

1958  
2008



# La rosa blu

## LO SPREAD E LA DISABILITÀ

cosa andremo a raccontare all'ONU  
a tre anni dalla ratifica italiana  
della Convenzione Onu sui  
Diritti delle Persone  
con Disabilità?



Anno XX N. 1 Maggio - 2012

Poste S.p.A. Spedizione in abbonamento - DCB ROMA

IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE ROMA - LA ROMANINA PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE E PREVIO ADDEBITO

# La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ - Anno XX N. 1 - Maggio 2012

## Direttore Editoriale

- Roberto Speziale

## Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

## Comitato Editoriale

- Elisa Barazzutti  
- Emanuela Bertini  
- Michele Imperiali  
- Lilia Manganaro  
- Laura Mazzone  
- Maria Villa Allegri

## Redazione

- Roberta Speziale (Responsabile)

## Hanno collaborato a questo numero:

Gianfranco De Robertis,  
Marco Faini,  
Carla Torselli

## Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

## Grafica, impaginazione e stampa

D.S.G. Srl - ROMA  
Via Donato MenicHELLA, 86 - 00156 Roma  
www.dsgsrl.it

Maggio 2012

## ANFFAS ONLUS NAZIONALE CAMBIA SEDE

Avvisiamo tutti i nostri lettori che a breve gli uffici di Anffas Nazionale si trasferiranno in Via Casilina, 3/T - 00182 Roma. I recapiti telefonici, internet ed e-mail resteranno invariati



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64

Iscritta al registro nazionale delle - Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04

Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

e-mail nazionale@anffas.net - www.anffas.net

## Editoriale

p. **3**

**Roberto Speziale**

## A che punto siamo in materia di... non discriminazione

p. **12**

**Carla Torselli**

## A che punto siamo in materia di... salute, bambini e adolescenti

p. **17**

**Michele Imperiali**

## A che punto siamo in materia di... inclusione scolastica

p. **22**

**Roberta Speziale**

## A che punto siamo in materia di... inclusione lavorativa

p. **27**

**Gianfranco de Robertis**

## A che punto siamo in materia di... adeguati livelli di vita e protezione sociale - Persone con disabilità... praticamente povere

p. **31**

**Marco Faini**



## Roberto Speziale

Presidente Nazionale Anffas Onlus

Più o meno un anno fa, nelle pagine de "La rosa blu", abbiamo affrontato i temi di attualità attraverso una constatazione, due interrogativi e una considerazione.

La constatazione era riferita alla situazione complessiva che il Paese stava vivendo, gli interrogativi al ruolo dell'informazione (*l'informazione ci è amica o nemica?*) e della Politica (*la Politica ci è amica o nemica?*) e la considerazione era rappresentata dal titolo di una canzone degli anni '60 (*ma che colpa abbiamo noi?*). Per segnare, anche solo simbolicamente, una linea di continuità con le riflessioni svolte un anno fa, ho mantenuto la medesima articolazione, rinviando a quell'editoriale temi e approfondimenti che qui non sono stati ripresi, ma che rappresentano ancora parti fondanti e attuali della linea associativa.

## Ripartire dalla crisi

La cronaca politica, sociale, economica e culturale del nostro Paese ci impone una semplice verità, densa però di significati e profili critici, a tratti drammatici: la crisi entro la quale hanno trovato genesi e culla le nostre paure più cupe (prime fra tutte il drastico taglio delle risorse ed il ritorno di modi di pensare alla disabilità come ad un problema che si può affrontare isolando le persone) non solo è in pieno svolgimento, ma si fatica a vederne la fine.

La dimensione concreta della crisi la stiamo conoscendo: sappiamo dove e quanti sono stati i tagli alla spesa sociale, e stiamo iniziando ad "apprezzarne" le conseguenze. Note sono anche le nostre azioni e richieste, che non fanno che riproporre, giustamente, concetti e principi che conosciamo bene: l'inclusione sociale, il diritto a

vivere degnamente la propria vita e a partecipare alle scelte che ci riguardano.

Da oltre un anno questo è il clima che stiamo vivendo, e credo che nessuno di noi sia oggi in grado di assicurare che nel 2013 le risorse torneranno copiosamente a finanziare le politiche sociali.

*Nella crisi ci siamo e dalla crisi dobbiamo ripartire, e dobbiamo dirci, con onestà, che per quanto forti siano stati i segnali di allarme che abbiamo lanciato, la potenza dell'attuale situazione è tale da rendere i nostri sforzi, sinora, drammaticamente vani o nei migliori dei casi tesi a "salvare il salvabile". E' quindi necessario iniziare a fare ragionamenti diversi, riflettendo soprattutto sulle vie di uscita da questa situazione.*

Infatti, se affrontiamo la crisi da questo punto di vista, cambiano le domande che ci dobbiamo porre e le risposte che dobbiamo cercare: non più come affrontiamo la situazione, ma come la superiamo. Non più e non solo cosa fa la Repubblica per limitare i danni, ma cosa facciamo noi, Anffas. E infine, e soprattutto, la domanda più importante e difficile: **cosa possiamo fare per ridurre il rischio che la crisi si ripeta?**

Nell'editoriale dell'ultimo numero della nostra rivista (dicembre 2011) mettevamo in chiaro che *"...Anffas non si occupa di mercati e di economie, né globali né locali, non propone leggi elettorali, non discute di politica internazionale, di accordi commerciali tra i continenti..."*.

Se però vogliamo mantenere il nostro ruolo di forza sociale su un piano di realtà, ma contemporaneamente puntare al futuro una cosa dob-



biamo discuterla: la genesi vera della crisi.

Pur nella molteplicità delle opinioni, credo si possa affermare che questa non è solo la crisi del sistema di funzionamento dello sviluppo, ma è **la crisi di un modello di sviluppo**, e quindi **anche** del suo sistema di funzionamento.

Se non discutiamo di questo elemento, non riusciamo a capire in che modo possiamo “fare la nostra parte” per mantenere al centro dell’attenzione non lo sviluppo a tutti i costi, ma il rispetto dei diritti umani a tutti i costi.

Torniamo su un dato semplice, ma determinante: spesso siamo tentati di pensare che per uscire da questa situazione basterebbe tornare all’anno 2008, quando il fondo nazionale per le politiche sociali era quasi 13 volte superiore all’attuale. Tuttavia non possiamo evitare di chiederci: se oggi il welfare disponesse di 1.159 milioni di euro in più (tale è la differenza, tra il 2008 e il 2012, delle risorse assegnate al Fondo Nazionale Politiche Sociali e al Fondo Nazionale per la Non Au-

tosufficienza), cambierebbe così tanto lo stato delle cose da farci pensare che le politiche nel nostro Paese siano diventate politiche inclusive? Che siano caduti i pregiudizi? Che non c’è più bisogno di ricorrere alla Magistratura per ottenere il rispetto dei nostri diritti? Che la Convenzione ONU è pronta per essere rispettata e implementata in ogni piega del nostro ordinamento? Che le possibilità di accesso al lavoro siano tre, quattro, cinque volte le probabilità odierne? Che non vi siano problemi all’inizio di ogni anno scolastico? In altre parole, che questo modello di sviluppo si sia dato mete e regole di funzionamento che non producano più discriminazioni?

Ecco dove sta’ il problema che dobbiamo discutere. Dobbiamo discutere se, risolvendo il solo problema delle risorse, si creino le condizioni per meglio affrontare il “resto dei nostri problemi”, oppure se dobbiamo insistere ancora affinché gli elementi-cardine del nostro pensiero associativo (ancorati al rispetto dei diritti umani) siano con-



Un momento dell’Assemblea Nazionale Anffas tenutasi a Rapallo (GE) nel maggio 2011 e che ha proclamato lo stato di crisi nazionale sulle politiche per le persone con disabilità e le loro famiglie.

siderati i veri agenti per lo sviluppo.

Ancora una volta “sfrutto” parole di altri per stimolare il nostro dibattito. Dice Don Roberto Davanzo di CARITAS AMBROSIANA:

*“Le misure messe in atto per fronteggiare la crisi che continua, e dalla quale siamo lungi dall’uscire, hanno fatto porre ripetutamente la questione dell’equità, cioè di quel modo di dare sostanza al concetto a volte astratto di uguaglianza e a quello di giustizia intesa come qualcosa in più che il rispetto della legge... Già, perché il problema è proprio quello che da qualche parte bisogna cominciare a coltivare il gusto dell’onestà. E allora cominciamo noi, e allora comincia tu, comincio io! Alternative non ce ne sono. O meglio, l’alternativa è una società frantumata e frammentata, in balia di caste, lobby e gruppi di pressione. Il che sarebbe motivo di una duplice frustrazione. Una, più marginale, rispetto alla retorica dei 150 anni dell’unità d’Italia che abbiamo appena finito di celebrare. L’altra, ben più sostanziale, rispetto a quanto neppure le tanto sbandierate “radici cristiane” sono state capaci di produrre in termini di un sentimento di appartenenza ad uno stesso corpo sociale e non ad un’isola felice da godere senza gli altri o contro gli altri.”<sup>1</sup>*

Sostiene invece il Prof. Rodotà<sup>2</sup> che “...un carattere innovatore della Costituzione Italiana è avere non solo riletto le tre parole della triade classica “libertà uguaglianza fraternità”, ma avere incarnata per prima quella che è giusto chiamare la **rivoluzione della dignità**. La dignità della persona collocata al centro dell’attenzione, allargando il concetto di dignità individuale in un ambito più largo e significativo, descritto nelle prime parole dell’art. 3 della Costituzione, dove si afferma che tutti i cittadini hanno pari dignità sociale; una grande innovazione, perché sino ad allora la dignità era stata considerata un attributo dell’umano, del singolo. In questo modo la Costituzione Italiana apre a un diverso modo di intendere la dignità che comprende anche la dignità individuale, ma la pone nell’orizzonte della società, nel rapporto con gli altri. La dignità e i diritti intesi non come qualcosa che ci

*allontana dagli altri, ma qualcosa che ci mette nella condizione di rafforzare i legami sociali. E l’inizio dell’art. 3 spiega poi perché nel secondo comma di quell’articolo ci sia una delle formulazioni più incisive che il costituzionalismo moderno abbia trovato. Il secondo comma – lo conosciamo – dispone che è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l’uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l’effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all’organizzazione politica, economica e sociale del Paese”.*

Si dirà che siamo alla “solita storia” dell’articolo 3 della Costituzione, ma è proprio lì che ritroviamo il concetto di sviluppo che ci piacerebbe vedere a fondamento dell’organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Appare insomma evidente che ripartire dalla crisi significa che le azioni da compiere sono, da qui in avanti, necessariamente e obbligatoriamente di ampio respiro:

- la crisi richiede reazione, ma soprattutto consapevolezza, e quindi non possiamo limitarci alla protesta per i tagli alle risorse, seppur tale protesta sia legittima e necessaria e anzi, forse, debba essere intensificata;
- la crisi richiede approfondimento, ma soprattutto promozione e partecipazione per aprire quanti più ampi spazi di confronto sul modello di sviluppo da realizzare, necessariamente diverso dall’attuale;
- la crisi richiede la messa in discussione degli attuali meccanismi di partecipazione e la sperimentazione di nuove modalità con le quali identificare le priorità. Sta a noi, sta ad Anffas, tradurre in azioni concrete tutto ciò. Occorre aprirsi al confronto con le realtà del territorio che siano disponibili a lavorare sui temi della dignità sociale, uscendo il più possibile **dall’autoreferenzialità e dall’ambito specifico della disabilità, pur mantenendo intatto il**

<sup>1</sup> www.caritas.it – editoriale marzo 2012

<sup>2</sup>Intervento di S. Rodotà al convegno “cresce il welfare, cresce l’Italia” – Roma 1 e 2 marzo 2012 -

**nostro carattere di Associazione di Famiglie e pur continuando a lavorare per la tutela dei diritti delle persone con disabilità**, ma con la consapevolezza che ciò che stiamo facendo può e deve diventare il nostro contributo per uno sviluppo centrato sul rispetto della dignità umana e sociale.

Tutto ciò potrebbe voler dire:

- proseguire nell'opera di sperimentazione e diffusione di modi con i quali coniugare inclusione sociale, progettazione individualizzata e organizzazione dei servizi, a partire, ovviamente, da quelli gestiti dalle strutture Anffas;
- investire sul rafforzamento e valorizzazione delle nostre risorse professionali e organizzative per coniugare tutela dei diritti, dimensione tecnico-scientifica e stili gestionali;
- darsi obiettivi più impegnativi e precisi per rafforzare l'operatività e la progettualità degli organismi regionali, in modo da non perdere mai di vista, al di là del temporaneo congelamento indotto dall'attuale situazione, il processo di trasformazione dello Stato in senso federale;
- partecipare alle esperienze che, a livello territoriale, puntano a rendere concreti i diritti di partecipazione alle scelte dei cittadini (tutti, e non solo nei contesti delle consulte cittadine della disabilità o dell'assistenza).

### L'informazione ci è amica o nemica?

Questa era la prima delle domande che ci eravamo posti un anno fa, l'anno della copertina di Panorama.

Se vogliamo essere coerenti e mantenere anche in questo ambito il timbro qui proposto (uscire dalla crisi), non vale la pena riproporre il profondo fastidio e la nostra totale contrarietà per quel modo di fare informazione. Le pagine del Corriere della Sera e del blog "Invisibili" sono invece un buon esempio di come, ancora una volta, raccogliere le storie di tante persone e tanti familiari (fare inchiesta) sia un buon modo di fare giornalismo.

Nasce da qui l'invito a discutere tra noi sui modi per porre i temi della comunicazione al centro di specifiche iniziative e azioni da compiere nel 2012 e nei prossimi anni, al fine di:

- premiare la buona informazione e censurare quella cattiva, continuando a promuovere strumenti e collaborazioni che possano meglio veicolare il corretto approccio ai temi della disabilità, soprattutto tra i giovani
- stravolgere il nostro modo di pensare e le nostre modalità comunicative per mettere sempre più al centro e rendere sempre più protagoniste e partecipi le stesse persone con disabilità intellettuale e/o relazionale (si veda ad esempio il progetto relativo all'implementazione in Italia del linguaggio easy to read).

### La Politica ci è amica o nemica?

Inevitabile discutere di come la Politica si occupa di noi, così come inevitabile è tracciare un primo bilancio sull'attività del Governo in carica e compiere alcune riflessioni sul Governo precedente.

#### Il Governo precedente

Partiamo dal precedente Governo, limitandoci a ricordare la sciagurata bozza di riforma fiscale e assistenziale che tutti noi abbiamo considerato il peggiore intento politico degli ultimi anni, almeno per le cose che ci riguardano. Inutile ripercorrere qui le analisi che abbiamo prodotto al momento dell'approvazione dello schema di legge delega e che sono state riprese dalla FISH in sede di audizione parlamentare. Ricordiamo solo che gli obiettivi di quella riforma furono considerati da Anffas e dalle due Federazioni Nazionali della disabilità – FISH e FAND – **irricevibili e inemendabili**.

Una ipotesi di riforma inaccettabile nel merito, ma anche per come venne proposta: nessun confronto preliminare, nessuna possibilità di discussione. Una riforma che appartiene però al passato, per il momento, perché va dato atto al Governo in carica di avere rimosso dalla propria agenda l'intero "pacchetto", salvo gli obiettivi di riforma contenuti nell'art. 5 della Legge



22.12.2011 n.214 di cui occorre ora parlare.

