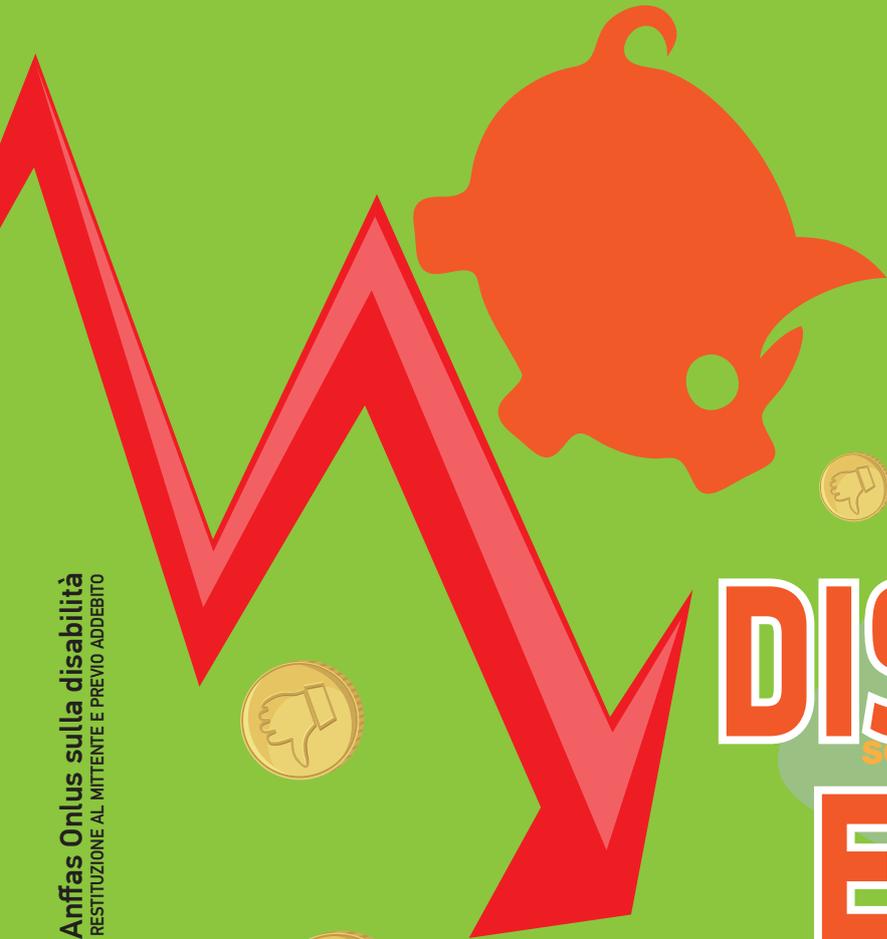




La rosa blu



DISABILITÀ E RISCHIO POVERTÀ

DIRITTI A TUTTI I COSTI E NON RISPARI A TUTTI I COSTI!

la rivista **Anffas Onlus** sulla **disabilità**

Anno XXII N. 1 - Maggio 2014
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 XXII N. 1 - Maggio 2014

Direttore Editoriale

- Roberto Speciale

Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale

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

Redazione

- Roberta Speciale (Responsabile)

Hanno collaborato a questo numero:

- Daniela Cannistraci, Simona Cavalli
- Valentina Chiari - Luigi Croce - Gianfranco de Robertis
- Federica Di Cosimo - Marco Faini
- Carlo Giacobini - Laura Pesce - Simona Rapicavoli

Box in linguaggio facile da leggere a cura di:

- Fabiola Occhiuto - Elena Ventura

Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Grafica, Impaginazione e Stampa

STAMPERIA ROMANA® Srl - INDUSTRIA GRAFICA 

Via Panaro, 16/18 - 00199 Roma

www.stamperiaromana.it

Maggio 2014

Editoriale

Roberto Speciale

p. 3

Il Congresso della FISH

Carlo Giacobini

p. 8

Un'indagine sulle spese sostenute dalla persona con disabilità

Simona Cavalli, Valentina Chiari, Marco Faini,
Laura Pesce, Simona Rapicavoli,
Maria Villa Allegri

p. 11

Bambini, salute e povertà:

nascere e crescere in Italia nella disuguaglianza
Michele Imperiali

p. 16

Nuovo Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE):

quali i punti più importanti?
Gianfranco de Robertis

p. 18

10 anni di Amministrazione di Sostegno

Simona Rapicavoli

p. 22

Una sentenza storica: illegittime le visite
di verifica straordinaria sui verbali
di invalidità civile e stato di handicap
disposte dall'Inps negli anni 2011-2012
Gianfranco de Robertis

p. 26

Fermo immagine - fratelli a confronto
Percorsi culturali sulla vita delle persone
con disabilità e dei loro fratelli e sorelle
Emanuela Bertini - Roberta Speciale

p. 29

INSERTO - Il progetto di vita
delle persone con disabilità
intellettive/evolutive

Luigi Croce - Federica Di Cosimo

p. I-VIII



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64

Iscritta al registro nazionale delle

Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04

Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

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

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista
è stata stampata su carta naturale
senza legno e riciclabile



Editoriale

9 domande a Matteo Renzi

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus



In questo articolo il Presidente Nazionale di Anffas pone alcune domande al Presidente del Consiglio Matteo Renzi. Queste domande riguardano la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Ad esempio, una delle domande chiede quando verrà messo in pratica il Programma sulla Disabilità. Questo Programma contiene tutte le azioni da fare per migliorare la vita delle persone con disabilità in Italia. Anffas spera che il Presidente del Consiglio risponderà prima possibile a queste importanti domande.

Vivere in una situazione politica incerta, altalenante, confusa...è ormai praticamente una costante nel nostro Paese. Per le persone con disabilità, per le loro famiglie, per Anffas questo ha rappresentato una grossa difficoltà nella possibilità di instaurare interlocuzioni serie e costanti con i rappresentanti istituzionali e soprattutto nel seguirne lo sviluppo dei programmi e monitorarne le conseguenti azioni. Ancora maggiore è stata la difficoltà nell'avere riscontri a richieste ed interrogativi anche se di fondamentale importanza per migliaia di cittadini, e ciò molto spesso a causa dei repentini cambiamenti nei soggetti verso i quali indirizzare la domanda. Ciò però non ha fatto diminuire – ed anzi ha notevolmente aumentato – la nostra necessità di avviare e mantenere costante un confronto tra chi incessantemente pone le domande (le famiglie, i cittadini) e chi dovrebbe fornire le risposte ("la politica"). E' per questo che su questo numero di "Rosa blu" avremmo voluto proporre un'intervista con una serie di domande al neo Presidente del Consiglio Matteo Renzi. Purtroppo, i molti impegni istituzionali del Presidente hanno impedito che lo stesso

potesse manifestarci la sua disponibilità nel rispondere alla nostre domande, ma ciò non ci scoraggia dal porgerle qui pubblicamente, invitando lui o chiunque altro volesse intervenire a farci pervenire delle risposte che sarà nostra cura pubblicare sul prossimo numero della nostra rivista. Ci sembra importante ripartire, prima di esplicitare i nostri questi, da quanto dichiarato nel mese di marzo scorso dal Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Graziano Delrio che ha indicato, tra le intenzioni governative: *"Tagli alla spesa pubblica inefficiente. Ci sono tantissimi margini di manovra. Pensiamo ai 12 miliardi sulle pensioni di invalidità e accompagnamento spesi dall'INPS: hanno dei picchi in alcune zone totalmente inspiegabili, se non con il fatto che ci siano degli abusi. Per garantire controlli, equità ed evitare abusi applicheremo l'ISEE..."* (dal comunicato stampa della FISH del 17 marzo 2014). E' evidente che con un esordio di tal genere, ad opera del "numero due" del Governo Renzi, le Associazioni delle persone con disabilità non potevano fare altro se non lanciare l'allarme ed esternare le proprie preoccupazioni. Sarà per le reazioni, sarà per le convinzioni

del Presidente del Consiglio, sarà per altri motivi, sta di fatto che oggi l'allarme e le preoccupazioni sono, al momento, rientrate. Matteo Renzi ha infatti ufficialmente affermato che né le pensioni di invalidità e né quelle di reversibilità saranno toccate archiviando, così sembra, sia l'idea di legare l'erogazione dell'indennità al reddito che la "teoria degli abusi" del Commissario Cottarelli (nella tabella presentata dal Commissario che sintetizzava "le proposte per la revisione della spesa 2014-2016" comparivano infatti, tra le voci di risparmio previste, sotto la categoria "Riduzioni trasferimenti inefficienti", la "Prova reddito per indennità accompagnata e "Abusi pensioni di invalidità"). Anzi, il Presidente del Consiglio ha continuato a confrontarsi con il Terzo Settore, anche al di fuori delle sedi istituzionali, e ha rilasciato dichiarazioni molto importanti, parlando di una "rivoluzione culturale", di una nuova "qualità di vita", di una "scommessa culturale, educativa ed economica del Paese" che, secondo il Premier, richiede sia un cambio di rotta soprattutto da parte della politica, che un cambiamento da parte del Terzo Settore, e per questo, sulla base di tale suo pensiero, Renzi ha chiesto a tutti noi se fossimo pronti ad accettare la sfida. E quando si parla di sfide, chi ci conosce sa perfettamente che non solo le raccogliamo, ma spesso e volentieri le facciamo nostre, abituati (nostro malgrado) a dover fare i conti con una realtà che muta ancora troppo lentamente, e a dover fare i conti, ancora, con notevoli e ampi spazi della vita sociale e personale dove la persona con disabilità intellettiva è profondamente discriminata. Prima di addentrarci nelle domande, però, una premessa.

Al di là delle opinioni politiche che ciascuno di noi può legittimamente avere, vi è un aspetto che personalmente ritengo sin qui di condividere con Matteo Renzi, o meglio, con la sua strategia e il suo stile di comunicazione: **cambiare tutto, cambiare ora.**

Cambiare tutto per noi significa iniziare ad applicare, con scrupolo, serietà e rigore la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Cambiare ora per noi significa attuare il **Programma di Azione Biennale** per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle

Persone con Disabilità, documento divenuto legge con Decreto del Presidente della Repubblica del 04/12/2013 e pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 303 del 28/12/2013.

Ed ecco di seguito le nostre 9 domande al Presidente del Consiglio Matteo Renzi.

1. UN DOVEROSO PUNTO DI PARTENZA: IL PROGRAMMA DI AZIONE BIENNALE SULLA DISABILITÀ

Il **Programma di Azione Biennale** per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle Persone con Disabilità è divenuto legge con Decreto del Presidente della Repubblica del 04/12/2013 ma nonostante questo, sono molti i dubbi che permangono sulla sua attuazione e soprattutto sulle risorse che saranno a questo destinate. Eppure, è di fondamentale importanza che quanto scritto nel documento sia effettivamente reso concreto poiché al suo interno sono contenute linee guida che riguardano tutti gli ambiti della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari e sono delineati a tutto campo interventi essenziali per il rispetto dei loro diritti umani.

In che modo, in che tempi, con quali risorse economico-finanziarie e secondo quali priorità il Governo intende applicare il Piano e soprattutto in che modo intende coinvolgere, sia nella fase di costruzione delle politiche che nella fase di valutazione delle stesse, le persone con disabilità e soprattutto quelle con disabilità intellettiva e/o relazionale e delle organizzazioni che le rappresentano?

2. CRITERI DI ACCERTAMENTO E PROGETTO INDIVIDUALE

L'attuale sistema di accertamento e verifica dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità dal quale oggi dipende l'accesso a prestazioni e servizi (economici e assistenziali) da parte delle persone con disabilità, è basato su un approccio medico-legale e assicurativo del tutto superato, antieconomico e spesso fonte di autentiche vessazioni e discriminazioni. Strumenti quali la classificazione ICF, i sistemi di valutazione della qualità, quantità ed intensità dei sostegni nonché il riferimento a paradigmi scientifico-

culturali avanzati garantirebbero non solo il superamento dell'attuale iniquo sistema, ma anche un'equa e razionale distribuzione delle risorse ed interventi pensati, progettati e costruiti per consentire la redazione di un progetto di vita individuale e personalizzato nel rispetto dell'articolo 14 della L. 328/2000. Tali interventi, previsti dalla L. 328/2000 (art. 14 ed art. 24) sono richiamati anche nell'ambito del programma d'azione approvato dal Governo.

In che modo e con che tempi il Governo intende provvedere al riordino dei criteri di accertamento e verifica dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità? Come si prevede di coinvolgere il movimento delle persone con disabilità?

In che modo il Governo intende garantire che si dia piena attuazione all'art. 14 della L. 328/2000?

3. LIVELLI ESSENZIALI

In Italia permane una intollerabile discriminazione frutto della disomogeneità della rete di servizi per le persone con disabilità, che si declina non solo tra Nord-Sud ma anche tra Est e Ovest, tra città e periferia. E' necessario pertanto che siano finalmente e realmente definiti degli adeguati livelli, strumenti e supporti, opportunamente finanziati e costantemente aggiornati, garantiti a tutti i cittadini quali diritti soggettivi immediatamente esigibili.

Per superare tali discriminazioni è importante - a nostro avviso - che si realizzi una riforma del Welfare e la revisione/definizione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali e che si proceda collocando il progetto individuale al centro del sistema di protezione sociale.

In che tempi ed in che modi il Governo intende procedere alla rivisitazione dei LEA (Livelli essenziali sanitari) ed alla definizione ed emanazione dei LEP (Livelli essenziali delle prestazioni sociali)?

4. I FONDI NAZIONALI PER LE POLITICHE SOCIALI E LA NON AUTOSUFFICIENZA

Al fine di garantire che tutte le persone, comprese quelle con disabilità, possano disporre di adeguati sostegni e servizi per la loro migliore qualità di vita e possano veder

rispettati i propri diritti è indispensabile che vengano allocate adeguate risorse.

In tal senso, Anffas da tempo richiede che si inverta quanto avvenuto negli ultimi anni con l'indiscriminato taglio lineare dei fondi nazionali sulle politiche sociali e per la non autosufficienza. Un primo passo può essere rappresentato - a nostro avviso - dal rifinanziamento dei due fondi sociali riportandoli almeno ai valori del 2008, nonché dal progressivo trasferimento di risorse dal fondo sanitario verso quello sociale per superare il modello sanitarizzante in favore di quello bio-psico-sociale, operando inoltre una distinzione tra persone con disabilità e persone anziane non autosufficienti.

Vi è la volontà di questo Esecutivo nel realizzare quanto sopra delineato? Ed in caso positivo, in che tempi ed in quale misura?

5. ISTRUIRSI

Il nostro Paese vanta una delle legislazioni più avanzate in tema di inclusione scolastica, eppure permangono discriminazioni a danno degli alunni con disabilità. A confermarlo vi sono non solo le segnalazioni e le richieste di supporto che Anffas riceve quotidianamente dalle famiglie, ma gli stessi dati Istat e i Rapporti aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (CRC) in Italia (alla cui stesura collabora anche Anffas Onlus). L'attuale Ministro alla Pubblica Istruzione ha dichiarato di volere realizzare un "*Piano necessariamente di medio termine per il reintegro dei precari e il loro inserimento all'interno di organici funzionali*", per consentire ai dirigenti scolastici, oltre ad "*una miglior gestione delle supplenze e un aumento dell'offerta formativa*" anche di "*affrontare il problema del sostegno e dell'integrazione, assicurando continuità didattica e formazione specifica per le diverse disabilità*" che si dovrebbe tradurre "*nella creazione di un gruppo professionale qualificato, che operi in una rete di scuole, dalla formazione dei docenti all'integrazione degli alunni con disabilità e che non si traduca in un mero aumento quantitativo delle ore di sostegno*".

Attraverso quali atti concreti (in termini di risorse finanziarie, dotazione di personale, interventi per l'abbattimento di qualunque

tipo di barriera , programmi e strumenti didattici) il Governo garantirà il diritto all'istruzione per tutti gli studenti con disabilità e quindi l'applicazione di quanto esposto dal ministro per l'istruzione?

