principio è riferito alle persone con disabilità in condizione di gravità (certificate ai sensi dell'art. 3 comma 3 della L.104/1992) che utilizzano prestazioni sociosanitarie erogate in regime domiciliare, diurno o residenziale

### CONDIZIONE DI GRAVITÀ

**è il certificato che attesta la condizione di gravità.** Il certificato è rilasciato dalla Commissione di accertamento dell'invalidità civile della ASL, integrata dall'operatore sociale

### D.Lgs Decreto Legislativo

### D.P.C.M.

**Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri**

**Principio della gerarchia delle fonti non tutte le norme emanate dal Governo e dal Parlamento hanno il medesimo valore.** La Legge (a partire dalla Costituzione) ha un valore superiore ai provvedimenti cosiddetti amministrativi (decreti, decreti legge, regolamenti, ecc.). In altri termini, anche in presenza di una difformità tra La Legge e il provvedimento amministrativo (anche perché spesso l'una precede l'altro), ciò che vale è quanto espresso dalla Legge, a scapito dei contenuti del provvedimento di natura amministrativa

**LEA** **livelli essenziali di assistenza.** Con questa definizione ci si riferisce ai livelli di assistenza in sanità, stabiliti dal DPCM 29.11.2001

## LEP o LIVEAS

### livelli essenziali delle prestazioni sociali.

Sono i servizi e le prestazioni descritti dalla Legge 328/2000 e dal Piano Sociale Nazionale 2001-2003. I LEP (o LIVEAS) avrebbero dovuto essere poi precisati da un provvedimento del Governo nel corso del 2004; tale provvedimento non è mai stato emanato.

### Di quali prestazioni stiamo parlando?

Il Legislatore ha indicato nelle "prestazioni sociali agevolate" le prestazioni soggette a concorso alla spesa da parte degli utenti (Art. 1 D.Lgs. 109/1998). In realtà, come si è visto anche nelle storie che hanno aperto questa lezione della Scuola dei Diritti, anche le prestazioni e servizi sociosanitari sono soggette al concorso alla spesa. Ciò vale per quelle Regioni (come la Lombardia, l'Emilia Romagna, il Piemonte, il Veneto e altre) in cui è vigente il sistema sociosanitario.

Prendiamo il caso dei centri diurni sociosanitari (i CSE in Lombardia, i CEOD in Veneto, ecc.). I costi di tali servizi sono coperti da due fonti prevalenti di finanziamento:

- una quota è a carico del fondo sanitario regionale (a cui si può aggiungere una quota derivante dal fondo sociale regionale, se esistente)
- la quota rimanente è a carico dei Comuni, che possono rivalersi in tutto o in parte sugli utenti (vi sono Regioni in cui i medesimi servizi sono ancora completamente in carico alla Sanità, ma è stabilito nel Decreto sui Livelli Essenziali di Assistenza (DPCM 29.11.2001) che tali prestazioni siano, mediamente, per il 70% a carico del fondo sanitario, mentre il restante 30% rimane a carico dei Comuni)

### Di quali problemi stiamo parlando?

Le prestazioni di cui si parla sono pertanto prestazioni e servizi importanti per la vita della persona con disabilità e della sua famiglia. Ma quali sono i problemi connessi al concorso alla spesa? Perché ci si sta scaldando tanto? E' "solo" perché ci sono di mezzo dei soldi? O è perché dobbiamo fare i conti con una legge che ci dice di dichiarare tutto ciò che abbiamo, anche le cose che oggi sono protette dal segreto bancario, e questo irrita le persone? Forse c'è anche tutto questo, ma i problemi che Anffas ha sollevato sono altri, e di ben altro livello.

Andiamo con ordine, e per cominciare sgomberiamo subito il campo dalla questione se sia giusto o no pagare le prestazioni.

A questa domanda Anffas ha sempre dato una sola risposta: E' GIUSTO PAGARE IL GIUSTO! In altri termini, l'Associazione non è contraria, in linea di principio, a concorrere alla spesa di prestazioni e servizi, purchè ciò sia fatto tenendo conto di alcune cose:

- *le prestazioni e i servizi* di cui si sta parlando sono indispensabili alle persone disabili, e non è un caso che tali prestazioni e servizi facciano parte dei livelli essenziali di assistenza;
- ci si deve ricordare *chi sono* le persone a cui si chiede il concorso alla spesa: si tratta di persone che molto difficilmente hanno accesso al reddito, che generalmente devono spendere più soldi rispetto a coetanei non disabili sia per l'assistenza che per il tempo libero (basti pensare al fatto che i disabili si ammalano di più e prima dei non-disabili, e che per compiere molte azioni quotidiane c'è bisogno di assistenza e aiuto personale, non sempre garantiti né dalle ASL né dai Comuni), e che, generalmente, tali persone vivono in famiglie che spesso subiscono processi di impoverimento.

"PAGARE IL GIUSTO" per noi significa quindi tre cose:

- *la spesa deve essere congrua*, rapportata al fatto che tali spese riguardano persone che per lo più "campano" con una pensione di invalidità di poco superiore ai 253 Euro mensili (tredicesima compresa);
- *la spesa deve essere equa*, e sono inaccettabili le attuali enormi differenze che esistono non solo a livello nazionale e regionale, ma a livello di ASL e di Comune, con il paradossale effetto per cui a parità di condizioni di salute, di reddito e di prestazioni, due cittadini con disabilità che vivono in due Comuni diversi pagano somme diverse, a seconda dei rispettivi regolamenti comunali;
- *la spesa deve essere rapportata alla capacità economica della persona con disabilità* (e non dell'intera famiglia) e deve essere frutto di una valutazione sociale, prima ancora che economica, da condurre all'interno del progetto individuale di presa in carico (art. 14 L. 328/2000).

Anffas individua nel principio del "reddito individuale" uno degli elementi di fondo su cui insistere per creare le condizioni che renderebbero accettabile PAGARE IL GIUSTO. Purtroppo su questo

aspetto si deve registrare una ostilità diffusa da parte dei Comuni al rispetto di tale principio (un principio non solo invocato Anffas, ma scritto nella Legge dello Stato); conviene allora dedicarvi un'attenzione particolare, e cominciare ad entrare nel vivo di questa "lezione".

### La "questione del reddito individuale"<sup>1</sup>

La persona con disabilità e in particolare modo la persona che non è in grado di rappresentarsi da sola (pienamente o parzialmente) rappresenta una condizione di vita *particolare* che va attentamente considerata. Si tratta di una condizione che produce nella maggior parte dei casi (soprattutto nella situazione di patologie congenite) una dipendenza importante della persona disabile che in primo luogo si indirizza e si svolge nell'ambito familiare.