*Il Governo in carica - art. 5 Legge 22.12.2011 n.214*

In estrema sintesi, e limitandomi agli aspetti più urgenti e rilevanti, questa la sintesi della riforma che il governo intende compiere:

*“ La Legge 22 dicembre 2011, n. 214 prevede, all’articolo 5, un successivo intervento normativo con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri e su proposta del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministro dell’Economia e delle Finanze. Questo decreto dovrà rivedere sia le modalità di determinazione che i campi di applicazione dell’indicatore della situazione economica equivalente (ISEE). Il decreto dovrebbe essere approvato, sentite anche le competenti Commissioni parlamentari, entro la fine di maggio del 2012, sulla base dei seguenti principi:*

*- adottare una definizione di reddito disponibile che includa la percezione di somme anche se esenti da imposizione fiscale e che tenga conto delle quote di patrimonio e di reddito dei diversi componenti della famiglia nonché dei pesi dei carichi familiari, in particolare dei figli successivi al secondo e di persone disabili a carico;*

*- migliorare la capacità selettiva dell’indicatore, valorizzando in misura maggiore la componente patrimoniale, sia in Italia sia all’estero, al netto del debito residuo per l’acquisto della stessa e tenuto conto delle imposte relative;*

*- permettere una differenziazione dell’indicatore per le diverse tipologie di prestazioni.*

*Rispetto invece ai campi di applicazione, il secondo periodo dell’articolo 5 rimanda al medesimo decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri che dovrà individuare:*

*- le agevolazioni fiscali e tariffarie e le provvidenze di natura assistenziale che a decorrere dal 1° gennaio 2013, non possono essere più riconosciute ai soggetti in possesso di un ISEE superiore alla soglia individuata con il decreto stesso.*

*Il terzo periodo dell’art. 5 prevede misure per rafforzare il sistema dei controlli dell’ISEE.*

Occorre dire che, diversamente dallo schema di legge delega approvato dal precedente Governo,

scompare un aspetto che aveva fatto nascere in tutti noi pesanti preoccupazioni. Si tratta del principio della sovrapposizione delle prestazioni che non ritroviamo nel testo su cui dovremo misurarci non appena il confronto si renderà possibile. In base al comunicato FISH che ha riassunto i temi trattati nel corso dell’incontro svoltosi lo scorso 31 gennaio con il Ministro, possiamo dire che il Governo:

- ha manifestato l’intenzione di agire sul fronte delle maggiori entrate derivanti dal contrasto all’elusione e all’evasione fiscale per recuperare le somme necessarie a mantenere i saldi di bilancio decisi nelle precedenti manovre;
- ha espresso un orientamento positivo rispetto alla differenziazione tra persone anziane e persone con disabilità;
- ha ribadito l’intenzione di attivare il processo di definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali;
- ha condiviso e confermato l’interesse nei riguardi delle attività svolte dall’Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (istituito dalla L.18/2009 – legge di ratifica della Convenzione ONU).

In relazione a questi elementi, qui frettolosamente esposti, ciascuno di noi è in grado di valutare le differenze di merito e di metodo rispetto al precedente Governo.

Sugli obiettivi del Governo, la FISH ha presentato le proprie opinioni e proposte sintetizzate in un documento che ha raccolto le riflessioni di Anffas Onlus. Entrando nel merito:

## Redditi esenti, situazione reddituale, scala di equivalenza

Il testo di legge	La posizione della FISH
<p>adottare una definizione di <b>reddito disponibile che includa la percezione di somme anche se esenti da imposizione fiscale</b> e che tenga conto delle quote di patrimonio e di reddito dei diversi componenti della famiglia nonché dei pesi dei carichi familiari, in particolare dei figli successivi al secondo e di persone disabili a carico</p>	<p><i>redditi esenti</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la FISH rigetta l'ipotesi che possano essere computate, al pari dei redditi imponibili ai fini IRPEF, anche le provvidenze assistenziali attualmente esenti da imposizione</li> </ul> <p><i>situazione reddituale e scala di equivalenza</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• va cambiato il riferimento al reddito (non più quello complessivo), consentendo di evidenziare e sottrarre, quanto meno: le spese sostenute ai fini dell'assistenza specifica; le spese sanitarie; le spese per assistenti familiari a non autosufficienti e colf</li> </ul> <p><i>scala di equivalenza</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la scala di equivalenza deve graduare maggiormente i parametri, al fine di aumentare e differenziare decisamente i parametri relativi a: persone con disabilità (indipendentemente se a carico o contribuenti) o non autosufficienti; anziani soli o in coppia; famiglie mononucleari specie se anziani o disabili</li> <li>• è opportuno introdurre <b>un ulteriore elemento</b> qualitativo di valorizzazione della condizione del lavoro di cura (p.e. la presenza nel nucleo di donne in età produttiva non lavoratrici o lavoratrici part-time)</li> </ul>

## Situazione patrimoniale

Il testo di legge	La posizione della FISH
<p><i>“migliorare la capacità selettiva dell'indicatore, valorizzando in misura maggiore la componente patrimoniale, sita sia in Italia sia all'estero, al netto del debito residuo per l'acquisto della stessa e tenuto conto delle imposte relative;”</i></p>	<p><i>patrimonio</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• FISH ritiene che la <b>“maggiore valorizzazione” dell'indicatore della situazione patrimoniale, possa essere condivisibile, fermi restando principi di equità e ragionevolezza e le dovute precauzioni.</b></li> <li>• l'abitazione principale deve comunque godere di una rafforzata franchigia</li> <li>• si dovrà riconoscere un trattamento diverso a strumenti finanziari quali il <b>trust</b> se orientato alla salvaguardia del futuro delle persone con disabilità, in modo da tutelare e riconoscere <b>il valore della progettazione familiare legata al cosiddetto “dopo di noi”</b></li> </ul> <p><i>altre considerazioni legate al patrimonio immobiliare</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• in caso di possidenza di patrimoni immobiliari il cui valore di rendita incida sul calcolo dell'ISEE (e quindi della compartecipazione), già si ottiene la giusta differenziazione rispetto a chi non possiede patrimoni</li> <li>• un soggetto terzo (nel caso di specie il Comune) non può indurre alla vendita (o alla dismissione a qualsiasi titolo) del patrimonio immobiliare della persona con disabilità, ma solo richiedere l'eventuale compartecipazione considerando l'incidenza di tale bene sull'ISEE</li> </ul>



## La differenziazione delle prestazioni

Anffas e FISH ritengono fondamentali le scelte che verranno operate relativamente all'individuazione delle prestazioni su cui applicare l'ISEE. Il Legislatore verrà infatti chiamato a sciogliere alcuni nodi importanti:

- se l'ISEE diventa l'unico strumento per l'apprezzamento del reddito o continua la coerenza di altre modalità di calcolo (es. reddito IRPEF);
- se nell'individuazione delle prestazioni su cui si applica l'ISEE, viene mantenuto il principio

normativo vigente (D. Lgs. 109/1998 e Dlgs. 130/2000)

- se nell'individuazione delle prestazioni e dei servizi su cui si applica l'ISEE si debba tenere conto dei livelli essenziali di assistenza (peraltro non ancora definiti in ambito strettamente sociale);
- se nell'individuazione delle prestazioni e dei servizi su cui si applica l'ISEE ne vadano esplicitamente escluse alcune meritevoli di particolare attenzione.

Il testo di legge	La posizione della FISH
<p><i>permettere una differenziazione dell'indicatore per le diverse tipologie di prestazioni</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• lo sforzo di individuazione delle prestazioni e dei servizi sociali ai fini ISEE ha senso ed efficacia solo dopo una <b>preliminare e attenta definizione dei livelli essenziali dell'assistenza</b>, anche per evitare che si verifichino gravi disparità di trattamento nelle varie Regioni e nei singoli Comuni. Pertanto: <b>prima si definiscano i livelli essenziali di assistenza e poi si operi con l'individuazione</b> delle prestazioni indirettamente previste dall'articolo 5 della Legge 214/2011</li> <li>• <b>sui servizi e sulle prestazioni indicate dai livelli essenziali di assistenza debba essere evitata la compartecipazione alle spesa</b> e, conseguentemente, non essere applicato l'ISEE, né alcun altro strumento di valutazione del reddito</li> <li>• <b>sui servizi e sulle prestazioni a domanda individuale se strettamente connessi alla disabilità o alla non autosufficienza, non elencati nei livelli essenziali di assistenza, debba essere fatto riferimento l'ISEE personale</b>, se quello familiare non risulti maggiormente conveniente per il richiedente</li> </ul>

E' il caso di sottolineare la posizione della FISH su questo delicato passaggio: sui servizi e sulle prestazioni indicate dai livelli essenziali di assistenza deve essere evitata la compartecipazione alle spesa e, conseguentemente, non essere applicato l'ISEE, né alcun altro strumento di valutazione del reddito.

E' chiaro che una posizione del genere merita discussione, non solo all'interno della FISH, ma ovviamente e soprattutto con il Governo, perché è noto che l'attuale legislazione prevede che vi possa essere una compartecipazione alla spesa, nei limiti posti dalla normativa stessa (compartecipazione

per i servizi dell'area sociosanitaria solo per la parte "sociale" a carico dei Comuni; quindi quota massima del 30% del costo del servizio e quindi utilizzo del criterio della condizione economica del solo assistito se trattasi di persona con disabilità in condizione di gravità). Tutto ciò, evidentemente e ripeto, è materia di dibattito, ricordando a tutti come la posizione dell'Associazione su questo delicato passaggio di politica sociale è e rimane quello assunto nel corso dell'Assemblea dell'anno scorso: "... la compartecipazione al costo deve essere, ove prevista e dovuta per legge, sempre simbolica e sostenibile". Un

ultimo cenno lo merita la questione della condizione di gravità della persona.

Su questo passaggio il nostro documento inviato alla FISH così afferma:

*“Poniamo infine il tema della definizione della condizione di gravità, oggi utilizzato, nella normativa vigente, quale criterio soggettivo che determina la*

*valorizzazione della condizione economica del solo assistito o della famiglia anagrafica. Su tale aspetto riteniamo sia da superare la logica della “gravità” così come indicata dalla L.104/1992, e sia da invece da introdurre il concetto di intensità dei sostegni, in coerenza con quanto indicato dalla Convenzione ONU.*

### Campo di applicazione ISEE a breve termine – agevolazioni fiscali e provvidenze di natura assistenziale

Il testo di legge	La posizione della FISH
<p>con il medesimo decreto sono individuate le agevolazioni fiscali e tariffarie, nonché le provvidenze di natura assistenziale che, a decorrere dal 1° gennaio 2013, non possono essere più riconosciute ai soggetti in possesso di un ISEE superiore alla soglia individuata con il decreto stesso.</p>	<p><b>Agevolazioni tariffarie</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• la FISH si augura che l'applicazione del nuovo ISEE alle agevolazioni tariffarie, garantisca una attenzione prioritaria ai consumi energetici (gas ed energia elettrica) dei singoli non autosufficienti o con disabilità e delle loro famiglie, in particolare dei maggiori oneri derivanti dall'uso di apparecchi elettromedicali o dalla spedalizzazione a domicilio</li></ul> <p><b>Agevolazioni fiscali</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• la FISH rigetta l'ipotesi che gli interventi si concentrino sulle agevolazioni per le famiglie e per la disabilità e abbiano come principio ispiratore la “non sovrapposizione fra agevolazioni fiscali e prestazioni assistenziali”</li><li>• Le agevolazioni fiscali strettamente rivolte al sostegno della famiglia e della disabilità hanno attualmente costi estremamente contenuti per il bilancio pubblico, dunque l'accento sulle sovrapposizioni come elemento di spreco appare decisamente eccessiva.</li></ul> <p><b>Indennità di accompagnamento</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>la FISH rifiuta ogni tipo di correlazione con il reddito: le indennità continuano ad essere erogate al solo titolo della minorazione e a prescindere dalla prova dei mezzi (limiti reddituali)</b></li></ul>

#### **Osservatorio Nazionale L.18/200 - Un altro mondo è possibile: a quando il Piano di Azione?**

Per rimanere nel campo dello spirito di questo editoriale, e quindi nel campo delle proposte per uscire dalla crisi, è importante tenere a mente quanto si sta facendo a livello statale in materia di implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità sta elaborando (purtroppo con ritardo, poiché avrebbe dovuto relazionare entro il 2011) il rapporto dettagliato sulle misure adottate di

cui all'articolo 35 della Convenzione, in raccordo con il Comitato interministeriale dei diritti umani<sup>3</sup>.

Un compito importante, utile a capire e a dimensionare la distanza che esiste tra il dettato della Convenzione e il nostro ordinamento legislativo. E' bene però ricordare che l'Osservatorio ha anche il compito di proporre un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale<sup>4</sup>. E' lì, in quel lavoro, che Anffas ri-

<sup>3</sup> È opportuno ricordare che ANFFAS è rappresentata, tramite la FISH, con alcuni componenti nominati all'interno dei gruppi di lavoro costituiti dal Comitato Scientifico dell'Osservatorio

tiene necessario **concentrare il massimo di iniziativa possibile** per presentare proposte, azioni e obiettivi utili a rendere i diritti di cittadinanza (per tutte e per tutti) una dimensione quotidiana e concreta e questo numero della nostra rivista, insieme alle tante iniziative già realizzate dalla data di approvazione della CRPD, vuole essere un contributo in tal senso (come spiegherò meglio oltre).

### *Ma che colpa abbiamo noi?*

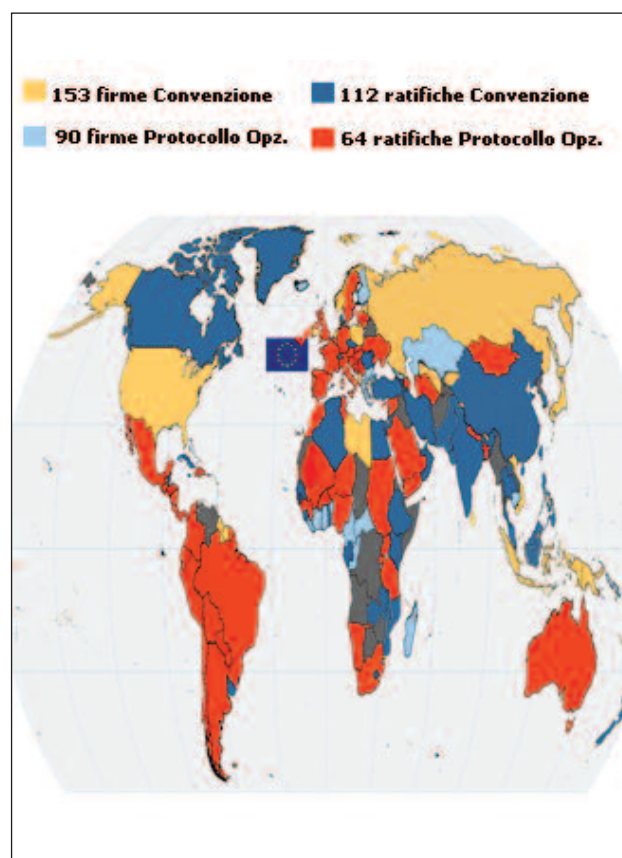
I dati generali sull'impoverimento delle famiglie italiane sono il segno evidente della profondità e della vastità dei danni che questa crisi sta recando al corpo sociale, e non solo a quello economico. Danni profondi, e non facilmente riparabili in breve tempo, se non, invece e purtroppo, irreversibili, perché una persona o una famiglia che entra in una condizione di povertà inizia ad accumulare non solo debiti economici, ma vede frantumarsi le prospettive per il futuro, e alle cattive condizioni di vita materiale si sommano condizioni di deprivazione complessiva che riducono la condizione di dignità personale e sociale.

Da questo punto di vista crediamo che "ripartire dalla crisi per uscirne" voglia anche dire ripartire dalla realtà, dalle condizioni vere, dalle storie di tante persone e famiglie con disabilità che vivono in misura progressiva restrizioni della partecipazione su basi di pari opportunità, incrementando la distanza tra una vita discriminata e una vita non discriminata. Ripartire dalla realtà, dai volti, dai nomi dei Comuni, dalle mille quotidianità e dai problemi resi più acuti dalla crisi: questo, o meglio, anche questo, è il compito che dobbiamo svolgere, per rendere le cifre ufficiali della crisi un dato sociale e civico da cui ripartire per trovare non solo vie d'uscita, ma vie più sicure per consolidare o ricreare quelle condizioni di dignità sociale di cui parla la nostra Carta Costituzionale. In questo numero de "La rosa blu", come vedrete, abbiamo voluto ripartire, sempre e ancora una volta, da quanto contenuto nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con L. 18/2009. Il nostro Paese, nel ratificare tale trattato, si è impegnato a relazionare periodicamente al Comitato istituito presso le Nazioni Unite in merito all'applicazione

della Convenzione.