6. LAVORARE

In Italia il tasso di inattività dei lavoratori con disabilità, nonostante la legge 68/99, continua a rimanere uno dei più alti in Europa, colpendo in particolare le donne con disabilità e le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. L'inserimento lavorativo, oltre ad essere un articolo ben preciso della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (art. 27 – Lavoro e Occupazione), è menzionato anche nel **Programma di Azione Biennale**, che ha elencato una serie di azioni da sviluppare per cercare di risolvere questa situazione.

Una delle prime azioni del Governo Renzi è stato il Job's Act, la Riforma del Lavoro focalizzata al rilancio dell'occupazione, ma nel testo del disegno di legge, alla data della stesura di questo editoriale, non vengono presi in considerazione provvedimenti rivolti alle persone con disabilità. Quali sono le azioni che, in sinergia con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, il Governo intende mettere in atto concretamente per cancellare i provvedimenti normativi che consentono oggi alle imprese di sottrarsi agli obblighi previsti dalla L. 68/99 e promuovere e rilanciare la formazione professionale e l'occupazione dei cittadini con disabilità, adempiendo così sia a quanto prescritto dal Programma di Azione Biennale che dalla Convenzione ONU?

7. ESSERE LIBERI DI MUOVERSI, COMUNICARE E PARTECIPARE

Il termine **ACCESSIBILITÀ** rappresenta oggi un ampio ventaglio di significati e non si riferisce più, esclusivamente, all'accessibilità fisica ai luoghi pubblici e privati. Grazie alla Convenzione Onu (art. 9) l'accessibilità è riferita ai luoghi, ai trasporti, alle informazioni (compresi i sistemi informatici), alla formazione, agli strumenti di comunicazione, e ai servizi di emergenza. Anche il **Piano di Azione Biennale** dedica spazio a questo tema, citando, tra le altre cose,

la problematica del libero accesso agli ausili e alle forme di aiuto che possano facilitare la mobilità personale delle persone con disabilità e non limitandosi a prendere in considerazione le sole disabilità fisiche e/o sensoriali.

Come è possibile coniugare l'idea di sviluppo e di futuro del Paese, se una parte consistente dei cittadini è di fatto esclusa, per problemi di accessibilità, dai servizi, dai luoghi, dall'informazione e dalla comunicazione?

Non si ritengono "maturi" i tempi per costringere la Pubblica Amministrazione ad impostare l'intera propria azione secondo i dettami della Progettazione Universale prevista dalla Convenzione ONU?

Entro quanto tempo sarà rivisto, aggiornato ed implementato il nuovo nomenclatore degli ausili?

8. COMPARTECIPAZIONE AL COSTO

La recente riforma dell'ISEE (prevista dall'art. 5 della L.214/2011) ha riaperto la discussione su questo delicato e complesso strumento di misurazione/valutazione della condizione economica di chi richiede prestazioni sociali agevolate. Nonostante il lungo iter seguito dal provvedimento e l'intenso confronto svoltosi tra Governo, Parlamento e parti sociali, permangono perplessità e forti criticità che rischiano di penalizzare – ulteriormente – le persone con disabilità e i loro familiari soprattutto se - nella determinazione della compartecipazione al costo dei servizi - non si terranno nella massima considerazione i maggiori costi (discriminazioni) che la persona (e la sua famiglia) devono sostenere rispetto alle persone senza disabilità, e, in generale, l'altissima esposizione al rischio di impoverimento che la persona subisce lungo l'intero arco della vita.

La riforma dell'ISEE, una volta entrata in vigore, necessita di una costante azione di monitoraggio e verifica. C'è l'impegno del Governo per garantire che il monitoraggio sia una reale azione di verifica sugli effetti concreti della riforma, finalizzato al suo miglioramento, anche attraverso modifiche legislative e regolamentari?

C'è l'impegno del Governo a far sì che tali azioni siano condotte attraverso il reale e pieno coinvolgimento delle Associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie? C'è la disponibilità del Governo di prendere subito in considerazione gli elementi di criticità già individuati da ANFFAS e FISH, peraltro puntualmente evidenziati e discussi in occasione del dibattito parlamentare che ha preceduto l'approvazione della riforma?

lontana, difficile, quasi non proponibile. Il tema della Vita Indipendente è insomma per noi la sfida delle sfide, perché rappresenta e riunisce i temi qui affrontati (il lavoro, l'istruzione, l'accessibilità) e l'insieme di tutto ciò che attiene al concetto di dignità affermato dalla Costituzione Italiana (art. 3): il diritto ad una vita materiale dignitosa, il diritto ad una vita affettiva personale e familiare vissuta liberamente, il diritto ad una vita sociale.



9. AVERE SOSTEGNI PER LA VITA INDIPENDENTE-INTERDIPENDENTE

Il tema della Vita Indipendente, intesa come vita vissuta liberamente per tutti e per tutte, rappresenta, per Anffas, uno scenario ancora inedito, tutto da declinare, da capire, da percepire, perché la parola LIBERTÀ, per una persona con disabilità intellettiva e/o relazionale, rappresenta ancora una meta

E' possibile prevedere un impegno del Governo a promuovere uno specifico disegno di legge per la promozione della Vita Indipendente, che contenga, prima dell'avvio dell'iter parlamentare, una modalità di verifica dell'adeguatezza del disegno di legge stesso che coinvolga, in forme da definire, le persone con disabilità, incluse le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale?

Il Congresso della FISH



La rosa blu

Carlo Giacobini



La Fish è un'organizzazione che raccoglie molte associazioni che si occupano di disabilità.

Alla Fish partecipa anche Anffas.

Nel mese di marzo si è tenuto a Roma il Congresso Nazionale della Fish.

Nel Congresso si è discusso degli argomenti che la Fish dovrà affrontare nei prossimi anni:

ad esempio, la scuola ed il diritto delle persone con disabilità a non vivere negli istituti.

E' stato anche eletto il nuovo Presidente della Fish, che si chiama Vincenzo Falabella.

Il Presidente Nazionale di Anffas, Roberto Speciale, è diventato uno dei Vice presidenti della Fish.

La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, a cui ANFFAS aderisce attivamente oltre ad esserne socio fondatore, ha celebrato il Congresso 2014 (27/29 marzo) festeggiando anche il ventennale della sua costituzione.

Non è stata solo l'occasione per ricordare da dove si è partiti, la strada percorsa, i successi e gli insuccessi di vent'anni di attività, i cambiamenti del contesto politico, sociale, culturale, ma anche un fondamentale momento per consolidare e rilanciare la propria iniziativa politica.

La prima giornata (Spazio Aperto, Roma) ha offerto l'occasione proprio per iniziare la riflessione, aprendo l'incontro ad un folto e qualificato gruppo di ospiti: dal Parlamento ai Ministeri, dall'INPS alle organizzazioni sindacali, dagli Enti locali alle organizzazioni dell'impegno civile.

Densa la prolusione del Presidente Pietro Barbieri: uno spaccato di cosa sia accaduto, in vent'anni, di positivo e negativo per le persone con disabilità, di come la loro identità, la loro volontà di esserci da protagonisti abbia inesorabilmente prodotto effetti significativi ed abbia fornito strumenti e occasioni per non poter essere più esclusi dal confronto e dalle decisioni future che riguardano loro. Una strada lunghissima ancora da percorrere.

Particolarmente atteso l'intervento del neo-ministro del lavoro e delle politiche sociali, Giuliano Poletti. Da Poletti un riconoscimento netto all'autorevolezza di FISH e alla sua capacità di saper rappresentare le istanze, i disagi ma anche le idee per una società più inclusiva, più attenta, e in grado di non lasciare nessuno

“indietro” o “fuori”. Il Ministro ha rassicurato circa le risorse destinate alle politiche sociali: non saranno oggetto di spending review né di interventi di riduzione.

Medesima rassicurazione circa i criteri di concessione dell'indennità di accompagnamento: rimarranno tali, per ora, senza intervenire in modificazioni di sorta. Questo non significa, ha precisato Poletti, che il comparto delle provvidenze assistenziali – o piuttosto delle politiche di sostegno alle persone con disabilità – non saranno oggetto di una oculata e cauta rivisitazione.

Il Congresso

La seconda e la terza giornata sono state dedicate ai lavori congressuali veri e propri.

Sono state apportate modifiche allo Statuto al fine di favorire ulteriormente la partecipazione associativa e migliorare l'organizzazione degli organi direttivi. Non è un caso che il nuovo Consiglio nazionale abbia individuato dei responsabili che dovranno coordinare altrettanti gruppi di lavoro sui temi più caldi.

Il Congresso ha ascoltato e approvato la relazione del Presidente Pietro Barbieri. Centrale l'appello alla futura Giunta che *“dovrà assumere questa connotazione: una squadra plurale di vertici associativi in grado di assumere su di loro la responsabilità della dimensione politica e organizzativa del movimento che in Italia si è posto come avanguardia nella promozione dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie.”*

Un commosso saluto è stato tributato a Pietro Barbieri che lascia la guida della Federazione dopo 18 anni nel corso dei quali ne ha segnato profondamente la storia, l'attività e la indiscutibile crescita. Un saluto di pari intensità è stato rivolto a Salvatore Nocera che con passione, competenza di massimo livello è stato una personalità centrale nella storia e nelle azioni della FISH. Nocera, pur uscendo dalla Giunta, rimane un punto di riferimento per la Federazione, oltre a rimanere nel Comitato dei garanti.

Le mozioni

Il Congresso è entrato nel vivo del confronto politico dedicandosi ad una intensa discussione sulla mozione generale e sulle mozioni particolari. Tutte segnano l'attività e le iniziative della Federazione già nell'immediato con l'unanime intento di essere di impatto sulla qualità della vita delle persone con disabilità e

delle loro famiglie.

Molto dettagliata e particolareggiata la mozione generale che individua i punti salienti e prioritari declinando obiettivi e azioni sulle politiche sociali, sulle politiche per la disabilità, sulla salute, sulla vita indipendente, sul lavoro di cura, sul lavoro, sull'inclusione scolastica.

Su quest'ultimo aspetto è stata approvata una ulteriore mozione particolare sulla qualità dell'inclusione scolastica e l'istruzione domiciliare, oltre che sulle tasse scolastiche.

Garanzia dei diritti umani e della vita indipendente sono l'oggetto di una mozione di denuncia presentata da ENIL e approvata dal Congresso.

La promozione della conoscenza dei fondi strutturali europei e delle politiche dell'Unione e internazionali sulla disabilità saranno al centro di uno specifico seminario, approvato in una mozione presentata da DPI.

Un'ulteriore mozione particolare è stata riservata alla futura formazione dei quadri dirigenti della FISH: obiettivo favorire la partecipazione qualificata degli under35.

Unanimità per l'ultima mozione, presentata da Roberto Speciale (Presidente ANFFAS). In Italia sussistono ancora oggi realtà segreganti per le persone con disabilità, in particolare di origine intellettiva, che sono costrette a vivere presso istituzioni totali che per loro natura non consentono alcuna reale inclusione. Ciò contro l'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

La mozione impegna la FISH ad elaborare, avanzare e sostenere proposte di modifica normativa nella direzione di rimuovere ogni situazione segregante di istituzionalizzazione delle persone con disabilità a favore della domiciliarità o di piccole comunità, della permanenza e inclusione nella propria comunità di origine. Ed inoltre a promuovere linee di finanziamento consolidato mirate alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità.

La nuova Giunta

Il Congresso ha infine rinnovato la Giunta nazionale. Essa passa a 15 componenti con la decisione di riservare all'interno dell'organo tre rappresentanti espressione delle Federazioni regionali, sempre nell'ottica della massima partecipazione. Gli altri 12 componenti rimangono espressione associativa. La nuova Giunta si è insediata il 17 aprile rinnovando

le cariche e attribuendo specifiche deleghe di coordinamento dei gruppi di lavoro sulle tematiche di maggior rilievo e per dare attuazione alle importanti mozioni approvate dall'Assemblea.

È Vincenzo Falabella il nuovo presidente. Falabella, pugliese ma attivo a Roma dove svolge la professione di avvocato, vanta una consolidata esperienza in ambito associativo: è presidente della Federazione delle Associazioni Italiane Para e Tetraplegici dal 2011 ed è stato fra i fondatori della FISH Puglia.

Falabella, ad interim, sarà il coordinatore del gruppo su lavoro e occupazione, con supporto esterno di Giampiero Griffo, e di quello sugli affari esteri ed internazionali.

Il vicepresidente (vicario) è Donata Vivanti

organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società è affidato a Silvia Cutrera (DPI Italia) che è anche il terzo vicepresidente.

Infine, Mario Battaglia (AISM) completa la quaterna dei vicepresidenti assumendo anche il coordinamento del gruppo su salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione contando sulla consulenza esterna di Pietro Barbieri. Allo stesso Barbieri, ex presidente FISH, la Giunta ha attribuito il coordinamento dell'Agenzia nazionale della FISH.

Marcello Tomassetti (UILDM) seguirà la promozione e l'attuazione dei principi di accessibilità e mobilità, mentre Daniele Romano (FISH Campania) si occuperà dell'attuazione della Convenzione ONU nelle Regioni italiane.



(FISH Toscana) che seguirà il tema dei processi formativi e dell'inclusione scolastica coordinando il relativo gruppo di lavoro, anche avvalendosi del supporto tecnico esterno di Salvatore Nocera.

Roberto Speciale (ANFFAS) assume una vicepresidenza con delega al tema della revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione e modello di intervento del sistema socio-sanitario.

L'ambito delle politiche, servizi e modelli

La tesoreria sarà retta da Mario Chimenti (FANTASIA), mentre la segreteria nazionale è affidata ad Antonio Cotura (FIADDA).

Per completezza gli altri componenti della Giunta sono Marco Espa (ABC), Vincenzo Soverino (AISLA), Marzia Tanini (UNITALSI), Germano Tosi (ENIL Italia), Francesco Diomede (AISTOM) e Giampiero Licinio (Friuli Venezia Giulia).

Un'indagine sulle spese sostenute dalla persona con disabilità

La rosa blu

Simona Cavalli, Valentina Chiari, Marco Faini, Laura Pesce, Simona Rapicavoli,
Maria Villa Allegri – Anffas Brescia Onlus

Un'indagine sulle spese sostenute
dalla persona con disabilità



L'Anffas di Brescia ha fatto uno studio per sapere quanto spendono le persone con disabilità e le loro famiglie. Questo studio indica che le persone con disabilità hanno più spese delle altre persone e rischiano di diventare povere. Anffas si impegna per fare in modo che le persone con disabilità e le loro famiglie non siano povere.

Premessa

Questa indagine nasce dalla convinzione che la persona con disabilità, in quanto persona, e indipendentemente dalle proprie condizioni di salute e funzionamento, abbia diritto ad una vita propria, autonoma, libera e dignitosa. In altre parole: il diritto alla vita indipendente.

Il recente Congresso della FISH ha dedicato un'attenzione specifica alla Vita Indipendente, così definita e declinata nella mozione approvata dal Congresso:

- *Vita Indipendente vuol dire affrontare tutte le questioni che riguardano specificatamente le persone con disabilità secondo una particolare filosofia che potremmo chiamare della **libertà nonostante la disabilità**;*
- *Vita Indipendente riguarda soprattutto le persone con disabilità, tuttavia chi la persegue sa che attorno a ogni persona con disabilità che sia libera, si aprono spazi di libertà per madri, padri, fratelli, sorelle, figli, figlie, mogli, mariti, compagne, compagni, amiche, amici con esse in relazione.*

Vita Indipendente, quindi, come paradigma, cornice progettuale e ambito applicativo della progettazione individuale. Una cornice peraltro splendidamente definita dalla Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità che, all'art. 19, così la definisce:

"Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società...".