E' noto che tale situazione si protrae nel tempo, anche ben oltre il raggiungimento dell'età adulta<sup>2</sup>, e ciò rappresenta spesso un condizionamento reale e importante non solo delle dinamiche familiari, ma anche delle condizioni di vita materiale:

- al fine di garantire cura e assistenza adeguate la famiglia compie scelte che spesso si rivelano permanenti; tra queste la rinuncia per uno dei due genitori (in genere la madre) alla professione o alla carriera, determinando di colpo un drastico cambiamento delle condizioni economiche del nucleo familiare;
- la condizione di bisogno generata dalla disabilità produce una maggiore difficoltà per lo svolgimento di normali attività quotidiane; tale difficoltà è resa ancor più elevata e complessa dalle condizioni ambientali e sociali che rendono inaccessibili o scarsamente accessibili e fruibili i servizi ordinari rivolti alla collettività (basti pensare al servizio di trasporto che si rende necessario per l'accesso ai servizi diurni, e che, nella quasi totalità dei casi, è erogato da società di trasporto con costi a carico della famiglia di gran lunga superiori a quelli del trasporto pubblico, configurando in tal modo una palese violazione del principio di non-discriminazione sancito dalla Costituzione – art. 3);
- tale contesto, anche i costi *ordinari* derivanti dall'accudimento della prole (istruzione, tempo libero, ecc.) assumono dimensioni esistenziali e materiali ben diverse nella famiglia, senza contare l'impovertimento complessivo a cui la fami-

glia con disabile va incontro permanendo al proprio interno una persona adulta non occupata<sup>3</sup>.

Il concorso alla spesa dei servizi sociosanitari e socio-assistenziali è quindi solo uno degli elementi che contribuisce a determinare un costo sociale ed economico che è superiore al resto delle persone non disabili, per il recupero e il mantenimento di minime condizioni di inclusione e socializzazione. **Per tutti questi motivi, determinare l'ISE della sola persona** con disabilità, e non dell'intero nucleo familiare, appare come questione che va ben al di là dei meri effetti concreti, pure importanti.

Misurare l'ISE individuale farà certamente pagare di meno che non misurando l'ISE dell'intero nucleo, ma al di là di ciò, conta il fatto che in questo modo la Società considera la persona disabile adulta che vive in famiglia non più come componente il nucleo, ma come persona che rimane in famiglia per una evidente necessità assistenziale e di cura, stante la propria condizione di non autosufficienza e autonomia.

Se ciò vale per la persona con disabilità, vale specularmente anche per la famiglia, che non deve essere chiamata a contribuire "a vita" alle spese di assistenza, cura e riabilitazione del proprio figlio o parente. Se ciò accadesse (come in effetti accade per migliaia di famiglie che sono invece chiamate alla contribuzione) saremmo in presenza di una palese discriminazione se messi a confronto con famiglie senza disabili che, una volta che il figlio o il parente compiono la propria scelta di vita autonoma, si rendono autonomi non solo sul piano delle relazioni, ma anche da quello economico e finanziario.

Detto tutto ciò, occorre ora riprendere in modo più "didattico" la Lezione, cominciando ad affrontare gli aspetti legislativi e tecnici che caratterizzano la materia

### Dove nasce l'ISE

Per comprendere bene le cose occorre sempre partire dall'inizio.

La norma che ha stabilito i principi generali a cui si sono poi uniformate le norme specifiche è la L. 449/97 art. 59, commi da 50 a 52, norma richiamata sia nel D. Lgs.109/98 che nel D.Lgs.124/98. Gli elementi da richiamare sono i seguenti:

- il comma 50 si riferisce alle spese sanitarie, mentre è solo nel comma 51 che la L.449/97 indica il compito del Legislatore in merito alle prestazioni sociali agevolate. È pur vero però che il comma 50 è espressamente richiamato anche dal D.Lgs.109/98 (art. 1 comma 3), ed è ancor più vero che il comma 50 lett.b) fa riferimento ai *livelli essenziali di assistenza*, di cui fanno parte le prestazioni sociosanitarie di cui, in prevalenza, ci stiamo qui occupando;
- il comma 50 descrive i criteri a cui i provvedimenti successivi si dovranno attenere (i già citati D.Lgs.124/98 e D.Lgs.109/98 – e successive modifiche e integrazioni). Innanzitutto si stabilisce come *la finalità primaria sia quella di garantire equità nella valutazione delle condizioni del richiedente*. In secondo luogo, come poi correttamente recepito sia dal D.Lgs.124/98 che dal D.Lgs.130/00, si dispone che siano considerate le situazioni famigliari al cui interno vi siano *“...individui con elevati bisogni di assistenza”*.(art. 59, co.50 lett. E L.449/’97);
- infine, dato ancor più significativo, ma coerente con lo spirito costituzionale (art. 32) si fa esplicito riferimento al fatto che laddove sia previsto il concorso alla spesa per le prestazioni sanitarie nell’ambito dei livelli essenziali, l’importo sia limitato (*“...le prestazioni la cui fruizione è subordinata al pagamento diretto, da parte dell’utente di una quota limitata di spesa”*)<sup>4</sup>.

Crediamo quindi non vi siano dubbi nell’affermare che l’obiettivo del Legislatore fosse quello di introdurre nel Paese uno strumento di valutazione della condizione socio-economica dei richiedenti le prestazioni, inteso come *strumento di intervento sociale, e non quello di trovare il modo di “spillare” quattrini ai contribuenti*. Lo dimostrano concretamente due fattori:

gli elementi che concorrono alla valutazione sociale della condizione (le franchigie patrimoniali, le deduzioni per oneri di locazione o per mutui abitativi, i coefficienti correttivi della scala di equivalenza per minori e disabili)

la valutazione, in relazione a talune prestazioni, di una diversa composizione del nucleo familiare: lo afferma sempre la L. 449/97 quando stabilisce che nei provvedimenti attuativi si dovrà prevedere la *“...possibilità di prevedere criteri differenziati in base alle condizioni economiche e alla composizione della famiglia”*; lo conferma il D.Lgs.109/98

che prevede che *“per particolari prestazioni gli enti erogatori possono... assumere come unità di riferimento una composizione del nucleo familiare diversa da quella prevista dall’art. 2 comma 1...”* (art. 3 comma 2); lo ribadisce il D.Lgs.130/2000 che indica che nel caso di prestazioni sociosanitarie rivolte alle persone con disabilità in condizione di gravità occorre riferirsi al reddito e patrimonio del solo assistito, e non a quello familiare.

### ***Fine prima parte***

Le note che seguono sono tratte dal documento della LEDHA di Milano (lega per i diritti delle persone con disabilità) redatto dal sottoscritto e da Giovanni Merlo (Direttore di LEDHA), presentato alla Regione Lombardia per impostare il confronto sui temi del concorso alla spesa dei servizi alla persona

<sup>1</sup> Il NAP/inc.2003 riporta i seguenti dati: il 28,4% dei disabili vive da solo, l’11.1% vive con altri disabili e il 60,4% vive con persone non disabili (in prevalenza in famiglia)

<sup>2</sup> Sempre il NAP/inc.2003 fornisce dati interessanti al riguardo sia sulla propensione al rischio di povertà per le famiglie al cui interno vi siano uno o più disoccupati, e sia sulla ripartizione geografica dei dati sulle condizioni di disoccupazione.

<sup>3</sup> l’intesa raggiunta in sede di Conferenza Stato/Regioni in materia di LEA ribadisce come i LEA devono essere assicurati da risorse pubbliche, da erogare in forma gratuita o con la compartecipazione alla spesa da parte dei cittadini. Pare a noi chiaro quindi che sia pacifico potere affermare che il regime di gratuità, per quanto riguarda le prestazioni comprese nei LEA, debba essere considerato il regime certamente prevalente.