Tale report sarà pubblicato a breve da parte dell'Italia (che in realtà è in già in ritardo rispetto a tale importante adempimento che avrebbe dovuto compiere entro il 2011) ed anche noi vogliamo fornire un nostro primo contributo evidenziando lo stato dell'arte dell'applicazione della CRPD e quindi del rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità nel nostro Paese, rispetto ad alcuni temi fondamentali: non discriminazione, età evolutiva e salute, scuola, lavoro ed adeguati livelli di vita e protezione sociale.

Il nostro impegno nel monitoraggio e nella diffusione della Convenzione non si ferma ovviamente qui e proseguirà, come già sopra evidenziato, sia all'interno dell'Osservatorio istituito dalla L. 18, sia nella collaborazione alla stesura di ulteriori rapporti (anche supplementari rispetto a quelli ufficiali del Governo), ma anche e soprattutto nella sua promozione e diffusione costante, ramificata e quotidiana in ogni nostro pensiero ed azione.



Stato dell'arte, a livello internazionale, delle firme e ratifiche della Convenzione ONU

<sup>4</sup> Art. 3 comma 5 lett. b) L. 3 marzo 2009 n.18

# A che punto siamo in materia di... non discriminazione

## La rosa blu

Carla Torselli – Anffas Onlus Pavia

### non discriminazione

#### Dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

##### Articolo 2 – definizioni

###### *discriminazione*

per “discriminazione fondata sulla disabilità” si intende qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l’effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l’esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole.

###### *accomodamento ragionevole*

per “accomodamento ragionevole” si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l’esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

##### Articolo 5 - Uguaglianza e non discriminazione

1. Gli Stati Parti riconoscono che tutte le persone sono uguali dinanzi alla legge ed hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio dalla legge.
2. Gli Stati Parti devono vietare ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione giuridica contro ogni discriminazione qualunque ne sia il fondamento.
3. Al fine di promuovere l’uguaglianza ed eliminare le discriminazioni, gli Stati Parti adottano tutti i provvedimenti appropriati, per garantire che siano forniti accomodamenti ragionevoli.
4. Le misure specifiche che sono necessarie ad accelerare o conseguire de facto l’uguaglianza delle persone con disabilità non costituiscono una discriminazione ai sensi della presente Convenzione.

La rosa blu



## La storia di Angela e Franca

“Angela e Franca sono due bambine di 13 anni che abitano in un ricco Comune della Lombardia. Sono compagne di classe, vivono nel medesimo quartiere, frequentano lo stesso Oratorio ed hanno più o meno stessi interessi, gusti e sogni. Non hanno mai fatto le vacanze insieme, ma quest’anno, le loro due famiglie hanno deciso di stare in città e di iscriverle ai centri estivi comunali. Le hanno iscritte lo stesso giorno, si sono impegnati a pagare la retta e hanno sottoscritto tutti gli impegni e le responsabilità previste dal regolamento comunale. Angela frequenterà tre turni (sei settimane). Anche Franca voleva frequentare gli stessi turni, ma si dovrà accontentare di due (quattro settimane). Angela è una bambina senza disabilità. Franca no”.

Il diverso trattamento è stabilito dalla delibera assunta dalla Giunta di quel Comune, che limita a quattro settimane la frequenza massima dei minori con disabilità (che non possono comunque essere più di due per ogni turno), in relazione alle risorse disponibili per pagare il servizio di assistenza personale. La delibera si configura come atto di discriminazione indiretta, ai sensi della Legge 67/2006.

## Discriminazione è...

Quanti sono, quanti saranno ancora i casi come questi? Il diario in grado di raccogliere tutte le storie di discriminazione probabilmente non esisterà mai, non solo perché dovrebbe essere molto ampio, ma perché, purtroppo, non sono ancora maturi i tempi per scrivere la parola FINE alle discriminazioni.

Il 17 e il 24 febbraio scorsi si sono svolte le attività del **Laboratorio Non Discriminazione**, promosso da Anffas Onlus, in collaborazione con Anffas Brescia e Anffas Macerata. Le due intense giornate hanno avviato un percorso che è destinato a non fermarsi, stante la presenza di due

elementi fortemente correlati tra loro: da un lato il perdurare delle discriminazioni a danno delle persone con disabilità; dall’altro, la ragione stessa dell’esistenza di Anffas, una Associazione di famiglie tesa alla tutela dei diritti.

Nelle due giornate si sono affrontati i temi delle discriminazioni sotto diversi profili: legislativo e giuridico, tecnico, sociale. Si è partiti dal **profilo culturale**, senza il quale non è possibile comprendere, né quindi contrastare, i processi generativi delle discriminazioni. E da tale profilo prende avvio questo breve contributo, che riprende, solo in minima parte, le riflessioni e gli stimoli forniti dal Prof. Mario Mozzanica - Un. Cattolica di Milano - che ha aperto i lavori del Laboratorio.

## I. La discriminazione tocca tutti

**Ognuno di noi** può trovarsi in condizioni sfavorevoli e subire trattamenti ingiustificati. Lo sanno bene le donne (che continuano a rimanere a ingiustificata distanza rispetto agli uomini in molti ambiti)<sup>1</sup>, le persone appartenenti a minoranze di tipo religioso (spesso esposte al rischio di essere considerate vicine a fenomeni eversivi); le persone che hanno modi diversi di vivere la propria sessualità. E l’elenco potrebbe continuare. La discriminazione tocca tutti perché è vietata dalle Leggi dell’Unione Europea e da quelle Italiane, e quindi in quanto tale va contrastata. Tocca tutti perché la scelta di discriminare (violando i diritti umani) concorre a creare il clima sociale e relazionale in cui si vive. Purtroppo la discriminazione esprime una grande potenza, negativa, anzi, distruttrice, capace di entrare molto in profondità (negli animi e nelle menti), di estendersi (dall’economia alla religione) e di rimanere nel tempo. Quanto più tempo passa senza che si cerchi di contrastarla, tanto più quel modo di pensare e di agire inizierà a diventare normale ed accettabile.

<sup>1</sup> In Italia il 46% circa delle donne in età lavorativa ha un’occupazione a fronte di tassi occupazionali maschili intorno al 75%. In Italia lavorano prevalentemente le donne più istruite. Questo può far apparire le disuguaglianze salariali di genere più piccole di quanto siano in realtà perché le donne con salario potenziale più basso non lavorano. Il differenziale salariale imputato rappresenta quindi una migliore misura del divario salariale. Il divario salariale imputato tra uomini e donne in Italia risulta quindi del 26,8 per cento rispetto al 6,7 per cento realmente osservato ([www.lavoce.info](http://www.lavoce.info))

La discriminazione tocca tutti, e non solo colpevoli e vittime, perchè in questo caso non funziona la regola dell'ignorare, infatti chi è vittima di discriminazione non è meno discriminato se sa che la maggior parte delle persone non approva quel comportamento, ma che non riesce o non intende fare nulla per modificarlo.

## 2. Le discriminazioni aumentano in tempo di crisi

**La discriminazione tocca tutti**, soprattutto in periodo di crisi.

In un modello culturale dove tutto è divenuto OGGETTO anche "l'altro" (la persona straniera, la persona con disabilità, la persona di altra religione) diventa oggetto. In uno stato di crisi così profondo, che mette molte cose (sicurezze, beni, posizioni sociali) a rischio per tanti, ma che ancora non riesce a mettere in discussione le proprie cause, diviene fertile il terreno di coltura della discriminazione, alimentando la "caccia ai colpevoli": le persone con disabilità, ne sanno qualcosa.

Basta ricordare quella inaccettabile copertina di Panorama (di marzo 2011) che univa il simbolo internazionale della disabilità con la sagoma di un Pinocchio, accostandovi, a caratteri cubitali, una parola, "SCROCCONI", che accomuna gli invalidi civili ad alcune delle categorie oggi meno amate dagli Italiani: gli evasori fiscali e i Politici. A distanza di un anno, nella trasmissione "L'Arena" (RAI Uno), la condizione di vita delle persone affette da retinite pigmentosa veniva banalizzata e presentata come un "chiaro caso" di persone vedenti che percepiscono indebitamente le forme di assistenza economica previste dalla Legge<sup>2</sup>. RAI Uno è servizio pubblico, ma con noncuranza ha dato il suo contributo a collocare le persone con disabilità in un ambito che confina con la criminalità organizzata. E ancora:

- TG5 del 4 gennaio 2012: "...e ora torniamo a parlare dei falsi invalidi non solo perché il numero

*degli indagati è in continuo aumento...*"

- TG5 del 1 marzo 2012, edizione della sera: "*La famigerata banda dei falsi invalidi continua ad essere numerosa, nonostante oggi ci siano molti più controlli...*"
- Il Giornale, edizione del 2 marzo 2012 "*I vampiri dei falsi invalidi: 30 arresti e 47 denunce*".

Si sperava che dopo il coro di proteste nato per censurare la copertina di Panorama, ma soprattutto dopo la disvelata verità sui dati che l'INPS dava alla stampa sistematicamente smentiti, anche da fonti ministeriali, quell'insopportabile coro di "dagli all'invalido" potesse cessare. I titoli sopra riportati dicono l'esatto contrario. Purtroppo occorre ribadire inoltre che nessuna di quelle notizie ha a che fare con il piano di controlli e verifiche straordinarie condotto dall'INPS. Parliamo di indagini condotte dagli organi competenti in materia di contrasto alle attività criminose che nell'ambito di inchieste e interventi di repressione del crimine organizzato hanno scoperto **anche** questo fenomeno. Per come però la cosa viene trattata da buona parte dei Media, l'effetto è micidiale: fa pensare che invalidità civile può essere sinonimo di furbi, scrocconi e delinquenti, e che il danno derivante da tali comportamenti è tale da portare, in tempi di crisi, a controllare gli invalidi civili e gridare allo scandalo, piuttosto che fare funzionare meglio la Sanità, far ripartire politiche attive per il lavoro e la coesione sociale e mettere mano alla riforma dei criteri per l'accertamento dell'invalidità civile che giace immobile dal lontano anno 2000 (art. 24 L.328/2000). Tutto ciò non solo viola l'art. 5 della Convenzione ONU, ma è in netto contrasto anche con quanto indicato dall'art. 8 (**accrescimento della consapevolezza**).

## 3. Discriminazione: singolare o plurale?

E' evidente che le forme attraverso le quali la discriminazione danneggia chi appartiene ad un

<sup>2</sup> Per approfondimenti si vedano le lettere di Franco Bompreszi e di Assia Andrao (Presidente di Retina Italia) su [www.personecondisabilita.it](http://www.personecondisabilita.it)

gruppo vulnerabile sono diverse, e quindi plurali: culturali, economiche, istituzionali e relazionali. Sul fronte culturale già si è detto, e molto ancora c'è da dire. Sui dati economici se ne parlerà nelle pagine dedicate all'art.28 della Convenzione.

Le nostre Istituzioni faticano ancora molto a rinunciare alla "tentazione" di considerare la disabilità come una fonte di problemi, di spesa aggiuntiva, di oneri non desiderati. Capita ancora troppo spesso di sentire Amministratori di Comuni dire ad esempio "... ma lo sa che abbiamo già tre disabili inseriti a Scuola e che ci tocca pagare l'assistente e il trasporto? Se dovessimo inserirne un altro, guardi che il bilancio comunale salta!".

Atteggiamenti come quelli sopra indicati sono in netto contrasto con il compito della Repubblica di rimuovere gli ostacoli che limitano la libertà e l'uguaglianza dei cittadini e impediscono il pieno sviluppo della persona umana (art. 3 comma 2 Costituzione Italiana). Il concetto di "rimozione degli ostacoli" rappresenta uno degli elementi di forza, modernità e vitalità della Costituzione perché se ci si fosse limitati al primo comma ("Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale...") saremmo rimasti nel campo delle dichiarazioni di principio. Esse sono ovviamente importanti, ma deboli, se lasciate da sole ad affrontare compiti impegnativi come la creazione di processi reali di inclusione e non discriminazione.

**Intrecciare l'articolo 3 della Costituzione con l'introduzione nel nostro ordinamento del concetto e strumento dell'accomodamento ragionevole è quindi la sfida del futuro**, indipendentemente dalle risorse economiche e finanziarie a disposizione.

La CRPD è stata approvata dall'Assemblea Generale delle NU nel 2006 e ratificata dall'Italia nel 2009 .

Per quanto riguarda i due fondi statali che maggiormente hanno definito le politiche sociali nel nostro Paese (Fondo Nazionale Politiche Sociali e Fondo Nazionale Non Autosufficienza) le risorse del 2008 e del 2009 erano molto superiori a

quelle rimaste attualmente. La percezione che si ha rispetto a quanto la Convenzione sia entrata nelle mentalità delle Istituzioni, dei sistemi di welfare, dei servizi e di quanti vi operano, è che ci si trovi a livelli davvero minimi (il Comune dove vivono le nostre due protagoniste della storia iniziale, ha adottato la Convenzione lo scorso dicembre, eppure...). Ci sono per fortuna anche esempi positivi, come lo sportello antidiscriminazione del Comune di Pavia nell'ambito dell'Assessorato Pari Opportunità che sta lavorando molto bene con numerose associazioni e che ha approntato un programma di iniziative pubbliche con il titolo "Alfabeti diversi". Morale? In periodi di risorse ben superiori alle attuali, e con la Convenzione già in vigore, quante esperienze concrete si sono avviate per rendere il concetto dell'accomodamento ragionevole lo strumento per rimuovere gli ostacoli di cui parla la nostra Costituzione?

Avere risorse economiche in grado di finanziare adeguatamente le politiche sociali è importante e nessuno lo nega, tuttavia molto si deve ancora fare per accrescere la consapevolezza, la conoscenza e la formazione. Investire (come Anffas sta iniziando a fare) su questi temi, sarebbe un bel modo per applicare il principio di sussidiarietà di cui parla l'Art. 118 della Costituzione.

#### **4. La discriminazione più grande è quella che ci fa sembrare tutti uguali**

La moneta è tanto più falsa quanto più assomiglia a quella vera. La falsità è tanto più grande quanto si avvicina alla verità. Differenza e diversità non sono sinonimi. La discriminazione più grande è quella subdola per cui la gente dice che siamo certamente tutti uguali, ma poi sostiene che nelle dinamiche sociali e relazionali occorrono regole per limitare, circoscrivere, ridurre, in genere a scapito delle minoranze. Il "Laboratorio non discriminazione" può contribuire a costruire un tessuto civile che porti verso un welfare di comunità, dove il Terzo Settore deve innervare col dato relazionale quello che è "co-

mune" in quel complesso terreno del concetto di Bene Comune, dei modi di concepire la Comunità (che significa condividere l'Umano). Il Laboratorio Non Discriminazione si è fermato qui, fedele al compito che si era dato di non trovare risposte, ma farsi molte domande. Tra i suoi "prodotti" ci sono delle "parole chiave" indicate dai partecipanti come spunti per avviarci su terreni di iniziativa per capire e contrastare le discriminazioni. Le riportiamo senza commenti o spiegazioni, consapevoli che alcune sono evidenti e di immediata comprensione, ed altre meno. Parte di queste "parole chiave" le si ritroverà nella Guida contro le Discriminazioni, di prossima edizione, che rappresenterà una prima

azione concreta frutto del Laboratorio. E infine, due parole rubate dalla docenza del Prof. Mozanica, nella convinzione che iniziare a discutere di questi temi sia l'inizio di una nuova fase di tutela dei diritti delle persone con disabilità: "Sono le minoranze che diventano, oggi, capaci di disegnare il futuro. E' la persona con disabilità che custodisce le relazioni vere, perché è una risorsa capace di chiamare dal futuro le risorse migliori di una Comunità. In tale scenario, il compito primario di un Comune non sono le strade, le piazze e le feste, ma custodire l'umanità e l'umano, quanto più appare ferito. Se no, è discriminazione."