Tra i tanti elementi che condizionano la possibilità di costruirsi una prospettiva di *vita indipendente* vi è certamente quello connesso alla condizione economica, un aspetto anch'esso ripreso dalla Convenzione ONU (art. 28 adeguati livelli di

La rosa blu

vita e di protezione sociale):

“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...(al fine di) ...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”

Ma come vive, oggi, dal punto di vista economico, una persona con disabilità intellettiva? Quanto è in grado di provvedere da sola al proprio mantenimento, e quanto, invece, deve intervenire e garantire la Famiglia (spesso ben oltre l'età media nella quale, in Italia, i figli e le figlie lasciano la loro Famiglia per condurre la propria vita in autonomia¹)?

E ancora: in che misura la “vita economica” della persona con disabilità si discosta da quella di una persona senza disabilità?

Per rispondere a tali quesiti occorrerebbe disporre di dati che consentano di capire “quanto” e “per che cosa” una persona con disabilità spende i propri soldi (o quelli dei suoi familiari). In assenza di indagini e ricerche in tal senso, abbiamo utilizzato l'esperienza sin qui svolta sul terreno della protezione giuridica, analizzando i rendiconti che annualmente gli Amministratori di Sostegno consegnano al Giudice Tutelare.

Due le tipologie di rendiconto di cui disponiamo e che abbiamo analizzato:

- i rendiconti redatti direttamente dall'Amministratore e poi depositati dall'Associazione tramite il SAI?. In questi casi occorre tenere conto che la compilazione del rendiconto non segue una procedura specifica. Le spese possono quindi confluire nelle diverse voci con modalità non sempre verificate;
- i rendiconti redatti dal nostro SAI? sulla base delle informazioni date dall'Amministratore. In tali casi, la ripartizione delle spese nelle diverse voci avviene in modo corretto.

¹ nella fascia di età 35/49 anni la convivenza familiare tra figli con disabilità e genitori arriva al 26,9% dei casi a fronte del 7,3% dei figli senza disabilità (indagine multiscopo sugli aspetti della vita quotidiana – ISTAT 2003).

In ogni caso, il rendiconto annuale ha un preciso valore giuridico, ed è peraltro un documento soggetto a controlli e verifiche da parte del Tribunale.

Pur essendo evidenti i limiti di una tale indagine (i rendiconti presi in considerazione non costituiscono un campione dal punto di vista scientifico, in quanto non sono stati selezionati in base a criteri di ordine sociologico – p.s. sesso, età, comune di residenza, composizione del nucleo familiare, ecc.), riteniamo che i dati raccolti siano comunque in grado di svelare aspetti della vita della persona con disabilità e della sua famiglia ancora poco indagati e quindi poco affrontati.

Note metodologiche

L'indagine si è basata su 137 rendiconti redatti dagli amministratori di sostegno di persone con disabilità residenti nella provincia di Brescia, riferiti al 2012 e depositati agli atti nel 2013.

L'analisi si è limitata a mettere in evidenza tre aspetti:

- le entrate
- le uscite
- i saldi (attivi/passivi)

Riguardo alle spese, è bene chiarire che i rendiconti espongono solo le spese sostenute per l'acquisto di un bene o di un servizio, e non i costi “correlati” allo svolgimento di una determinata funzione (il cibo per essere consumato deve essere non solo acquistato, ma cucinato e servito, e per fare ciò sono necessarie delle attrezzature e delle attività di manodopera, stoviglie, elettrodomestici; lo stesso vale per il vestiario, dove il costo di un capo d'abbigliamento non include l'ulteriore costo per rendere portabile tale capo, che deve essere lavato, stirato, riparato ecc.).

Dopo avere determinato i pesi tra le diverse voci di spesa, abbiamo comparato i risultati con quelli rilevati dall'ISTAT rispetto alle spese sostenute dalle famiglie italiane² e con la soglia di povertà assoluta (anno 2012).

Infine, per il calcolo delle medie sono state eliminate, per ciascuna categoria (entrate/uscite), i valori massimo e minimo riscontrati nell'esame dei rendiconti.

Risultati

Entrate

Le entrate sono state suddivise in quattro categorie:

² Il dato è stato ricavato dal sondaggio ISTAT sulla spesa media mensile familiare nazionale riferita all'anno 2012, http://dati.istat.it/Index.aspx?DataSetCode=DCCV_SPEMMFAM&Lang=.

- provvidenze economiche (le forme di assistenza economica concesse a seguito di accertamento e certificazione di invalidità civile);
- redditi (stipendi, pensioni vecchiaia e/o anzianità, pensioni e quote di pensioni di reversibilità, assegni di mantenimento, canoni di locazione, residui attivi sui conti correnti bancari, ecc.);
- contributi comunali (al netto dei contributi sociali e/o assistenziali connessi al pagamento delle rette dei servizi);
- altro (entrate non specificate)³.

Sui 137 rendiconti esaminati, 24 di essi (pari al 17,5%) riportano anche dati relativi ai patrimoni mobiliari posseduti dalla persona. Di questi, 11 riportano valori patrimoniali al di sotto dei 20.000 euro.

Al netto degli importi relativi ai patrimoni mobiliari, le **entrate medie** (provvidenze, redditi, contributi comunali, altro) ammontano a € 16.613,54 euro. Tale valore è alimentato per il 36% dai redditi, per il 63% dalle provvidenze economiche, e infine, in misura del tutto residuale, dai contributi comunali (meno dell'1%) e dalla voce "altro". La presenza di redditi è stata riscontrata in 117 rendiconti, con una media di € 6.891,47 l'anno.

E' interessante fare emergere il dato dei rendiconti alimentati dalle sole provvidenze economiche: 98 su 137, pari al 72% sul totale dei rendiconti esaminati. Queste persone hanno mediamente a disposizione un'entrata annua pari a € 10.388 ⁴, di gran lunga inferiore rispetto al dato dell'entrata media sopra riportato.

Uscite

Le uscite sono state catalogate in dieci voci di costo: servizi, abbigliamento, abitazione, vitto, salute, igiene e cura della persona, vacanze e tempo libero, stipendio del personale preposto all'assistenza, trasporto e/o manutenzione dell'auto, varie.

Le uscite medie, su 137 rendiconti, risultano pari a € 11.890,33 annuali. In ordine decrescente,

³ Il valore complessivo di questa voce è del tutto irrilevante, in quanto ammonta a € 817,35

⁴ La somma della pensione di inv.civile e dell'ind. di accompagnamento per l'anno 2012 era pari a € 9.394,05. Il dato medio ricavato dai rendiconti è superiore, in quanto registra anche gli importi erogati in favore di persone con "pluri-minorazioni" e gli importi per arretrati

queste le spese registrate:

Voce di spesa	Importo annuale	% sulla spesa media
Servizi socio-sanitari e socio-assistenziali ⁵	3.764,00	31,65
Vitto	2.209,00	18,58
Abitazione	1.600,00	13,46
Vacanze e tempo libero	842,00	7,08
Abbigliamento	839,00	7,06
Salute	612,00	5,15
Trasporto	466,00	3,91
Costi personale assistenza	439,00	3,70
Igiene e cura della persona	172,00	1,44
Varie ⁶	946,00	7,96

E' interessante esaminare il confronto tra le spese medie per consumi rilevate dall'ISTAT⁷ e alcune delle voci di spesa qui elencate:

	Rendiconti	ISTAT
Vitto	€ 2.209,00	€ 3.991,80
Vacanze e tempo libero	€ 842,00	€ 1.987,68
Trasporto	€ 466,00	€ 2.354,88
Salute	€ 612,00	€ 738,60
Igiene e cura della persona	€ 172,00	€ 521,88
Abitazione ⁸	€ 1600,00	€ 9.671,40

⁵ Sono 112 i rendiconti in cui figurano delle spese per la fruizione di servizi (socio-sanitari - 91% della spesa - socio-assistenziali - 6,7% - altri servizi - 2,3%). Il dato medio in questi 112 rendiconti registra una spesa di 4.473,91 euro l'anno, coperti, per il 42% del costo per servizi, dalle provvidenze economiche.

⁶ Pur rappresentando la quarta voce di spesa in ordine di rilevanza rispetto alla spesa media, in questa categoria rientrano le tante spese che la persona/familiare sostiene nel corso dell'anno che, prese singolarmente, non rappresentano pesi significativi (p.e. spese di telefonia, parcheggio, regali, ecc.)

⁷ Si sono considerati i valori riferiti ad un nucleo familiare composto da un solo componente. I dati sono riferiti alla media del Paese.

⁸ emerge il macroscopico divario di spesa relativa all'abitazione. Riteniamo che il dato sia in prevalenza da imputare alla "semplice" constatazione che le persone con disabilità oggetto di rendiconto non conducono, dal punto di vista abitativo, una vita propria (tranne chi è in un servizio residenziale - 19 su 137). Nei rendiconti redatti dal SAI i costi dell'abitazione (canoni di locazione, oneri accessori, utenze, manutenzione, acquisto arredi, ecc.) sono imputati in quota parte anche al beneficiario. Invece nei rendiconti redatti dall'AdS tali costi spesso non sono indicati, in quanto non direttamente sostenuti dalla persona con disabilità.

Abbigliamento	€ 839,00	€ 910,44
Totale	€ 6740,00	€ 20.176,68

Il grafico aiuta a cogliere con maggiore evidenza e immediatezza la forte distanza che esiste tra i due “stili di vita”:



L’ultima comparazione riguarda l’entrata media definita attraverso questo lavoro di analisi con i valori della povertà assoluta⁹ ricavabili dal sistema interattivo dell’ISTAT¹⁰.

Dal momento che i rendiconti analizzati sono, ovviamente, riferiti ad una sola persona, abbiamo ricavato dal servizio dell’ISTAT i dati riferiti ad un nucleo familiare composto da una sola persona, di età compresa tra i 18 e i 64 anni, nelle tre macro-aree del Paese (Nord, Centro,

da 50.000 a 250.000 abitanti). In termini di paragone, abbiamo scelto di utilizzare il dato medio delle entrate da provvidenza economica, comune al 72% dei rendiconti esaminati:

In modo crescente da Nord a Sud il divario tra la soglia di povertà assoluta e la spesa media rilevata aumenta. Tecnicamente, pertanto, le persone con disabilità rilevate con questa indagine non possono essere considerate “povere assolute”, il che non toglie l’esistenza di un rilevante problema di qualità di vita, anche in relazione agli aspetti economici. Il dato medio di scostamento tra la soglia di povertà assoluta e il valore di entrata media (con le sole provvidenze economiche) è pari a 182,71 euro/anno. Quindi, dal punto di vista “formale”, le persone con disabilità rilevate tramite l’indagine non sono povere assolute perché dispongono di 0,50 euro al giorno in più rispetto ad una persona in condizione di povertà assoluta: un dato che si commenta da solo!

Residui

Ogni rendiconto riporta il confronto tra le entrate e le uscite, determinando il saldo (positivo/negativo) per l’anno preso in considerazione.

I rendiconti con saldo positivo sono risultati essere 91, pari al 66,4%, mentre sono 34 quelli con saldo negativo (pari al 24,8%) e 12 quelli con saldo nullo (8,8%). Nei rendiconti delle persone con disabilità che hanno come unica “entrata” le provvidenze, il quadro dei residui muta sensibilmente. Infatti in questo caso sono ben 41 i rendiconti con saldo negativo, e 19 quelli con

persone che hanno solo le provvidenze economiche (analisi ANFFAS)	Nord		Centro		Sud	
	Piccolo Comune	Grande Comune	Piccolo Comune	Grande Comune	Piccolo Comune	Grande Comune
€ 856.67	€ 723.99	€ 768.36	€ 696.87	€ 744.55	€ 537.29	€ 572.72

Sud), residente in Comuni di piccola dimensione (meno di 50.000 abitanti) e grande dimensione

⁹ La soglia di povertà assoluta rappresenta il valore monetario, a prezzi correnti, del paniere di beni e servizi considerati essenziali per ciascuna famiglia, definita in base all’età dei componenti, alla ripartizione geografica e alla tipologia del comune di residenza. Una famiglia è assolutamente povera se sostiene una spesa mensile per consumi pari o inferiore a tale valore monetario.

¹⁰ <http://www.istat.it/it/prodotti/contenuti-interattivi/calcolatori/soglia-di-poverta>

spese¹¹.

Conclusioni

Ribadendo la consapevolezza dei limiti della portata quantitativa e metodologica dell'indagine condotta, traiamo alcune considerazioni conclusive:

1. il dato che più ci ha colpito è la enorme differenza di spesa che caratterizza la vita della persona con disabilità rispetto alla vita della persona senza disabilità. Sembrano, anzi, sono due vite condotte su universi paralleli, ma distantissimi l'uno dall'altro. La domanda da farsi è: perché?

Proponiamo due ipotesi di risposta:

- perché la persona con disabilità non ha soldi da spendere, e quelli che mancano al mantenimento di un tenore di vita essenziale vengono garantiti dalla famiglia;
- perché la vita della persona con disabilità è spesso compressa in uno spazio (esistenziale, di relazione, e anche di consumi) ridottissimo, che va dall'abitazione alla sede del servizio frequentato. In mezzo, poche, pochissime opportunità di "vita altra".

¹¹ I dati dei residui qui riportati appaiono in contrasto tra loro: 91 residui attivi su 137, che si abbassano a 57 considerando solo i 98 rendiconti che hanno come unica entrata gli importi derivanti dal godimento delle provvidenze economiche. Il contrasto è però, nella sostanza, solo apparente. Tra i 98 rendiconti considerati con le sole provvidenze economiche vi sono in effetti alcune voci di entrata (da poche decine di euro a non più di 250 euro/anno) che sono state considerate di scarsa rilevanza ai fini delle valutazioni qui condotte. Dal punto di vista aritmetico è però evidente che il residuo è attivo in tutti i casi in cui le entrate superano le uscite, anche se di un solo euro.

2. Da quest'ultima ipotesi nasce un'altra riflessione. In assoluto, l'uscita che assorbe le maggiori risorse economiche della persona con disabilità è costituita dalla spesa per i servizi socio-sanitari e socio-assistenziali. Un dato che rafforza la nostra convinzione che quando si parla di compartecipazione al costo dei servizi, ancora prima di parlare dei criteri, delle formule e dei coefficienti attraverso i quali calcolare l'entità del concorso alla spesa, si dovrebbe parlare di qualità di vita, di diritto ad una vita dignitosa, da misurare, anche, in termini di consumi. Senza far nascere qui l'idea che la qualità della vita dipenda dal livello dei consumi, è però evidente che, essendo "da questa parte del Mondo" (e cioè la parte del Mondo che ha fatto del consumismo una ragione – sbagliata – di vita), il dato della capacità o meno di potere consumare diventa un indicatore del livello di privazione, di discriminazione, di diseguaglianza, di cui occorrerebbe tenere conto.

In conclusione, l'auspicio che rivolgiamo alle Istituzioni è che i temi della condizione di vita materiale entrino a pieno titolo nei ragionamenti e nelle prassi professionali e formative che governano i processi di presa in carico e della progettazione individuale, perché siamo convinti che il diritto ad una vita dignitosa della persona e della famiglia con disabilità passi anche attraverso una diversa condizione economica.

Bambini, salute e povertà: nascere e crescere in Italia nella disuguaglianza

La rosa blu

Michele Imperiali - Fondazione R. Piatti a m. Anffas Varese – Coordinatore Nazionale della Formazione Anffas Onlus



I bambini con disabilità spesso sono più poveri degli altri bambini. Questo succede sia in Italia che in altri Paesi del mondo. Esistono delle leggi che dicono che i Governi devono avere maggiore attenzione per i bambini con disabilità e per le loro famiglie e non devono farli diventare poveri.

La disuguaglianza non ha freni e si accanisce su tutti a cominciare dai più vulnerabili. Accade sempre più spesso che nel nostro bel Paese le condizioni di salute e quelle di vita in generale peggiorino a causa di micidiali mix esistenziali che possono verificarsi nelle famiglie. Succede per esempio di essere bambino, avere una grave condizione di salute come una patologia neuropsichica e/o neuromotoria ed essere anche povero. Se poi sei anche "non italiano" la frittata è fatta. Sei un disuguale.