<sup>4</sup> Il protocollo di intesa ANCI/OO.SS dei Pensionati stabiliva che *“...finalità del decreto – D.Lgs.109/’98 – non è quella di essere strumento fiscale, né mezzo per ridurre l’impegno economico dei Comuni riferito alla spesa sociale, ma quella di prevedere che l’accesso alle agevolazioni avvenga su basi più eque di quelle oggi derivanti dal puro riferimento reddituale...”*- 18.01.1999.



# La scuola dei diritti

## II<sup>a</sup> Parte - III<sup>a</sup> Lezione

### Il concorso alla spesa da parte dei cittadini/utenti dei servizi sociosanitari e socio-assistenziali

Marco Faini, Simona Rapicavoli, Andrea Vairani - Anffas Brescia Onlus



La scuola dei diritti

#### Preambolo

La volta scorsa (La Rosa Blu nov. 2005), la lezione di Scuola dei Diritti si apriva con quattro storie (*le strane storie della Valle Sabbia - Bs*) che confermavano quanto già le famiglie che pagano una parte dei servizi per le persone con disabilità sanno da tempo:

- si paga in misura ingiusta perché si paga tanto (spesso i costi superano la pensione di invalidità);
- si paga in misura ingiusta perché anche se il servizio e le condizioni di salute della persona con disabilità sono le stesse, c'è chi paga di più o di meno solo perché le regole cambiano da Comune a Comune.

Passati cinque mesi dall'ultimo numero, è giusto ripartire dalla Valle Sabbia, se non altro per dire che ciò che le famiglie con insistenza chiedevano da oltre un anno lo si è finalmente ottenuto: fare incontrare le famiglie con i Sindaci dei Comuni della Comunità Montana e parlarsi, spiegare le proprie ragioni, avanzare le proprie richieste.

Tutto qui? Beh, certo, può sembrare poco, ma "parlare e farsi ascoltare" è il primo, decisivo passo, per sperare di ottenere risultati concreti, ed è quanto, anche grazie a "La Rosa Blu", si è riusciti ad ottenere. L'ultimo numero, infatti, è stato distribuito alle famiglie, ai sindaci, ed agli assessori della Valle Sabbia, e siamo convinti che anche grazie a questa iniziativa si è riusciti a convincere le Istituzioni. Certo, i proble-

mi veri nascono ora perché ci si dovrà scontrare concretamente con le crescenti difficoltà dei Comuni, a cui vengono chiesti, giustamente, interventi sempre migliori ed efficaci, ma a cui lo Stato e le Regioni sottraggono continuamente risorse (il fondo sociale nazionale è stato tagliato del 50% con l'ultima legge finanziaria). Tutto vero, ma vero è anche il fatto che adesso le 50 famiglie della Valle Sabbia hanno ottenuto un luogo di confronto e, di questi tempi, poter discutere di problemi reali e ragionare, non è poco, anzi, è molto!

Con questa "buona notizia", riprendiamo il tema del concorso alla spesa, cercando di entrare un po' di più nel merito delle questioni che abbiamo iniziato ad affrontare la volta scorsa. In questa "lezione" parleremo di:

- perché continuiamo a chiedere che le Regioni e i Comuni rispettino la Legge dello Stato (nonostante le Regioni siano divenute autonome per quanto riguarda le politiche sociali);
- come difendersi dalle richieste illegittime dei Comuni.

#### 1. Perché continuiamo a chiedere che le Regioni e i Comuni rispettino la Legge dello Stato....

...(nonostante le Regioni siano divenute autonome per quanto riguarda le politiche sociali). Dal 2001 ad oggi la Costituzione Italiana è stata modificata in due occasioni: la prima volta

La rosa blu

è successo con la Legge Costituzionale n.3 del 2001; la seconda volta è successo lo scorso mese di novembre, quando il Senato ha votato un'ulteriore modifica alla Costituzione. In entrambe le occasioni lo Stato ha ceduto parte dei propri poteri alle Regioni. In realtà, anche senza attendere l'esito del referendum popolare che stabilirà se la maggioranza del popolo italiano è d'accordo sulla legge votata lo scorso novembre, già con la Legge del 2001 le Regioni hanno acquisito autonomia rispetto alle scelte di politica sociale. In altre parole, già da qualche anno quando parliamo di politica sociale dobbiamo rivolgere il nostro sguardo non più a Roma, ma al nostro capoluogo di Regione. Certo, rimangono in capo allo Stato alcune scelte fondamentali: decidere l'entità del fondo nazionale per le politiche sociali, emanare leggi di interesse generale, definire i livelli essenziali delle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali, ecc. E' però vero anche che ogni regione decide la propria politica sociale, nel rispetto degli indirizzi generali dettati dallo Stato, ed è vero che i Comuni, pur se dotati di autonomia regolamentare e finanziaria, devono sottostare a ordinamenti e indicazioni di carattere generale, siano esse statali che regionali.

E' appunto il caso del concorso alla spesa: pur essendo vero che ciascun Comune può definire le proprie regole per stabilire se, e se sì, in che misura far pagare i servizi per le persone con disabilità, è altrettanto vero che vi sono ben due leggi dello Stato che dicono che le regioni devono definire criteri e regole generali: la Legge 328 del 2000 e il Decreto del 14 febbraio 2001.

- L'articolo 8 (terzo comma lettera L) della Legge 328 dice con chiarezza che ciascuna regione deve definire i criteri per determinare il concorso alla spesa da parte degli utenti.
- L'articolo 5 comma 2 del Decreto del 14.02.2001 (atto di indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria) stabilisce che ciascuna Regione deve definire "...i criteri per la definizione della partecipazione alla spesa degli utenti in rapporto ai singoli interventi, fatto salvo quanto previsto per le prestazioni sanitarie dal decreto legislativo n. 124 del 1998 e per quelle sociali dal decreto legislativo n. 109 del 1998 e successive modifiche e integrazioni."

Insomma, Comuni autonomi sì, ma fino a un certo punto.

Detto questo, occorre però subito precisare che anche in assenza di regolamenti regionali, i Comuni devono comunque rispettare la Legge dello Stato, e in particolare l'articolo 3 comma 2 ter del Decreto Legislativo 130 del 2000 (vedi "La Rosa Blu" n. 3 - 2005).

Perché invece i Comuni si comportano in modo...reticente?

Perché sostengono che per applicare pienamente il principio del reddito individuale manchi ancora un decreto, di cui si parla nel D.Lgs. 130/2000. Tale decreto, effettivamente mancante, è però un atto che per sua natura non può e non potrà mai diminuire l'obbligo per i Comuni di applicare il principio del reddito individuale. Ciò si spiega grazie ad un principio giuridico e legislativo (definito "gerarchia delle fonti") che, in sostanza, assegna ai diversi provvedimenti legislativi un valore più o meno alto, a seconda del tipo di atto. In altre parole, il decreto mancante altro non è se non un provvedimento di natura amministrativa, di *rango inferiore* rispetto al Decreto che ha introdotto il principio da noi tanto invocato.

## 2. Come difendersi dalle richieste illegittime dei Comuni

Proviamo ora ad andare un po' più avanti, e a capire se e in che modo il cittadino/utente di un servizio può difendersi rispetto a richieste illegittime di pagamento della retta di quel servizio. Per semplificare il discorso, proviamo a farci alcune domande.

