



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

- 1. Premessa**
- 2. La Convenzione Onu**
- 3. Per il superamento dell' interdizione**
- 4. Contro la colpevolizzazione della madre e della famiglia**
- 5. Nulla su di noi senza di noi**
- 6. Verso il riconoscimento attraverso servizi, assegno di cura, ed in alcuni casi prepensionamento e reversibilità**
- 7. Il riconoscimento della famiglia come ambito educativo fondamentale**
- 8. Fisco, trasferimenti, tariffe**
- 9. Il maggior rischio di povertà della famiglie con uno più membri con disabilità**
- 10. Rendere diritto soggettivo perfetto i LIVEAS**
- 11. Servizi alle persone con disabilità o alle loro famiglie?**
- 12. Finanziare congruamente l'attuazione dei LIVEAS**
- 13. Trattamento sanitario obbligatorio e farmaci**

1. Premessa

La dignità dell'uomo e la sua capacità di autodeterminarsi, non è violata solo dagli effetti dei conflitti armati o dell'occupazione militare, seppur indiscutibilmente i più funesti. Allo stesso tempo nel nostro Paese le forme disumane di privazione della libertà non sono solo quelle della coercizione del carcere, dei cpt e delle comunità "obbligatorie" per le dipendenze. La forma più atavica e meno combattuta e visibile, è quella dell'istituzionalizzazione di persone con problemi di salute mentale, di disabilità intellettive e relazionali, ma anche motorie e sensoriali. Infatti tuttora esistono istituti come Serra d'Aiello in Calabria, la Sacra Famiglia a Milano, il piccolo Cottolengo di Tortona, l'Istituto Vaccari di Roma e tanti altri. Esistono anche buone prassi di vita indipendente ed autodeterminata per persone di ogni tipo di disabilità a partire da quella intellettiva e relazionale, come accade ad esempio in Sardegna. Il peggio ed il meglio delle forme di presa in carico delle persone con disabilità ancora convivono nel nostro paese.

E' importante sottolineare la differenza tra un meccanismo che consente l'accesso, l'integrazione, ed uno che modifica l'assetto sociale, economico-produttivo e fisico dell'ambiente che include attraverso vera partecipazione: parliamo dello smontaggio delle istituzioni liberandole dalle loro funzioni arcaiche di controllo sociale, coazione e segregazione. A fronte degli effetti di de-responsabilizzazione istituzionalizzata di dipendenza dei cittadini che vengono imputati alla "società dei servizi" nata dalle riforme sociali degli anni del welfare, l'inclusione sociale mette in luce che questi sono semmai effetti di politiche emanate dall'alto e non costruite man mano dal basso (è ovviamente escluso il riferimento alla sussidiarietà ed al welfare comunità). In particolare, la nuova politica per il superamento dell'handicap è un campo in cui si formano "culture dei bisogni e delle risorse" in cui i cittadini, le comunità locali, gli "utenti" si mobilitano come attori, si organizzano, costruiscono soluzioni e producono innovazioni nel modo di funzionare delle strutture istituzionali.

Affermiamo con estrema forza che la libertà dalla segregazione è frutto della presa di potere su di sé e delle proprie potenzialità alimentando in modo autonomo la crescita e l'azione che si vuole svolgere nella società. Ma è anche conseguenza della piena inclusione degli individui marginalizzati nella corrente principale di sviluppo, non riferita al solo trasferimento di campo dall'azione medica all'intervento sociale:

- le politiche abitative ed urbanistiche che riguardano l'abitare (anche del cosiddetto "dopo di noi"), in tutte le sue connessioni di processo di mobilità immerso nello spazio urbano;
- le politiche della salute: l'ambiente è uno spazio dove si manifestano forme di agio o di disagio, benessere e malesseri anche per le persone con disabilità; non solo riabilitazione quindi;
- le politiche occupazionali: non ci può essere sviluppo sociale senza il riconoscimento del diritto al lavoro, al produrre reddito laddove effettivamente possibile per sé e per il proprio nucleo familiare anche di fatto;
- le politiche ambientali: senza uno sviluppo eco-sostenibile non c'è qualità della vita per nessuno;
- le politiche educative: sono alla base dei processi di pari opportunità e dei meccanismi di inclusione sociale.

Su questo piano, l'approccio delle politiche di superamento dell'handicap incardinate nella legge 104/92, anticipa le strategie europee del mainstreaming. La spinta autonomista però le ha confinate nel mero assetto di celebrazione di conferenze (tra cui quella prevista dall'art. 41 bis). Superamento dell'handicap verso il riconoscimento dei diritti umani di tutti e di ognuno senza il quale sono privilegi. La Convenzione dei diritti delle persone con disabilità firmata il 30 di marzo



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

2007 dal Governo Italiano, indica la strada maestra dell'implementazione e della verifica della pratica delle azioni per il rispetto dei diritti e per l'eguaglianza di opportunità.

La proposta della Fish e delle associazioni aderenti è nel rilanciare l'azione di coordinamento delle politiche e di pianificazione delle iniziative fondate sulla centralità del dicastero degli Affari Sociali con la forte partecipazione delle organizzazioni di promozione e protezione dei diritti, riformando il Comitato Nazionale previsto dall'art. 41 secondo i nuovi assetti costituzionali, introducendo il monitoraggio e l'implementazione della Convenzione Onu e adeguando il Piano d'Azione del Governo del 1999 frutto della I Conferenza Nazionale che anticipò - anche per ampiezza - il piano di cui all'art. 18 della legge 328/00 per la parte concernente la disabilità. Rinnovo e istituzionalizzazione del Comitato Nazionale, e adeguamento e rilancio del Piano d'Azione, per rendere fortemente partecipative le forme assembleari, segnando discontinuità rispetto alle funzioni celebrative a cui i disabili e le loro famiglie hanno assistito nell'ultima legislatura.



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

2. La Convenzione Onu

Partiamo da alcuni passaggi della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite sottoscritta formalmente dal Governo Italiano il 30 marzo 2007:

1. il movimento delle persone con disabilità in Italia (FISH – Federazione Italiana per il Superamento Handicap – e CND – Consiglio Nazionale Disabilità) si è assunto l'impegno di operare per la ratifica e l'implementazione di questo fondamentale strumento di cambiamento;
2. non siamo di fronte ad un documento di orientamento culturale, ma ad un concreto e cogente strumento normativo di legislazione internazionale a disposizione degli Stati per "tentare" di promuovere il radicale cambiamento delle loro politiche;
3. impostare la strategia del cambiamento in termini di tutela e promozione dei diritti umani significa superare il pur già ambizioso (spesso, spessissimo non realizzato) obiettivo dell'integrazione per adottare quello ancora più "eversivo" dell'inclusione: cambiare le regole del gioco!
 - a. la Convenzione infatti definisce la disabilità come un concetto in evoluzione e da intendersi come il "...il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri" (Preambolo)
 - b. indica come inderogabili i principi di non discriminazione e di pari opportunità quali principi regolatori dello sviluppo dei sistemi economici, sociali e culturali
 - c. definisce il principio di "accomodamento ragionevole" dove la norma è l'accessibilità uguale per tutti e dove l'eccezionalità è la differenziazione
 - d. enfatizza il ruolo decisivo, fondante e irrinunciabile del coinvolgimento della persona con disabilità/famiglia e di chi la rappresenta in tutti i processi decisionali che coinvolgono e determinano scelte di vita
4. è quindi evidente la portata del cambiamento delle politiche: da politiche che risarciscono/assistono a politiche di trasformazione per la promozione dello sviluppo in condizioni di coesione/inclusione