**PREGIUDIZIO, ESCLUSIONE, MANCANZA DI OPPORTUNITA', ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE, PARI OPPORTUNITA', DISINTERESSE, POVERTA'/IMPOVERIMENTO, IMMEDESIMARSI, SENSIBILIZZAZIONE, DIRITTI, DOVERI, DIGNITA'/RISPETTO, AUTODETERMINAZIONE/PROTAGONISMO, COMUNICAZIONE AMORE/SENSIBILITA', negazione delle opportunita', SCARSA LIBERTA' OPPORTUNITA', OMOLOGAZIONE, DISEQUITA', INDIVIDUALISMO, "MENTALITA' DELLA VALIGIA", DISPREGIATIVO, MINORANZA, RISPETTO, IMPOVERIMENTO, DIRITTI ESIGIBILI, CONOSCENZA DEI DIRITTI, STANDARDIZZAZIONE, RESPONSABILITA', OSTACOLI TRANSITORI, ELEMOSINA, EVOLUZIONE/PROGRESSO (delle idee), SOLIDARIETA', DIFFERENZA, MANCANZA DI VISIBILITA', MANCANZA DI CONTAMINAZIONE POSITIVA, IGNORANZA, DIPENDENZA, AUTODETERMINAZIONE, POVERTA', QUESTIONE SOCIALE NON INDIVIDUALE, CONSAPEROLEZZA, PIETISMO SUBDOLO, ISOLAMENTO, NON EQUILIBRIO, MEMORIA DELLA RIVOLUZIONE, ACCOGLIENZA, EMPATIA SOCIALE, SOLITUDINE, NON CULTURA PARTECIPAZIONE,**



# A che punto siamo in materia di... salute, bambini e adolescenti

## La rosa blu

Michele Imperiali, Fondazione R. Piatti a m. Anffas di Varese  
Coordinatore nazionale formazione CS&FA

salute, bambini e adolescenti

A tre anni di distanza dall'entrata in vigore nel nostro Paese della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, le evidenze dicono che nulla è cambiato in merito alla condizione di salute e disabilità di bambini e adolescenti. Per spiegare meglio le ragioni di questa grave affermazione ripartiamo dagli impegni che l'Italia ha assunto sottoscrivendo e ratificando la Convenzione. Il tema "salute e minori" è richiamato in particolare dagli articoli 7, 25 e 26.

### Articolo 7: Minori con disabilità

1. Gli Stati Parti adottano ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei minori con disabilità, **su base di uguaglianza con gli altri minori.**
2. **In tutte le azioni concernenti i minori con disabilità, il superiore interesse del minore costituisce la considerazione preminente.**
3. Gli Stati Parti garantiscono ai minori con disabilità, su base disuguaglianza con gli altri minori, il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su tutte le questioni che li riguardano e le loro opinioni sono debitamente prese in considerazione, tenendo conto della loro età e grado di maturità, **assicurando che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età, allo scopo di realizzare tale diritto.**

### Articolo 25: Salute

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno **il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità.** Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono:

- (a) fornire alle persone con disabilità **servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone,** compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione;
- (b) **fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di dia-**

**gnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minorie gli anziani;**

- (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità **il più vicino possibile alle proprie comunità**, comprese le aree rurali;
- (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata;
- (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita;
- (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.

#### **Articolo 26: Abilitazione e riabilitazione**

1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti **organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:**
  - (a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;
  - (b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali.
2. Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.
3. Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

Tutti ci aspettavamo che come primo effetto la Convenzione producesse riflessioni culturali e piani di azione che ponessero al centro **l'interesse superiore del bambino** richiamato con la stessa intensità anche dall'art 3 dalla Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e adolescenza. Tuttavia, dopo il clamore e il forte consenso iniziale tutto è diventato in salita e certamente le priorità del Governo di questi ultimi anni non hanno favorito il necessario spazio che la Convenzione avrebbe meritato. Valgono quindi oggi e per l'Italia le parole che a suo tempo l'Unicef aveva speso per fotografare la situazione mondiale: *"È tempo di trasformare le cure e l'assistenza da fonte di pubblica vergogna a misura di progresso umano per fermare la discriminazione e lo stigma che affligge le vite di questi bambini*

*e delle loro famiglie"*.

Per il momento la Convenzione non ha fermato in Italia nè la discriminazione, nè lo stigma.

A conferma di questo perentorio giudizio è sufficiente fare il salto nell'altra Convenzione che ci riguarda, quella dell'infanzia e dell'adolescenza, e vedere dai rapporti Governativi e da quelli di monitoraggio del Gruppo CRC ([www.gruppocrc.net](http://www.gruppocrc.net)) lo stato dell'arte del nostro Paese.

Nel 2° rapporto supplementare (datato 2009) il gruppo CRC in merito alla situazione dei bambini e adolescenti con disabilità in Italia tracciava il seguente quadro generale:

- 1) *Nel corso degli ultimi cinque anni, le politiche in favore dei minori con disabilità non sono state oggetto nel nostro Paese di significativi cambiamenti.*

## Le linee guida ministeriali per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti: valutazioni e commenti parte I di 3

Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

### Introduzione

La recente pubblicazione, nell'ottobre del 2011, da parte, del Ministero della Salute, delle linee guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, segna una data e un evento significativi per gli utenti, i familiari, gli operatori e la comunità nell'ambito dei sistemi e delle pratiche di assistenza, sostegno e trattamento per gli stessi disturbi dello spettro autistico.

Tale pubblicazione, particolarmente auspicata ed attesa, ha provocato e continua a determinare una ampia ed accesa discussione, generando critiche e conflitti di opinione, contrapposizioni e rifiuti da parte di operatori, familiari e politici che tuttavia non sempre appaiono in grado di riconoscere il criterio e l'impianto metodologico che caratterizzano, anche sul piano formale, le linee guida in questione come qualunque altro lavoro di revisione scientifica delle evidenze a disposizione in un certo periodo.

A questo proposito intendo sottolineare con particolare enfasi la "nota per gli utilizzatori", premessa a tutto il documento, che definisce con brillante chiarezza il metodo, e di conseguenza il valore, dei contenuti espressi nelle linee guida. Intanto ci troviamo di fronte ad uno strumento dedicato al "rapido trasferimento delle conoscenze, elaborate dalla ricerca biomedica, nella pratica clinica quotidiana", "sulla base di un processo di revisione sistematica della letteratura" (più di 2500 articoli esaminati)... a disposizione di "medici e amministratori sanitari per migliorare la qualità dell'assistenza e razionalizzare l'utilizzo delle risorse". Il processo, che definirei "metacognitivo", di costruzione delle raccomandazioni contenute nelle linee guida, inquadra il valore dei contenuti nelle raccomandazioni stesse: sono le evidenze documentate dagli esiti delle migliori prove di efficacia a sostenere o escludere una certa pratica di trattamento dalla pubblicazione. In secondo luogo, proprio il criterio della fondatezza e della evidenza scientifica attribuisce alle linee guida la rappresentatività degli assunti riportati come espressione delle "migliori conoscenze disponi-

bili" ad oggi. I contenuti e le pratiche "escluse" o comunque "non raccomandate", quantunque ampiamente praticate e sostenute dall'opinione di tanti o pochi operatori e altri soggetti, non godono del criterio di validità scientifica riconosciuto dalla ricerca empirica e dal criterio dell'evidenza.

La chiave di lettura metodologica è riportata con analogia precisione, nella presentazione di Alfonso Mele, Istituto Superiore di Sanità, quando afferma che "nell'ampio panorama di offerte terapeutiche rivolte alle persone con disturbi dello spettro autistico, questa linea guida fornisce un orientamento su quali sono gli interventi per cui sono disponibili prove scientifiche di valutazione di efficacia, articolando le raccomandazioni per la pratica clinica sulla base di queste prove". Inoltrandomi nel sostegno a tale chiara enunciazione di metodo, aggiungerei che le pratiche "non raccomandate" semplicemente e ad oggi, non dispongono, o ancora non dispongono, di prove scientifiche di valutazione di efficacia a loro sostegno.

Le implicazioni prodotte sul piano operativo da linee guida che utilizzano il criterio "evidence based" per conferire rappresentatività alle raccomandazioni che vi sono contenute sono molteplici; per ora mi limito ad affermare che:

1. la formazione e l'aggiornamento del personale, non solo i clinici, alle pratiche validate sul piano empirico, risultano fondamentali per l'accreditamento professionale degli operatori, a cui compete l'abilità di "maneggiare" strumenti e tecniche efficaci;
2. la disponibilità di informazioni relative all'efficacia dei trattamenti disponibili, come presentato nelle linee guida, rappresenta criterio di scelta "discriminatorio" per i familiari che intendano esercitare il diritto di opzione e di accesso alle cure sulla base di elementi razionali, una sorta di accesso e consenso "informato" ai percorsi di cura e trattamento;
3. la dimensione della sostenibilità economica ai sistemi di welfare introduce un ulteriore criterio di

scelta delle pratiche elegibili per la cura e il trattamento anche delle Persone con disturbi dello spettro autistico, sostenendo la responsabilità degli amministratori della salute ad individuare il corretto bilancio costi-benefici delle stesse pratiche;

4. il processo di validazione scientifica relativamente a pratiche correnti e future è sempre disponibile anche per chi propone interventi alternativi a quelli raccomandati, che verosimilmente potrebbero essere integrati nella prossima revisione delle linee guida qualora superassero le “forche caudine” del metodo scientifico.

### La lettura delle linee guida

Un esame dell'indice consente al lettore di prendere visione dell'articolazione delle linee guida in tema di argomenti trattati: si tratta di una trattazione chiara, accurata e approfondita. A testimoniare che le mie affermazioni non appaiono apodittiche e fideistiche, sottolineo oltre l'introduzione dedicata agli aspetti diagnostici classificatori, epidemiologici, eziopatogenetici e prognostici, il capitolo dedicato ai metodi. Il percorso di elaborazione delle linee guida, complesso e meticoloso sul piano anche della logica formale, apparirà difficile al lettore senza una specifica preparazione di tipo tecnico metodologico, ma garantisce, come ho cercato di riassumere precedentemente nella mia introduzione, il valore e l'utilità dello strumento. Impressiona l'apparato critico che ha consentito di selezionare la letteratura scientifica internazionale, l'autorevolezza e la rappresentatività in termini di competenze multidisciplinari dei professionisti coinvolti, la sistematicità nell'applicazione del criterio “evidence based” per includere/escludere gli studi su cui formulare poi le raccomandazioni esposte nei capitoli successivi.

Prima di procedere con una indicazione più articolata rispetto alle chiavi di lettura delle linee guida, suggerisco di concludere la visione d'insieme sull'indice; dopo i rilievi metodologici si passa al capitolo degli interventi non farmacologici, con un'accurata disamina degli interventi mediati dai genitori, degli interventi comunicativi, dei programmi educativi e degli interventi comportamentali e psicologici strutturati, per concludere la sezione con le raccomandazioni relative agli interventi biomedici e nutrizionali.

Il capitolo successivo comprende le raccomandazioni utili per l'intervento farmacologico, sostenuto da una mole impressionante di evidenze e indicazioni operative estrapolate dalla letteratura scientifica.

Gli interventi precoci costituiscono il tema del quinto capitolo, mentre i modelli di fornitura dei servizi, aspetto fondamentale delle problematiche amministrative, gestionale e di correlazione con i modelli più generali di welfare vengono trattati nell'ultima sezione del documento.

La struttura espositiva di ciascuno dei capitoli, relativi alle specifiche raccomandazioni, riflette la metodologia spiegata con precisione e correttezza metodologica nel capitolo sui metodi: a partire dalla valutazione approfondita e sistematica delle evidenze emerse dalla letteratura scientifica.

Si procede, quindi, alla elaborazione di considerazioni del valore di enunciato, che producono, a loro volta, una indicazione operativa fruibile in termini di criterio di scelta e discriminazione rispetto all'accesso all'intervento. Potrei verosimilmente affermare che le linee guida “scoprono” e non inventano le raccomandazioni, sulla base della coerenza e della congruenza di cui ogni enunciato dispone sulla base delle evidenze scientifiche interpellate. L'importanza di questa apparentemente semplice considerazione interpretativa dei dati contenuti nelle linee guida, sembra essere frequentemente e palesemente sottaciuta e disattesa da molte delle critiche emerse nel dibattito seguito alla pubblicazione e che proverò a riassumere in un prossimo intervento su queste pagine.

In modo particolare le linee guida non possono rappresentare la mediazione, il compromesso o, ancora più pericolosamente, l'elenco di tutti i possibili interventi operativi nel campo del trattamento dei disturbi dello spettro autistico. Non possono, in nessun modo, saldare il debito della condivisibilità, per effetto del consenso attribuito da operatori che applicano pratiche non scientificamente fondate o comunque non ancora adeguatamente validate. Non si tratta di un gioco di forza sostenuto dal criterio della rappresentatività “politica” di uno specifico approccio, l'opinione ancorché molto seguita di un leader, che applica pratiche magari molto popolari, e che, come spesso accade, si impegna nel marketing e nella visibilità mediatica della propria prassi, invece di intraprendere il tormentoso e impegnativo iter delle prove di efficacia. L'esame della letteratura scientifica e la correttezza metodologico statistica di articoli pubblicati da riviste, con il vincolo dell'arbitrato indipendente, costituiscono il modello investigativo su cui ogni raccomandazione, sia in positivo che in negativo, viene costruita e pubblicata: tale rigore metodologico non esclude la possibile esistenza di altre prassi efficaci, che inizialmente si costituiscono come ipotesi e progetti sperimentali da verificare con i criteri della ricerca clinica, educativa e gestionale.

In sintesi le linee guida non possono rappresentare l'esito di un negoziato tra differenti e svariati, sia pur politicamente rappresentati, approcci pragmatici, ma devono pagare il debito dell'accreditamento scientifico, sacrificando, al limite, la popolarità delle stesse raccomandazioni.

Una volta proposta la chiave criterio in base alla quale interpretare i contenuti e il valore delle linee guida ed esaminati i temi principali che vi sono trattati, provo a riassumere dati e raccomandazioni più importanti.



## Definizione diagnostica

Le linee guida riprendono in modo aggiornato la definizione diagnostica di autismo come “una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. “Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico”.

In termini più semplici e descrittivi, i bambini con autismo:

1. hanno compromissioni qualitative del linguaggio anche molto gravi fino a una totale assenza dello stesso
2. manifestano incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti sia con i coetanei, che si evidenziano attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative anche non verbali non adeguate all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto
3. presentano interessi ristretti e comportamenti stereotipati e ripetitivi.

In aggiunta alla definizione diagnostica le linee guida aggiungono altre importanti caratteristiche cliniche e funzionali:

- a) la possibile concomitanza di ritardo mentale di grado variabile
- b) l'esistenza di quadri atipici con fenomenologia più variegata
- c) la concomitanza a volte, di uno sviluppo intellettuale normale
- d) la probabile esistenza di uno spettro ampio di disturbi di tipo autistico
- e) il riferimento ai sistemi di classificazione diagnostica attuali, ICD-10 e DSM IV TR con necessità di aggiornamento a breve con l'edizione di ICD-II E DSM V
- f) l'identificazione, nell'interazione tra la Persona e i suoi ambienti del funzionamento autistico
- g) la disabilità di gravità variabile persistente per tutto l'arco della vita.

## Dati epidemiologici

Le linee guida riportano, coerentemente con i dati della Letteratura più accreditata, “una prevalenza di 10-13 casi per 10.000 sembra la stima più attendibile per le forme classiche di autismo, mentre se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico la prevalenza arriva a 40-50 casi per 10.000, con prevalenza del sesso maschile su quello femminile, in rapporto di 3-4/1”. Vanno comunque condotti ulteriori studi in relazione agli aumenti di prevalenza delle patologie autistiche che in questi ultimi tempi sono stati segnalati soprattutto dai paesi anglofoni e che porterebbero la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico a 90/10.000. Questi dati devono essere confrontati con

quelli che si possono ricavare dai sistemi informativi delle regioni Piemonte ed Emilia-Romagna, che indicano una presa in carico ai Servizi di neuropsichiatria infantile di minori con diagnosi di autismo rispettivamente di 25/10.000 e 20/10.000.