*La prima domanda potrebbe essere questa: i Comuni sono obbligati a chiedere il concorso alla spesa?*

La Legge 51 del 26 febbraio 1982 dice che vi sono dei servizi (i servizi a domanda individuale) sui quali i Comuni sono obbligati a chiedere la contribuzione da parte dei cittadini/utenti. Quali sono questi servizi? Sono tutte quelle attività che sono organizzate dai Comuni per le quali non ci sia un obbligo di realizzazione (come per esempio le reti idriche o elettriche laddove vi sono dei centri abitati) e per le quali non sia prevista la gratuità da parte della legge (regionale o nazionale). Sono da considerare servizi a domanda

individuale attività come gli asili nido, i convitti, le colonie e i soggiorni climatici, le mense, ecc. (decreto ministeriale 31.12.1983).

La Legge 51 del 1982 stabilisce appunto che per tali servizi esiste l'obbligo della contribuzione, tranne che per i "...servizi finalizzati all'inserimento sociale dei portatori di handicap..." (art. 3 comma 7). La risposta alla domanda è quindi la seguente: **i servizi rivolti alle persone con disabilità non richiedono obbligatoriamente che il Comune chieda il contributo da parte degli utenti.**

**Cosa possiamo dedurre da tutto ciò?** A nostro parere emerge con chiarezza il fatto che i Comuni possono scegliere se fare pagare o non fare pagare. Siamo cioè di fronte ad una scelta politica dell'Amministrazione Comunale, che potrebbe decidere (per esempio) di far pagare un po' più di tasse e tributi comunali a tutti i cittadini, per erogare gratuitamente i servizi rivolti alle persone con disabilità. Questo significa che le persone con disabilità e chi le rappresenta (familiari, amministratori di sostegno, associazioni, comitati, ecc.) hanno un primo compito da assolvere: ricercare il confronto, stabilire un rapporto con l'Amministrazione comunale,

utilizzando ciò che la Legge mette a disposizione dei cittadini/utenti per avanzare richieste, proposte, proporre accordi.

**E qui potremmo farci la seconda domanda: quando si parla di diritti di partecipazione dei cittadini, di cosa parliamo in concreto?**

Il tema è vastissimo, ed a condensarlo in poche righe si rischia di farlo apparire un tema burocratico o, peggio, il classico *diritto di carta* (un diritto cioè ...di poco peso). Invece il tema è vitale, centrale e fondamentale per capire quali possano essere non solo i diritti, ma, al contempo, i doveri dei cittadini/utenti dei servizi. **Diritti**, perché quando si parla di scelte delle Amministrazioni comunali è sacrosanto rivendicare che tali scelte si compiano nel migliore dei modi, e cioè in modo che le scelte nascano e si determinino in un clima di partecipazione e condivisione. **Doveri**, perché il governo della comunità, dei beni e degli interessi comuni (cioè di tutti i cittadini) deve vedere i cittadini parte attiva, che lavora e che si fa carico dei propri problemi, e non parte inerte, in attesa che tutto si risolva senza sforzi e senza impegni. Detto questo, i diritti di cui stiamo parlando possono essere così sintetizzati:

quali norme	quali diritti
D.Lgs.18 agosto 2000, n. 267 - Testo unico delle leggi sull'ordinamento degli enti locali	diritto alla partecipazione, alla presentazione di petizioni e richieste, alla tutela (attraverso la nomina del Difensore Civico)
L.8 giugno 1990, n. 142 - Ordinamento delle autonomie locali	
L.Costituzionale 18.10.2001 n.131 - Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione	
Direttiva del P.C.M. 27.01.1994 - Principi sull'erogazione dei servizi pubblici	diritto al buon funzionamento dei servizi pubblici
Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 19 maggio 1995 - Schema generale di riferimento della Carta dei servizi pubblici sanitari	
L. 8.11.2000 n.328 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di servizi e interventi sociali – art. 13 "carta dei servizi sociali"	
D.Lgs.30.12.1992 n.502 - Riordino della disciplina in materia sanitaria	diritto a partecipare alle scelte di politica sociale
L. Legge 8 novembre 2000, n. 328 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali	
DPR 3.05.2001 - Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali	

In concreto, rispetto al tema del concorso alla spesa, il cittadino ha diritto di:

- conoscere le regole decise dall'Amministrazione comunale, attraverso le quali il Comune richiede i pagamenti di parte delle rette;
- conoscere le motivazioni utilizzate dall'Amministrazione comunale per l'adozione delle regole;
- presentare petizioni, proposte ed emendamenti ai regolamenti comunali;
- discutere con l'Amministrazione comunale (p.e. con l'Assessorato ai Servizi Sociali) le scelte adottate;
- fare intervenire, laddove esista, il Difensore Civico, affinché possa esprimere pareri sulla legittimità degli atti e delle decisioni assunte dal Comune.

Facendo un primo riepilogo, cosa ci siamo detti sin qui? Due cose:

- i Comuni devono scegliere se fare pagare o meno i cittadini/utenti (non sono quindi obbligati);
- i cittadini possono ampiamente dialogare con l'Amministrazione comunale, meglio se, a parere di chi scrive, si sta parlando di cittadini associati (associazioni, comitati, ecc.).

Detto questo, si deve ora affrontare il nocciolo del problema. Ancora una volta, lo facciamo ponendoci una domanda, la terza: **quando la richiesta del Comune può profilarsi come illegittima? E in quei casi, come ci si può difendere?**

Questi sono alcuni casi di illegittimità, *pescati* tra quelli più frequenti:

- 1) il Comune chiede di pagare una parte del costo del servizio sulla base di criteri non definiti da nessun regolamento comunale;
- 2) il Comune chiede di determinare l'ISE dell'intero nucleo familiare;
- 3) il Comune pretende di includere tra i redditi anche la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento.

Per ciascuno di questi *cas*i sarebbe necessario scrivere qualche pagina di commento e di istruzioni. Ci limitiamo ad alcune semplici ed essenziali informazioni, riferite a due specifiche circostanze:

- prestazioni e/o servizi sociosanitari;
- persone in condizione di gravità come da cer-

tificazione di cui all'art. 3 comma 3 Legge 104/1992;

**Al di fuori di tali circostanze, devono essere utilizzate ulteriori considerazioni, che saranno pubblicate nel prossimo numero de "La Rosa Blu".**

Il Comune chiede di pagare una parte del costo del servizio sulla base di criteri non definiti da nessun regolamento comunale

Sono da respingere richieste di pagamento di rette di servizi calcolate sulla base di criteri non definiti e non resi noti dal Comune al cittadino. Vuol dire che in nessun modo si debbono accettare comportamenti con i quali chi rappresenta o lavora in Amministrazione possa definire la somma del concorso alla spesa sulla base di criteri "soggettivi" o in base a valutazioni personali. Il Comune deve adottare un proprio regolamento in cui siano definiti e precisati i criteri "oggettivi" per la valutazione dell'ISE, tale regolamento deve essere approvato dal Consiglio Comunale, e su richiesta dell'interessato deve essere consegnato in copia affinché il cittadino sia pienamente informato dei criteri adottati, e possa quindi controllarne l'adeguatezza, il rispetto e la congruità.