Nel 2013 Unicef ha pubblicato un interessante rapporto sulla condizione dell'infanzia nel mondo dedicato al tema bambini e disabilità. In questo esteso documento vengono toccati vari aspetti, conosciuti e meno, legati alle molte vulnerabilità dei bambini tra cui il rapporto tra condizione di disabilità ed impoverimento. Un tema piuttosto dibattuto in questi tempi di crisi e diventato cavallo di battaglia di molte Associazioni a cominciare da Anffas. Un tema tuttavia trattato come fosse una questione prevalentemente dei "grandi" con risvolti politici e normativi rilevanti come il recente provvedimento ISEE.

Se si escludono il Rapporto UNICEF (www.unicef.it) ed il Rapporto CRC (www.gruppocrc.net) non paiono esserci interessamenti su questo delicato aspetto che riguarda i diritti dell'infanzia a cominciare dall'interesse superiore del minore dettato dall'art.3 della Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia e dell'adolescenza.

Sulla base di questi due spunti si vuole rimarcare la stretta relazione esistente tra gli effetti della condizione di salute e disabilità sulla condizione economica della famiglia e viceversa. Verrebbe da dire, secondo l'arte dell'ovvio, che in caso di **"condizione di salute in ambiente sfavorevole (disabilità)"** è molto meglio essere benestanti che poveri; così in caso di povertà è molto meglio per un bambino non avere una condizione di disabilità.

IL PROGETTO DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE/EVOLUTIVE

Dal Piano Individualizzato Dei Sostegni Al Miglioramento Della Qualità Di Vita

A cura di: **Luigi Croce** – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus
Federica di Cosimo – Università cattolica di Brescia - Anffas Brescia Onlus

Le espressioni “progetto di vita” e “piano individualizzato/personalizzato” rimandano ad una varietà di approcci ampiamente riconosciuti e frequentemente utilizzati per descrivere l’insieme delle politiche e delle pratiche introdotte a beneficio delle Persone con disabilità.

La letteratura nelle scienze dell’educazione e della pedagogia speciale internazionale, prevalentemente di appartenenza anglosassone, adotta comunemente il termine “piano/panificazione centrata sulla persona” in riferimento alla cornice antropologica e culturale della normalizzazione e dell’inclusione. L’evoluzione successiva ha consentito di concettualizzare e riformulare il progetto di vita, e la sua immediata conseguenza operativa di piano individualizzato/personalizzato, come “sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità” (2006, Cloutier, Malloy, Hagner). Pertanto la concretizzazione del progetto di vita persegue lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi, finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusivo nella comunità, di riconoscimento e rispetto del diritto di piena cittadinanza, in un clima sociale e relazionale positivo, sostenendo e facilitando conoscenza e competenza e attribuendo ruolo, valore e funzione sociale alla persona.

Dal Progetto di Vita al Piano Individualizzato dei Sostegni, tra costruito ed operatività

Anche in Italia il tema del progetto individuale per le persone con disabilità, direttamente esplicitato dalla legge Turco 328/2000 all’articolo 14, è al centro della discussione nel campo delle politiche sociali e dei diritti e della riflessione educativa e si intreccia ed in qualche misura contiene, ad esempio per l’ambito scolastico il tema del progetto educativo didattico o nell’ambito riabilitativo quello del programma riabilitativo. Tuttavia non sono ancora delineati con chiarezza e in termini condivisi i presupposti, i contenuti e le modalità della sua concreta realizzazione.

Per quanto riguarda l’ambito delle politiche sociali e dei diritti, rimandando al documento di Anffas Onlus “Progetto individuale per la Persona con disabilità, art. 14 L. 328/2000: come redigerlo? Elementi imprescindibili e linee guida”(Anffas, 2010), è indispensabile cogliere alcuni aspetti di principio che rivestono una straordinaria utilità strategica per la compilazione e l’attuazione di progetto di vita. Citiamo in dettaglio:

“Progetto personale significa concepire un progetto di presa in carico capace di propiziare la cultura della relazione di aiuto, nella prospettiva di riconoscere e valorizzare i fattori che determinano condizioni favorevoli il “divenire esistenziale”. In sintesi, bisogna stabilire una relazione tra livelli essenziali delle prestazioni e livelli essenziali dei contesti di vita, evitando

di incorrere nei seguenti errori:

- **La formulazione del progetto di vita:** non basta offrire soluzioni esterne o “organizzative” spesso slegate, statiche, cristallizzate, che inducono fatica e scarse risposte capaci di orientare il futuro della persona e della famiglia;
- **Le relazioni significative:** spesso si è più attenti all’aspetto funzionale della collocazione degli operatori che non alla “significatività” della relazione che essi sono in grado di instaurare con la persona con disabilità;
- **I luoghi e gli spazi di vita:** vengono attuati spesso “rapidi” cambiamenti, dovuti ad eventi amministrativi (valutazione stato di autosufficienza parziale - non autosufficienza totale, differenziate situazioni familiari), senza una reale attenzione al senso della vita personale;
- **La continuità storica del sé:** spesso è minacciata dal rapido cambiamento di quelle situazioni esterne che aiutano la persona a mantenere, anche se debole, la propria immagine;
- **L’appartenenza e la vivibilità del contesto (anche riabilitativo):** il senso di non appartenenza e le non idonee condizioni di vivibilità ambientali possono sminuire, a volte anche drammaticamente, il senso e il valore della propria esistenza. Si tratta di dimensioni, “personali”, spesso rimosse e anche censurate dalla cultura corrente, talvolta anche con l’alibi della cura e della riabilitazione”.¹

Sulla base di tali riconosciuti principi, potremmo forse pensare al piano personalizzato come “strategia

di cambiamento” che determini la rimodulazione e il riassetto del funzionamento delle persone e dei contesti di vita secondo un modello inclusivo e di qualità di vita per tutti.

Oggetto di questo articolo è la riflessione pedagogica, e in particolare metodologica, rispetto allo sviluppo ed alla articolazione operativa del progetto di vita, quando da semplice enunciazione si traduce in un sistema di pratiche, di attività e di mobilitazione di risorse organizzative, materiali e professionali, orientate al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità, delle loro famiglie e della comunità a cui appartengono. L’insieme organizzato delle azioni di sostegno, orientate al miglioramento della qualità della vita delle Persone, costituisce il piano individualizzato dei sostegni (ISP).

Criteri ispiratori essenziali per la costruzione del piano individualizzato dei sostegni (ISP) sembrano essere il governo e il controllo delle procedure ed il riferimento alla evidence based practice, in ordine ai requisiti di efficacia dei risultati delle azioni di sostegno.

In quest’ottica, il piano individualizzato dei sostegni costituisce la metodologia scientifica e la modalità operativa più adeguate attraverso le quali concretizzare e realizzare il Progetto di Vita delle Persone.

Le componenti di un piano individualizzato dei sostegni corrispondono tradizionalmente alle fasi di compilazione di un sistema di procedure che origina dalla presa in carico, passa attraverso la valutazione iniziale, la pianificazione e l’erogazione degli interventi/sostegni per concludersi con la verifica degli esiti. Nel corso del tempo e in coincidenza con le diverse fasi del ciclo di vita o, più frequentemente in rapporto con la ripresa in carico di referenti istituzionali, clinici ed educativi, il piano individualizzato dei sostegni viene riformulato, con terminologie diverse a seconda degli stessi interlocutori che ne assumono la responsabilità compilativa,

¹ ANFFAS Onlus, Area comunicazione e politiche sociali. Progetto individuale per la Persona con disabilità, art. 14 L. 328/2000: come redigerlo? Elementi imprescindibili e linee guida (2010). NewsAnffas, paragrafo 3.4., riga 4-24

come piano educativo individualizzato, piano assistenziale individualizzato, piano personalizzato di trattamento o altro.

La logica del piano individualizzato dei sostegni segue solitamente il criterio dello sviluppo temporale con i rischi della discontinuità legati ad una scarsa capacità di coordinamento tra un sistema di servizi e l'altro, ad esempio scuola e lavoro, centro diurno e vita indipendente, famiglia e servizi sanitari, residenzialità e occupazione e risente massicciamente della inadeguatezza di case e care management. Pertanto il sistema di cambiamento denominato "progetto di vita" sembrerebbe configurarsi inefficacemente come una struttura lineare a "compartimenti stagni", senza il carattere dell'evolutiveità e della capacità di subentrare per fasi di maturazione dell'individuo, integrando corsi e ricorsi della condizione di salute, dei periodi di crisi, della disponibilità di risorse e, soprattutto, dei mutevoli assetti di funzionamento in relazione alla stabilità/instabilità degli apprendimenti.

In maniera schematica il piano individualizzato dei sostegni, viene ridotto a programma, con sviluppo lineare delle fasi, come nella figura 1.

Le fasi del Piano Individualizzato dei Sostegni

1. La Presa in carico e il Contratto di servizio
2. L'Assessment o Valutazione iniziale
3. Il Bilancio ecologico o ecosistemico
4. La Definizione delle Mete e degli Obiettivi di Sostegno
5. La Pianificazione dei Sostegni
6. La programmazione e la attuazione dei Sostegni
7. Il Monitoraggio in itinere

La Valutazione degli Esiti (outcomes) Fig. 1 Schema tradizionale del piano individualizzato dei sostegni, con la riduzione a semplice itinerario di fasi in sequenza, di fatto denominate "fasi".

E' necessario riconoscere l'utilità di una descrizione in fasi lineari del piano, che consente di rintracciare l'orientamento, spesso dichiarato, ma raramente concretizzato, agli esiti. Tuttavia il semplice ordine sequenziale e l'articolazione in fasi successive evidenziano lo sviluppo temporale di un processo di cambiamento che non definisce con chiarezza o con precisione il prodotto dello stesso cambiamento. Inoltre i processi di cambiamento che coinvolgono il funzionamento umano e gli ecosistemi di vita personale e sociale non seguono semplicemente la progressione lineare, ma piuttosto le regole della interazione multifattoriale, della complessità e dei meccanismi della retroazione. Quindi la rappresentazione schematica del piano individualizzato dei sostegni e del progetto di vita dovrebbe integrare la funzione della circolarità e della interattività tra le classi di informazioni che vengono raccolte e utilizzate per generare azioni di sostegno efficaci.

Pertanto, sulla base di queste premesse, possiamo ipotizzare che il Progetto di Vita costituisca un sistema di riferimento più ampio, appartiene ad un costruito su cui convergono discipline ed aree di pertinenza ed interesse differenti, come l'etica, la salute e l'educazione, la psicologia, l'antropologia, la filosofia, il diritto e le scienze sociali, la convivenza civile.

Il piano individualizzato dei sostegni si configura quindi come un costruito derivato dal precedente, rappresentandone il contributo tecnico operativo (il "come"). Una semplice rappresentazione schematica della possibilità di incardinare il piano individualizzato dei sostegni all'interno del costruito del progetto di Vita è riscontrabile nella figura 2.

Concettualizzare il Progetto di Vita per costruire il Piano Individualizzato dei Sostegni

	Fasi/Steps	Principi (Esempi)	Livelli di responsabilità
Allineamento	Valori	Persona, Comunità, Civiltà, Responsabilità, Uguaglianza, Autodeterminazione, Partecipazione, Inclusione	Società Organizzazione Mondiale della Salute Organismi Internazionali Istituzioni Religiose ed Etiche
	Politiche	Costituzione Italiana, Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità, Leggi e Provvedimenti a beneficio delle Persone con Disabilità, L. 104/92, L.328/2000	Autorità Giuridiche Governi Parlamento Stato, Regioni, Comuni Associazioni di Familiari e di persone con disabilità Welfare system
	Modelli	Modello dei Sostegni, AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, ICF e ICF CY, International Classification of Functioning, Organizzazione Mondiale della Sanità	Società Scientifiche Politiche sociali Università Welfare community
	Strategie Strumenti Metodi Tecniche	Matrici ecologiche e dei Sostegni, Educazione Strutturata, SIS, Scala dell'Intensità dei Bisogni di Sostegno, ABA Applied Behaviour Analysis, Intervento Psicoeducativo Integrato POS Personal Outcome Scale Terapie farmacologiche Terapie Sistemiche...	Tecnici della Salute e della Educazione
	Processi/Procedure	Cambiamento Capabilizzazione Educazione Organizzazione Coordinamento Case Management	Organizzazioni Autorità nel campo dell'Educazione e della Salute Uffici Scolastici, Scuole, Aziende Sanitarie
	Pratiche	Evidence based Linee Guida Ricerca sul campo Ricerca azione Ricerca Qualitativa con studi di casi a soggetto singolo Ricerca epidemiologica	IASSIDD (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, Università, Servizi, Società Scientifiche
	Esiti Risultati	Qualità di Vita Vita di Qualità Senso e Significato Ruolo Valore come Persona Visione sul futuro	Utenti, Persone con Disabilità, Famiglie, Sviluppo Culturale

Fig. 2 “embedment” dell’ISP nel costrutto di Progetto di Vita: il piano individualizzato dei sostegni fornisce contenuti di conoscenza e classi ordinate di informazioni relativamente a strategie, strumenti, tecniche, pratiche, processi, procedure e misure di esito, rispetto a un modello di realizzazione del Progetto di Vita. Il piano personalizzato dei sostegni necessita di un ulteriore arricchimento in termini di modello di riferimento e deriva dal Progetto di Vita, per quanto riguarda le politiche e i valori.

Il significato di Qualità di Vita

Nel corso degli ultimi 15 anni, l'esame della letteratura scientifica, lo sviluppo normativo correlato allo welfare sociale, sanitario ed educativo e le pratiche dei servizi, dedicati alle disabilità intellettive ed evolutive, registrano una attenta ridefinizione dei modelli di sostegno alle persone, alle loro famiglie, alla comunità. E' evidente inoltre una più approfondita riflessione sugli esiti degli interventi di cura, assistenza e abilitazione/riabilitazione in relazione al superamento della logica solamente clinica e della guarigione, in funzione di prospettive più decisamente orientate al miglioramento della qualità di vita e dell'inclusione.

Dal costrutto di qualità della vita si è giunti alla cristallizzazione dei diritti umani nelle formazioni sovranazionali delle nazioni Unite, che, dal dopoguerra ad oggi, hanno universalizzato uno scenario di afferenze a precisi e circostanziati diritti, della Persona e della Comunità, fondativi ed ispiratori dell'agire. La dinamica tra bisogni umani e diritti rappresenta lo scenario discusso del fronte di questa civiltà. Se il bisogno rappresenta l'umano, il diritto rappresenta l'ordine rigoroso del comportamento ordito ed espresso dai sistemi di potere. Gli orizzonti che tracciano il costrutto di qualità della vita si rappresentano allora in scelte ed azioni etiche, scientifiche, giuridico organizzative, operative capaci o no di qualificare la Vita per senso e significato.

Lo spirito di sopravvivenza, maturato nella storia della civiltà ha fatto sì che l'investimento maggiore debba essere fatto per portare a crescita i cuccioli d'uomo che, nascendo immaturi, vengono accuditi ed addestrati dalla comunità alle autonomie ed alla socialità.

L'età evolutiva rappresenta un periodo significativo nel ciclo di vita delle persone e, grazie al massiccio investimento educativo operato attraverso l'istituzione scolastica, costituisce una fase privilegiata per l'azione educativa diretta non solo

all'apprendimento, ma anche alle conoscenze, alle competenze e alle abilità necessarie per la piena partecipazione ed una vita di qualità.

Gli attuali modelli di QDV riflettono contributi diversificati in termini antropologici, culturali e pragmatici che, tuttavia, arricchiscono, senza pretese di confluire compiutamente in un modello unitario, la prospettiva della qualità di vita.