## Ipotesi eziopatogenetiche

I dati più significativi relativi alle cause e alle modalità fisiopatologiche di espressione dei disturbi dello spettro autistico possono essere così riassunti:

- a) le cause non sono ancora effettivamente state individuate, al di là della mole significativa di dati eziopatogenetici disponibili
- b) il modello esplicativo medico tradizionale, di tipo lineare, non è adeguato a spiegare la complessità del funzionamento autistico
- c) si tratta verosimilmente, in caso di autismo, di una via finale comune di diverse eziologie
- d) esiste un significativo carico genetico
- e) non è stata ancora dipanata la complessità dell'interazione tra componenti genetiche, alterazioni anatomiche e funzionali del cervello e fattori ambientali.

## Prognosi

Le considerazioni proposte dalle linee guida sottolineano a questo proposito:

- a) la persistenza della diagnosi clinica lungo tutto il corso della vita
- b) la possibilità e l'evidenza che il/la bambino/a acquisiscano capacità e competenze modellate dall'apprendimento e dalle esperienze di vita e correlate alla specificità del funzionamento autistico
- c) la profonda pervasività del disturbo tende a compromettere significativamente il decorso e il funzionamento adattivo della Persona, che tuttavia è particolarmente sensibile agli interventi abilitativi precoci ed ai sostegni, tanto da non far considerare ineluttabili gli esiti invalidanti.

Posso commentare che il funzionamento della Persona con disturbo dello spettro autistico è modulabile e specifiche forme di intervento, soprattutto precoce, sono in grado di produrre cambiamenti nella persona stessa e nei suoi ambienti tali da prospettare una buona qualità di vita.

## Interventi non farmacologici

Coerentemente con le premesse metodologiche già esposte, per ciascuno degli interventi, sono stati riportati i risultati emersi nella letteratura scientifica accreditata, con la sintesi delle prove che hanno retto al criterio dell'efficacia, e l'analisi critica delle stesse prove

Le raccomandazioni possono essere quindi così riassunte:

Tipo di intervento	Esempi	Raccomandazioni
Interventi mediati dai genitori	Parent training PT Parent-Child Interaction therapy Preschool autism communication trial	I programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro empowerment e benessere emotivo.
Interventi comunicativi	Comunicazione aumentativa alternativa CAA Picture exchange communication system PECS	L'utilizzo di interventi a supporto della comunicazione nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un supporto visivo alla comunicazione, è indicato, sebbene le prove di efficacia di questi interventi siano ancora parziali. Il loro utilizzo dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia.
Interventi per la comunicazione sociale e l'interazione	Social Stories Nuove tecnologie, filmati Speech generating devices Gioco al Computer Interventi mediati da coetanei Training e teoria della mente Interventi basati sull'imitazione	Gli interventi a supporto della comunicazione sociale vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico; la scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto. Secondo il parere degli esperti, è consigliabile adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico: le possibilità comprendono fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine, un programma prevedibile e utilizzare dei suggerimenti, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti.
Programmi educativi	TEACCH Treatment and education of autistic and related communication handicapped children	Il programma TEACCH ha mostrato, in alcuni studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le performance cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi.

Concludo questa prima parte con l'intento di proseguire nella prossima pubblicazione con l'illustrazione e il commento a ciascuna delle raccomandazioni proposte nelle linee guida, per addentrarci poi, nella terza parte, a considerare il dibattito molto acceso evocato tra operatori, amministratori, famiglie e persino poli-

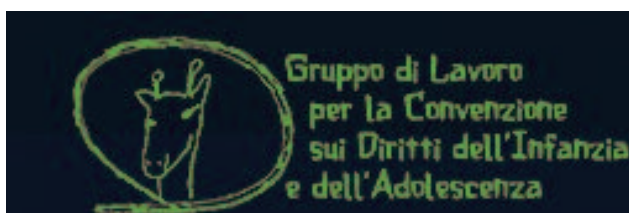
tici. In particolare deve essere attentamente valutato e considerato il significato anche in termini economici, di formazione degli operatori e di strategie di welfare, di pratiche diffuse, che tuttavia non risultano adeguatamente sostenute dalle prove di efficacia.

L'Articolo proseguirà sui prossimi numeri de "La Rosa Blu"

- 2) *La L. 104/92 non ha avuto aggiornamenti, nonostante i nuovi paradigmi culturali e scientifici promossi dall'OMS nel 2001 che hanno superato il concetto stesso di handicap.*
- 3) *Esistono due fasce di età in cui la vulnerabilità determinata dalla condizione di disabilità si accentua: quella tra 0-5 anni e quella tra 14-18 anni, in cui la visibilità sociale è ridotta e la presa in carico è fortemente affidata alle famiglie.*
- 4) *Il tipo di approccio culturale e sociale alla disabilità nell'infanzia e adolescenza è determinante per fotografare le politiche che uno Stato promuove e pratica a favore della non discriminazione e pari opportunità di tutti i bambini.*
- 5) *La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e quella sui diritti dell'infanzia parlano lo stesso linguaggio ed in particolare individuano nell'inclusione sociale l'obiettivo a cui dovrebbero mirare le politiche di uno Stato in favore di tutti i bambini e adolescenti.*
- 6) *Si richiama la necessità del cambio di paradigma culturale di riferimento delle politiche in favore di tutti i bambini ed adolescenti con disabilità, dal modello «risarcitorio del danno», che contribuisce a mettere in evidenza i limiti di un bambino e non le capacità, al «diritto all'inclusione sociale».*
- 7) *Il Rapporto governativo stenta a recepire questa innovazione, riproponendo, nei pochissimi riferimenti alla condizione dei minori con disabilità, un approccio culturale e sociale obsoleto.*
- 8) *La mancanza di dati certi nel nostro Paese sui bambini e adolescenti italiani e stranieri con disabilità è un problema che il Gruppo CRC ha già segnalato nel 3° e 4° Rapporto CRC. In particolare la lacuna riguarda la fascia d'età 0-5 anni e si ribadisce la necessità di addivenire all'adozione di un apposito strumento di indagine e monitoraggio.*
- 9) *Anche i programmi per la cura, tutela e promozione della salute dei bambini e degli adolescenti con disabilità richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio generale delle politiche dei servizi di presa in carico che deve essere complessiva e deve svolgersi per tutto l'arco della vita. Nel Rapporto governativo non viene menzionata alcuna azione e/o impegno relativo al diritto alla presa in carico precoce e continuativa in età evolutiva.*
- 10) *Si rileva la mancanza di un modello d'intervento valido su tutto il territorio nazionale coerentemente ai principi su cui si fondano i LEA. L'accesso ai servizi di diagnosi e cura se avviene tardivamente secondo le indicazioni ormai consolidate dalla letteratura internazionale può determinare il mancato miglioramento del quadro clinico-funzionale favorito dalla plasticità tipica della struttura cerebrale della prima infanzia.*
- 11) *Sarebbe altresì necessario stabilire legami tra i servizi d'intervento precoce, con gli istituti prescolastici e scolastici per facilitare la transizione del bambino e fare in modo che queste prestazioni siano efficienti e semplici, evitando lunghe attese e burocrazie*
- 12) *Ancora più grave il ritardo dei servizi di presa in carico precoce, che rimangono tardivi e frammentati.*
- 13) *L'organizzazione dei servizi risulta ancora carente e in troppe realtà lasciata all'improvvisazione o all'impegno oneroso dei genitori. Questa situazione diventa particolarmente gravosa per le famiglie che devono far fronte alla gestione di patologie genetiche particolarmente gravi e ad alta complessità assistenziale.*
- 14) *Tra le patologie più note di malattie genetiche e/o disabilità «complesse» si vuole richiamare l'attenzione sull'autismo la cui incidenza è in crescita. In questo ambito vanno ricondotte tutte le condizioni che fanno parte del più ampio capitolo delle malattie rare. Per le ragioni sopra evidenziate emerge la necessità di individuare centri per gli screening neonatali, la diagnosi, la cura e la gestione delle patologie di base e di quelle intercorrenti, e di garantire su tutto il territorio nazionale i raccordi e il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti e gli interventi scolastici*

e sociali, nonché la distribuzione uniforme degli interventi di base per poter rispondere ai bisogni di tutti i bambini secondo il principio di pari opportunità.

- 15) Nei nuovi scenari sociali stanno inoltre emergendo le problematiche legate all'accessibilità ai servizi da parte dei **bambini migranti con disabilità**. Emerge come l'accesso di questa utenza presso i servizi ponga gli operatori dei servizi davanti a situazioni del tutto nuove, dove le modalità di lavoro tradizionali ed ormai consolidate rischiano di fallire di fronte a situazioni complesse in cui la disabilità si sovrappone a dinamiche familiari e concezioni tradizionali o religiose che possono rendere molto complicata la relazione di supporto.
- 16) Il processo di presa in carico dei bambini con disabilità richiede un coinvolgimento attivo delle **famiglie**, e sarebbe necessario **supportarle da subito** in un percorso di informazione e formazione sulle tutele e sull'accesso ai servizi.
- 17) È auspicabile che siano organizzati specifici percorsi di informazione-formazione, nonché che sia offerta, a livello locale, l'opportunità per i genitori di accedere a gruppi di auto-aiuto e ad occasioni di incontro volti ad aumentare le risorse e le competenze personali (empowerment).



Alla luce di tali considerazioni il **Gruppo CRC** raccomanda:

1. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali**, alle **Regioni**, agli **Enti Locali**, nell'ambito delle rispettive competenze nella programmazione degli interventi, di adottare metodologie e strumenti efficaci e condivisi per acquisire una banca dati precisa e aggiornata sulle diverse tipologie di disabilità in età evolutiva ed anche sulle variabili socio-demografiche a queste associate;

2. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali** di attuare politiche aggiornate in campo sanitario e sociale ispirate ai nuovi paradigmi OMS di salute e disabilità che garantiscano il diritto alla diagnosi certa e precoce nell'ambito del processo di presa in carico globale e continuativa che si sviluppi per tutto l'arco della vita, ad esempio, inserendo la «certezza diagnosi precoce» tra i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
3. Alle **Regioni** e agli **Enti Locali** di realizzare, alla luce del decentramento delle politiche sociali a livello regionale, politiche e modelli di welfare regionali e locali di tipo «inclusivo» ispirati ai principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ponendo il diritto alla salute e l'accessibilità ai servizi di tutti i bambini e gli adolescenti sopra qualsiasi ordine di priorità.

Il rapporto Governativo all' ONU del 2009 ( Diritti in crescita – terzo – quarto rapporto alle Nazioni unite sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia ) di fatto si limitava ad una serie di affermazioni di principio senza apportare elementi concreti per il semplice fatto che negli ultimi anni di concretezza sulla pratica dei diritti se ne era vista davvero poca.

Il Comitato ONU sui diritti dell'infanzia nel corso della Cinquantottesima sessione del 19 settembre - 7 ottobre 2011 in merito alle considerazioni sui rapporti presentati dagli Stati parte ai sensi dell'articolo 44 della Convenzione prendeva la seguente posizione nei confronti dell'Italia sul tema specifico salute e disabilità:

*Il Comitato si rammarica della limitatezza delle informazioni fornite nel rapporto dello Stato parte sui bambini con disabilità. Pur apprezzando l'impegno volto a integrare i bambini con disabilità nel sistema scolastico, il Comitato teme che la disabilità sia ancora considerata in termini di "handicap" invece di essere affrontata con lo scopo di assicurare l'inclusione sociale dei bambini con disabilità, e che siano presenti disparità regionali nella presenza di insegnanti specializzati nella scuola. Il Comitato nutre, inoltre, preoccupazione in merito alle inadeguatezze e ai ritardi*



relativi all'assistenza speciale per i bambini con disabilità nella prima infanzia e alla mancanza di dati statistici per i bambini con disabilità nella fascia di età compresa tra 0 e 6 anni.

Il Comitato raccomanda che lo Stato Parte (Italia) riveda le politiche e i programmi esistenti per garantire un approccio basato sui diritti in relazione ai bambini con disabilità e valuti iniziative di informazione e formazione volte a garantire un'elevata sensibilizzazione dei funzionari governativi competenti e della collettività in merito a questo tema. Il Comitato raccomanda, anche, che lo Stato Parte provveda a fornire un numero sufficiente di insegnanti specializzati a tutte le scuole affinché tutti i bambini con disabilità possano accedere a un'istruzione completa e di elevata qualità. Inoltre, il Comitato raccomanda che lo Stato Parte effettui la raccolta di dati specifici e disaggregati sui bambini con disabilità, inclusi quelli di età compresa tra 0 e 6 anni, per adattare politiche e programmi in base a tali esigenze. A tale proposito, il Comitato invita lo Stato parte a tenere conto del Commento generale n. 9 (2006) del Comitato sui diritti dei bambini con disabilità.

A ben vedere si tratta di una sonora tirata di orecchie e la raccomandazione a porre rimedio in tempi certi sulle anomalie valutate.

Proprio di questi tempi il gruppo CRC sta predisponendo il 5° rapporto ed Anffas, come nel precedente, sta coordinando il capitolo salute, bambini e adolescenti. Per dare un'idea sulle ultimissime cose avvenute nel nostro Paese a corollario di questo contributo ritengo cosa utile riportare la premessa che troverete in tale documento.

*“Le politiche a favore dei bambini e degli adolescenti con disabilità e delle loro famiglie non hanno registrato nel nostro Paese sostanziali passi in avanti ...”*

Si denuncia infatti ancora una volta l'immobilismo del sistema Italia rispetto le politiche a favore dei bambini e adolescenti con disabilità. In particolare Anffas, insieme alle altre associazioni che hanno collaborato alla stesura del capitolo, rappresenta:

- 1) **La frammentarietà sempre più accentuata dell' accesso ai servizi sul territorio nazionale**



- 2) **Il diritto alla diagnosi precoce e certa e la tempestività dell'intervento abilitativo non ancora assicurato**
- 3) **Il nulla di fatto rispetto alle iniziative volte alle conoscenze dal punto di vista quantitativo nella prima infanzia.**
- 4) **La correlazione sempre più stretta tra condizione di disabilità e povertà delle famiglie**

A conclusione vale la pena precisare che il Gruppo CRC è un organismo costituito da più di 70 associazioni tra cui Anffas e si è assunto l'impegno di effettuare il monitoraggio sia della Convenzione CRC sia delle raccomandazioni rivolte all'Italia dal Comitato ONU al fine di garantire un sistema di controllo permanente, indipendente e condiviso tra le associazioni che lavorano per la promozione e la tutela dei diritti dell'infanzia in Italia.

Vista la lunga esperienza e gli ottimi risultati del Gruppo CRC, viene da chiedersi come mai il modello di questo organismo non sia stato preso in considerazione da chi, in tre anni, non è ancora riuscito a mettere in piedi un sistema di monitoraggio indipendente della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

# A che punto siamo in materia di... inclusione scolastica

## La rosa blu

Roberta Speciale – Responsabile area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

### inclusione scolastica

#### Il testo della Convenzione (Art. 24 – Educazione)

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto all'istruzione delle persone con disabilità. Allo scopo di realizzare tale diritto senza discriminazioni e su base di pari opportunità, gli Stati Parti garantiscono un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli ed un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita, finalizzati:
  - (a) al pieno sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'autostima ed al rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana;
  - (b) allo sviluppo, da parte delle persone con disabilità, della propria personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, sino alle loro massime potenzialità;
  - (c) a porre le persone con disabilità in condizione di partecipare effettivamente a una società libera.
2. Nell'attuazione di tale diritto, gli Stati Parti devono assicurare che:
  - (a) le persone con disabilità non siano escluse dal sistema di istruzione generale in ragione della disabilità e che i minori con disabilità non siano esclusi in ragione della disabilità da una istruzione primaria gratuita libera ed obbligatoria o dall'istruzione secondaria;
  - (b) le persone con disabilità possano accedere su base di uguaglianza con gli altri, all'interno delle comunità in cui vivono, ad un'istruzione primaria, di qualità e libera ed all'istruzione secondaria;
  - (c) venga fornito un accomodamento ragionevole in funzione dei bisogni di ciascuno;
  - (d) le persone con disabilità ricevano il sostegno necessario, all'interno del sistema educativo generale, al fine di agevolare la loro effettiva istruzione;
  - (e) siano fornite efficaci misure di sostegno personalizzato in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e la socializzazione, conformemente all'obiettivo della piena integrazione.