Il Comune chiede di determinare l'ISE dell'intero nucleo familiare

E' il caso più frequente. Il Comune interpreta la Legge in senso sfavorevole alla persona con disabilità, e chiede che l'autodichiarazione ISE (ovvero il modulo che il capofamiglia deve compilare inserendo i redditi da lavoro o da pensione, l'ammontare del patrimonio mobiliare e dei valori del patrimonio immobiliare) sia riferita all'intero nucleo familiare. In questo caso, consigliamo di procedere nel seguente modo:

- richiedere copia del regolamento comunale;
- accertarsi che il regolamento effettivamente ignori l'art. 3 comma 2 ter del Decreto Legislativo 130 del maggio 2000 (**principio del reddito individuale** – vedi "La Rosa Blu" n. 3 Novembre 2005);

- nel caso in cui il regolamento comunale non indichi nulla al riguardo, si potrebbe sostenere che, non avendo previsto nulla in tal senso, il Comune intenda scontato il rispetto della Legge e allora si potrebbe sostenere che la richiesta sia un eccesso di potere da parte degli uffici;
- se invece nel regolamento è espressamente citato che si debba utilizzare come riferimento l'intero nucleo familiare, allora si deve scrivere al Comune contestando la scelta, e invocando il rispetto della Legge laddove ella parla di situazione economica e patrimoniale del solo assistito (**vedi fac-simile 1**);
- contestualmente, è opportuno inviare al Comune un'autodichiarazione ISE riferita alla sola persona con disabilità (il mancato invio dell'autodichiarazione potrebbe infatti fare scattare la penalità di essere collocati nella fascia massima di contribuzione);
- in ogni caso, consigliamo di evitare di sospendere il pagamento della retta, a meno che il cittadino/utente (o chi lo rappresenta) non intenda provocare un decreto ingiuntivo a suo carico e fare nascere quindi un contenzioso giudiziario. In tal caso, è ovviamente consigliabile seguire con attenzione le indicazioni di un Legale.

Il Comune pretende di includere tra i redditi anche la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento

**Indennità di accompagnamento e pensione di**

## FAC SIMILE 1

Spett.le Comune  
c.a.Sindaco  
c.a. Assessore ai Servizi Sociali

Oggetto: concorso alla spesa per fruizione di prestazioni sociosanitarie - autodichiarazione ISE - rispetto della normativa

Con la presente intendo formalizzare la mia opposizione alla scelta compiuta da questa Spettabile Amministrazione di ignorare quanto previsto dalla Legge dello Stato, e in particolare modo in riferimento all'art. 3 comma 2 ter del D.Lgs. 130/2000 che dispone che in caso di richiesta di concorrere al costo dei servizi e delle prestazioni sociosanitarie di cui al DPCM 14.02.2001, si debba valutare la condizione socio-economica del solo assistito (in questo caso: persona con disabilità e in condizione di gravità ai sensi dell'art. 3 comma 3 L.104/1992) e non dell'intero nucleo familiare.

La scelta adottata da codesta Spettabile Amministrazione, invece, considera solamente quanto indicato dal D.Lgs.109/1998 (ISE familiare), in palese violazione di quanto sopra esposto.

In forza di quanto sin qui dichiarato, inoltro pertanto autodichiarazione ISE riferita alla sola posizione socio-economica di (figlio/figlia/parente) Sig/Sig.ra \_\_\_\_\_ riportante i dati richiesti dalla normativa vigente.

In attesa di riscontro, colgo l'occasione per porgere i miei più distinti saluti.

**invalidità non sono redditi ai fini IRPEF**, tant'è che non esiste alcuna regola che imponga la compilazione della denuncia dei redditi includendo tali forme economiche. In nessun modo, quindi, un Comune può pretendere di fare includere tali forme di assistenza economica tra i componenti di reddito utili ai fini della determinazione dell'ISE. Non lo dice solo il "Testo Unico delle Imposte sui Redditi" (DPR n° 917 del 1986), ma anche la norma specifica in materia di ISE. Infatti, l'articolo 3 del Decreto n° 221 del 7 maggio 1999 indica una ricca serie di criteri che servono a determinare la situazione reddituale (i redditi complessivi risultanti dall'ultima dichiarazione fiscale, i redditi da lavoro prestato nelle zone di frontiera, i proventi derivanti dalle attività agricole, il reddito figurativo

delle attività finanziarie, ecc.). Non figura ciò che non potrà mai figurare come reddito (fino a prova contraria), ovvero, tutto ciò che è concesso dallo Stato sotto forma di sussidi erogati ai fini assistenziali.

Anche in questo caso, come per i precedenti, si tratta di verificare che nel regolamento comunale sia esplicitamente indicato che ai fini della determinazione dell'ISE sia indicato che anche pensioni e indennità vanno considerate. In quel

caso, si tratta di respingere la richiesta, valutando a tal fine di potere utilizzare il **fac-simile 2**. Tutto risolto? Tutto così semplice? **Evidentemente no!**

Vi sono ancora molteplici aspetti che vanno attentamente considerati, primo fra tutti l'elemento della tipologia delle prestazioni e delle condizioni di gravità della persona con disabilità. Non si deve infatti dimenticare che il Decreto Legislativo 130/2000 è, in alcune sue parti, insidioso, perché si rivolge

alle sole prestazioni sociosanitarie e si rivolge, come destinatari, solo alle persone con disabilità in possesso della certificazione dell'art. 3 comma 3 della L.104/1992 (condizione di gravità).

Inoltre, ci si deve concretamente chiedere come fare a coniugare la posizione assunta da Anffas, sintetizzabile nello slogan "PAGARE IL GIUSTO", con il fatto che la maggior parte delle persone con disabilità intellettuale e relazionale "vive" solo con la pensione e l'indennità di accompagnamento (perché pochi sono coloro che hanno un lavoro), che la maggior parte di loro utilizza servizi diurni, servizi di trasporto, servizi per il tempo libero, ecc. e che quindi molti e diversi sono i costi a cui fare fronte. Insomma, come più volte detto, le cose non sono semplici.

Di questo, completando questo complesso quadro, se ne parlerà nel prossimo numero de "La Rosa Blu".

## FAC SIMILE 2

Spett.le Comune  
c.a. Sindaco  
c.a. Assessore ai Servizi Sociali

OGGETTO: precisazione sulla definizione di "redditi esenti" ai fini della dichiarazione ISE.

Con la presente intendo formalizzare la mia opposizione alla scelta compiuta da codesta spettabile Amministrazione, di comprendere nel reddito complessivo ai fini IRPEF, oggetto della dichiarazione ISE, la pensione d'invalidità e l'indennità di accompagnamento.

La scelta è da considerarsi illegittima, perché viola palesemente le vigenti disposizioni normative.

Il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109, che ha definito criteri unificati di valutazione della situazione economica dei soggetti che richiedono prestazioni sociali agevolate, rimanda ad un successivo regolamento il compito di stabilire quali redditi e quali rendite devono essere dichiarate dal richiedente.

Il regolamento, definito circa un anno dopo con il D.P.R. 7 maggio 1999, n. 221, chiarisce cosa si debba intendere per "reddito". All'art. 3 "Criteri di valutazione della situazione reddituale" del citato regolamento vengono elencate le diverse tipologie di entrate economico-finanziarie che il Comune può richiedere per determinare l'ISE. Vale la pena evidenziare che nel decreto (in linea con le precedenti disposizioni in materia) tra le diverse forme di entrate, NON figurano né la pensione d'invalidità né l'indennità di accompagnamento, perché queste provvidenze economiche non sono riconducibili al "reddito complessivo dichiarato ai fini IRPEF".