In tal senso, dal nostro punto di vista, la Convenzione costituisce un ulteriore elemento di promozione su una serie di temi di politica sociale concreti e precisi: dai livelli essenziali di assistenza, alle azioni per la lotta ai processi di impoverimento delle persone e delle famiglie, alla revisione dei criteri di accertamento dell'invalidità civile e, conseguentemente, alla revisione dell'attuale sistema delle provvidenze economiche (pensioni e assegni di invalidità, indennità di frequenza e di accompagnamento, ecc.). La stessa discussione sinora condotta sul fondo per la non autosufficienza diviene per noi un ambito ristretto se la questione diviene "solo" un problema di quantificazione del fondo (peraltro del tutto insufficiente) o delle sue regole di funzionamento. Ad esempio: la discussione sulla certificazione dello stato di non autosufficienza deve, dal nostro punto di vista, essere contaminata dalla strategia dei diritti umani in quanto non crediamo che il concetto di non autosufficienza possa equivalere alla sola valutazione del funzionamento (ICF), ma debba essere accompagnato da una definizione "qui ed ora" della tipologia, dell'intensità e della durata dei sostegni (che devono comprendere le azioni di cambiamento "ambientale" ad opera della comunità nella quale la persona vive). Il rischio nel mantenere la discussione sui livelli essenziali e sul fondo per la non autosufficienza in un ambito meramente "prestazionale" (servizi e prestazioni) è e sarà sempre quello di spostare tutta l'attenzione sulla dotazione finanziaria (destinata, ragionando così, a crescere all'infinito) e sulla competenza della certificazione (le attuali commissioni di accertamento dell'invalidità civile, pure se integrate, potrebbero assumere efficacemente tale compito?. Noi ne dubitiamo seriamente!!). Argomenti decisivi, certamente



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

(risorse, metodi e competenze), ma non tanto quanto le finalità dei provvedimenti che da tempo Governi e Parlamenti devono affrontare.

Proposte

Lo scorso 29 novembre si tenne l'audizione della FISH presso la Commissione Affari Sociali della Camera. In quell'occasione venne consegnato un documento di analisi, commento e proposta, e redatto sulla base del documento presentato in quel periodo dal Ministro Bindi. Nelle note della FISH era contenuto anche questo passaggio:

1. le condizioni della famiglia con disabile devono essere oggetto di specifiche ricerche che mettano la Repubblica nelle condizioni di capire prima e meglio quali debbano essere i provvedimenti da adottare per mettere quelle famiglie in condizioni di potere vivere serenamente il proprio compito educativo e sociale ;
2. l' osservatorio avvii, al più presto, una collaborazione specifica con l' ISTAT per definire e installare un sistema di monitoraggio delle condizioni di vita materiale delle persone con disabilità e delle loro famiglie , in modo da giungere entro il 2007 all'avvio di una ricerca specifica in tal senso, auspicando, naturalmente che l'intero processo sia condiviso con le Associazioni dei disabili e delle loro famiglie;
3. "Conoscere per programmare" deve essere l'imperativo categorico per un reale processo di crescita culturale del Paese e della sua classe dirigente, un processo che deve sapere cogliere e leggere le peculiarità dei fenomeni sociali. Prendiamo, ad esempio, Il fenomeno delle "famiglie lunghe", una condizione che quasi "per definizione" riguarda le famiglie con disabili, anche se assai diverse sono le motivazioni e le circostanze che determinano la "lunga convivenza" con il proprio figlio o figlia;
4. Le politiche fiscali approfondiscano di più e meglio gli aspetti peculiari della famiglia con disabile: revisione dell'ISE , costi dei servizi (che, ricordiamo, sono per lo più servizi che costituiscono i livelli essenziali, sociosanitari e socio-assistenziali, definiti dal DPCM 29.11.2001 e dalla L.328/2000), costi dei trasporti , del tempo libero , ecc. Sono tutti aspetti che dovranno essere considerati quando, come si legge nel documento, sarà definito, a cura dell'Osservatorio nazionale per la famiglia, il "...paniere concreto di vita reale, specifico per i diversi nuclei familiare, su cui calcolare l'effettiva incidenza dei costi a carico delle famiglie e valutare l'inflazione reale che erode il potere d'acquisto".

Se fossimo quindi posti di fronte ad una scelta su come impiegare ingenti risorse da destinare alle persone con disabilità e alle loro famiglie, non esiteremmo a proporre di destinarle per promuovere inchiesta sociale e per installare, come detto, un sistema di monitoraggio sulle condizioni di vita materiale che possa meglio orientare le politiche. Alcune ricerche su campioni eterogenei di famiglie hanno confermato pienamente che la disabilità produce impoverimento economico, e che l'impoverimento produce non solo cambiamenti profondi delle abitudini e delle aspirazioni, ma maggiore e crescente dipendenza dei familiari nei confronti del sistema di protezione sociale. In tal senso, sarebbe un ottimo risultato se la Conferenza di Firenze potesse concludersi con un impegno da parte del Ministro all'avvio di una/più ricerche, da condividere, sin nella fase di progettazione, con i diretti interessati. All'Osservatorio della Famiglia chiediamo un impegno preciso in tal senso che coinvolga le associazioni dei familiari delle persone con disabilità e dell'organizzazione di secondo livello che le aggrega, la Fish.

3. Per il superamento dell' interdizione

Tematica "Famiglia e Diritti"

Gruppo "contesti familiari e diritto alla famiglia"

I genitori di minori con disabilità, soprattutto intellettiva e relazionale, vivono con grande disagio il passaggio alla maggiore età dei loro figli dal momento che buona parte della magistratura invece di far riferimento alla legge n. 6/2004 sull'Amministratore di sostegno, continua ad applicare la normativa sull'interdizione prevista dal Codice civile.

Questa normativa è molto più dispendiosa in termini di costi processuali e di costi esistenziali per la famiglia, che deve promuovere una causa contro il figlio, dovendosi sobbarcare così la spesa di due avvocati oltre che l'odiosa situazione di citare in giudizio il proprio figlio.

Occorre arrivare al superamento dell'interdizione. La Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità ha affrontato, tra i temi centrali della discussione, la questione relativa alla salvaguardia della persona non in grado di intendere e di volere, ovvero in quella situazione che nel nostro paese è risolta in termini di interdizione.