La rosa blu

<sup>1</sup> Questo articolo riprende e riaggiornerà quanto contenuto nel capitolo Istruzione dei bambini con disabilità del 2° Rapporto Supplementare del Gruppo Crc, al quale ha collaborato anche Anffas, ed a quanto sarà contenuto nel V Rapporto annuale (in fase di stampa)

3. Gli Stati Parti offrono alle persone con disabilità la possibilità di acquisire le competenze pratiche e sociali necessarie in modo da facilitare la loro piena ed uguale partecipazione al sistema di istruzione ed alla vita della comunità. A questo scopo, gli Stati Parti adottano misure adeguate, in particolare al fine di:
  - (a) agevolare l'apprendimento del Braille, della scrittura alternativa, delle modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, delle capacità di orientamento e di mobilità ed agevolare il sostegno tra pari ed attraverso un mentore;
  - (b) agevolare l'apprendimento della lingua dei segni e la promozione dell'identità linguistica della comunità dei sordi;
  - (c) garantire che le persone cieche, sorde o sordocieche, ed in particolare i minori, ricevano un'istruzione impartita nei linguaggi, nelle modalità e con i mezzi di comunicazione più adeguati per ciascuno ed in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e la socializzazione.
4. Allo scopo di facilitare l'esercizio di tale diritto, gli Stati Parti adottano misure adeguate nell'impiegare insegnanti, ivi compresi insegnanti con disabilità, che siano qualificati nella lingua dei segni o nel Braille e per formare i dirigenti ed il personale che lavora a tutti i livelli del sistema educativo. Tale formazione dovrà includere la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriate modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, e di tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità.
5. Gli Stati Parti garantiscono che le persone con disabilità possano avere accesso all'istruzione secondaria superiore, alla formazione professionale, all'istruzione per adulti ed all'apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita senza discriminazioni e su base di uguaglianza con gli altri. A questo scopo, gli Stati Parti garantiscono che sia fornito alle persone con disabilità un accomodamento ragionevole.

Come tutti, i bambini e gli adolescenti con disabilità, anche grave e gravissima, hanno diritto, **senza discriminazione** alcuna, ad un'istruzione adeguata e di qualità in un sistema inclusivo. Questo principio, seppur apparentemente ovvio, ha avuto ed ha ancora necessità di essere sancito e ribadito più volte ed in diversi contesti al fine di promuoverne la piena applicazione, a livello nazionale ed internazionale.

La Convenzione, pertanto, in questo lungo e complesso articolo sancisce l'obbligo degli Stati Parti a riconoscere tale diritto, soffermandosi su tutti i presupposti affinché questo avvenga (supporti e sostegni, ausili e personalizzazioni, accomodamenti ragionevoli e, di conseguenza, adeguate norme e risorse).

L'**inclusione scolastica** degli alunni e studenti con disabilità rappresenta, infatti, un obiettivo da

perseguire e tutelare al fine di renderne esigibile il diritto allo sviluppo ed espressione di tutte le potenzialità e competenze utili anche alla futura vita autonoma ed alla piena inclusione sociale e lavorativa.

Come riconosciuto in Italia anche a livello governativo centrale, regionale e locale pure con l'Intesa approvata in Conferenza Stato-Regioni-Enti locali il 20 marzo 2008, tale processo deve necessariamente essere sviluppato secondo i criteri del **modello bio-psico-sociale previsto dall'ICF**, che definisce la disabilità come la risultante di una condizione di salute in un ambiente sfavorevole, considerando, quindi, anche e soprattutto la scuola come fattore ambientale determinante nel migliorare o peggiorare la condizione e qualità di vita di ogni persona.

A tal fine è essenziale la formulazione tempe-

stiva, personalizzata e collegiale di strumenti quali la **Diagnosi Funzionale (DF)** ed il **Piano Educativo Individualizzato (PEI)** in un contesto di «rete» dove lo studente con disabilità, con il coinvolgimento della famiglia, pienamente partecipe dell'intero percorso di inclusione scolastica, il personale insegnante, i servizi presenti nel territorio, le ASL ed i soggetti del Terzo Settore diventano componenti attive e propositive nella formulazione di interventi svolti in ottica inclusiva, insieme al gruppo classe e non in maniera differenziale o separata, nel rispetto di un progetto di vita globale e continuativo.

Tuttavia, nella prassi continuano a **permanere problemi sia nella valutazione che nella programmazione scolastica** relativa agli alunni con disabilità. Infatti, la certificazione dello stato di handicap degli stessi, si fonda su criteri obsoleti e vede a partire dal 2010 la gestione dell'intero procedimento da parte dell'INPS, causando tra l'altro ritardi nelle convocazioni a visita per l'accertamento. A ciò si aggiunge che, come evidenziato anche dalla recente indagine Istat "L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado statali e non statali – a.s. 2010/2011", non per tutti gli alunni vengono predisposti la Diagnosi Funzionale ed il PEI, oppure tali documenti non sono redatti con la corretta modalità (ad esempio non vengono coinvolte le famiglie o i documenti non vengono redatti in tempo utile) o ancora che quanto negli stessi contenuto non venga poi attuato.

In particolare, nonostante la normativa (ed in particolare l'art.12 comma 5 Legge 104/1992 e il DPR applicativo del 24 febbraio 1994 e l'art. 2 dell'Intesa Stato-Regioni-Enti locali del 20 marzo 2008) stabilisca che alla formulazione del PDF e del PEI debbano partecipare le famiglie e tutti i docenti della classe e che la formulazione della DF sia curata dall'Unità Multidisciplinare «in collaborazione con scuola e famiglia», le famiglie continuano spesso ad essere solo invitate a sottoscrivere documenti già predisposti dalla scuola o dalle ASL e non sono informate di quanto progettato.

Funzionale al diritto all'inclusione è il ruolo degli **insegnanti di sostegno «specializzati»**, oggi fortemente compromesso dagli indiscriminati tagli alla spesa, unitamente ad una mediocre programma-

zione che spesso ne determina una presenza discontinua, a discapito dello studente che vede costantemente interrotto e variato il proprio percorso educativo e relazionale.

A fronte di tale criticità, negli ultimi anni, a tutela del diritto all'istruzione degli studenti con grave disabilità, sono stati presentati numerosi ricorsi contro il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. In molti provvedimenti emessi sia dai Tribunali Ordinari, sia dai Tribunali Amministrativi è stato rilevato, tra l'altro, che tale situazione comporta un'ingiustificata compromissione di un diritto fondamentale della persona all'educazione, all'inserimento scolastico ed allo sviluppo e che tale compromissione non possa essere giustificata né dalla mancanza di risorse finanziarie adeguate (si veda tra tutte, ord. Tribunale di Roma 12 maggio 2009) né dal limite, introdotto dall'art. 2 commi 413-414 della Legge n. 244/2007 (c.d. Legge Finanziaria 2008), del rapporto di 1:2 tra insegnante di sostegno ed alunni con disabilità, essendo quest'ultimo un limite solo tendenziale a livello nazionale che non può prevalere sulle «esigenze particolari» (ord. TAR Puglia – Sez. Bari n. 100/2009).

Del resto, oggi tale limite è stato del tutto ritenuto incostituzionale, laddove vada a ledere per gli alunni con disabilità grave la possibilità di avere un numero di ore di sostegno (anche per l'intero orario di frequenza scolastica) adeguato alle loro effettive esigenze (Corte Costituzionale n. 80/2010). Ma nonostante la pronuncia della Consulta, ancora si assiste ad un tendenziale decremento delle ore di sostegno assegnate dagli Uffici Scolastici Provinciali ed alla quasi sempre mancata attivazione da parte dei Dirigenti Scolastici per l'assegnazione di un maggior numero di ore di sostegno in deroga (attraverso organici di fatto) per gli alunni con disabilità grave.

E' importante sottolineare, tuttavia, che l'inclusione degli alunni con disabilità non può certamente esaurirsi nell'assegnazione di un congruo numero di ore di sostegno, ma deve assolutamente prevedere il **coinvolgimento ed adeguamento dell'intero sistema scolastico** (dirigente scolastico, insegnanti curricolari, insegnanti di sostegno e personale di assistenza).

Infatti, l'insegnante di sostegno, nel rispetto della



normativa vigente, deve svolgere il proprio compito di supporto per l'intera classe, affiancando in primo luogo l'**insegnante curricolare**, cui spetta il ruolo educativo-didattico, ed il cui percorso di formazione iniziale ed in servizio deve necessariamente includere appunto, come recita questo articolo, «la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriati modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione migliorativi e alternativi, tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità».

In tal senso un punto fortemente critico nel sistema scolastico italiano risiede nella **carenza di formazione adeguata di tutte le figure scolastiche** e ciò sia per il personale già in servizio sia per quanti accedono alla formazione iniziale.

A questo proposito, è emersa, grazie soprattutto alle richieste delle Associazioni (tra cui Anffas), l'esigenza di emanare delle disposizioni che prevedano la **formazione obbligatoria di tutti i docenti** sulle tematiche e strumenti relativi all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità alla quale tenta di dare risposta il DM m. 249 del 10/09/10 (nuovo regolamento sulla formazione iniziale dei docenti). Tuttavia, lo stesso prevede un esiguo numero di crediti formativi in merito alle tematiche dell'inclusione scolastica per i futuri docenti curricolari della scuola dell'infanzia e primaria ed ancora inferiore per quelli della scuola secondaria. E' da segnalare comunque, quale nota positiva, che dopo una lunga attesa in data 2 aprile scorso è stato emanato il decreto sulla formazione iniziale specifica degli insegnanti di sostegno che auspichiamo possa garantire una presenza qualitativamente più adeguata di tali figure scolastiche. Tra l'altro, non si è a conoscenza di simili iniziative relativamente alla formazione ed aggiornamento degli insegnanti già in servizio, e di quella relativa ad altri fondamentali soggetti coinvolti nel processo di inclusione scolastica, tra cui soprattutto i dirigenti scolastici, gli assistenti all'autonomia ed alla comunicazione (rispetto ai quali non è nemmeno stato definito un profilo professionale di livello nazionale, con la conseguente diversificata e spesso non qualificata modalità di selezione di tali figure) e degli assistenti di base.

A ciò si aggiunge ovviamente che i **tagli operati in questi ultimi anni al sistema scolastico generale**

(e quindi al corpo docente ed anche al personale ATA) ovviamente hanno e stanno mettendo a rischio il diritto ad un'istruzione adeguata di tutti gli alunni, con ovvie ripercussioni anche per quelli con disabilità.

Inoltre, gli enormi **tagli realizzati negli ultimi anni a carico degli enti locali** stanno già producendo drammatici effetti sulla predisposizione ed organizzazione dei servizi di supporto all'inclusione scolastica, con riferimento soprattutto al trasporto scolastico ed all'assistenza specialistica e ciò con evidenti difformità a livello territoriale.

Quanto sopra evidenziato continua ad alimentare la **prassi di "delega" del processo di inclusione scolastica al solo insegnante di sostegno** e spesso dell'allontanamento dell'alunno dal proprio gruppo classe, nonché dell'**esclusione da una serie di attività** (ludico-culturali, sportive, etc) fondamentali per la crescita personale, la socializzazione e l'interazione tra compagni, che sono parte integrante del percorso educativo cui la scuola è deputata.

In tal senso, il quadro è aggravato dalla circostanza che frequentemente non viene rispettato, nella formazione delle prime classi nelle quali sono presenti alunni con disabilità il **tetto massimo dei 20 alunni** che di "norma" dovrebbe applicarsi ai sensi dell'art. 5 del DPR 81/2009 e dal fatto che è venuto meno anche il **limite massimo di alunni con disabilità per classe**, precedentemente previsto, con il risultato di classi troppo spesso affollate e numerose e la possibilità di creare teoricamente anche classi "ghetto" (riproponendo così le c.c.dd. "classi speciali" superate in Italia ormai da diversi anni) in cui inserire molti alunni con disabilità.

I dati a disposizione (cui si aggiungono numerose segnalazioni) indicano, tra l'altro, che la partecipazione degli alunni con disabilità alle **attività extrascolastiche** è ancora molto difficile. Infatti, a queste accede (nelle scuole primarie e secondarie di secondo grado) poco più del 50% (ed addirittura solo il 16% nel caso dei viaggi di istruzione) con picchi più bassi nelle Regioni del Mezzogiorno. Tali momenti, divengono, spesso, quindi «paradossalmente» situazioni di discriminazione ed emarginazione, in particolare per gli alunni con grave disabilità quando non si tiene conto dei loro bisogni specifici.

Un altro ostacolo alla partecipazione è costituito dall'inadeguatezza e dall'inaccessibilità (anche in funzione della loro messa in sicurezza in casi di emergenza) di molte strutture scolastiche che presentano **barriere architettoniche**, nelle quali non sono presenti spazi idonei per gli alunni con disabilità e dalla carenza di facilitatori quali materiali accessibili, strumenti tecnologici ed ausili, nonché di personale adeguatamente formato per il loro utilizzo.

Risulta ancora inoltre necessario rendere attuali ed operativi l'art. 68 della Legge 144/1999 relativo all'obbligo di **frequenza di attività formative**, ed il Decreto Legislativo 77/2005 concernente l'**alternanza scuola-lavoro** che riguardano i percorsi misti di istruzione e formazione professionale con

borse lavoro e stages ed i programmi di formazione permanente per le persone con disabilità anche nel corso della vita adulta.

Infine, è importante ricordare che in Italia esiste l'**Osservatorio nazionale per l'integrazione delle persone con disabilità presso il Ministero dell'Università e della Ricerca** che negli anni si è caratterizzato per un'attività discontinua e poco incisiva. Lo stesso, al quale partecipa anche la nostra Associazione, è stato recentemente ricostituito e si auspica che ciò possa essere un segnale nella direzione di un vero cambiamento, alla luce di quanto ribadito dalla Convenzione Onu, anche nel modo in cui il Ministero competente affronta le tematiche relative all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità.



### **Un progetto per diffondere il linguaggio "easy to read" (facile da capire)**

Anffas Onlus sta partecipando ad un **progetto importante** insieme ad Inclusion Europe (Associazione di persone con disabilità intellettiva in Europa) ed altre 8 Nazioni.

Il nome del progetto è **Pathways II – Percorsi di formazione permanente per persone con disabilità intellettiva.**

Il Progetto è finanziato dalla Commissione Europea.

Questo progetto ha l'obiettivo di diffondere anche in Italia il **linguaggio "easy to read"**.

Il linguaggio easy to read è un **linguaggio facile da leggere e da capire** anche per le persone con disabilità intellettiva.

Questo messaggio è scritto in linguaggio facile da capire, così anche le persone con disabilità intellettiva possono capire meglio di cosa parliamo.

Il progetto coinvolgerà persone con disabilità, insegnanti, educatori e persone che lavorano nella nostra Associazione.

Saranno realizzati corsi di formazione e documenti che spiegano le regole per scrivere documenti in linguaggio facile da capire.