Pensione d'invalidità ed indennità di accompagnamento si definiscono infatti "redditi esenti" sulla base di quanto disposto dal DPR 601/1973 "Disciplina delle agevolazioni tributarie", che all'art. 34, comma 3 specifica che "I sussidi corrisposti dallo Stato e da altri enti pubblici a titolo assistenziale sono esenti dall'imposta sul reddito delle persone fisiche e dall'imposta locale sul reddito nei confronti dei percipienti."

Fiducioso in un sollecito adeguamento del Vostro comportamento al rispetto delle previsioni normative, resto in attesa di un riscontro, che ne sia conferma.

Distinti saluti.

# La scuola dei diritti

## III<sup>a</sup> Parte - III<sup>a</sup> Lezione

### Il concorso alla spesa da parte dei cittadini/utenti dei servizi sociosanitari e socio-assistenziali

Marco Faini, Simona Rapicavoli, Andrea Vairani - Anffas Brescia Onlus



La scuola dei diritti

#### Le strane storie della Valle Sabbia

Ricordate la Valle Sabbia, i problemi di quelle famiglie, i difficili rapporti con la Comunità Montana, il lungo tempo trascorso prima di potere avere un incontro per cominciare a discutere ed a trattare? In questa ultima puntata della terza lezione della rubrica "La Scuola dei Diritti" dedicata ai temi del concorso alla spesa avremmo voluto dare una buona notizia, ed invece ci tocca dire che, nonostante l'incontro ci sia stato, l'esito non è stato dei migliori. Ci siamo sentiti dire che, dopo averci ascoltato, Comunità Montana e Comuni avrebbero deciso, "in separata sede", cosa fare. Quella frase ("in separata sede"), unita al tanto tempo trascorso senza che vi sia stato un concreto segnale di disponibilità al confronto, è il segno di una realtà istituzionale che non ha capito quale sia il suo "mestiere": rappresentare gli interessi dei cittadini. In questo caso, si tratta di cittadine e cittadini che chiedono una cosa ben precisa: il rispetto della Legge, ignorata invece da quei Comuni che ancora pretendono di fare pagare le rette

dei servizi in base alla situazione economica dell'intera famiglia, e non in base alla sola valutazione sociale ed economica della persona con disabilità che richiede la prestazione o il servizio. Peccato, perché questo vuol dire due cose:

- che le persone con disabilità che vivono in Valle Sabbia sanno che vivono in un territorio dove conquistare i diritti stabiliti dalla Legge è un po' più faticoso che da altre parti;
- che le Istituzioni coinvolte in questa vicenda (Comunità Montana e Comuni) stanno sin qui dimostrando di non essere in possesso dell'elemento di base per "essere Istituzione": sapere ascoltare e lavorare con i cittadini che rivendicano, come la Legge dispone, partecipazione alle scelte, confronto, lavoro comune.

Peccato, appunto, anche perché le famiglie della Valle Sabbia dovranno cominciare a fare la voce grossa, cambiare strategia e tattica, magari senza escludere il ricorso alla Magistratura.

Forza e coraggio, dunque.

Ultima parte di questa impegnativa lezione della "Scuola dei Diritti" dedicata al tema del concorso alla spesa, che si chiude con una serie di questioni lasciate in sospeso nelle precedenti uscite de "La Rosa Blu". Ma prima di cominciare è doverosa un'avvertenza: come si è visto, i temi sin qui analizzati sono complessi e spinosi e possono essere affrontati da almeno due punti di vista: quello

squisitamente giuridico e formale, quello esclusivamente sociale.

L'approccio di Anffas è quello di sempre: giuridico, nel senso della lettura attenta e responsabile delle norme, ma anche sociale, in base alla convinzione che il diritto delle persone (con o senza disabilità) di potere vivere degnamente la propria vita è quanto deve condizionare le norme e, evidentemente, non il contrario.

La rosa blu

La complessità nasce quindi dal fatto che sia dal punto di vista giuridico che da quello delle politiche sociali siamo di fronte a diverse letture ed interpretazioni, non solo da parte delle Istituzioni (la materia, come si è visto nello scorso numero de "La Rosa Blu", è ormai di competenza regionale e, infatti, vi sono Regioni che hanno iniziato in tal senso a produrre regole proprie), ma anche da parte della Magistratura (e in tal senso, ad aumentare la complessità dei temi qui trattati conta anche la relativa "giovinezza" delle norme in questione – ricordiamo che il primo decreto specifico in materia è stato emanato nel 1998). Una complessità che suggerisce, almeno da parte di chi scrive, di approfondire bene e meglio di quanto si sia potuto fare attraverso queste pagine prima di attivare un contenzioso o un confronto con la Pubblica Amministrazione.

Detto questo, oggi parliamo di tre cose:

1. **persone con disabilità non in possesso della certificazione di gravità;**
2. **servizi socio-assistenziali;**
3. **livelli di congruità della spesa.**

### 1. **Persone con disabilità non in possesso della certificazione di gravità**

L'art. 3 comma 2 ter del D.Lgs. 109/1998 (modificato dal D.Lgs.130/2000) indica chiaramente che il riferimento al reddito del solo assistito vale per le persone con disabilità che posseggono la certificazione della condizione di gravità ai sensi dell'art. 3 comma 3 della L. 104/1992.

Il Legislatore ha inteso quindi escludere la generalità delle persone con disabilità dal "beneficio" (chiamiamolo così) della valutazione della sola condizione personale. Un confine che nasce dalla convinzione che le politiche sociali devono individuare delle priorità e che, rispetto ai temi della disabilità, la priorità (condivisa anche dalle Associazioni) è da riconoscere proprio nella condizione di gravità. Non dimentichiamoci poi l'anno in cui la norma è stata emanata. Nel 2000 vi era a capo del Ministero per gli Affari Sociali (poi, con il Governo Berlusconi, si è chiamato Ministero del Welfare, e oggi, con il Governo Prodi, si chiama Ministero per la Solidarietà Sociale) l'On. Livia Turco (ora Ministro della Salute) che, proprio in quegli anni, organizzò la prima conferenza nazionale sulla disabilità (Roma, 1999).



Uno degli effetti della Conferenza fu la redazione del Piano d'Azione Nazionale sull'Handicap, che poneva la condizione della maggiore gravità al centro delle priorità che il Governo allora in carica aveva individuato per orientare le politiche sociali (per inciso: quel Piano, apprezzato e approvato dalle Associazioni, rimase purtroppo un bel piano di carta, perché nulla di quanto lì proposto venne poi realizzato).

In ogni modo, quale che sia la genesi di tale scelta, ripartiamo da quanto la norma indica, in modo chiaro ed inequivoco. Facciamo un esempio: Fausto e Marina sono persone con disabilità che risiedono nel medesimo Comune, hanno la medesima situazione sociale ed economica, sia dal punto di vista personale che familiare e frequentano il medesimo servizio diurno. Fausto però, a differenza di Marina, non è in possesso della certificazione della condizione di gravità. Secondo la Legge, il calcolo ISEE di Fausto dovrebbe essere fatto utilizzando i redditi ed i patrimoni della sua famiglia, mentre per Marina si tratterebbe di calcolare solo i suoi redditi e patrimoni, se posseduti. Risultato: Fausto e Marina devono pagare in modo diverso, pur utilizzando le medesime prestazioni.

Ora, la situazione si presta ad essere esaminata da due punti di vista.