Questo istituto deve essere superato, perché con esso i magistrati si sostituiscono alle responsabilità familiari e ciò non produce nessun effetto benefico, salvo la tutela sterile di un patrimonio. Le modalità con le quali la persona vive, l'espletazione delle attività quotidiane, la qualità della vita di relazione, ed altro ancora, tutto ciò non rientra nella sfera di interesse del giudice, del magistrato. Con l'implementazione e lo sviluppo degli strumenti esistenti, quali l'amministratore di sostegno, il *trust* e quant'altro, si deve poter superare il più possibile l'istituto dell'interdizione.

A un triennio quindi dall'entrata in vigore della legge n. 6 del 2004, sembrano maturi i tempi per la messa in cantiere del progetto abrogativo dell'interdizione e dell'inabilitazione, da anni invocato a vari livelli: non sussiste alcuna seria ragione che giustifichi, in effetti, l'ulteriore conservazione nel c.c. dei due vecchi modelli 'incapacitanti'.

Su questa direttrice si muove il raggio di intervento del nuovo impianto riformatore chiamato "Rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione", nota come Bozza Cendon, pienamente condivisa dalla Fish.

E le ragioni del superamento dell'interdizione, in estrema sintesi, sono così indicate in questo documento:

1. taglio espropriativo dell'interdizione: un regime che comporta la morte civile della persona, che tradisce valenze cripto-punitive, che dà luogo a un eccesso di impedimenti anche di natura non patrimoniale;
2. mancanza di valore terapeutico: inidoneità a prestarsi ad un progetto personalizzato di risocializzazione per la persona disabile;
3. enfasi solo economicistica, impostazione di favore nei riguardi dei familiari o dei terzi, frequenza statistica per i casi di sciacallaggio;
4. costosità, scarsa trasparenza delle procedure, debolezza delle garanzie formali e politiche, complessità delle revoche e delle modifiche.

Proposte

L'auspicio è che, anche sulla spinta di recenti sentenze, si crei una nuova cultura giuridica che spinga il Parlamento ad abrogare definitivamente - come ha già fatto ad esempio la Germania - il vetusto e anacronistico istituto dell'interdizione, dal momento che l'amministratore di sostegno risponde molto meglio alla tutela della sfera giuridica ed esistenziale delle persone svantaggiate.

4. Contro la colpevolizzazione della madre e della famiglia

Tematica "Famiglia e Diritti"

Gruppo "parti opportunità e rapporti di genere"

Per circa la metà delle disabilità mentali, che rappresentano la quasi totalità della disabilità dei bambini, non si conosce la precisa patologia che ne è causa. Negli autistici la percentuale di etiologia ignota arriva a superare l'80% del totale. Sull'ignoranza delle cause si innesca la speculazione dei profittatori e la colpevolizzazione dei genitori.

I genitori di figli con disabilità a etiologia ignota generalmente si "sentono" colpevoli di questa situazione, anche se non vi è alcuna prova della loro colpa: colpa e non dolo, che significherebbe la volontà di recare danno. Su questo sentimento irrazionale si innestano le teorie psicogenetiche, che dovendo trovare una causa sociale per spiegare la malattia e la disabilità mentale accusano l'organizzazione sociale di provocare tutte le malattie dell'uomo, che per ipotesi viene considerato sano alla nascita, a meno che il laboratorio non provi una causa organica.

Secondo costoro quando il bambino ha dei problemi fin dalla sua primissima infanzia, cioè prima di incontrarsi e scontrarsi con l'organizzazione sociale ed economica del Paese, la colpa deve ricercarsi nei rapporti psicologici fra bambino e familiari. All'interno dei familiari più prossimi, i genitori, subentra la costante della discriminazione di genere: riprendendo un luogo comune che addossa la colpa di ogni problema alla mamma, la teoria psicogenetica addossa la colpa della malattia e della disabilità mentale alla mancanza o all'inadeguatezza delle cure e dell'amore materno.

Queste affermazioni del tutto prive di fondamento scientifico vengono mantenute anche quando l'epidemiologia dimostra l'esatto contrario: è questo il caso delle malattie mentali più frequenti, come la schizofrenia, dove la nascita in una famiglia di schizofrenici incide per aumentare di molto la probabilità di diventare schizofrenici anche quando il bambino viene immediatamente tolto dalla famiglia naturale per essere educato in un'altra famiglia normale esente da questa malattia. E' questo pure il caso dell'autismo, dove un errore statistico di chi descrisse per primo questa sindrome, il Prof. Leo Kanner, avvalorò l'errata ipotesi psicogenetica a metà anni '40. A nulla valse il successivo ravvedimento di Kanner, che si accorse dell'errore commesso e se ne scusò pubblicamente presso i genitori: per altro mezzo secolo le scuole psicodinamiche più diffuse nel mondo (Tavistock clinic) hanno insegnato che la sindrome era causata dalla madre, che avrebbe fatto mancare un adeguato amore al figlio nel periodo che precede di 12 mesi la nascita.

L'errore nella diagnosi sulle cause comporta un aggravamento del senso di colpevolizzazione della madre, ne riduce le capacità di prestare il proprio aiuto come coterapeuta del figlio, aumenta le probabilità della separazione della coppia "giustificando" l'abbandono da parte del padre; infine e sopra tutto orienta l'intervento abilitativo in senso diametralmente opposto a quello che sarebbe necessario per il bambino, il cui guscio autistico non deve essere rispettato come se fosse una difesa (come tuttora insegnano i seguaci della teoria psicogenetica), ma deve essere rotto con interventi precoci, intensivi e strutturati.

Se negli anni '60-'90 la lucida follia di Bettelheim, coerente conseguenza dell'ipotesi errata psicogenetica, spingeva verso la parentectomia (separazione del figlio dai genitori e sua istituzionalizzazione) inventando miracolose guarigioni inesistenti, ancora oggi in Italia i servizi sanitari e sociali esigono dai famigliari, che pure vengono colpevolizzati, una dedizione espiatoria talmente elevata verso i figli malati o disabili mentali, tale da provocare gravi crisi della famiglia (burn out del familiare). I soggetti malati vengono condotti attraverso sedute psicanalitiche alla ricerca della genesi del disturbo, che quasi inevitabilmente si conclude con il ritrovamento della supposta causa: la madre oppure, più raramente (come in diversi casi di anoressia) il padre.

Proposte



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

La legislazione sulla riservatezza giustamente esige che le comunicazioni sulla malattia vengano date al diretto interessato, se maggiorenne e capace di intendere e di volere, escludendo dal diritto di conoscere i familiari. Tuttavia le resistenze -comprensibili- a procedere all'interdizione e anche alla richiesta di un amministratore di sostegno e le lentezze del nostro sistema giudiziario sono tali da rendere spesso impossibile l'accertamento e il riconoscimento in tempi utili delle situazioni di incapacità: per questo motivo i servizi sanitari e sociali da un lato chiedono una collaborazione estrema ai familiari e dall'altro li escludono dalle decisioni importanti sul piano di assistenza individuale, del quale fanno parte a tutti gli effetti.