Tra i presupposti teorici, è importante ricordare il metamodello di QDV proposto da Schalock e Verdugo Alonso, 2002, con tutte le successive elaborazioni e integrazioni². La prospettiva della QDV viene rappresentata dall'articolazione degli 8 domini: Benessere Fisico, Benessere Materiale, Benessere Emozionale, Autodeterminazione, Sviluppo Personale, Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale, Diritti ed Empowerment, in linea con il modello biopsicosociale di Salute, proposto dall'OMS. I domini vengono individuati per via empirica-sperimentale e operazionalizzati in funzione della misura dei livelli di qualità di vita, con il concetto chiave di indicatore. Attraverso il principio dell'allineamento tra Funzionamento Umano, inteso come un insieme articolato di variabili ecologiche che lo definiscono sul piano qualitativo e quantitativo e comprensivo delle aspettative della persona, ed esiti attesi di miglioramento della qualità di vita, abbiamo identificato la dimensione del Progetto di Vita inteso come percorso in divenire di realizzazione ed espressione della Persona, di soddisfazione materiale e spirituale e di piena partecipazione alla comunità a cui appartiene, nel tentativo di fornire tutti i sostegni di cui la stessa Persona ha bisogno per compiere il tragitto, comunque impervio, verso una Vita di qualità.

La concettualizzazione attuale dei domini di Qualità di Vita, come introdotto da Schalock e Verdugo Alonso, 2002 viene quindi riproposta secondo una nostra rimodulazione, come di seguito.

² grazie ai contributi di Claes, Van Loon, Vandeveld, il gruppo dei colleghi dell'Università di Ghent e Clement Ginè e Maria Carbò a Barcellona

Dominio	Spiegazione
Benessere Fisico	Per qualità della vita nell'area del benessere fisico intendiamo la condizione di buona salute di cui godiamo, grazie ad una buona alimentazione e alle buone abitudini di igiene personale e di vita, alle cure che riceviamo, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e l'opportunità di riposarci e di rilassarci adeguatamente.
Benessere Materiale	Per qualità di vita nell'ambito del benessere materiale intendiamo la possibilità di disporre di risorse materiali, denaro, di propri effetti personali, abiti, oggetti, di un proprio posto in casa. Godiamo di un buon benessere materiale quando la nostra vita non scorre in condizioni di povertà.
Benessere Emozionale	Per qualità della vita nell'ambito del benessere emozionale intendiamo la possibilità di sentirci contenti di noi stessi e della nostra vita, di apprezzare come positivo il nostro stato d'animo, di percepire un assetto gradevole del nostro rapporto con noi stessi e con il mondo.
Autodeterminazione	Per qualità della vita dell'ambito della autodeterminazione intendiamo la capacità e la soddisfazione di fare le nostre scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che abbiamo, le nostre preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base i nostri desideri e alla nostra intenzionalità
Sviluppo Personale	Per qualità della vita nell'ambito dello sviluppo personale intendiamo la soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia a scuola, in casa, nella comunità, nel tempo libero, nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita
Relazioni Interpersonali	Per qualità della vita nelle relazioni interpersonali intendiamo il goderci i contatti e lo scambio con i nostri familiari, gli amici, le persone che conosciamo e che ci aiutano. Relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che ci comprendono, con cui passiamo volentieri il nostro tempo e con le quali condividiamo con piacere qualcosa.
Inclusione Sociale	Per qualità della vita nell'inclusione sociale intendiamo il sentirci parte di un gruppo, il fare parte di una comunità, del proprio quartiere e non sentirci esclusi. Significa in altre parole, frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita al di là della propria casa, utilizzare le risorse e le possibilità che gli ambienti di vita ci offrono.
Diritti ed empowerment	Per qualità della vita nell'ambito dei diritti intendiamo la garanzia e i benefici della tutela e della protezione attiva di cui godiamo per effetto della nostra condizione umana. E' una condizione di vita di qualità garantita dal rispetto di norme e leggi che facilitano la vita di persone con disabilità e contemporaneamente assicura che tutte le persone abbiano la possibilità di esprimere e manifestare cosa pensano e cosa credono.

Una ulteriore traiettoria di indagine, sia sul piano concettuale che empirico, è rappresentata dalla individuazione dei potenziali domini del Benessere spirituale e del Benessere cognitivo.

Caratteristiche logico-formali del Piano Individualizzato dei Sostegni

La mappa concettuale, che descrive l'articolazione logica ed operativa del Progetto di Vita, rappresentata nel Piano Individualizzato dei Sostegni, ci aiuta a comprendere con maggiore chiarezza alcuni costrutti generalmente correlati con il tema trattato.

Il primo di questi costrutti è costituito dalla capability intesa nell'accezione di Sen come la competenza metacognitiva del saper essere al mondo nel mondo. Più in dettaglio se le capabilities, in accordo con Sen e Nussbaum e sviluppando secondo una nostra definizione, compongono il set di capacities e performances che hanno rilevanza per la persona in relazione agli scopi ed ai ruoli esistenziali a cui aspira, potremmo postulare che il processo di "capabilizzazione", ovvero di acquisire le specifiche capabilities, rappresenta l'inesco e l'energia dinamica che consente alla persona di intrapren-

dere il percorso di cambiamento verso una vita di senso, di ruolo e di qualità. Così come la capacità di vedere del bambino non produce automaticamente la comprensione delle immagini, anche le capacities e le performances non si allineano automaticamente sulle dotazioni di funzionamento necessarie a sostenere la qualità di vita. E' necessario un processo di maturazione, attivazione ed espansione delle capacities e delle performances attraverso la capabilizzazione, un fenomeno tipicamente di natura esperienziale ed educativa. L'intenzionalità, per quanto possibile, emerge e si orienta verso prospettive di soddisfazione, di valore, di qualità di vita, solo se sostenuta dall'educazione. In tale accezione evolutiva l'educazione è intesa come sistema di strategia e metodo, nella sua articolazione peda-

gogica e didattica, più opportuna per attribuire alle mere capacities e performances una soggettività, il più possibile consapevole, e dei contenuti creativi, iterativi, costruttivi, relazionali propri del mondo circostante a cui tutti apparteniamo. La capabilizzazione educativa accredita la persona all'esercizio consapevole dell'intenzionalità verso la dimensione dei valori, al di là dell'espressione di un profilo adattivo di funzionamento e guida lo sviluppo della Persona lungo la realizzazione di un progetto di vita.

L'articolazione complessa del sistema di procedure e pratiche, che nel loro insieme definiamo Piano Individualizzato dei Sostegni, potrebbe essere rappresentato dallo schema della figura 3. Dalla presa in carico il percorso di realizzazione del Progetto di

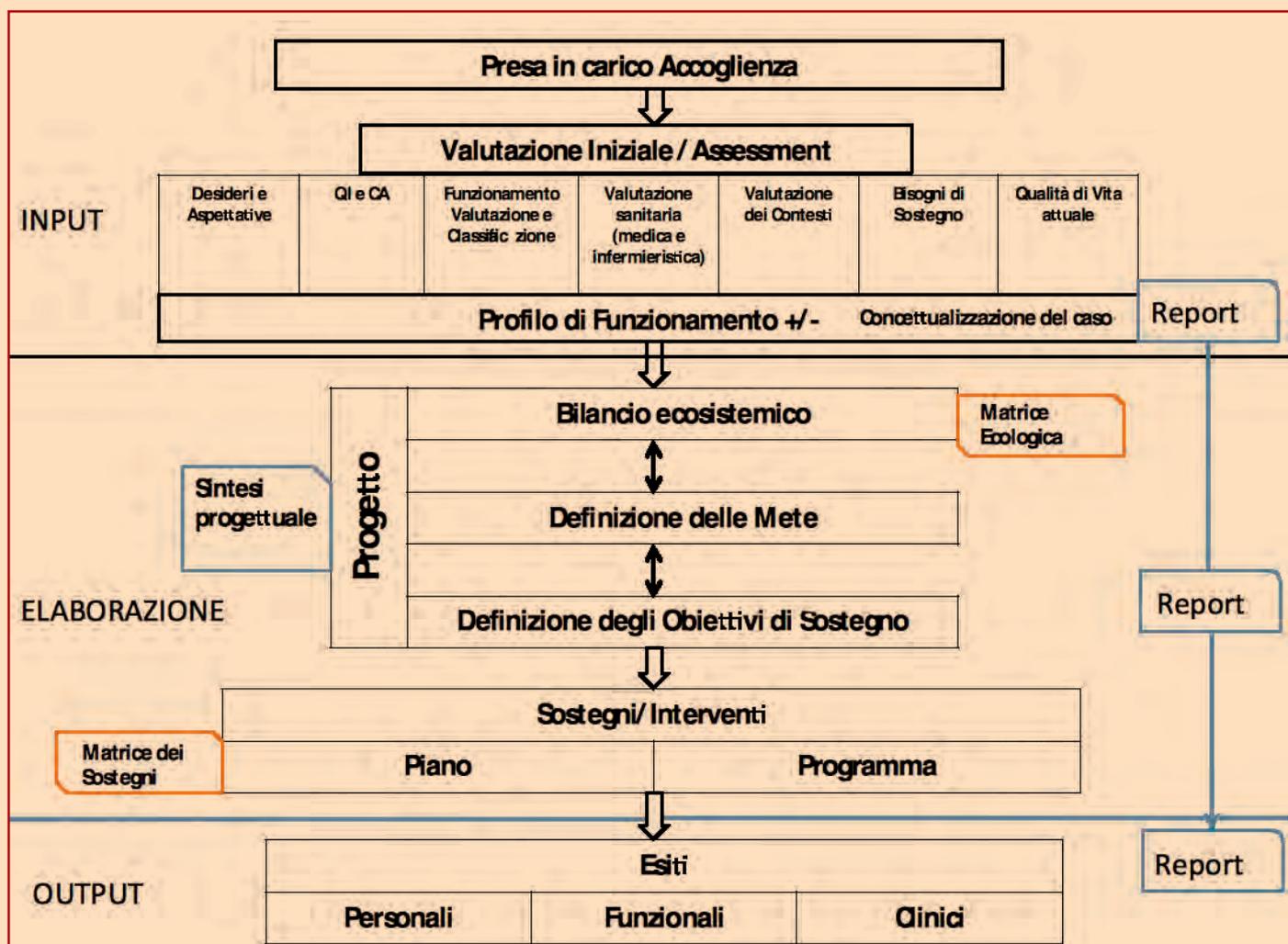


Fig. 3 Rappresentazione schematica del Piano Individualizzato dei Sostegni

Vita della Persona si avvale delle procedure, delle pratiche, degli strumenti e dei metodi del Piano Individualizzato dei Sostegni. Senza, per il momento, addentrarci nella descrizione specifica dei passaggi procedurali che lo caratterizzano, intendiamo proporre al lettore una prima rappresentazione e contemporaneamente spunto di riflessione sul metodo e sulle tecniche del Piano Individualizzato dei Sostegni.

Si tratta di uno schema complesso, che, nel nostro intento, si propone di governare il caos di fatto riscontrabile nella molteplicità delle procedure disarticolate e delle attività di sostegno frequentemente fornite indipendentemente dalla visione escatologica che non può essere esclusa dal Progetto di Vita di ogni essere umano.

Rimandiamo a un ulteriore prossimo articolo l'approfondimento teorico operativo e la spiegazione del razionale scientifico e metodologico relativo a tutte le componenti di un Piano Individualizzato dei Sostegni.

Obiettivo di questo contributo è sostenere la necessità di un orientamento escatologico fondato sulla prospettiva della qualità e del senso della Vita per allineare le premesse valoriali e, soprattutto, le procedure, le pratiche, gli strumenti e i metodi della pianificazione individualizzata dei sostegni. Tale allineamento ha la funzione proattiva di orientatore verso la meta esistenziale quanto empirica di una Vita di qualità, di senso e di significato.

La maggior parte dei modelli correnti di piani educativi, clinici, di trattamento, abilitazione e riabilitazione a beneficio delle Persone con disabilità risentono di spunti tecnici di autoreferenzialità, anche a livello scientificamente molto evoluto. Senza la dimensione escatologica, anche il più raffinato dei piani individualizzato dei sostegni incorre nel rischio di autoreferenzialità e, in particolare, non può assurgere a contributo tecnico utile e necessario per la realizzazione del Progetto di Vita delle Persone.

Come si diceva, pochi sono i dati in letteratura sulla condizione specifica dei bambini con disabilità ed impoverimento della famiglia, mentre se si entra nel campo della ricerca della condizione generale di povertà dei cittadini nelle varie età della vita si ha a disposizione una più ampia gamma di informazioni.

Per esempio una ricerca di Eurostat dice che **“se hai meno di 18 anni, hai più probabilità di essere povero rispetto ad un adulto o a un anziano”**. Questa è la triste conclusione cui porta la lettura dei dati sulla condizione di povertà dei cittadini europei. Nel 2011, infatti, il 27% dei bambini (<18anni) dei 27 paesi dell'Unione europea era a rischio povertà ed esclusione sociale, contro il 24,3% degli adulti e il 20,5% degli over 65.

Per quanto riguarda l'Italia, secondo la stessa fonte, i dati sono tutti al di sopra della media UE: nel nostro Paese, infatti, il 32,3% dei minori è a rischio povertà, contro il 28,4% degli adulti e il 24,2% dei più anziani. Se si confrontano, poi, i dati del 2011 con quelli del 2008, si evince un peggioramento della situazione nel nostro e in altri 20 Paesi, mentre in altri, come Austria, Germania, Portogallo, Polonia, Regno Unito e Romania la tendenza è inversa.

La povertà minorile si addensa in situazione familiari particolari (famiglie operaie, con un solo genitore, composte da immigrati) e incide in misura crescente anche sulle coppie più giovani, contribuendo a scoraggiare i tassi di natalità. Inoltre, si associa ad altri importanti fattori di povertà, quali la variabile territoriale e il livello di istruzione dei genitori. Come si è visto dai dati, chi nasce al Sud ha una maggiore probabilità di crescere in una famiglia povera, considerando anche che proprio al Sud si rilevano una maggiore presenza di famiglie numerose, bassi tassi di occupazione femminile, un'alta percentuale di famiglie monoreddito o in cui entrambi i genitori sono disoccupati, e tassi di scolarizzazione più bassi e alti livelli di dispersione. Inoltre, la povertà minorile è assai più elevata se il capo famiglia ha un basso tasso di istruzione

In questo quadro, **la condizione di disabilità si conferma sempre più un fattore di povertà economica della famiglia**. Una conferma dell'elevata incidenza della disabilità di un figlio per una famiglia arriva dall'ultimo Rapporto sulla povertà della Fondazione Zancan, nel quale si sottolinea l'elevata incidenza dei costi di cura, l'elevata possibilità di riduzione del reddito per assumere

l'onere della cura familiare, l'elevata possibilità di aumento dei costi connessi alle maggiori spese per sostenere il diritto alla socialità, ecc.

La Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (CRC) e la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) mettono in discussione l'approccio caritatevole, che considera i bambini con disabilità beneficiari passivi di assistenza e protezione. Al contrario, queste Convenzioni richiedono il riconoscimento di ogni bambino come componente a tutti gli effetti della famiglia, della comunità e della società di appartenenza. Ciò richiede di concentrarsi non sui concetti tradizionali di “soccorso” del bambino, bensì sugli investimenti necessari a rimuovere le barriere fisiche, culturali, economiche, comunicative, attitudinali e a livello di mobilità che ostacolano la realizzazione dei suoi diritti, senza dimenticare il diritto a un coinvolgimento attivo nelle decisioni che riguardano la sua vita quotidiana. Se, come si evince dalla letteratura, **la povertà minorile genera un alto rischio di esclusione sociale**, se allo stesso modo la condizione di disabilità minorile produce simili effetti, viene da concludere sommessamente come un bambino povero e con disabilità abbia poche speranze nel nostro Paese di non incorrere in una vita fatta di continue deprivazioni provocate da un habitat di disuguaglianze. Nonostante le molte denunce e raccomandazioni da parte di Associazioni nazionali ed internazionali, tra cui Anffas, e le raccomandazioni arrivate da Organizzazioni mondiali di tutela dei diritti umani (vedi per l'ultimo rapporto ONU sull'applicazione della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza www.gruppocrc.net), il nostro Paese si guarda bene dal mettere nelle agende delle priorità dei provvedimenti governativi **“il superiore interesse del bambino”** richiamato come impegno negli atti di ratifica e attuazione della CRC e CRPD.