Il primo riguarda un problema di palese e oggettiva disparità di trattamento, legata al fatto che Fausto e Marina pagano diversamente lo stesso servizio.

Si potrebbe osservare che essendo in condizioni di disabilità diverse, l'uno in situazione di *handicap*, l'altra in situazione di *handicap* con connotazione di gravità ai sensi della L. 104/92 non dovrebbero usufruire dello stesso servizio. In realtà, la normativa non individua nella certificazione di gravità uno dei requisiti di accesso ai servizi di cui stiamo parlando, bensì soltanto un elemento utile alla determinazione dell'ISEE. Le



persone con disabilità hanno diritto a frequentare i servizi più idonei alle loro esigenze, indipendentemente dal possesso del certificato di *handicap grave*. Non si capisce quindi perché devono concorrere al costo del servizio secondo un criterio, connesso per l'appunto al possesso di detto certificato.

L'altro punto di vista è assai più complesso e attiene al concetto stesso di "condizione di gravità", concetto la cui ampiezza va ben oltre il tema che stiamo trattando. Non solo concetto ampio, ma anche controverso, giacché il tema della "gravità" evoca anche discussioni mai sopite, per non dire polemiche, a tratti aspre, all'interno delle stesse Associazioni. Un esempio per tutti. La Legge Finanziaria per il 2003 (L. 27/12/2002, n. 289) ha stabilito che tutte le persone con Sindrome di Down hanno diritto al riconoscimento della condizione di gravità (ricordate? Per tali persone è sufficiente la presentazione del cariotipo alla competente Commissione ASL o al proprio Medico di base per ricevere la certificazione di gravità). La polemica non fu tanto relativa agli interessi specifici rappresentati dalle diverse Associazioni, quanto al carattere discriminante (ancora una volta) che la norma ha introdotto a danno di quelle persone la cui condizione di salute è paragonabile (dal punto di vista diagnostico, e cioè della natura su base genetica della condizione di salute) a quella data dalla Sindrome di Down.

In risposta alla polemica, si è prodotta una ricca articolazione di pareri ed opinioni; tra questi l'ipotesi che vorrebbe assegnare alla persona con disabilità intellettiva e relazionale la certificazione d'ufficio (come per la Sindrome di Down), indipendentemente da ciò che la persona è in grado di fare. Su questo, come su altri temi, le Associazioni hanno ancora molti cantieri aperti, a livello tecnico come a livello politico. Non volendo e non potendo approfondire in questo spazio l'argomento - e per tornare rapidamente al tema di oggi -, concludiamo con un paio di note di commento:

a. il possesso della certificazione della condizione di gravità assume, come si vede, importanza. Pertanto, laddove si ritiene ve ne siano le condizioni, il consiglio è quello di procedere all'inoltro della richiesta alla competente Commissione ASL;

b. indipendentemente dal possesso della certificazione di gravità, laddove si verificano, effettiva-

vamente, la circostanza prima descritta come esempio ipotetico (Fausto e Marina), il suggerimento è di invocare comunque l'applicazione del D. Lgs 130/2000, per le ragioni già descritte (disparità di trattamento tra persone con disabilità). Un ulteriore sostegno di carattere normativo può derivare dalla direttiva del gennaio 2004 in materia di funzionamento dei pubblici servizi, laddove si indicano i principi fondamentali che ne devono regolare il funzionamento. Tra tali principi figurano anche quelli dell'uguaglianza e dell'imparzialità. Coerentemente al principio posto alla base del nostro sistema fiscale, che impone, giustamente, la proporzionalità tra ricchezza ed imposizione fiscale (chi più ha più paghi, in buona sostanza), impostare il servizio su basi di uguaglianza e imparzialità non deve significare che tutti devono pagare la medesima cifra. Non è sull'entità che poniamo l'accento, bensì sui criteri da utilizzare per determinare il concorso alla spesa. È in merito a questi criteri che va garantito il rispetto del principio dell'uguaglianza e dell'imparzialità, che tradotto in concreto significa che in un servizio che accoglie persone con disabilità con e senza certificazione di gravità, i criteri per determinare il concorso alla spesa devono essere identici, perché identico è il servizio.

## 2. Servizi socio-assistenziali

Apriamo ora, sempre in relazione all'art 3 comma 2. D. Lgs. 130/2000, l'altrettanto complesso capitolo relativo a quali servizi e prestazioni si debba applicare il principio del "reddito individuale". Di questo importante tema abbiamo, in realtà, già parlato (La Rosa blu n. 3 – Novembre 2005 – pagg. 10/14) ed è noto che i servizi di cui parla il decreto in questione sono poi stati definiti (a grandi linee) dal DPCM 14.02.2001 e ripresi poi nel decreto che ha definito i livelli essenziali di assistenza in sanità e nel sociosanitario. Il problema si pone per i servizi socio-assistenziali, quelli cioè posti a carico dei Comuni.

Incominciamo a dire quali sono, a nostro avviso, i servizi esclusi dalla Legge del concorso alla spesa. Torniamo quindi al DPCM 14.02.2001 ed esaminiamo la tabella allegata al decreto, nella parte relativa alle persone con disabilità. Testualmente la tabella recita: "100% a carico dei Comuni l'assistenza sociale, scolastica ed educativa e i programmi di inserimento sociale e lavorativo".

Nella medesima tabella, nelle righe superiori,

vengono invece descritti i servizi di natura sociosanitaria dove il sistema del finanziamento è più articolato, in quanto viene indicata la quota percentuale di costo a carico del sistema sanitario nazionale e la quota residua a carico dei Comuni *“fatta salva la compartecipazione da parte dell’utente prevista dalla disciplina regionale e comunale”*.

La differenza tra le due parti della tabella è evidente. Mentre per i servizi sociosanitari viene esplicitamente richiamato, in base alle norme regionali e locali, il concorso alla spesa da parte dell’utente, per quanto riguarda invece prestazioni ed interventi posti interamente a carico dei Comuni tale eventualità non viene prevista. E d’altronde, per alcune tipologie di tali interventi e prestazioni, la situazione è già chiara da tempo: nessuna contribuzione deve essere prevista per gli interventi tesi all’integrazione scolastica e/o lavorativa. Più complessa l’interpretazione della tabella nella parte in cui prevede interventi e attività quali l’assistenza sociale e, oltre a quella scolastica, quella di carattere educativo.

Termini generali, troppo generici, in cui ci può stare di tutto e di più. Una lettura *“rigida”* (anche se, oggettivamente, legittima) potrebbe portarci a dire che per queste attività non ci si deve nemmeno preoccupare di discutere quali criteri debbano essere utilizzati per definire il concorso alla spesa, dal momento che si potrebbe sostenerne la gratuità totale, essendo poste a intero carico dei Comuni.

Volendo invece rimanere sul tema di questa lezione, e riprendendo quanto già affermato, dobbiamo dire che:

- l’approccio dei diritti umani, che deve valutare la disabilità non solo in termini di deficit funzionali, ma in termini di non discriminazione e pari opportunità, ci deve far dire che è giusto rivendicare un approccio integrato e multi-professionale, dove le separazioni tra sociale e sanitario dovrebbero semplicemente scomparire, a favore di un processo di presa in carico globale;
- Mantenere un distinguo tra ciò che è sanitario e ciò che è sociale ha per noi un senso solo nella direzione di riconoscere, oggettivamente, diverse responsabilità e diverse autorità in relazione alle *“cose da fare”*. Diventa francamente difficile, anzi, per noi inaccettabile, che solo per il fatto che una prestazione sia erogata

dai Comuni e non dal sistema sanitario nazionale vi debbano essere modi ed entità diverse di concorso alla spesa.