1. Estendere la diagnosi precoce ad ogni territorio eliminando le odiose discriminazioni tra nord e sud del Paese e tra città e dimensione rurale.
2. Eliminare ogni forma di discriminazione nell'accesso alla conoscenza per i familiari delle diagnosi precoci di bambini con disabilità.
3. Contrastare ogni forma di colpevolizzazione della famiglia attraverso un'azione di stigmatizzazione del revisionismo scientifico.
4. Dare priorità nei programmi di aggiornamento dei professionisti di ambito sanitario e di ambito socio-educativo al trattamento di accoglienza del bambino con disabilità e della sua famiglia al fine di responsabilizzarne e sollecitarne la capacità educativa da integrare con quella dei servizi pubblici.

5. Nulla su di noi senza di noi

Tematica "Famiglie e Diritti"

Gruppo "soggettività della famiglia"

Prima i diritti, poi gli interessi degli stakeholder

Nella costruzione dei piani di zona, abbiamo assistito a processi involuti nei quali:

1. convivono forme e modalità opposte e inconciliabili di guardare ai destinatari e alle loro "capacitazioni",
2. prevalgono logiche spartitorie ed è diffuso e "abituale" un utilizzo opportunistico dei finanziamenti,
3. vincono le routine consolidate e appiattite sulla procedura burocratica e sulla chiusura verso forme di reale impegno per la trasparenza e la circolazione di: dati, idee ed esperienze,
4. agiscono interessi forti, prevalgono azioni orientate a produrre consenso in luogo di azioni focalizzate sulla coesione, sostenibilità, innovazione,
5. decadono le capacità di promuovere e far circolare: comunicazione pubblica, nuovi saperi, apprendimenti e nuove preferenze.

E' assolutamente evidente che, oltre al recupero delle funzioni pubbliche di cui sopra, è vitale affrontare il tema della rappresentanza. In questo campo, ma ancor più in altri come le commissioni mediche, le tripartite etc, i diritti delle persone con disabilità sono compressi tra gli interessi di soggetti sociali forti dei *service provider* o dell'associazionismo di cui al Dpr 616/77. E' un nodo politico di rilievo: le persone con disabilità ed i loro familiari nei piani di zona rischiano di essere rappresentati da erogatori di servizi profit e non profit, e nelle istituzioni a livello decentrato dalle "corporazioni" storiche.

Coprogettazione

Gli "utenti" che si organizzano innovano le burocrazie: è un investimento calibrato molto meno sulle macchine organizzative e molto più sulle persone, meno per alimentare le istituzioni e più per alimentare l'autonomia delle persone. Crediamo che a livello istituzionale, sia doverosa la riappropriazione di un ruolo regolativo, promozionale ed orientativo dell'azione del governo nazionale e locale (regia, programmazione, governance). Coerentemente va promossa una nuova progettualità pubblica, intesa come riadeguamento verso un'attitudine strategica ed un competenza progettuale acquisite dai funzionari e dirigenti della pubblica amministrazione nazionale e locale. Ed infine il ruolo delle organizzazioni di promozione e protezione dei diritti sempre più chiamati ad essere co-attori di politiche e responsabilità pubbliche in quanto esperti di sé, e non solo fornitori di servizi privati o erogatori di risposte delegate. La canonica forma consultiva va rilanciata in questa direttrice, non abbandonata ad orpello della democrazia.

Proposte

1. Definizione della distinzione tra soggetti interessati alla tutela ed alla promozione dei diritti (advocacy) e soggetti che promuovono e realizzano i servizi (service provider) al fine di indicare chiaramente che i primi potranno esercitare il ruolo definito all'art. 118 ultimo comma della Costituzione.
2. Definizione di un modello di organismo consultivo nazionale da proporre a tutti i livelli istituzionali che possa partecipare a tutte le politiche che riguardano le persone con disabilità ed i loro familiari.

3. Eliminazione dall'ordinamento giuridico nazionale e locale di ogni forma di discriminazione tra associazioni di rappresentanza dei bisogni e di promozione dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari.

6. Verso il riconoscimento attraverso servizi, assegno di cura, ed in alcuni casi prepensionamento e reversibilità

Tematica "Famiglia e Lavoro"

Gruppo "Conciliazione e lavoro di cura in famiglia"

La parola "cura" non deve essere intesa in senso sanitario o nel solo delimitato significato di "assistenza". Essa, invece, consiste nel complesso di attività di sostegno, fornito al fine di pervenire o di tentare di intervenire per la massima inclusione sociale possibile in relazione alle capacità della persona con disabilità, nel rispetto della sua massima autodeterminazione possibile, nella conferma del suo diritto di scelta fra le prestazioni erogabili.

Le strategie politiche devono porre al centro delle sue iniziative la persona con disabilità ed i suoi bisogni; ciò significa che il sostegno fornito al lavoro di cura è comunque analizzato e garantito in prima istanza all'individuo. La visione prospettica dell'impianto giuridico nazionale ed internazionale esclude le funzioni sussidiarie della famiglia specie se si tratta di un vero e proprio scarico di responsabilità e di doveri. Dopo aver esplorato interamente l'esigibilità dei diritti individuali, la famiglia ha una funzione essenziale nel restituire qualità alla vita di ogni individuo, ciò che anche il servizio più umanizzato non potrà mai garantire. In questo senso deve vedere riconosciuto, anche giuridicamente, il peso conseguente ed ottenere l'adeguato sostegno.

Il campo di cui parliamo è complicato perché la "cura" per la persona con disabilità, specie le più gravi intellettive e relazionali, comportano certamente una gravosità estrema per garantire qualità della relazione, per stigma sociale che porta all'isolamento del nucleo familiare e per lunghezza del rapporto dai 40 anni in poi.

Per distinguere le diverse condizioni è indispensabile che si superino i tradizionali canoni di valutazione dell'accesso a benefici centrati sull'idea risarcitoria e riparativa del danno. Bisogna saper promuovere progetti di vita senza però predeterminarli attivando il controllo sociale dei vari livelli istituzionali e quindi realizzare uno spazio pubblico in cui le istituzioni facilitano la realizzazione di progetti di vita autodeterminati.

Fatto salvo quanto affermato, il movimento delle persone con disabilità e dei loro familiari è preoccupato perché l'esplorazione dell'estensione dei diritti individuali è in grave ritardo:

1. nessun segno concreto sull'esigibilità delle prestazioni (Liveas) in forma diretta ed indiretta;
2. neanche un accenno di dibattito sull'aumento delle pensioni e sulla pluriminorazione;
3. tentativo reiterato di utilizzare le indennità di accompagnamento per costituire il Fondo per i non autosufficienti;
4. un pressochè totale immobilismo sull'Isce che costringe le famiglie a sobbarcarsi della maggior parte del costo assistenziale;
5. nessun segno di ripristino di fondi come quello ex legge 13/89.