Fonti per saperne di più

<http://blog.savethechildren.it/la-poverta-non-ha-passaporto-la-situazione-in-europa-infografica/>
www.unicef.it
www.unicef.it/doc/4816/bambini-e-disabilita-il-fenomeno-in-cifre.htm
www.gruppocrc.net

Fondazione Zancan, *Vincere la povertà con un welfare generativo. La lotta alla povertà. Rapporto 2012*, Il Mulino, Bologna, 2012

Nuovo Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE): quali i punti più importanti?

La rosa blu

Avv. Gianfranco de Robertis - Consulente Legale Anffas Onlus



L'ISEE è un numero che viene calcolato per dire quanti soldi ha ogni persona. Con l'ISEE si decidono molte cose e anche quante tasse devono pagare le persone per un servizio. Per esempio, si decide quanto deve pagare una persona con disabilità per andare in un centro diurno. Il modo di calcolare l'ISEE è cambiato. Anffas spera che questo non peggiori la situazione per le persone con disabilità.

Lo scorso 24 gennaio è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 5 dicembre 2013 n. 159 recante il "Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione ed i campi di applicazione dell'Indicatore della Situazione economica equivalente (ISEE)", dai più conosciuto come "Nuovo Isee".

Tale DPCM era atteso da quasi un paio di anni, ossia da quando, con il famoso Decreto Salva-Italia del dicembre 2011, il Governo Monti aveva deciso di rivedere l'ISEE, ossia l'indicatore della capacità economica di ogni persona. Ricordiamo che tale Indicatore è **da tener presente nel momento in cui la persona interessata chiedi di accedere ad una c.d. "prestazione sociale agevolata", ossia ad uno di quei servizi e/o prestazioni che non sono destinati alla generalità dei cittadini** (perché volti ad eliminare delle situazioni particolari di svantaggio del richiedente - vedasi assistenza domiciliare per persone con disabilità) **e la cui erogazione o l'eventuale costo sono altresì commisurati proprio all'ISEE.**

Come si calcola l'ISEE.

La condizione economica di un richiedente una prestazione sociale agevolata (ISEE) si ottiene innanzitutto **sommando alla complessiva situazione reddituale del suo nucleo familiare il 20% della situazione patrimoniale** (mobiliare ed immobiliare) dello stesso e dei suoi familiari, ottenendo il c.d. ISE. **Tale Ise poi deve essere diviso per l'indice (1 - 1,57, ecc..) indicato nella Tabella di equivalenza, determinando come risultato finale l'ISEE.**

La formula di calcolo dell'ISEE è la seguente:

Nuovo Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE)

La rosa blu

ISEE=
ISR (Indicatore situazione reddituale) + 20%
ISP (indicatore della situazione Patrimoniale
indice di equivalenza

A questo punto è logico chiarire subito cosa si intende per nucleo familiare e la sua estensione, onde facilmente individuare di quali componenti, ai fini dell'ISEE, si debbano considerare le sostanze.

Occorre ricordare che, ai sensi dell'art. 3 del DPCM, il nucleo familiare del richiedente è costituito, in genere, da tutti i componenti la famiglia anagrafica, ossia da **tutti coloro che coabitano e sono legati da vincoli di matrimonio, parentela, affinità, adozione, tutela o anche solo da "vincoli affettivi"**, provati (questi ultimi) dalla dichiarazione che gli interessati rendono ai pubblici ufficiali al momento della iscrizione o modifica anagrafica della famiglia o della convivenza.

Sono altresì considerati facenti parti del nucleo familiare ai fini ISEE, **anche se non con diversa residenza anagrafica, i coniugi** (tranne nel caso in cui sia intercorso un provvedimento di separazione o siano intervenuti provvedimenti giudiziari di allontanamento dalla casa familiare di uno dei coniugi).

Anche **i figli maggiorenni, pur non conviventi con i genitori, se non coniugati, senza figli e a carico ai fini Irpef dei genitori, fanno parte del loro nucleo familiare.**

Mentre, le persone che risiedono in convivenza anagrafica presso particolari strutture (caserme, strutture residenziali) fanno nucleo a sé, così come stabilito dall'ultimo comma del citato articolo3; ma, nel caso di ricoveri in strutture residenziali socio-sanitarie, i figli della persona ricoverata, pur non facenti più parte del nucleo familiare originario, concorrono, in una certa misura (vedasi Allegato 2 del DPCM), alla determinazione dell'Isee utile per tali prestazioni (art.6).

Indicatore della Situazione Reddituale (ISR).

Con il nuovo Isee in tale indicatore si computeranno, per ciascun componente il nucleo familiare, oltre i redditi soggetti ad Irpef ed i redditi agrari e quelli soggetti ad Irap, anche le somme esenti da imposizione fiscale (come, per es., l'indennità di accompagnamento). In sostanza, queste ultime continueranno a non rilevare per la dichiarazione dei redditi, ai fini delle imposte statali, ma saranno rilevanti ai fini ISEE per il calcolo della situazione economica

di ciascun componente il nucleo familiare, che contribuisce poi a determinare il complessivo ISR.

Pertanto, per ciascun componente il nucleo familiare, oltre al reddito ai fini Irpef, saranno da considerare:

- i redditi da imposta sostitutiva o da ritenuta a titolo di imposta;
- le rendite catastali dei beni immobiliari e dei terreni (per es. da capannoni);
- i redditi figurativi delle attività mobiliari (per es. da titoli azionari);
- gli assegni per il mantenimento dei figli effettivamente percepiti;
- ogni altra componente reddituale esente da imposta, incluso il reddito da lavoro prestato all'estero;
- i trattamenti assistenziali, previdenziali, indennitari, incluse le carte di debito, a qualsiasi titolo percepiti da pubbliche amministrazioni.

Laddove quest'ultima voce, prima non facente parte dell'ISEE, include:

- tutte le provvidenze economiche (pensioni, assegni mensili ed indennità) concesse agli invalidi civili, ciechi civili, sordi civili, invalidi del lavoro, invalidi per servizio ed invalidi di guerra;
- le pensioni sociali;
- gli assegni di maternità;
- contributi per prestazioni sociali (es. assegni di cura ed altro);
- carte di debito (es. social card);
- contributi per abbattimento barriere architettoniche;
- ogni altro contributo pubblico.

Si comprenderà come l'inserire proprio tali ultime entrate di ciascun componente il nucleo familiare nell'Indicatore della Situazione Reddituale possa determinare anche un maggiore Isee finale (e quindi meno benefici) per le persone con disabilità ed i nuclei familiari di cui esse fanno parte.

Ad onor del vero, tutto ciò in parte è ridimensionato dal computo finale dell'ISR, perché **dalla somma di tutte le voci di entrata sopra descritte devono calcolarsi, per ciascun componente familiare, delle DETRAZIONI (previste nell'art. 4 del DPCM)**, sia di carattere generale che di rilievo più specifico per le persone con disabilità, come la detrazione fino ad un massimo di 5.000,00 euro per le spese sanitarie per persone con disabilità, le spese per l'acquisto di cani guida, le spese di interpretariato delle persone riconosciute sorde, nonché le spese

mediche e di assistenza specifica.

Infine, una volta sommate le condizioni economiche reddituali dei singoli componenti il nucleo familiare (così come risultanti anche da tutte le detrazioni sopra ricordate) si sottraggono complessivamente ulteriori **SPESE e FRANCHIGIE**, come, per esempio (per quel che più può interessare le persone con disabilità):

- le spese per assistenza domiciliare e personale in favore di persone non autosufficienti, fino all'ammontare delle provvidenze economiche riconosciute per l'invalidità;
- una franchigia di euro 4.000 – 5.500 – 7.000 rispettivamente per ciascuna persona con disabilità media, grave, non autosufficiente, con un'aggiunta, per tutte le tre situazioni, di 1.500,00 euro se trattasi di minore con disabilità.

Per verificare in quale delle condizioni di disabilità si verta, occorre visionare la tabella di cui all'Allegato 3 del DPCM e individuare a che grado di disabilità ai fini Isee corrisponde la propria certificazione di invalidità.

Ricapitolando: l'ISR si calcola nel seguente modo:

$$ISR = SR1 \text{ (Entrate del singolo componente} \\ \text{– detrazioni)} + SR2 + SR3 + SRx - (\text{Spese} + \\ \text{Franchigie})$$

Indicatore della Situazione Patrimoniale (ISP).

Questo indicatore si calcola considerando, come per il passato, innanzitutto il valore dei fabbricati, delle aree fabbricabili e dei terreni, che però, oggi viene parametrato rispetto a quello assunto per l'IMU relativo all'anno precedente, secondo quanto previsto dall'art. 5 DPCM. Il valore Imu sopra detto viene calcolato al netto di un eventuale mutuo e di una franchigia, per la casa di abitazione, di 52.500,00 euro, incrementati di 2.500,00 euro per ciascun figlio convivente successivo al secondo. Inoltre non vi è da dimenticare che, tra il patrimonio immobiliare, va annoverato anche quello situato all'estero, in base ai vari calcolati previsti dall'art. 5 comma 3 del DPCM.

La novità, però riguarda il patrimonio mobiliare, perché, avendo incrociato le varie banche dati (anche quelle dell'Agenzia delle Entrate), il patrimonio mobiliare (depositi, conti correnti bancari e postali, titoli di Stato, azioni) non sarà più autodichiarato dal richiedente la certificazione ISEE, ma sarà precompilato dalle amministrazioni interessate, evitandosi quindi quel particolare fenomeno, fino ad oggi visto,

per cui, praticamente meno del 40% degli italiani dichiaravano di avere un qualunque risparmio monetario o titolo.

L'articolo 5 del DPCM prevede che anche per la componente mobiliare dell'ISP vi sia una franchigia, precisamente di 6.000,00 euro, accresciuta di 2.000,00 euro per ogni componente fino ad un massimo di 10.000,00 e di ulteriori 1.000,00 euro per ogni figlio successivo al secondo.

Scale di equivalenza.

Come sopra detto, una volta calcolato l'ISE (Indicatore della Situazione Economica), ossia la somma dell'ISR + 20% ISP, questo va rapportato ad una scala di equivalenza, affinché poi si abbia il definitivo ISEE (Indicatore della situazione economica Equivalente). Tale ultima operazione serve a parametrare le condizioni economiche del nucleo familiare con i carichi familiari (numero di componenti, maggior/minore età).

Propriamente gli indici di equivalenza, ossia i parametri per i quali dividere l'ISE, in base alle varie situazioni familiari, sono desumibili dalla seguente tabella:

Numero componenti nucleo familiare	Parametro
1	1,00
2	1,57
3	2,04
4	2,46
5	2,85
Oltre 5	2,85 + 0,35 per ogni componente oltre il quinto

Inoltre, a tali parametri vanno applicate le seguenti maggiorazioni:

- 0,2 in caso di nuclei familiari con 3 figli, 0,35 in caso di 4 figli, 0,5 in caso di almeno 5 figli;
- 0,2 per nuclei familiari con minorenni, elevata a 0,3 in presenza di almeno un figlio di età inferiore ai 3 anni compiuti, in cui entrambi i genitori o l'unico presente abbiano svolto attività di lavoro o di impresa per almeno 6 mesi nell'anno di riferimento dei redditi dichiarati ai fini ISEE.

E' venuta meno la maggiorazione, presente nella presente disciplina, di 0,5, "per ogni componente con handicap psico-fisico permanente di cui all'art.3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o di invalidità superiore al 66%".

ISEE e prestazioni socio-sanitarie residenziali e non.

Vi è da sottolineare, che, soprattutto grazie alle richieste di Anffas (anche se non interamente accolte), si è prevista una disciplina di maggior favore per le cc.dd. "prestazioni sociali agevolate di natura socio-sanitaria"¹ in favore di persone non autosufficienti maggiorenni, considerando in tali casi **un ISEE "ristretto", ossia quello relativo al diretto interessato e quello del solo coniuge e figli minori o maggiorenni a carico, se presenti.**

Solo per le prestazioni socio-sanitarie di carattere residenziale, si considereranno anche i figli maggiorenni non inclusi nel nucleo familiare del diretto interessato (tranne che non siano a loro volta in condizione di disabilità almeno media oppure non siano accertati giudizialmente come estranei dai rapporti economici ed affettivi con lo stesso). In tale caso si prevede uno specifico calcolo per computare l'incidenza economica dei figli sull'ISEE della persona ricoverata in struttura

Come e da quando utilizzare il nuovo ISEE.

Il diretto interessato, per avere una dichiarazione che indichi il suo Isee, **dovrà presentare la c.d. Dichiarazione Sostitutiva Unica (DSU)** ai

1 Secondo la definizione dell'art. 1 del DPCM: prestazioni sociali agevolate assicurate nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria rivolte a persone con disabilità e limitazioni dell'autonomia, ovvero interventi in favore di tali soggetti: 1) di sostegno e di aiuto domestico familiare finalizzati a favorire l'autonomia e la permanenza nel proprio domicilio; 2) di ospitalità alberghiera presso strutture residenziali e semiresidenziali, incluse le prestazioni strumentali ed accessorie alla loro fruizione, rivolte a persone non assistibili a domicilio; 3) atti a favorire l'inserimento sociale, inclusi gli interventi di natura economica o di buoni spendibili per l'acquisto di servizi.

Comuni o all'Inps territorialmente competente ovvero ai Centri di Assistenza Fiscale (CAF) o direttamente alle amministrazioni che devono erogare le prestazioni richieste in base all'ISEE, **affinchè questi, nei successivi quattro giorni, la trasmettano telematicamente al sistema informativo dell'ISEE gestito dall'INPS.**

L'Inps, verificati i dati autodichiarati nella DSU, quelli acquisiti dall'Agenzia delle Entrate e quelli già presenti nei propri uffici amministrativi, rilascerà l'attestazione ISEE; se l'Inps non la rilascerà nei 15 giorni successivi alla presentazione da parte del cittadino della DSU, lo stesso potrà autodichiarare tutte le componenti necessarie al calcolo dell'ISEE mediante la compilazione di un modulo integrativo rispetto la DSU; in tal caso verrà rilasciata al cittadino un'attestazione provvisoria ISEE, valida fino alla data dell'invio di quella dell'Inps.

Ad oggi, tale sistema non è ancora operativo, perché il DPCM ha previsto un tempo di 90 giorni dall'entrata in vigore del nuovo Isee (avutasi in data 08.02.2014), entro il quale il Governo avrebbe dovuto procedere alla definizione della nuova Dichiarazione Sostitutiva Unica, individuando tutti gli elementi che il cittadino dovrà autodichiarare, ad esclusione di quelli, viceversa, che, con la nuova rete informatica, si potranno acquisire, incrociando i dati delle varie banche telematiche.

Trascorsi 30 giorni dalla pubblicazione del modello di Dsu, questa potrà iniziare ad essere utilizzata; entro il medesimo termini gli Enti di erogazione di prestazioni sociali agevolate (Comuni, Enti di Ambito, ecc..) dovranno rivedere i loro relativi regolamenti adattandoli al nuovo Isee.



10 anni di Amministrazione di Sostegno

La rosa blu

Simona Ropicavoli – Servizio Protezione Giuridica – SAI? Anffas Brescia Onlus

10 anni di Amministrazione di Sostegno



Sono passati 10 anni da quando una legge ha detto che le persone con disabilità possono avere un Amministratore di sostegno. Prima le persone con disabilità non potevano fare tante cose, perché non venivano considerate delle persone libere di scegliere. Adesso invece possono avere chi le aiuta a prendere decisioni importanti: come comprare una casa, avere un conto in banca, scegliere quali cure mediche avere, e tante altre cose. Le persone con disabilità possono avere un Amministratore di sostegno che capisce i loro desideri e i loro progetti di vita e le aiuta a realizzarli.

A dieci anni dall'entrata in vigore della L.6/2004 vale sicuramente la pena festeggiare, perché la legge che ha istituito l'Amministrazione di Sostegno ha realmente rappresentato una riforma nel campo della protezione giuridica delle persone con disabilità. Forse non è la migliore delle leggi, soprattutto perché non abroga i precedenti istituti -tutela e curatela-, che, per quanto ormai del tutto residuali, resistono ancora. Ma è una buona riforma.