Se sei interessato e vuoi avere informazioni puoi contattare Anffas Onlus chiamando il **numero 06/3611524** o scrivendo una email a [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net) oppure guardando il nostro sito **internet [www.anffas.net](http://www.anffas.net)**

# A che punto siamo in materia di... inclusione lavorativa

## La rosa blu

Gianfranco de Robertis – Consulente legale Anffas Onlus

inclusione lavorativa

### Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – art. 27

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. Gli Stati Parti devono garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro, anche a coloro i quali hanno subito una disabilità durante l'impiego, prendendo appropriate iniziative - anche attra-verso misure legislative - in particolare al fine di:
  - (a) vietare la discriminazione fondata sulla disabilità per tutto ciò che concerne il lavoro in ogni forma di occupazione, in particolare per quanto riguarda le condizioni di reclutamento, assunzione e impiego, la continuità dell'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e di igiene sul lavoro;
  - (b) proteggere il diritto delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, di beneficiare di condizioni lavorative eque e favorevoli, compresa la parità di opportunità e l'uguaglianza di remunerazione per un lavoro di pari valore, condizioni di lavoro sicure e salubri, la protezione da molestie e le procedure di composizione delle controversie;
  - (c) garantire che le persone con disabilità siano in grado di esercitare i propri diritti di lavoratori e sindacali su base di uguaglianza con gli altri;
  - (d) consentire alle persone con disabilità di avere effettivo accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego e alla formazione professionale e continua;
  - (e) promuovere opportunità di impiego e l'avanzamento di carriera per le persone con disabilità nel mercato del lavoro, quali l'assistenza nella ricerca, nell'ottenimento e nel mantenimento di un lavoro, e nella reintegrazione nello stesso;
  - (f) promuovere opportunità di lavoro autonomo, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di attività economiche in proprio;
  - (g) assumere persone con disabilità nel settore pubblico;
  - (h) favorire l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso politiche e misure adeguate che possono includere programmi di azione antidiscriminatoria, incentivi e altre misure;
  - (i) garantire che alle persone con disabilità siano forniti accomodamenti ragionevoli nei luoghi di lavoro;
  - (j) promuovere l'acquisizione, da parte delle persone con disabilità, di esperienze lavorative nel mercato del lavoro;
  - (k) promuovere programmi di orientamento e riabilitazione professionale, di mantenimento del posto di lavoro e di reinserimento nel lavoro per le persone con disabilità.
2. Gli Stati Parti assicurano che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù o in stato di servitù e siano protette, su base di uguaglianza con gli altri, dal lavoro forzato o coatto.

La rosa blu

Il lavoro, quello “vero”, in contesti reali e normali, rappresenta una componente fondamentale ed una caratteristica naturale dell’essere umano, che storicamente ne accompagna e contraddistingue l’esistenza. Lavorare è, per ogni persona, un **diritto-dovere** che assume un valore fondamentale non soltanto dal punto di vista prettamente economico e remunerativo, ma anche per le sue implicazioni sociali e psicologiche, con impatto determinante sulla qualità della vita.

Se le considerazioni di cui sopra valgono per la maggior parte delle persone, è chiaro come anche (e soprattutto) per le **persone con disabilità** (e specie per quelle con disabilità intellettiva e/o relazionale) il lavoro possa rappresentare “molto di più della semplice possibilità di indipendenza economica, costituendo una vera e propria forma di realizzazione come persone e come cittadini, uguali agli altri nei diritti e nei doveri”<sup>1</sup>.

Un efficace inserimento lavorativo può essere importantissimo per le persone con disabilità per accrescere il proprio senso di autoefficacia, autostima ed autorealizzazione, orientare le proprie attività verso qualcosa di “utile” e “produttivo”, potenziare le proprie competenze, l’autonomia ed il senso di aduttità, promuovere l’arricchimento personale, relazionale, etc ed al tempo stesso rappresenta sicuramente uno dei passaggi fondamentali e centrali nel processo di inclusione sociale. A ciò deve ovviamente aggiungersi il beneficio economico che sia le persone con disabilità stesse che l’intera collettività traggono nel momento in cui si realizza un sistema sociale efficiente in cui a ciascuno è dato il diritto di ricavarsi un proprio (anche se in molti casi limitato) reddito e di inserirsi in maniera adeguata nel nostro sistema economico e produttivo.

Tutto ciò è ovviamente vero soltanto se, ribadiamo, per accesso al lavoro da parte delle persone con disabilità si intende l’opportunità per le stesse di partecipare al processo produttivo nel-

l’ottica del principio della “**persona giusta nel posto giusto**”, riconoscendo l’attività lavorativa come elemento importante per la dignità e la realizzazione personale (“il lavoro che nobilita l’uomo”) e garantendo che a tutti sia data la possibilità di esprimere appieno le proprie competenze e capacità.

Quando ciò non avviene, oppure avviene in maniera non adeguata, l’insieme della povertà di diritti (ostacoli e barriere all’accesso) e la povertà economica (legata alla disoccupazione e ad un mancato investimento sulle risorse di ogni individuo) produce necessariamente un mancato riconoscimento sociale che porta ineludibilmente alla marginalità ed all’esclusione.

Ad oggi, nonostante quanto ampiamente ribadito a livello nazionale ed internazionale ed in particolare dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, i casi di **discriminazione nel mondo del lavoro** sono purtroppo molteplici e diventano addirittura doppi per le donne con disabilità.

I dati a nostra disposizione<sup>2</sup> indicano infatti che sia a livello internazionale che a livello nazionale le persone con disabilità (in particolare intellettiva e/o relazionale) incontrano evidenti e pesanti limiti nell’accesso all’istruzione, alla formazione professionale, nel salario, etc fino alla completa esclusione da alcune professioni e che molteplici sono i ricorsi e le denunce per discriminazione in ambito lavorativo presentati dalle stesse.

In Italia, il percorso dell’inclusione lavorativa delle persone con disabilità ha una lunga storia, che parte da nessuna normativa specifica fino agli anni 60 (sebbene già la nostra Costituzione definisca chiaramente i principi di pari dignità sociale di tutti i cittadini - art. 3 - e il diritto al lavoro per tutti i cittadini - art. 4) ad un primo testo di legge dedicato nel 1968 fino alla costituzione di un impianto normativo più definitivo e completo solo nel 1999 con la Legge n. 68.

<sup>1</sup> N. Daita, *Disabilità e lavoro* – C. La Macchia (a cura di), Ediesse, Roma, 2009

<sup>2</sup> ILO, *Uguaglianza nel lavoro. Una sfida continua*, 2011 (disponibile su [www.ilo.org](http://www.ilo.org)) e ISTAT, *La Disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale*, 2010 (disponibile su [www.istat.it](http://www.istat.it))



A differenza delle precedenti norme, la legge 68 si è posta l'obiettivo di puntare alla qualità rilanciando il concetto di diritto così come inteso dalla Costituzione. La riforma, pur con lentezze e ritardi, ha avviato processi nuovi costruendo un sistema che, oltre a prevedere l'obbligo per le aziende pubbliche e private (a partire dai 15 dipendenti) di assumere quote di riserva (costituite da lavoratori con invalidità superiore al 45%) percentualmente rispetto alle loro dimensioni, ha introdotto nuovi modelli di valutazione di competenze dei lavoratori con disabilità iscritti nelle "categorie protette", affinché i propri profili professionali potessero incrociarsi con quanto richiesto dalle aziende, riuscendo effettivamente a fare in modo che la persona con disabilità si senta **"la persona giusta al posto giusto"**, anche con la massima soddisfazione del proprio datore di lavoro.

Ma per raggiungere tali risultati bisogna partire da alcuni punti basilari, qual è sicuramente la formazione professionale per le persone con disabilità, onde garantire effettivamente la possibilità per tali lavoratori di ricoprire profili professionali adeguati anche alle richieste del mercato. Secondo l'art. 17 della Legge n. 104/1992 è compito delle Regioni provvedere all'inserimento delle persone con disabilità negli ordinari corsi di formazione professionale dei centri pubblici e privati e garantire a coloro che non siano in grado di avvalersi dei metodi di apprendimento ordinari l'acquisizione di una qualifica anche mediante attività specifica nell'ambito delle attività del centro di formazione professionale, tenendo conto dell'orientamento emerso dai piani educativi individualizzati realizzati durante l'iter scolastico. Pertanto, vi possono essere o inserimenti in classi comuni o in corsi specifici, garantendo comunque i sussidi e le attrezzature necessarie per una proficua frequenza dei corsi stessi. Purtroppo, la mancata attenzione per la formazione professionale delle persone con disabilità lascia spesso le stesse prive di una qualifica professionale, non portandole ad emergere nel mondo la-

vorativo ed a creare un "alibi" per la loro mancata assunzione da parte di quei datori di lavoro che necessitano di lavoratori specializzati e che possono rifiutarsi legittimamente di assumere personale non qualificato.

Inoltre, nonostante le criticità già esistenti, nel nostro Paese, nei tre anni successivi alla ratifica della Convenzione si sono registrati piuttosto che i necessari avanzamenti in materia, tentativi costanti di "passi indietro" soprattutto a livello governativo centrale: infatti, dopo la Legge 26/2010 che aveva decurtato la percentuale di posti di lavoro riservati alla disabilità a favore di orfani e vedove di guerra e che è stata "neutralizzata", a distanza di un anno e grazie anche alle numerose proteste da parte delle Associazioni, con la Legge di interpretazione autentica n. 25/2011, vi è un stato un ulteriore recente tentativo, fortunatamente non andato in porto, di eliminare l'obbligo di presentazione della documentazione comprovante il rispetto della L. 68/99 nelle domande di partecipazione alle procedure alle domande ad evidenza pubblica per l'affidamento di lavori, forniture e servizi. Un tentativo portato invece, purtroppo, a termine è stato quello introdotto dall'art. 9 del D.L. n. 138/2011, convertito con L. n. 148/2011 (cosiddetta "Manovra bis"), che ha modificato l'ultima parte dell'art. 5 della Legge n. 68/99, facilitando il ricorso alle compensazioni territoriali per il numero di assunzioni obbligatorie tra le varie unità produttive di un'impresa, creando il serio rischio che, in particolare le aziende private, creino unità produttive "ghetto" in cui far confluire tutti i lavoratori con disabilità, semmai addirittura individuando zone in cui sono presenti pochi iscritti al collocamento provinciale.

Unico spiraglio parzialmente positivo, con tutte le cautele del caso, è rappresentato (al momento in cui scriviamo) da quanto previsto nella tanto dibattuta riforma del lavoro attualmente all'esame del Parlamento che contiene uno specifico articolo dedicato alla "efficace attuazione del diritto al lavoro dei disabili" il quale è volto a «fa-

vorire maggiormente l'inserimento e l'integrazione nel mondo del lavoro dei lavoratori con disabilità» estendendo il campo di applicazione della L. 68/99, nonché a contrastare gli abusi in materia. In merito, non riteniamo sia ancora il caso di esprimerci, ma ci sembra utile citare il commento del Presidente della Fish, Pietro Barbieri, che proprio in questi giorni ha dichiarato che "Questa riforma contiene aspetti interessanti sul tema dei diritti delle persone con disabilità ed ha accolto gran parte delle sollecitazioni che sono state rivolte al Governo dalle organizzazioni dei disabili. Tuttavia, deve essere fatto un ulteriore passo in avanti rispetto al tema del collocamento, anche per i lavoratori con disabilità, intraprendendo, a livello nazionale, forme di collaborazione tra soggetti pubblici e privati con il terzo settore, per l'avviamento al lavoro delle persone con disabilità."

Infine, nonostante l'Italia, recependo la Direttiva n. 2000/78/CE, abbia previsto (con il Dlgs n. 216/2003) un apposito meccanismo di tutela dalle discriminazioni in ambito lavorativo per le persone con disabilità, non si può non considerare che la Commissione europea ha recentemente deferito il nostro Paese alla Corte di giustizia Ue, a causa dello "scorretto recepimento della direttiva 2000/78/CE" sopra citata, soprattutto per la parte (articolo 5) in cui la stessa dispone che il datore di lavoro preveda soluzioni ragionevoli per le persone con disabilità affinché queste possano avere accesso al lavoro e usufruire di progressioni di carriera, indicazione che ad oggi l'Italia non ha integralmente trasposto, poiché il nostro ordinamento italiano non contiene una norma generale che imponga al datore di lavoro di prevedere soluzioni ragionevoli per i portatori di qualunque tipo di disabilità e per tutti gli aspetti dell'occupazione.

Emerge quindi un quadro piuttosto complesso, se non davvero drammatico, della situazione dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, che diviene ancor più problematico nel caso



WHO, DA 01 - Tamer,  
Shadow of disability

delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, delle persone con più di una disabilità, delle donne con disabilità e di tutte quelle persone che, per svariati motivi, si trovano in situazioni di maggiore vulnerabilità o subiscono discriminazioni multiple e che sicuramente è ulteriormente aggravato dalla situazione di crisi globale che stiamo attraversando.

# A che punto siamo in materia di... adeguati livelli di vita e protezione sociale - Persone con disabilità... praticamente povere

Marco Faini – Anffas Brescia Onlus – Consulente Area comunicazione  
e politiche sociali Anffas Onlus

Persone con disabilità...  
praticamente povere

## Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

### Articolo 28 - Adeguati livelli di vita e protezione sociale

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto ad un livello di vita adeguato alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, abbigliamento e alloggio, ed al miglioramento continuo delle loro condizioni di vita, e adottano misure adeguate per proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità.
2. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità alla protezione sociale ed al godimento di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità, e adottano misure adeguate a tutelare e promuovere l'esercizio di questo diritto, ivi incluse misure per:
  - (a) garantire alle persone con disabilità parità di accesso ai servizi di acqua salubre, ed assicurare loro l'accesso a servizi, attrezzature e altri tipi di assistenza per i bisogni derivanti dalla disabilità, che siano appropriati ed a costi accessibili;
  - (b) garantire l'accesso delle persone con disabilità, in particolare delle donne e delle minori con disabilità nonché delle persone anziane con disabilità, ai programmi di protezione sociale ed a quelli di riduzione della povertà;
  - (c) garantire alle persone con disabilità e alle loro famiglie, che vivono in situazioni di povertà, l'accesso all'aiuto pubblico per sostenere le spese collegate alle disabilità, includendo una formazione adeguata, forme di sostegno ed orientamento, aiuto economico o forme di presa in carico;
  - (d) garantire l'accesso delle persone con disabilità ai programmi di alloggio sociale;
  - (e) garantire alle persone con disabilità pari accesso ai programmi ed ai trattamenti pensionistici.

### La storia di R.M.

"R.M. è un ragazzo di 28 anni che vive in una Comunità Alloggio Socio-Sanitaria della Lombardia. R.M. ha una percentuale di invalidità del 75% e lavora part-time presso una Cooperativa Sociale. Il suo reddito da lavoro è inferiore al limite previsto dalla legge per accedere alle provvidenze (383 € al mese, lordi) e quindi percepisce l'assegno mensile di assistenza (€ 289, 86 al mese), potendo quindi contare

in totale su circa € 560 al mese. Il suo Comune di residenza ha deciso che R.M. può utilizzare per le proprie esigenze personali € 150 mensili; il resto viene versato al Comune per concorrere a pagare la retta della Comunità Alloggio. R.M. è in Comunità dal marzo 2011, ma solo da settembre il Comune lo ha informato che la permanenza in Comunità aveva un costo. Oltre alla retta mensile R.M. dovrebbe quindi pagare degli arretrati (sei mesi). Conclusione: R.M. deve versare tutto ciò che percepisce sino all'estinzione del debito, e solo allora potrà nuovamente disporre della somma per le proprie spese personali. R.M. non ha la patente, e per recarsi al lavoro deve utilizzare i mezzi pubblici, non ha di fatto una famiglia e tra i suoi "desideri ed aspirazioni folli" ci sono delle cose esagerate: andare qualche volta al cinema e in pizzeria, almeno per una volta andare a San Siro, e poi comprarsi dei vestiti, la biancheria, le medicine, qualche giornale.

Il Comune ha stabilito però che la cifra che R.M. ha a disposizione (dopo che avrà estinto il suo "debito") deve essere rivista, in modo da capire se quei soldi sono sufficienti. Bene. Prossima revisione: 1 gennaio 2014"

### Adeguati livelli di protezione sociale per essere liberi di scegliere e per tutelarsi

Leggendo e rileggendo la CRPD si scoprono sempre nuovi significati e soprattutto, aumenta ogni volta la convinzione che lo scenario proposto è unitario, e non si possono prendere delle parti ed esaminarle da sole, come se ogni articolo raccontasse una storia diversa. L'articolo 28 rappresenta però uno degli aspetti emblematici della condizione di vita della persona con disabilità, poiché mostra quanta attenzione sia stata dedicata ai temi della condizione di vita materiale intesa come preludio e presupposto per avere diritto a una vita dignitosa, e quindi accedere ad altri aspetti trattati dalla Convenzione.

Prendiamo per esempio l'art.18 (libertà di movimento e di cittadinanza) e l'art. 19 (vita indipendente e inclusione nella società).