Con grave danno per la possibile autonomia della persona, la famiglia oggi è costretta a scegliere tra l'istituzionalizzazione ed il farsi carico quasi completamente dell'onere dell'assistenza. Per questa ragione sosteniamo la necessità, almeno per i genitori che, oggi nel 2007, hanno compiuto già un lungo percorso di cura per il proprio congiunto, del prepensionamento dei genitori o familiari che assistono figli o familiari con disabilità grave, nonché alcune tematiche legate all'applicazione della normativa sui permessi e le agevolazioni sul posto di lavoro che potrebbero essere risolte con atti amministrativi e non necessariamente legislativi.



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

Allo stesso tempo riteniamo un criterio di salvaguardia del lavoro di cura effettuato dai genitori scomparsi, che i loro figli disabili possano mantenere del diritto alla pensione di reversibilità anche ai figli inabili che svolgono un'attività lavorativa e che non superano un determinato limite di reddito (caso assai frequente per i lavoratori con sindrome di Down che svolgono spesso attività in part time e con bassa retribuzione).

Proposte

1. servizi per la persone anzitutto, come principale sostegno al sollievo e soprattutto di indipendenza massima possibile della persona (personal budget);
2. sostegno alle responsabilità familiari e di convivenza attraverso estensione dei permessi lavorativi, dei congedi familiari e degli assegni di cura;
3. per i genitori che hanno svolto lavoro di cura per tutta la vita non in grado di conciliare più lavoro e assistenza al figli disabile, ed in attesa della definizione dei Liveas, prevedere il riconoscimento del lavoro usurante;
4. per i figli di persone con disabilità grave che non hanno prodotto reddito o sono stati discriminati nell'accesso al lavoro, prevedere il ripristino dell'intera reversibilità della pensione dei genitori.

7. **Il riconoscimento della famiglia come ambito educativo fondamentale**

Tematica " Famiglia e responsabilità educative"

Gruppo "genitorialità e responsabilità educativa"

Il diritto-dovere universalmente accettato e garantito dalla Costituzione ad educare i figli secondo i propri principi viene di fatto negato in particolare per i genitori di bambini con disabilità mentale, nonostante la famiglia sia ancor più interessata, in quanto dovrà farsi carico di questi figli ben oltre il compimento dei 18 anni di età.

Il primo diritto negato dei genitori è la conoscenza che esistono strategie e modelli di intervento diversi, che hanno modalità di esecuzione diverse e finalità diverse per la costruzione della persona. In genere gli operatori (insegnanti, educatori, neuropsichiatri infantili, psichiatri) propongono esclusivamente i metodi e le strategie che essi stessi conoscono e praticano, in una sorta di applicazione del principio "cuius regio, eius religio". In particolare in Italia vengono assolutamente ignorati i metodi cognitivo comportamentali, che possono costituire una valida risposta alle esigenze speciali di diversi bambini, fra i quali quelli con sindromi autistiche.

Una volta conosciutane l'esistenza, che diritto hanno i genitori alla loro applicazione? E' pieno diritto dei genitori chiedere di adottare con la massima precocità possibile un metodo basato su ABA per i figli, fra quelli maggiormente utilizzati e recepiti nelle buone prassi internazionali e nel documento della SINPIA del 2005.

Ogni decisione in campo sanitario spetta ai genitori, che sono chiamati a dare il loro consenso informato sui trattamenti del figlio minore. Per di più in questo caso si tratta di pedagogia clinica o di pedagogia curativa, come scriveva oltre sessanta anni addietro Asperger, dove conta molto di più la scelta etica del fine da raggiungere (quale sviluppo della persona umana si intende promuovere) piuttosto che la prevalente competenza tecnica del medico che deve prescrivere un farmaco, come nel caso di un antiepilettico, per giudicare il quale sono necessarie competenze che i genitori non possono avere.

I GENITORI SONO RESPONSABILI DI TALE SCELTA, ALMENO FINCHE' NON INTERVENGA IL GIUDICE A TOGLIERE LORO LA POTESTA' GENITORIALE.

Ripetiamo che la prima denuncia delle associazioni riguarda l'ignoranza in cui i servizi tengono i genitori, ai quali neppure viene detto dell'esistenza di metodi basati sull'ABA, o perchè gli operatori non li conoscono o perchè sono ideologicamente avversi, ritenendoli troppo meccanici, sopra tutto nei confronti dei bambini piccoli, che secondo loro verrebbero "robotizzati" per normalizzarli. Talvolta questi operatori volutamente ritardano la diagnosi di autismo (in media due anni dopo che i genitori denunciano i primi sintomi) proprio perché ritengono un rischio per il bambino la conoscenza della diagnosi da parte dei genitori, in quanto potrebbero scegliere un metodo basato sull'ABA. Al contrario ognuno di questi metodi, secondo coloro che la praticano, si applica sopra tutto ai bambini piccoli, dai due-tre anni di età, dopo di che, superata la fase più difficile, si passa ad altri metodi che sollecitano maggiormente l'intenzionalità del soggetto. Il bambino può essere introdotto nella classe normale della scuola elementare con maggiori probabilità di godere di un'effettiva inclusione e di usufruire realmente della compagnia dei suoi coetanei e degli insegnamenti dei maestri.

Manca ancora oggi l'informazione ai genitori, necessaria per potersi dare il consenso informato, e gli operatori pretendono di dettare essi stessi il mezzo ed il fine cui l'educazione deve tendere; non si vuole comprendere che alla famiglia spetta il diritto-dovere costituzionalmente garantito di educare i figli: ai genitori spetta di individuare le mete cui l'educazione deve tendere e nessun operatore deve assumersi questa responsabilità, tenendoli all'oscuro della diagnosi e dei relativi rimedi possibili.



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

Tutti gli interventi, intensivi e precoci, devono essere coerenti fra loro ed essere inquadrati in un "programma di Stato" come quello TEACCH adottato in Nord Carolina (leggasi "accordo di programma" nel nostro contesto): tutti gli attori devono giocare in concerto attorno al bambino con disabilità, per il quale ogni contraddizione viene vissuta come sconvolgente. Il fine da raggiungere è la socializzazione o l'inclusione del disabile, avendo riguardo ad un'ottica non soltanto sull'immediato del bambino, ma anche sull'intera vita del disabile, che in particolare per l'autistico è lunga: perciò le verifiche dei risultati debbono essere condotte anche nel lungo periodo, anche dopo la fine della scuola e con l'inizio della fase adulta. L'inclusione che Enrico Montobbio ha ottenuto nella sua lunga opera, che inizia negli anni settanta, deve proseguire e generalizzarsi in tutto il nostro Paese, utilizzando i luoghi di lavoro normali anche per i casi gravi, ovunque possibile, e i risultati dell'educazione devono misurarsi sulla base di questo esito a lungo termine.