L'intento riformatore del legislatore, reso manifesto dal nuovo Titolo assegnato alla rubrica e dal posizionamento del testo novellato nel codice civile, ha trovato diffusa applicazione, in direzione del superamento della cultura dell'interdizione. In questo superamento, sociale prima che giuridico, si sostanzia la vera "rivoluzione", il rovesciamento di piano, la nuova conquista di un già riconosciuto diritto, che sposta il peso del giusto, ribaltandolo in una verità nuova¹.

L'interdetto, privato dei suoi diritti e doveri e sostituito nel loro esercizio, lascia il posto ad una persona che conserva i suoi diritti e doveri ed è assistita nel loro esercizio.

L'incapacità di agire diventa impossibilità a provvedere in autonomia ai propri interessi e non è più motivo di esclusione, bensì di sostegno. E' evidente, in questo passaggio, l'influenza della moderna concezione di disabilità, definita quale rapporto tra la condizione di salute della persona e l'ambiente sfavorevole nel quale vive.

¹ cfr. <http://unaparolaalgiorno.it/significato/R/rivoluzione>

La rosa blu

In altri termini, con la L. 6/2004, la protezione giuridica ha imparato a parlare un nuovo linguaggio. Più che un nuovo linguaggio, un linguaggio diverso: il linguaggio dei diritti umani.

Il codice civile si è lasciato contaminare dalla Carta Costituzionale e ha reso giustizia al principio delle pari opportunità e della non discriminazione.

C'è voluto tempo, molto tempo, ma la legge è riuscita ad adeguare passo e respiro alla logica dell'inclusione sociale e a riscrivere la trama della protezione giuridica, assegnando alla persona il ruolo di protagonista.

La persona è un universo certo non riconducibile al solo "patrimonio". E nemmeno ai "soli" bisogni. La persona, com'è arditamente scritto nella legge, ha le sue aspirazioni. Una su tutte: realizzare il suo progetto di vita. Come vuole, come può. Perché i limiti che la persona esprime non intaccano minimamente il suo valore e le sue potenzialità.

La dignità umana è in salvo. Questa la rivoluzione compiuta dalla legge 6/2004, che come molte rivoluzioni punta "semplicemente" all'affermazione e al riconoscimento della verità. L'amministratore di Sostegno è uno strumento capace di proteggere e promuovere la dignità umana e di dare a ciascuno, anche a chi è indebolito, perché ostacolato nella effettiva partecipazione sociale, maggiore libertà e indipendenza.

In quanto tale, è uno strumento perfettamente coerente alla logica del progetto individuale, già codificato dall'art. 14 della L. 328/2000. E, come il progetto individuale, è flessibile, versatile, malleabile: non è la persona che deve adattarsi all'Amministrazione di Sostegno, bensì l'Amministrazione di Sostegno che deve adattarsi alla persona e comprimerne i poteri nella misura minima necessaria ad assicurarne un'adeguata protezione.

Lo strumento è attento al cosa, ma anche al come: assistenza e rappresentanza possono alternarsi e coniugarsi nell'esercizio della misura, contribuendo alla modulazione del sostegno.

E, ancora, lo strumento è dotato, finalmente, di dinamismo: dovendosi adattare alla persona e al suo progetto di vita, è previsto che possa cambiare, che se ne possano modificare le caratteristiche e con esse gli effetti. Perché non è una targa, un codice identificativo, un sigillo. L'amministratore di sostegno è, utilizzando il linguaggio della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, un "accomodamento ragionevole" che

va adeguatamente dimensionato alla prospettiva esistenziale della persona.

E' un'opportunità. Di scegliere. Di farsi curare. Di comprarsi una casa. Di rivenderla. Di avere un conto in banca. Di accedere ad una prestazione o ad un servizio.

Le rivoluzioni, volute coraggiosamente o ineluttabilmente subite, segnano un nuovo punto di partenza, avendo ripreparato il terreno per una nuova evoluzione, al modo dell'aratro che rivolge le zolle e permette la nuova semina². Perché la legge sull'amministrazione di sostegno riesca ed esprimere al massimo le sue potenzialità non basta la sua corretta interpretazione da parte dei Giudici, che pure sono stati e restano determinanti alla sua applicazione.

I tempi sono più che maturi per uno slancio dalla legge al "sistema" della protezione giuridica, che chiama in causa l'intera Comunità e la sua capacità di attivare processi, strumenti e risorse che rispondano, in termini di diritti, alle legittime istanze di autodeterminazione, di autorealizzazione e di partecipazione di ognuno di noi.

Nella Comunità ognuno ha il suo ruolo, le sue funzioni e le sue responsabilità. Qualcuno ne ha più degli altri, perché, specie in questo momento storico di lunga e sofferta crisi, vale la pena sottolineare che "E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli" che incidono sulla libertà e sull'uguaglianza dei cittadini.

Per fare sistema, è necessaria una volontà politica e istituzionale, che nel rispetto della *ratio* e della natura strumentale dell'amministrazione di sostegno, le attribuisca una coerente collocazione nella più ampia cornice della progettazione individuale³.

Il sistema della protezione giuridica deve garantire la compresenza e l'interconnessione degli attori che giocano un ruolo nella progettazione individuale, a partire dagli attori istituzionali e deve, come ogni sistema, funzionare come un tutt'uno, in cui ogni parte dà un contributo per una finalità comune.

La logica sistemica è peraltro funzionale alla stabilizzazione e al potenziamento della Comunità e del sostegno che la stessa può e deve esercitare nei confronti degli Amministratori di Sostegno.

2 V. nota 1.

3 Si rileva che alcune regioni (Lombardia, Piemonte, Sardegna, Veneto) hanno emesso disposizioni a questo proposito, e che molti territori hanno definito specifici protocolli operativi. Regione Lombardia, ad esempio, ha emesso le Linee di Indirizzo sul Sistema della Protezione Giuridica (DGR n. IX/4696), cui hanno fatto seguito, per quanto riguarda il territorio di Brescia, le Linee guida per la protezione giuridica nell'ASL di Brescia.

Questo è un obiettivo cruciale connesso all'insediamento del sistema della protezione giuridica: il sostegno agli Amministratori di Sostegno. Al di là del gioco di parole, si tratta di un sostegno "dovuto" a chi fa della protezione giuridica un fatto quotidiano e, così facendo, agisce il cambiamento sociale verso un modello inclusivo in cui ciascuno abbia il suo posto.

Agli Amministratori di Sostegno, soprattutto a

loro, bisogna dire "grazie" e insieme "auguri".

A loro che coniugano il "dovere inderogabile di solidarietà" e l'impegno verso il prossimo con la scoperta dell'inedito e il sorprendente, propri di ogni percorso di vita.

10 anni dall'entrata in vigore della figura dell'amministrazione di sostegno: quali le originarie perplessità superate dalla giurisprudenza di questi anni?

A cura dell'Avv. Gianfranco de Robertis

Il 19 marzo 2004 entrava in vigore la disciplina sull'amministrazione di sostegno, introducendo, nel nostro ordinamento giuridico, tale misura di protezione accanto alle già esistenti interdizione ed inabilitazione. Come ogni novità, nelle sue prime fasi applicative, la normativa sull'amministrazione di sostegno determinò alcuni dubbi e perplessità circa la sua reale portata applicativa e le concrete modalità procedurali da seguire per attivarla.

In questi 10 anni vi sono stati vari arresti giurisprudenziali, anche della Suprema Corte di Cassazione, che hanno dissipato tali primi dubbi applicativi, determinando alcune linee di indirizzo abbastanza indicative per i vari Giudici Tutelari d'Italia. Pertanto, riportiamo, qui di seguito, in carrellata, alcune delle sentenze che hanno determinato una consapevolezza più matura circa alcuni aspetti di tale istituto giuridico, con l'indicazione del principio in essa dichiarato sui vari argomenti indicati in rosso e non senza precisare che, alla luce della ratifica in Italia, nel marzo 2009, della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, le determinazioni sotto enucleate o hanno ricevuto nuova linfa dalla Convenzione oppure hanno costituito proprio il fondamento di altre (ossia quelle secessive al marzo 2009). In ogni caso, si vuole precisare che i sotto riportati principi vanno sempre considerati rispetto al caso concreto che si vive ed usati, quindi, solo come indicazioni e precedenti di un certo peso.

Ipotesi del tutto residuali in cui utilizzare la misura dell'interdizione o dell'inabilitazione
Cassazione – Sezione I° Civile – Sentenza 4 aprile - 12 giugno 2006 n. 13584

Anche in presenza di un'abituale ed assoluta "infermità mentale" (secondo la definizione codicistica) deve preferirsi la figura dell'Amministrazione di Sostegno tranne nel caso in cui:

- il soggetto, avendo un minimo di relazione, possa intessere contatti con l'esterno che lo portino a compiere atti pregiudizievoli per sé – es. firmare in continuazione atti a sé pregiudizievoli;
- per tutelare gli interessi della persona, sia necessaria un'attività di una certa complessità da svolgere in una molteplicità di direzioni – es. persona necessitante di cure e di chi possa esprimere il consenso informato e titolare di aziende, alle quali va assicurata una continuità di gestione

L'amministrazione di sostegno può applicarsi anche alle persone con disabilità intellettiva gravissima
Cassazione – Sezione I° Civile – Sentenza 18 luglio – 26 ottobre 2011 n. 22332

"Rispetto ai predetti istituti (ndr interdizione ed inabilitazione), l'ambito di applicazione dell'amministrazione di sostegno va individuato con riguardo non già al diverso, e meno intenso, grado di infermità o di impossibilità di attendere ai propri interessi del soggetto carente di autonomia, ma piuttosto alla maggiore capacità di tale strumento di adeguarsi alle esigenze di detto soggetto, in relazione alla sua flessibilità ed alla maggiore agilità della relativa procedura applicativa. Appartiene all'apprezzamento del Giudice di merito la valutazione della conformità di tale misura alle suindicate esigenze, tenuto conto essenzialmente del tipo di attività che deve essere compiuta per conto del beneficiario, e considerate anche la gravità e la durata della malattia, ovvero la natura e la durata

dell'impedimento, nonché tutte le altre circostanze caratterizzanti la fattispecie”.

Possibilità di indicare, in atto privato, il nome dell'eventuale futuro amministratore di sostegno ai sensi dell'art. 408 c.c., ma non di farlo nominare dal Giudice Tutelare quando ancora la persona non ne necessita e non vi è l'“attualità” del bisogno

Cassazione – Sezione I° Civile – Sentenza 20 dicembre 2012 n. 23707

L'art. 408 del codice civile ammette la designazione preventiva, da parte del diretto interessato ed in previsione della propria eventuale futura incapacità, della persona alla quale si vuol far ricoprire un'eventuale futura amministrazione di sostegno in proprio favore, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. **Tuttavia il diretto interessato non è legittimato a proporre il ricorso per la nomina dell'amministratore di sostegno in proprio favore fino a quando si trovi nella piena capacità psico-fisica, presupponendo l'attivazione della procedura la sussistenza della condizione attuale d'incapacità, in quanto l'intervento giudiziario non può essere che contestuale al manifestarsi dell'esigenza di protezione del soggetto.** (anche in ossequio all'art. 12 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – citato in sentenza- che richiedere di limitare gli interventi di protezione ai momenti strettamente necessari e con la minor invasività possibile).

Possibilità o meno per l'amministrazione di sostegno di essere autorizzato dal Giudice a negare l'accanimento terapeutico

Giudice Tutelare Tribunale Reggio Emilia – decreto del 24 luglio 2012¹

Il potere di esprimere il consenso all'interruzione delle cure mediche o all'utilizzo di sole cure palliative nell'interesse della persona beneficiaria può essere deferito all'amministratore soltanto a seguito della ricostruzione della presumibile volontà, nonché degli intendimenti del beneficiario in relazione agli interventi medici proposti. Tale prima pronuncia segue le indicazioni di quanto già indicato per un tutore in favore di una persona interdetta nella nota sentenza della Corte di Cassazione n. 21748/2007 (sul “caso Englaro”).

Necessità o meno di un avvocato per la predisposizione del ricorso e per farsi assistere durante il procedimento

Cassazione – Sezione I° Civile- Sentenza 10 ottobre - 29 novembre 2006, n. 25366 *“Il procedimento per la nomina dell'amministratore di sostegno, il quale si distingue, per natura, struttura e funzione, dalle procedure di interdizione e di inabilitazione, non richiede il ministero del difensore nelle ipotesi, da ritenere corrispondenti al modello legale tipico, in cui l'emanando provvedimento debba limitarsi ad individuare specificamente i singoli atti, o categorie di atti, in relazione ai quali si richiede l'intervento dell'amministratore; necessitando, per contro, della difesa tecnica ogni qualvolta il decreto che il giudice ritenga di emettere, sia o non corrispondente alla richiesta dell'interessato, incida sui diritti fondamentali della persona, attraverso la previsione di effetti, limitazioni o decadenze, analoghi a quelli previsti da disposizioni di legge per l'interdetto o l'inabilitato, per ciò stesso incontrando il limite del rispetto dei principi costituzionali in materia di diritto di difesa e del contraddittorio»* (per esempio, nel caso in cui il Giudice nomini un ads per tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione, come avviene per l'interdizione – anche se sappiamo quali sono le differenze di modalità nel corso dell'ads).

Nel procedimento per la nomina di Ads non ci sono parti necessarie, se non il beneficiario

Cassazione – Sezione I° Civile – Sentenza 5 giugno 2013 n. 14190

“Nella procedura per la istituzione di un'amministrazione di sostegno, che consiste in un procedimento unilaterale, non esistono parti necessarie al di fuori del beneficiario dell'amministrazione, e non è, pertanto, configurabile una ipotesi di litisconsorzio necessario tra i soggetti partecipanti al giudizio innanzi al Tribunale. L'art. 713 cod.proc. civ., cui rinvia l'art. 720-bis dello stesso codice, espressamente limita la partecipazione necessaria al procedimento, come correttamente posto in rilievo dalla Corte territoriale, al ricorrente, al beneficiario dell'amministrazione di sostegno e alle altre persone, tra quelle indicate nel ricorso, le cui informazioni il giudice ritenga utili ai fini dei provvedimenti da adottare.”

¹ Tale provvedimento va visto con molta cautela non essendoci ancora un costante orientamento giurisprudenziale sul punto, specie per l'amministrazione di sostegno e per il caso la persona fosse con disabilità intellettiva dalla nascita.

Una sentenza storica: illegittime le visite di verifica straordinaria sui verbali di invalidità civile e stato di handicap disposte dall'Inps negli anni 2011-2012

Avv. Gianfranco de Robertis - Consulente Legale Anffas Onlus



Una persona con disabilità deve fare delle visite mediche per essere considerata invalida o in condizione di handicap. Lo Stato aiuta queste persone perché dà una pensione, cioè dei soldi ogni mese. A queste persone ed alle loro famiglie vengono dati anche altri aiuti.

Nel 2011 il Governo ha deciso di fare molti controlli alle persone con disabilità perché pensava che non dicevano la verità. Anffas è andata dal Giudice per far capire che questi controlli non erano giusti e non rispettavano la legge. È stato un processo lungo e difficile ma alla fine Anffas ha vinto. Questa è una vittoria molto importante per Anffas che ha difeso le persone con disabilità.

Nel corso degli ultimi tre anni, Anffas, più volte ed in ogni sede, aveva avanzato seri dubbi circa la legittimità delle verifiche straordinarie che l'Inps stava ponendo in essere all'interno dell'ormai noto "Piano di lotta ai falsi invalidi". Infatti, l'Associazione riteneva che le modalità, con cui esse erano disposte e si svolgevano, determinassero gravi ed ingiuste lesioni dei diritti e delle garanzie delle "vere" persone con disabilità, senza, invece, riuscire efficacemente a stanare i "falsi invalidi", autori del depauperamento delle già misere risorse pubbliche, in danno delle prime.