Come uscire, quindi, da questo groviglio? Come riconoscere quando è giusto pagare e quando invece la richiesta diviene lesiva dei nostri diritti? Ribadiamo qui un principio di fondo, una sorta di metro con cui misurare il dovuto e il non-dovuto. E, ancora una volta, sono i principi fondamentali quelli che ci aiutano a capire la direzione da prendere e, ancora una volta, primo fra questi è il principio di non-discriminazione ad aiutarci.

Dovuto è, nel momento in cui il Comune decide di chiedere il concorso alla spesa da parte dei cittadini/utenti, tutto ciò che ha un costo pari a quanto il medesimo Comune eroga in favore della generalità dei propri cittadini. Alcuni esempi concreti:

- il costo del trasporto nel tragitto casa-servizio-casa non dovrebbe superare, per il cittadino con disabilità, il medesimo costo del biglietto del trasporto pubblico (urbano o extra-urbano);
- il costo della mensa in un servizio diurno non dovrebbe superare il costo medio di servizi analoghi erogati dalla Pubblica Amministrazione (p.e le mense scolastiche).

Entro dei limiti che, ci rendiamo conto, richiedono un lavoro di elaborazione, il concorso alla spesa crediamo possa essere richiesto nel rispetto delle regole qui più volte richiamate e sempre partendo dal presupposto che tale concorso è da intendersi non come un modo per rimpinguare le casse dei Comuni, ma per promuovere consapevolezza e senso di partecipazione. E qui si giunge al terzo e conclusivo aspetto: la congruità della spesa. Che significa, in altri termini: fino a che punto, fino a che quantità di denaro i Comuni possono chiedere alle persone con disabilità?

### 3. Livelli di congruità della spesa

Se fino a qui il percorso è stato impervio, su questo ultimo aspetto il terreno diventa addirittura scosceso, almeno per noi. Non abbiamo però voluto sottrarci a questo elemento di problematicità, anche perché, dopo tutto questo *“fiume”* di inchiostro, è legittimo chiedersi, in fin dei conti: *“quanto siamo disponibili a spendere per i servizi che riceviamo?”*

Crediamo che il modo giusto per trovare, se non delle risposte, delle tracce di risposta, sia riprendere argomenti e temi che ci hanno accompagnato all’inizio di questa impegnativa lezione

della "Scuola dei Diritti". Ripartire dalle politiche, quindi, lasciando un poco perdere gli articoli ed i commi della Legge. Immaginando di essere dinanzi ad un Comune che intende rivolversi economicamente sulle famiglie, questi sono i punti che, secondo noi, dovrebbero entrare in gioco per sostenere il nostro punto di vista:

- 1. le persone con disabilità e, in particolare modo, quelle con forme di disabilità congenita, che perdurano per l'intero arco della vita, sono persone che per tutta la vita convivono con una serie di difficoltà, rese più acute dalle discriminazioni di cui sono vittime quotidiane;**
- 2. tali difficoltà si estendono non solo agli aspetti esistenziali, ma anche e soprattutto a quelli materiali, prima fra tutte la difficoltà di avere accesso al reddito, che costringe la persona con disabilità in una condizione di povertà, dal momento che a ben poco possono servire i 238,00 euro mensili della pensione di invalidità;**
- 3. 238,00 euro mensili sono certo insufficienti per contribuire a promuovere lo sviluppo della persona che, spesso, ha come unico orizzonte della propria vita un centro diurno, prima, e un centro residenziale, poi (sempre che nel suo territorio tali servizi esistano);**
- 4. le difficoltà materiali si riflettono immediatamente sulla famiglia della persona con disabilità, che affronta le "normali" tappe della vita con un pesante fardello economico, subendo in tal modo ulteriori discriminazioni nei confronti delle altre famiglie.**

Infine, mai dobbiamo dimenticarci che i servizi e le prestazioni di cui stiamo parlando rientrano nei livelli essenziali di assistenza (sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale) e che quindi tali servizi devono essere finanziati con denaro pubblico.

È chiaro quindi come, per questi servizi, l'eventuale concorso alla spesa non potrà mai essere di entità considerevole (vi sono invece Comuni che giungono a chiedere, per le fasce di reddito più alte, il pagamento del 100% del costo del servizio). Alla luce di quanto sin qui detto, crediamo che il concetto di congruità della spesa a carico del cittadino/utente debba portare a determinare che il livello, l'entità della spesa debba essere oggettivamente e necessariamente basso, molto basso.

In nome del carattere di questa "Scuola dei diritti", che ha, tra le proprie finalità, anche quello di formulare ipotesi, avanzare proposte, aprire discussione e dibattito, proponiamo alcuni elementi concreti.

Per un servizio diurno, i costi certamente

ammisibili sono, come già accennato, quelli relativi alla mensa e al trasporto.

Un costo medio di un pasto in un servizio diurno si attesta, mediamente, a quota 5,00 euro, mentre un abbonamento ordinario annuale per l'utilizzo del trasporto pubblico può variare tra i 230,00 euro (Brescia, Roma) e i 310,00 euro (Milano). Un costo medio giornaliero per il trasporto è pari a 0,73 euro. Sommando le diverse voci di spesa (ipotizzando 20 giornate di apertura/medie/mese del servizio), si ottiene un costo medio mensile pari a circa 115,00 euro.

In un servizio residenziale, invece, oltre ai costi di mensa e trasporto (ipotizzando che la persona viva in una Comunità Alloggio e che frequenti anche un servizio diurno), vanno certamente considerati i costi di funzionamento della struttura (affitti, utenze, manutenzioni, ecc.), senza pensare che, più che in un centro diurno, il costo della gestione del servizio (personale educativo e di assistenza) deve essere visto in una dimensione diversa, tesa a garantire cura e assistenza in modo continuativo. Una condizione oggettivamente diversa da quella di un servizio diurno, che non è luogo di vita, ma spazio di abilitazione/riabilitazione della persona, diversa al punto che non appare fuori luogo impiegare una parte dell'indennità di accompagnamento per sostenerne i costi. Indicare una quantità? Troppo difficile, almeno per noi, che con franchezza confessiamo i nostri limiti di "docenti", lasciando alle realtà territoriali in cui ciascuno di noi opera il compito di trovare soluzioni e vie d'uscita. Un'ultima indicazione ce la sentiamo però di darla: se il concetto che ci deve guidare rimane quello del diritto umano, dobbiamo pensare che un servizio residenziale spesso inteso come tappa finale di un percorso di vita, o come soluzione alla diminuzione delle capacità di cura e assistenza da parte della famiglia, deve essere invece pensato come occasione di crescita personale, come opportunità di sperimentarsi nella propria dimensione di vita adulta. In ogni caso, un servizio anche residenziale non può e non deve rimanere l'unica dimensione di vita della persona, che deve rimanere in possesso delle proprie capacità economiche (per quanto ridotte siano), per compiere (consapevolmente, o con l'aiuto di chi esercita la tutela giuridica, o di chi ha la responsabilità della presa in carico) le scelte e le azioni che servono a poter vivere la propria vita in condizioni degne di essere vissute.