8. Fisco, trasferimenti, tariffe

Tematica "Famiglia e risorse economiche"

Gruppo "Fisco, trasferimenti, tariffe"

Si ipotizzano di seguito alcune misure minime di sostegno alla famiglia in cui sia presente una persona con grave handicap, partendo dal presupposto che la presenza di una persona con disabilità, in modo diretto o indotto, comporta un aumento notevole di spese e quindi fa diminuire il reddito effettivamente rimasto a disposizione del contribuente che abbia a suo carico il familiare disabile.

Da rilevare che le agevolazioni fiscali non sono completamente efficaci per i soggetti privi di reddito o comunque incapienti. Per sostenere queste situazioni è opportuno ipotizzare altre forme di sostegno in termini di contributi diretti.

Le proposte di seguito elencate sono espresse in sintesi. Nel caso raccolgano favore o interesse possono essere enunciate in forma tecnicamente corretta e formulate in chiave di proposta di legge.

Detrazioni per carichi di famiglia

Il Legislatore prevede detrazioni forfettarie per i familiari che il contribuente ha in carico. Negli ultimi anni la formula di agevolazione è stata più volte modificata, passando da detrazione, a deduzione. La Finanziaria per il 2007 ha riformulato la modalità di detrazione per carichi di famiglia.

È prevista una detrazione di 800 euro per ciascun figlio, compresi i figli naturali riconosciuti, i figli adottivi e gli affidati o affiliati. 900 euro sono ammesse per ciascun figlio di età inferiore a tre anni. Infine è previsto un aumento di un importo pari a 220 euro per ogni figlio portatore di handicap. Per i contribuenti con più di tre figli a carico la detrazione è aumentata di 200 euro per ciascun figlio a partire dal primo.

La detrazione per i familiari a carico è comunque calibrata sui diversi livelli di reddito. La detrazione massima prevista viene ridotta (con una formula specifica) a seconda del reddito del contribuente.

Diversa e più limitata è la detrazione prevista per gli altri familiari a carico conviventi (il coniuge; i discendenti dei figli; i genitori e gli ascendenti prossimi, anche naturali; i genitori adottivi; i generi e le nuore; il suocero e la suocera; i fratelli e le sorelle, anche unilaterali).

Nel caso questi familiari siano persone con disabilità grave non è prevista alcuna maggiorazione.

Proposta

prevedere una maggiorazione analoga a quella prevista per i figli (massimo 220 euro) nel caso in cui il familiare sia una persona con grave disabilità.

Detrazioni per ausili e sussidi tecnici ed informatici

Il Legislatore ha previsto due forme di agevolazioni fiscali per gli ausili (non tutti), e cioè su prodotti strettamente destinati alla riabilitazione, o alla compensazione di menomazioni o infermità e per i sussidi tecnici ed informatici preposti ad assistere la riabilitazione, o a facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso alla informazione e alla cultura.

Le agevolazioni riguardano l'IVA (al 4%) e la detrazione della spesa (19%) sostenuta al momento della denuncia dei redditi.



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

Attualmente la spesa può essere detratta direttamente dalla persona con disabilità, o dal familiare che l'abbia fiscalmente a proprio carico.

Proposta

Estendere l'opportunità di detrazione, al pari di altre spese mediche e di assistenza specifica, anche nel caso in cui la spesa sia sostenuta da familiari nell'interesse del disabile pur non fiscalmente a carico.

Detrazione per la contrazione di mutui per l'acquisto della prima casa

Attualmente gli interessi passivi e gli oneri accessori, derivanti da contratti di mutuo ipotecario stipulati, possono essere portati in detrazione nella misura del 19%. Il mutuo deve riferirsi all'acquisto dell'abitazione principale quella nella quale il contribuente e/o i suoi familiari dimorano abitualmente.

L'importo massimo complessivo di spesa su cui applicare la detrazione è di 3.615,20 euro: in pratica, essa non può essere superiore a (19% = 686,89 euro). Non esistono al momento, ulteriori agevolazioni per l'acquisto di prima casa da parte di persone con disabilità o di loro familiari, anche se spesso l'acquisto e l'adattamento dell'abitazione è fortemente condizionato dalle esigenze particolari dovute alla minorazione e da ciò che ne deriva.

Proposta

Innalzare l'importo massimo complessivo su cui operare la detrazione nel caso in cui nel nucleo siano presenti persone con handicap grave.

Detrazione per le spese di adattamento dell'abitazione

La Legge 449/1997 (Finanziaria 1998) ha introdotto disposizioni volte a favorire il recupero del patrimonio edilizio.

È concessa l'opportunità al contribuente di detrarre le spese sostenute per la manutenzione ordinaria e straordinaria dell'abitazione.

La detrazione interessa anche "la realizzazione di ogni strumento che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo di tecnologia più avanzata, sia adatto a favorire la mobilità interna ed esterna all'abitazione delle persone con grave handicap". Nel corso degli anni le condizioni di accesso a questi benefici sono state modificate, ma permangono dei vincoli di spesa e suddivisione in quote annuali di detrazione, che non rendono sempre così semplice la fruizione del beneficio.

Contestualmente il Legislatore ha previsto, in alternativa alla detrazione del 36%, la detrazione del 19% di alcune spese legate all'eliminazione delle barriere architettoniche. Tuttavia le ipotesi ammesse alla detrazione sono molto limitate. Possono essere detratte solo le spese relative alla trasformazione dell'ascensore adattato al contenimento della carrozzella, alla costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne.

Proposta

ampliare la facoltà di detrazione (19%) a tutti gli interventi di effettiva eliminazione di barriere architettoniche per i contribuenti nel cui nucleo sia presente una persona con grave disabilità.

L'ICI, Imposta Comunale sugli immobili

L'Imposta Comunale sugli Immobili (ICI) è stata istituita da una norma di carattere nazionale. Viene regolamentata ogni anno da una delibera comunale. Ogni Comune ha la facoltà di prevedere specifiche detrazioni (non esenzioni) dell'ICI qualora l'abitazione sia destinata a persone anziane o con handicap o per altre situazioni di disagio. Tali benefici sono adottati, proprio in funzione della autonomia impositiva degli enti locali, in modo estremamente difforme sul territorio nazionale.

Proposta

Opportunità, per i contribuenti nel cui nucleo sia presente e convivente con una persona con grave disabilità, di detrarre (19%) l'ICI effettivamente versato.

Deduzione delle spese per l'assistenza personale

È attualmente prevista la deduzione per le spese per l'assistenza personale (badanti) resa a persone non autosufficienti.

Si tratta di una deduzione forfetaria di 1820 euro che diminuiscono in funzione del reddito e di altri indicatori.

1820 euro sono comunque la cifra massima che il contribuente può dedurre anche nel caso siano presenti più non autosufficienti nel nucleo.

La non autosufficienza deve risultare da specifica certificazione medica.

È necessario disporre di ricevuta rilasciata da chi effettua la prestazione con indicazione del codice fiscale e dei dati anagrafici di chi presta l'assistenza e di chi effettua il pagamento.

È una deduzione compatibile con quella di 1549,37 euro prevista per i contributi previdenziali e assistenziali degli addetti ai servizi domestici.