Torniamo alla storia di R.M. Apparentemente una storia nemmeno tra le peggiori: in termini formali non siamo in presenza di una invalidità complessa, c'è un lavoro (anche se poco e precario), una discreta, potenziale, libertà di azione per decidere come impostare la propria vita e occupare il proprio tempo libero. R.M. è in Comunità Alloggio anche a causa della sua situazione familiare, che non gli consente di trovare adeguati sostegni, ma se dovesse esprimere il desiderio e l'ambizione di andare a vivere da solo (o in progetti dove la dimensione residenza è correttamente interpretata come funzione dell'abitare, e non dell'assistenza), quali prospettive avrebbe con le sue attuali condizioni economiche? Nessuna!

Pensiamo poi alle parti della Convenzione dove si affronta, da diversi punti di vista, il rapporto tra la persona con disabilità e la Giustizia, intesa come strumento per la tutela dei propri diritti (come negli articoli dedicati alla protezione da violenza e maltrattamenti, all'integrità ed al rispetto della vita privata). Per ciascuna di queste si potrebbero creare delle situazioni dove si rende necessario il ricorso alla Giustizia con le conseguenti spese legali. Se accostiamo questi aspetti ai 260 euro al mese di pensione di invalidità civile capiamo subito che anche da questo punto di vista la condizione di vita di una persona con disabilità è segnata da pesanti discriminazioni.

L'art. 28 della CRPD richiama insomma fortemente lo scenario del progetto di vita della persona. Uno scenario che già di per sé appare poco praticato da parte dei servizi del territorio. Figuriamoci poi quando si fanno presente le condizioni previste dalla Convenzione:

- *riconoscere l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte,*
- *considerare che le persone con disabilità dovrebbero avere l'opportunità di essere coinvolte attivamente nei processi decisionali relativi alle politiche e ai programmi, inclusi quelli che li riguardano direttamente (Convenzione ONU – Preambolo)*



## il diritto a disporre di una somma per spese personali

Partendo sempre dalla storia di R.M. come spunto per fare riflessioni generali, prendiamo in considerazione le somme che devono essere lasciate a disposizione della persona con disabilità per le proprie spese personali. L'art. 24 comma 3.2 lett. g) della Legge 328/2000 dispone il "riconoscimento degli emolumenti anche ai disabili o agli anziani ospitati in strutture residenziali, in termini di pari opportunità con i soggetti non ricoverati, prevedendo l'utilizzo di parte degli emolumenti come partecipazione alla spesa per l'assistenza fornita, ferma restando la conservazione di una quota, pari al 50 per cento del reddito minimo di inserimento di cui all'articolo 23, a diretto beneficio dell'assistito". Si indicano con precisione due cose: che la persona ha diritto a disporre di una somma di denaro a proprio diretto beneficio, e che la stessa non deve essere inferiore al 50% del reddito minimo di inserimento. Riguardo al primo aspetto, riteniamo si possa affermare che indipendentemente dal fatto che le norme in materia di assistenza sociale appartengano alla potestà legislativa esclusiva delle Regioni, la norma introdotta dalla L.328/2000 tiene in debito conto quanto stabilito dalla Costituzione Italiana (art. 2 e 3) in materia di diritti inviolabili dell'uomo e di rispetto della dignità sociale dei cittadini. Aspetti ripresi anche dalla CRPD anche nell'art.28. Appare evidente come il rispetto di tale diritto passi anche attraverso la possibilità per ciascuno di poter disporre concretamente dei mezzi (anche economici) per soddisfare le proprie esigenze senza dover dipendere né da sistemi caritatevoli, né da decisioni di terzi e che la mancata previsione, nei regolamenti comunali, di norme che consentano il rispetto di tale diritto si configura come una **grave violazione dei diritti umani**, e quindi, in quanto tale, censurabile anche dal punto di vista giuridico. Circa l'entità della somma da lasciare a disposizione della persona, l'articolo 24 della Legge

328/2000 fornisce un parametro preciso, ma scarsamente utilizzabile, oltre che discutibile. Il riferimento è infatti al Reddito Minimo di Inserimento (RMI), strumento introdotto in Italia con il D.Lgs. 237 del 18.06.1998 e calcolato sottraendo dal reddito della persona la somma di Lire 520.000 (per l'anno 2000). La differenza indicava l'ammontare del RMI. Impossibile quindi stabilire, in via generale, l'ammontare di tale misura di contrasto alla povertà, in quanto risultante di uno specifico calcolo rapportato alla condizione individuale. Anche se in modo deduttivo, si può pensare che la somma 520.000 Lire per l'anno 2000 (che potrebbe corrispondere a circa 348 euro nel 2011) possa essere considerata come quella ritenuta indispensabile per la sopravvivenza minima di una persona. Occorre però dire che il RMI non ha mai superato le soglie della sperimentazione, senza quindi mai giungere a far parte degli strumenti di contrasto alla povertà e che le problematiche di tale strumento non sono state superate nemmeno dal successivo, di cui si sono perse le tracce (RUI7 -Reddito di Ultima Istanza, introdotto con la Legge Finanziaria del 2004 ). In sintesi, il riferimento al RMI per calcolare il "minimo garantito" in favore della persona ricoverata appare debole.

Più efficacemente occorre invece rifarsi, come già detto, all'art. 14 della Legge 328/2000 (progetti individuali per le persone disabili). Va ricordato che lo stesso è da considerare diritto soggettivo, e quindi esigibile, come indicato anche dalla sentenza TAR Catania 243/11.

### Definizioni, criteri, indicatori

In breve, e come sempre, senza pretese di affrontare in poche righe argomenti complessi e controversi, questi i tratti essenziali dei temi connessi agli adeguati livelli di vita.

**La povertà relativa** è riferita a quelle famiglie che hanno una spesa (o un reddito) insufficienti in termini relativi rispetto alla media della comunità di

<sup>1</sup> Le informazioni e i dati sono tratti dalla docenza tenuta dalla D.ssa Gisella Accolla (ricercatrice ORES – Osservatorio Regionale sull'Esclusione Sociale della Lombardia) al Laboratorio Non Discriminazione (per visionare i materiali didattici qui richiamati [www.anffasbrescia.it](http://www.anffasbrescia.it))

riferimento. I limiti di questo criterio sono in particolare due: i dati sono influenzati dalle abitudini di consumo; misura il grado di disuguaglianza nella società, ma non consente realmente di individuare le soglie al di sotto delle quali è necessario intervenire. **La povertà assoluta** rileva le famiglie che hanno una spesa insufficiente rispetto ad uno standard di vita ritenuto minimamente accettabile. Se usiamo questi due metodi per capire i livelli di vita delle persone/famiglie con disabilità emerge un problema: una famiglia può spendere somme di denaro - o disporre di un reddito - oltre la soglia stabilita di anno in anno dall'ISTAT, non essere collocabile in una delle categorie adottate da ISTAT per definire la povertà ed essere comunque una famiglia con difficoltà economiche, a causa dei costi aggiuntivi che la disabilità produce.

Inoltre, nonostante i riferimenti al reddito e ai consumi rimangano, ad avviso di chi scrive, i parametri forti a cui ricondurre le politiche di protezione sociale, altre dimensioni concorrono ai processi di impoverimento delle persone e delle famiglie. Si tratta dell'approccio multidimensionale, che cerca di indagare sugli intrecci di cause che originano i fenomeni di impoverimento. Dalla valutazione del solo reddito si passa alla valutazione delle opportunità, della libertà, della vulnerabilità, della coesione/esclusione sociale.

La possibilità di uscire dalla condizione di povertà è pertanto basata sulla capacità di esercitare una serie di diritti fondamentali come quello ad un'alimentazione sufficiente, ad un alloggio adeguato, all'assistenza sanitaria, all'istruzione, ma anche alla partecipazione alla vita pubblica (come previsto dall'art. 19 della CRPD: vita indipendente ed inclusione nella società).

Nel 2011 l'ISTAT e il CNEL hanno definito il **BES** (indicatore di Benessere Equo e Sostenibile). I lavori sono "in corso" e sinora sono stati selezionati 11 ambiti (Ambiente - Salute - Benessere economico - Istruzione e formazione - Lavoro e conciliazione dei tempi di vita - Relazioni sociali - Sicurezza - Benessere soggettivo - Paesaggio e patrimonio culturale - Ricerca e innovazione - Politica

e istituzioni) su cui i due Istituti di ricerca stanno conducendo una rilevazione nazionale. Le prime rilevazioni condotte in Italia collocano al primo posto (in una scala di punteggi da 1 a 10) le condizioni di buona salute (9,7) come l'elemento che maggiormente viene identificato con una condizione di benessere. Seguono: avere un lavoro dignitoso e di cui essere soddisfatto (9,3); assicurare il futuro ai propri figli (9,3); avere buone relazioni con amici e parenti (9,2); disporre di un reddito adeguato (9,2); potersi fidare degli altri (8,9); avere istituzioni pubbliche che svolgano bene la loro funzione (8,8); disporre di tempo libero adeguato e di qualità (8,5); partecipare alla vita della comunità locale (7,1).

Se questa è la situazione, occorre sempre domandarsi quale sia lo scarto, la differenza tra i valori espressi da persone e famiglie senza disabilità rispetto a persone e famiglie con disabilità.

Se si dovesse registrare una differenza (e c'è proprio da pensare che sia così) **quella esprimerebbe la misura aggiuntiva delle politiche da avviare in nome dell'art. 28 della Convenzione ONU.**

A questo punto qualcuno potrebbe obiettare che, in una fase come quella che stiamo vivendo, parlare di politiche sociali impostate su questi temi fa apparire questa richiesta fuori dalla realtà.

Vero e falso insieme. E' vero che in una fase di crisi come questa le attenzioni pare siano effettivamente rivolte agli aspetti più acuti: la disoccupazione in generale e giovanile in particolare, il contrasto all'evasione fiscale, ecc. E' però anche vero il contrario, perché se esaminiamo l'art. 5 della Legge 214/2011 si capisce che di questo si dovrebbe parlare nell'ambito della riforma dell'ISEE che il Governo intende emanare entro maggio 2012.

In uno dei passaggi dell'art. 5 infatti si apprende che il Governo intende "...*adottare una definizione di reddito disponibile che includa la percezione di somme anche se esenti da imposizione fiscale e che tenga conto delle quote di patrimonio e di reddito dei diversi componenti della famiglia nonché dei pesi dei carichi familiari, in particolare dei figli successivi al secondo e di persone disabili a carico*".

Di cosa si parla? Tra le altre cose si parla anche della **scala di equivalenza**, e cioè del modo con cui oggi dall'ISE si determina l'ISEE e del modo in cui la Legge tiene conto di alcuni elementi che creano differenze nelle condizioni economiche tra le famiglie: p.e. la presenza di figli minori, la presenza di persone con una percentuale di invalidità civile superiore ad un certo livello (oggi è il 66%).

Il peso dei carichi familiari è strettamente correlato al tema della protezione sociale e dei livelli di vita adeguati, perché si tratta di dimensionare, su base statistica, le conseguenze sul piano economico generate da situazioni di discriminazione. L'Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane ha messo in evidenza che esiste una considerevole differenza, in termini di capacità reddituali, tra le famiglie in cui è presente una persona con disabilità e le altre.

Da tutto ciò, emerge con chiarezza che quanto prescritto dall'art. 28 faticava (prima della crisi) e fatica (durante la crisi) ad essere realizzato.

La situazione inoltre pare francamente destinata a peggiorare. La contrazione delle risorse destinate alle politiche sociali sta producendo non solo problemi concreti a molte persone (diminuzione delle risorse = diminuzione dei servizi e degli interventi), ma anche da un punto di vista culturale. Quindi, per esempio, la storia di R.M. potrebbe avere poco spazio per evolversi verso condizioni di vita diverse dalle attuali: nessuna ipotesi di abitazione diversa né di progetto individuale e vita autonoma. La logica delle azioni di sostegno condotte oggi in favore di R.M. sono tese a garantire, in buona sostanza, due cose: vitto serale e alloggio. Poco, troppo poco, anche in tempi di crisi.

#### **Un aggiornamento: riparte il piano di verifiche straordinarie con il Messaggio Inps n. 6796 del 19 aprile 2012**

L'inps anche quest'anno ha emesso un Messaggio per disciplinare le verifiche straordinarie nella lotta ai "falsi invalidi". Ricordiamo, infatti, che ai sensi dell'art. 20 Legge n. 102/2009 (come novellato dall'art. 10 Legge n. 122/2010) per l'anno 2012 l'istituto di Previdenza deve compiere 250.000 verifiche straordinarie per accertare la persistenza dei requisiti sanitari da parte delle persone già in passato dichiarate invalide civili con verbale non soggetto a scadenza.

Il Messaggio in questione è il numero 6796 del 19 aprile 2012, che non fa altro che rinviare ai due relativi atti dei precedenti anni 2010 e 2011 sia per quanto riguarda la convocazione a visita sia per quanto riguarda le vere e proprie modalità di accertamento, perpetuando quindi tutte quelle anomalie già rilevate da Anffas negli anni scorsi ed in particolare nel 2011.

Infatti, non è ancora chiaro se la persona possa a priori ed in ogni momento richiedere l'esonero da visita ai sensi del D.M. 2 agosto 2007, evitando, quindi, di essere sorteggiata in presenza di una patologia stabilizzata o involutiva. Di regola, poi, il cittadino non dovrebbe neppure presentare domanda ad hoc se la documentazione fosse già stata acquisita precedentemente dall'Inps o dalla Asl, in sede di accertamento di I Grado; purtroppo i flussi informatici tra Inps ed Asl ancora non sono a regime, nonostante ciò sarebbe dovuto avvenire nei primi mesi dell'anno 2010, così come stabilito dalla Legge n. 102/2009 nel momento in cui ha previsto l'attivazione della modalità telematica.

Si profilano, quindi, anche per quest'anno grandissimi disagi per le persone con disabilità e non a caso la nostra Associazione aveva già presentato al Tar Lazio ricorso per motivi aggiunti rispetto al ricorso presentato l'anno scorso per l'anomala costruzione del sistema di verifica 2011, che dovrebbe essere trattato nel merito nel corso dell'estate.

Anffas rimane comunque a disposizione per l'analisi della tenuta del sistema ed eventualmente per essere portavoce dei vari specifici disagi che arrecherà questa nuova campagna di verifiche straordinarie per l'anno 2012, chiedendone la rimozione. Per avere supporto in tal senso si può contattare direttamente la Sede Nazionale di Anffas Onlus chiamando allo 06/3611524 ovvero inviando un fax allo 06/3212383 o ancora una e-mail a nazionale@anffas.net.





Come ricevere

## 1958 2008 La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu" è sufficiente contattare la **redazione** (Tel. 06/3611524 int. 13; Fax. 06/3212383 e-mail: [larosablu@anffas.net](mailto:larosablu@anffas.net)) specificando i vostri esatti recapiti, oppure compilare l'apposito form sul sito internet Anffas Onlus [www.anffas.net](http://www.anffas.net), nella sezione "Pubblicazioni Anffas Nazionale".

[www.anffas.net](http://www.anffas.net)

...IL PORTALE INFORMATIVO DI ANFFAS ONLUS  
Vi invitiamo a visitare il nostro portale informativo [www.anffas.net](http://www.anffas.net), che contiene news ed approfondimenti in materia di disabilità, interessanti rubriche (ad esempio sull'età evolutiva, la scuola, l'amministrazione di sostegno), banche dati di documentazione e normativa utile, risposte alle domande più frequenti, un forum di discussione e, ovviamente, tutte le informazioni sulla nostra associazione.

**ANFFAS HA DA POCO ATTIVATO UNA NEWSLETTER INFORMATIVA. PER ISCRIVERSI BASTA INVIARE UNA MAIL (ANCHE VUOTA) A [comunicazione@anffas.net](mailto:comunicazione@anffas.net) INDICANDO NELL'OGGETTO "ISCRIVIMI ALLA NEWSLETTER ANFFAS"**

Destina il tuo **5X1000** ad Anffas!  
Consulta il sito internet [www.anffas.net](http://www.anffas.net) per l'elenco delle nostre strutture associative e per avere maggiori informazioni