Essendo rimaste inascoltate le voci levatesi da più parti, solo Anffas, non rimanendo alle sole lamentele, aveva ritenuto di chiamare in giudizio l'Inps, impugnando, sin dal maggio 2011, il primo dei provvedimenti con cui l'Istituto previdenziale stava iniziando a vessare le persone con disabilità, in particolar modo quelle con disabilità intellettiva e/o relazionale, che, tra le tante previsioni, si ritrovavano anche a non aver più un proprio rappresentante (designato da Anffas) nelle visite di

Una sentenza storica

La rosa blu

verifiche straordinarie ed, a sorpresa, anche in quelle di revisione ordinaria, nelle quali fino ad allora Anffas era stata presente. Successivamente Anffas impugnava anche altri provvedimenti con i quali l'Inps continuava a procedere in maniera del tutto illegittima.

La tesi di Anffas, dopo una dura battaglia giudiziaria, in cui è intervenuta a suo sostegno anche la Federazione per il Superamento Handicap (Fish), è stata finalmente accolta con la sentenza del Tar Lazio n. 3851/2014, in cui si sono evidenziate come illegittime molte delle determinazioni Inps censurate dalle associazioni ricorrenti. Propriamente, il Tar ha innanzitutto decretato che **l'Inps ha illegittimamente previsto nel proprio Messaggio n. 6763/2011 di far rientrare, nei controlli a campione per la lotta ai "falsi invalidi", anche gli invalidi per i quali era già stata precedentemente prevista una rivedibilità**, ossia coloro che, al momento del primo riconoscimento dell'invalidità, erano stati considerati affetti da patologie regredibili e quindi da verificare dopo un certo lasso di tempo, con la già chiara previsione di un'alta probabilità di modifica delle condizioni di invalidità precedentemente riconosciute. **Tutto ciò non è di poco conto, perché equiparando le visite di revisione ordinaria alle verifiche straordinarie si è determinato che:**

- il cittadino si è dovuto sottoporre a visita di revisione non più innanzi alla Commissione Asl (più vicina a casa sua), ma ingiustamente presso le Commissioni Inps, in genere poste nel capoluogo di Provincia con l'obbligo per il cittadino di fare svariate decine di chilometri (laddove l'Inps avrebbe solo dovuto verificare per tabulas il verbale della visita di revisione fatta davanti alla Commissione Asl);
- nelle Commissioni Inps, la visita di revisione ordinaria per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale illegittimamente non è stata svolta con l'ausilio del medico rappresentante di categoria (ossia di designazione Anffas, come previsto per legge), visto che contestualmente l'Inps con Messaggio n. 8146/2011 aveva

escluso Anffas dalla possibilità di partecipare alle verifiche straordinarie (negando, di fatto, - con l'illegittima equiparazione a queste delle revisioni ordinarie - anche la partecipazione di Anffas a queste);

- l'Inps, nel determinare l'equiparazione delle revisioni ordinarie a quelle straordinarie e, quindi, la visita presso le propri commissioni solo per coloro per i quali aveva conoscenza della data di scadenza del verbale (rimandando invece tutti gli altri alle modalità di revisione precedenti), ha rimesso illegittimamente al caso fortuito la determinazione di quale Commissione dovesse procedere alla revisione, determinando un'ingiusta disparità di trattamento tra persone con disabilità ed altre persone con disabilità, anche in considerazione del fatto che quelle visitate direttamente dall'Inps hanno perso la garanzia di avere un doppio controllo, evitando sviste di qualche commissione.

Il Tar ha anche rilevato che l'Inps, negli anni 2011 e 2012, non poteva effettuare verifiche straordinarie a campione sulla certificazione ex lege n. 104/1992, visto che la legge precedente al 2013 prevedeva soltanto il contrasto ai "falsi invalidi" con la verifica dei soli verbali di invalidità civile da cui sarebbero scaturite provvidenze economiche e non anche di quelli per la certificazione ai sensi della Legge n. 104/1992. Come è noto, invece, con la certificazione dello stato di *handicap* non si riconoscono benefici economici (pensioni ed indennità, collegate piuttosto all'invalidità civile) e si pone in essere un accertamento ontologicamente diverso da quello dell'invalidità stessa, tanto che lo stesso legislatore stabilisce criteri per il riconoscimento del tutto diversi e commissioni in parte diverse.

Vi è da ricordare, poi, che proprio a seguito della presentazione da parte di Anffas del primo ricorso con cui si era aperta l'intera vicenda giudiziaria innanzi al Tar, l'Inps ha iniziato a riconoscere l'esonero da visita per le "patologie stabilizzate o ingravescenti" ai sensi del D.M. 2 agosto

2007 (determinando, quindi, una sorta di soprappiù parzialmente diversa attività, che ha evitato all'Istituto anche tale censura da parte del Tar). Si ricordi che, invece, nel primo Messaggio del 2011 l'Inps richiedeva, comunque, almeno una nuova visita innanzi alle proprie commissioni per rilasciare la certificazione ex D.M. 2 agosto 2007, aggravando illegittimamente i procedimenti di controllo, perché veniva stabilita comunque sempre un'ulteriore visita del diretto interessato, anche se già esclusa da una norma statale.

Come si ricorderà, sul punto Anffas ha sempre sostenuto che chiunque ritenga di avere una patologia stabilizzata o ingravescente potrebbe richiedere, anche senza essere ancora stato chiamato a verifica straordinaria, che l'Inps esamini il suo verbale e d'ufficio gli riconosca l'esonero da qualsivoglia

successiva visita. Quindi, aldilà della circostanza in cui sia l'Inps, nel corso delle sue verifiche, ad individuare l'esistenza delle circostanze di cui al D.M. 2 agosto 2007, in ogni momento, ad avviso di Anffas, il cittadino che ritenga di possedere requisiti del detto decreto potrebbe fare

apposita istanza di riconoscimento d'ufficio dell'esonero e l'Istituto dovrebbe procedere ad analizzare la sua documentazione, eliminandolo, all'esito dell'istruttoria, da coloro che prima o poi, invece, dovranno essere chiamati a verifica.

Anffas si augura che questa sentenza metta in discussione, oltre all'efficacia dei Piani

straordinari di verifica (oltre un milione di controlli totali fino al 2015), lo stesso meccanismo di accertamento di invalidità su cui cadono i ricordati controlli, perché trattasi di un procedimento ormai obsoleto, farraginoso e comunque inefficiente, su cui sarebbe opportuno che Governo, Parlamento e Ministeri competenti (Salute,

Lavoro e delle Politiche Sociali, Economia e delle Finanze) ponessero mano con intenti di profonda riforma, così come anche

da impegno preso dal Governo con l'approvazione della Linea 1 del Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, divenuto Decreto del Presidente della Repubblica del 3 ottobre 2014.

N. 03851/2014 REG.PROV.COLL.
N. 05186/2011 REG.RIC.



R E P U B B L I C A I T A L I A N A
IN NOME DEL POPOLO ITALIANO

Il Tribunale Amministrativo Regionale per il Lazio
(Sezione Terza Quater)

ha pronunciato la presente

SENTENZA

sul ricorso integrato da motivi aggiunti n.5186 del 2011 proposto dall'Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale (A.N.F.F.A.S.), in persona del legale rappresentante pro-tempore, rappresentata e difesa dagli avv.ti Maria Alessandra Sandulli, Andrea Trotta e Gianfranco De Robertis ed elettivamente domiciliata presso lo studio dell'avv. Andrea Trotta in Roma, piazza della Libertà, 10;

contro

- l'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS), in persona del legale rappresentante pro-tempore, rappresentato e difeso dagli avv.ti Alessandro Riccio, Gaetano De Russo, Daniela Anziano, Lidia Carcavallo e Francesca Ferrazzoli ed elettivamente domiciliato presso la sede della propria Avvocatura in Roma, Via Cesare Beccaria n.29;
- il Ministero della Salute, il Ministero dell'Economia e delle Finanze, in persona dei rispettivi Ministri pro-tempore, rappresentati e difesi dall'Avvocatura Generale

dello Stato, presso la cui domiciliati;

Associazione Nazionale Ciechi e degli Ipovedenti, l'Assistenza dei Sordi On pro-tempore, non costituito ad Fish Onlus, rappresenta eletto presso il suo studio

con il ricorso introduttivo a) del messaggio INPS n accertamento sanitario di operative" nella parte in scadenza tra il 1° luglio a1) non si prevede per la cecità civile o sordità o dell'eventuale visita di re 2.8.2007;

a2) si prevede che le visite Medico Legali INPS senza prevedere, invece, la visita in prima battuta presso le Commissioni ASL;

a3) non si prevede la partecipazione dei medici rappresentanti di categoria, afferenti le Associazioni Anffas, Anmic, Uic, Ensm nelle commissioni istituite per verificare la persistenza dell'invalidità civile;

Fermo immagine – fratelli a confronto Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle

La rosa blu

Emanuela Bertini - Direttore Generale Anffas Onlus

Roberta Speciale – Responsabile Area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

Fermo immagine – fratelli a confronto con disabilità e dei loro fratelli e sorelle



A Maggio 2013, Anffas ha iniziato un progetto che si chiama “Fermo Immagine – Fratelli a confronto”. Questo progetto è dedicato alle persone con disabilità intellettiva ed ai loro fratelli e sorelle. Per realizzare questo progetto, si sono scelte 11 associazioni Anffas che hanno creato dei gruppi di fratelli e sorelle con e senza disabilità. Queste persone si incontravano, stavano insieme e discutevano.

Un regista ha fatto un video documentario dove si vedono tutti gli incontri di questi fratelli e sorelle e ci sono anche delle interviste che parlano di loro.

Nell’ambito della costante attività di progettazione realizzata da Anffas Nazionale, nel 2011, è stato presentato al Dipartimento delle Pari Opportunità, presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, il progetto “Fermo immagine – fratelli a confronto Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle”, che ha trovato accoglimento nell’ambito degli interventi finalizzati alla promozione delle pari opportunità nel campo dell’arte, della cultura e dello sport a favore delle persone con disabilità.

Il progetto ha preso spunto dalla necessità associativa, condivisa e più volte discussa nelle Assemblee ed in altri momenti di confronto interno, di valorizzare la presenza dei fratelli e delle sorelle, insieme a quella dei loro fratelli e sorelle con disabilità, all’interno dell’Associazione, incardinandosi all’interno di una serie di altre iniziative che Anffas Onlus ha inteso dedicare a tale importantissimo tema, non ultima la realizzazione dell’Agenda Associativa del 2013.

Formalmente avviato nel maggio 2013 il progetto si è proposto “quale percorso di riflessione, sensibilizzazione e promozione, attraverso l’espressione artistica con ricadute culturali, in merito alle dinamiche familiari

che coinvolgono le persone con disabilità, specie intellettuale e/o relazionale, ed i loro fratelli e sorelle e sul rapporto che tra questi si instaura, mettendo in luce esperienze di vita recenti o passate e strategie e modelli utilizzati per farvi fronte”.

Con l’obiettivo di superare gli approcci posti in atto nel tempo su tale delicato tema, l’iniziativa ha inteso ampliare, in maniera innovativa, il punto di vista e di analisi, concentrandosi sulla relazione tra i fratelli e raccogliendo le testimonianze e coinvolgendo direttamente, in un rapporto alla pari, non solo i fratelli cosiddetti “normodotati”, ma anche i fratelli con disabilità, in un’ottica di pari opportunità, anche dal punto di vista del diritto alla libera espressione (art. 21 CRPD) e con l’obiettivo della promozione dell’inclusione sociale.

In questa direzione è stato realizzato un video-documentario, dal titolo “Fratelli e Sorelle d’Italia”, frutto dell’intero percorso progettuale e dell’attivo e fattivo contributo dei soggetti coinvolti. Anche tale prodotto è stato inteso come strumento utile alla sensibilizzazione sul tema della disabilità e delle relazioni umane esistenti, cui quella tra fratelli rappresenta un esempio peculiare e particolarmente interessante

Si è voluto utilizzare e privilegiare quindi l’arte e la cultura per diffondere modelli culturali nuovi e punti di vista alternativi e sempre con l’obiettivo di favorire il superamento di modelli culturali e di pratiche (ad es. gli stereotipi negativi e visioni pietistiche della persona con disabilità, ma anche della sua famiglia) assai radicati ed estremamente fertili per determinare e perpetrare la discriminazione, la violazione dei diritti umani ed il disagio-esclusione sociale che le persone con disabilità vivono quasi quotidianamente e che spesso coinvolgono direttamente l’intero nucleo familiare, generando addirittura condizioni di progressivo impoverimento e disagio sociale e psicologico.

E’ evidente, per l’impostazione progettuale data, che tale iniziativa ha richiesto un contributo determinante da parte delle 11 strutture associative che hanno aderito ed ancor di più un impegno e coinvolgimento diretto dei fratelli e delle sorelle (con e senza disabilità).

Grazie infatti ai gruppi/laboratori costituiti

nelle strutture Anffas di Bergamo, Catania, Faenza, Forlì, Grottammare, Nord Milano (Cinisello), Patti, Pescara, Scoglitti, Trento e Varese, è stato possibile, non solo raggiungere e superare gli obiettivi progettuali dichiarati e quindi gli impegni assunti rispetto al Dipartimento co-finanziatore dell’iniziativa (ad es. il numero di persone con disabilità coinvolte: 94 contro le 25 dichiarate nel progetto), ma soprattutto dimostrare, attraverso storie vere di vita vissute, la ricchezza e le potenzialità connesse al contributo che le persone con disabilità, specie se intellettuale e/o relazionale, possono e devono (come ribadito soprattutto dalla CRPD) apportare alla Società stessa ed alle Comunità cui appartengono.

Si è potuto sviscerare dinamiche e condizioni, che troppo spesso vengono trascurate, quali il contributo che le persone con disabilità possono portare anche all’interno delle proprie famiglie, attenzionando - tra le relazioni familiari - quella tra fratelli.

Scoprendo e riconoscendo le peculiarità presenti in tale relazione, che contiene in sé risorse e prerogative spesso uniche, inaspettate e determinanti anche per la tenuta e la “buona salute” dell’intero nucleo familiare, dando il giusto risalto ad un rapporto che è stato sino ad ora, tra tutti, il meno indagato ed attenzionato anche all’interno dell’Associazione.

Risulta certamente difficile quindi portare a sintesi i risultati e le ricadute concrete che tale iniziativa porta con sé, infatti non va celato che così come le persone con disabilità sono esposte a maggior rischio di discriminazione e carenza di opportunità, altrettanto può essere rilevato volgendo l’attenzione alla loro famiglia ed in questo senso è chiara la maggiore vulnerabilità dei fratelli-sorelle. Tale vulnerabilità può essere intesa sia dal punto di vista delle relazioni familiari interne (es. maggiore attenzione del genitore nei confronti del fratello con disabilità, eccessiva responsabilizzazione del fratello senza disabilità), che delle relazioni e del contesto esterno (es. limitazione nelle scelte e negli stili di vita - partner, residenza, carenza di esperienze, etc).

Tuttavia, quanto sopra descritto in termini di fragilità ma soprattutto in termini di ricchezza e risorsa necessita di maggiore attenzione e visibilità ed il percorso

progettuale ha certamente centrato l'obiettivo di farlo emergere e metabolizzare. Per questo appare necessario come Anffas, in termini di responsabilità associativa ed anche sociale, proseguire nel dialogo e confronto interno, nonché nella realizzazione di eventi,

iniziative e momenti di protagonismo delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorella, in un'ottica inclusiva e di pari opportunità, per la costruzione e diffusione di modelli culturali diversi.



Il dvd con il documentario "Fratelli&Sorelle d'Italia. Storie di vita a confronto" può essere richiesto ad Anffas Onlus inviando una 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) specificando i vostri esatti recapiti, oppure compilare l'apposito form sul sito internet Anffas Onlus www.anffas.net, nella sezione "Pubblicazioni Anffas Nazionale".

www.anffas.net

...IL PORTALE INFORMATIVO DI ANFFAS ONLUS
Vi invitiamo a visitare il nostro portale informativo 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.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER ANFFAS!

PER ISCRIVERSI BASTA INVIARE UNA MAIL (ANCHE VUOTA) A

comunicazione@anffas.net

INDICANDO NELL'OGGETTO "ISCRIVIMI ALLA NEWSLETTER ANFFAS"



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