La deduzione per i servizi domestici è riconosciuta indipendentemente dalla non autosufficienza. Sono ammessi tutti i contribuenti che abbiano assunto un addetto ai servizi domestici.

È possibile dedurre fino a 1549,37 euro relativamente ai contributi previdenziali e assistenziali degli addetti ai servizi domestici assunti.

Proposte

1. Aumento dei limiti ammissibili alla deduzione (sia per assistenza personale che per i servizi domestici), nel caso di persona con grave disabilità.
2. Applicazione esplicita della deduzione forfetaria per assistenza personale anche alle prestazioni di baby-sitting di minori con grave disabilità.

Consumi energetici

Sono in via di definizione le nuove tariffe per i consumi elettrici su cui sta effettuando gli approfondimenti del caso l'Autorità per l'energia elettrica e per il gas.

Proposta

Oltre a considerare il limite reddituale degli utenti, e l'uso di apparecchi medicali salvavita, è opportuno prevedere comunque agevolazioni tariffarie nel caso sia presente nel nucleo una persona con grave disabilità che induce dimostratamente un aumento di consumi.

9. **Il maggior rischio di povertà della famiglie con uno più membri con disabilità**

Tematica "Famiglia e risorse economiche"

Gruppo Povertà e famiglia"

Amartya Sen, premio Nobel per l'economia nel 1998, sostiene che "qualunque teoria etica, e in particolar modo qualsiasi teoria della giustizia, deve scegliere un suo nucleo interpretativo. In altre parole, su quali caratteristiche, su quali aspetti del mondo dobbiamo concentrarci dovendo valutare la giustizia e l'ingiustizia e allorché dobbiamo decidere cosa sia necessario fare." In un recente intervento, l'economista indiano cita la ricerca sui tassi di povertà nel Regno Unito, dalla quale si evince che il 17,9 per cento degli individui vive con un reddito sotto la soglia di povertà, mentre se l'attenzione si sposta sulle famiglie con un membro con disabilità la percentuale sale al 23,1 per cento. Se a ciò si aggiunge la necessità di colmare per quanto più possibile gli svantaggi creati dalla disabilità, la percentuale sale al 47,4. Insomma, in uno stato la cui ricchezza è poco superiore a quella dell'Italia, con una spesa di welfare diversa di pochi decimali sul prodotto interno lordo, la povertà dipendente dalle capacità incide per le persone con disabilità del 240 per cento in più rispetto alla popolazione generale.

La società, tutte le società, hanno prodotto un impoverimento di capacità e di competenze delle persone con disabilità, basato su trattamenti discriminatori, negando l'accesso a diritti ed opportunità, costruendo ostacoli e barriere. Così alla condizione di povertà si è aggiunto l'impoverimento sociale, per giunta legittimato dalla cultura basata modello medico della disabilità. Dobbiamo partire da questa consapevolezza per costruire un nuovo concetto di crescita e di sviluppo della società, dove nessuno sia escluso e marginalizzato, mortificato nella dignità e nei diritti: l'obiettivo dell'inclusione sociale viene conseguito attraverso uno "sviluppo inclusivo".

Proposte

1. Evitare ogni tentativo di sopprimere l'indennità di accompagnamento per le persone con disabilità grave dalla nascita o per trauma (persone che non in grado di produrre reddito per sé stessi e per il proprio nucleo familiare oppure fortemente discriminate nell'accesso ad una occupazione, al suo mantenimento ed alla possibilità di carriera) al fine di garantire la copertura di costi della disabilità non connessi con la mera assistenza.
2. Aumentare le pensioni di invalidità da sempre al di sotto della soglia di povertà (pari a 235,35€ al mese) in particolare per le persone con disabilità grave sopra definite.
3. Eliminare l'odiosa discriminazione che determina un accesso ai benefici della pluriminorazione per le sole persone con disabilità sensoriale, la cui menomazione è connessa ad un deficit motorio escludendo le persone più gravi che sommano menomazioni intellettive, motorie e sensoriali.
4. Incentivare le politiche attive per il lavoro che definiscano e promuovano concretamente l'incontro tra domanda ed offerta e percorsi di integrazione scuola-lavoro che evitino e superino ogni tentativo di reintrodurre condizioni emarginanti improduttive e segreganti, come i laboratori protetti e l'art. 14 del Decreto Legislativo 276/03 (Legge Biagi).
5. Reintrodurre i finanziamenti per l'eliminazione delle barriere architettoniche nelle abitazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie visto che da diversi anni quest'onere è tornato ad essere completamente a carico delle famiglie.
6. Eliminare l'accanimento sulle persone con disabilità in nome di presunte politiche di rigore e controllo ovvero le iniziative contro i cosiddetti "falsi invalidi" che dovrebbero essere stanati dai controlli del Ministero del Tesoro e dell'Economia (oggi trasferiti all'INPS) dimostrati

inefficaci per la riduzione della spesa pubblica, vessatori per le persone con disabilità e inutili al fine di stanare abusi.

10. Rendere diritto soggettivo perfetto i LIVEAS

Tematica "Famiglia e welfare"

Gruppo " Livelli essenziali di assistenza ed indicatori di reddito"

Bisogni e personalizzazione

Se è questo il valore politico dell'inclusione, la nostra proposta sulla presa in carico (dinamicità delle valutazioni basate sul modello biopsicosociale e sul progetto individuale autodeterminato persona/famiglia) e quella sui liveas qualitativi con annesse risorse del Fondo per i non autosufficienti, corrispondono alla capacità di innovazione sociale: questi costituiscono l'anello mancante della garanzia di libertà delle persone con disabilità da ogni forma di segregazione. C'è quindi un pezzo da salvare della 328: l'art. 24 ed il 22 e trasversalmente il 14 rivisto secondo i principi di autodeterminazione.

Sui servizi incombe poi la questione del concorso alla spesa (ISEE, ecc.), anche se siamo tutti convinti che dopo la riforma del Titolo V della Costituzione le competenze sono regionali, è pur sempre vero che i Comuni non applicano la Legge perché, affermano, manca il completamento della norma. La questione va ben oltre l'applicazione più o meno riduttiva e rigorosa dell'ISEE, perché, con l'entrata in vigore della L.67/2006, le persone con disabilità ed i familiari hanno l'opportunità di usare il parametro della discriminazione per valutare la congruità delle richieste di concorso alla spesa.

Sulla presa in carico invece la più complessa situazione si sovrappone con:

1. la legge 80/06 sulla semplificazione il cui articolo 6 se ben concordato in sede di conferenza Stato-Regioni, sarebbe un passo avanti nel superamento del burocratismo;
2. il [Decreto legge 203](#) del 30 settembre 2005 che trasferisce all'INPS di tutte le competenze fino ad oggi attribuite al Ministero dell'Economia, ovvero la verifica formale e sostanziale di tutti gli accertamenti di invalidità, handicap e disabilità ai fini dell'integrazione lavorativa, della verifica a campione della sussistenza degli stati invalidanti, della presenza in giudizio nei casi di ricorso giurisdizionale al posto del Ministero dell'Economia, moltiplicando enormemente i tempi di accesso ai benefici assistenziali, lavorativi ed educativi;
3. la Conferenza Stato-Regioni che ha costituito un Gruppo di lavoro ristretto per valutare possibili modificazioni e semplificazioni dei procedimenti di accertamento delle minorazioni civili, dell'handicap e della disabilità e delle relative concessioni dei benefici economici.

Proposte- SPORTELLO UNICO PER LA PRESA IN CARICO

La proposta di riorganizzazione del sistema per la sua semplificazione e l'appropriatezza è la seguente:

1. valutazione del bisogno-chi la fa

Costituire una Unità di Valutazione Multidisciplinare (UMV) a livello distrettuale, presieduta dal Direttore del distretto o dal responsabile dell'U.O. Disabilità¹, composta da:

¹ Come prima precisato, queste note non tengono conto della necessità per noi inderogabile di giungere rapidamente alla sostituzione degli attuali criteri di accertamento dell'invalidità civile con i criteri e lo strumento definito dall'OMS (ICF – classificazione internazionale del funzionamento). La proposta relativa alla UMV, tratta dalla nostra proposta di legge sulla presa in carico, prevede in realtà la presenza del medico legale a cui assegnare la presidenza dell'unità valutativa. La presente formulazione deve quindi intendersi quale

- medico specializzato nella patologia
- assistente sociale del servizio sociale professionale (art. 22, comma 4, legge 328/00)
- psicologo (per l'età evolutiva o per gli adulti a seconda dei casi trattati)
- terapeuta occupazionale, fisioterapista, logopedista o neuropsicomotricista, a seconda dei casi trattati
- educatore professionale/laureato in scienza della formazione

La valutazione è finalizzata alla formulazione del progetto individuale di cui all'art.14 della legge 328/2000 ²

L'Unità di Valutazione Multidisciplinare opera in collegamento con le competenze e le risorse disponibili presso il Servizio di Medicina Legale dell'Azienda UsI di riferimento. Tale collegamento è auspicabile in sede di istruttoria, in sede, se del caso di valutazione, e per la realizzazione e il mantenimento del **dossier unificato** che comprenda tutti i dati anamnestici, diagnostici, sociali, economici e relativi alle prestazioni sociali e sociosanitarie richieste ed erogate, oltre ovviamente ai dati relativi ai progetti individualizzati.

2. Valutazione del bisogno – come la si fa

Secondo quanto indicato dall'art. 2 DPCM 14.02.2001, integrando le valutazioni sulla condizione socio-economica della persona con disabilità, condotta secondo i criteri indicati dal D.Lgs. 109/1998 e successive modifiche e integrazioni (in particolare art. 3 comma 2 ter D.Lgs.130/2000)

3. Valutazione del bisogno – ruolo della persona con disabilità

La persona con disabilità ha diritto di partecipare alle attività di valutazione, in forma diretta o facendosi rappresentare dal proprio familiare o da specialista di sua scelta. In caso di dissenso dalle valutazioni espresse dalla UMV, entro 60 giorni dalla notifica dell'atto valutativo, l'interessato o chi lo rappresenta può chiedere un riesame alla Commissione Regionale di cui al DPR 21.9.1994, n.698, integrata dalle figure professionali di cui al presente comma. Avverso la decisione della Commissione è ammessa la tutela giurisdizionale dinanzi al giudice ordinario.

4. Progettazione generale – che cosa è, chi la fa, come, con che ruolo da parte della persona con disabilità

La UMV al termine del processo valutativo di cui sopra, integrata dalle figure professionali richieste dai Progetti Specifici (vedi successivo punto E), d'intesa con l'interessato o chi lo rappresenta secondo le norme vigenti sul consenso informato, predispone il **Progetto Globale** Individuale che deve contenere, oltre alle valutazioni già condotte:

- la descrizione dei bisogni della persona con disabilità,
- la definizione degli obiettivi di autonomia e di integrazione sociale,
- i servizi e le prestazioni atte al raggiungimento di tali obiettivi
- l'indicazione delle azioni positive da attivare per concorrere alla creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione

spunto per l'avvio del confronto.

² È opportuno sottolineare che la UMV qui descritta e auspicata è cosa diversa dalle equipe che operano per l'attuazione dei progetti specifici di intervento (istruzione, riabilitazione, integrazione sociale, ecc.)

- le eventuali indicazioni per l'esercizio della tutela giuridica (amministratore di sostegno)

5. Progettazione specifica – che cosa è, chi la fa, come, con che ruolo da parte della persona con disabilità

Il Progetto Globale Individuale, in relazione agli obiettivi e ai contenuti ivi descritti, si deve articolare in Progetti Specifici, che mutano anche in base all'età della persona con disabilità. Elenchiamo quelli già definiti dalla normativa vigente:

- progetto di riabilitazione di cui all'art.26 Legge 23.12.1978 n. 833, artt. 6 e 7 legge 14.02.1992 n. 104, D.M. 7.05.1998 "linee-guida per le attività di riabilitazione, art. 14 D.Lgs. 30.12.1992 n.502 e successive modifiche e integrazioni. Il progetto riabilitativo è redatto e condotto dall'equipe indicata nel D.M. 7.05.1998 "linee guida per le attività di riabilitazione"
- progetto didattico di integrazione scolastica di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104. Il progetto didattico di integrazione scolastica è redatto dagli insegnanti della classe dell'alunno con disabilità, con gli eventuali educatori e gli enti locali e con i collaboratori scolastici, e in collegamento con la famiglia e gli operatori socio-sanitari del territorio.
- progetto di inserimento lavorativo mirato di cui all'art.2 e seguenti della Legge 12.03.1999 n. 68 e successivi atti applicativi, con particolare riferimento al DPCM 13.1.2001. Il progetto di inserimento lavorativo è redatto dall'Ufficio per il Collocamento Mirato di cui all'art. 6 Legge 12.03.1999 n. 68.
- progetto di inserimento sociale che può avvalersi, per la sua realizzazione, dei programmi di cui alla Legge 21.05.1998 n. 162, dei centri socio-riabilitativi e della rete dei servizi socio-sanitari di cui agli artt. 8, 9, 10 della Legge 14.02.1992 n. 104, del sistema integrato previsto dalla Legge 8.11.2000 n. 328, delle disposizioni di cui all'allegato 1 C del DPCM 29.11.2001, nonché degli emolumenti economici di cui all'art 24, oltre che delle forme di sostegno economico previste dall'art. 14 entrambi di cui alla Legge 8.11.2000 n. 328

Il Progetto Globale Individuale deve affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità e al superamento delle barriere architettoniche e senso-percettive di cui al DPR 503/96.

6. Assegnazione della responsabilità del Progetto Globale Individuale – perché, chi la fa, come

Uno dei dati che costantemente emerge dalle concrete esperienze delle persone con disabilità e dalle loro famiglie, oltre alla stringente questione dell'esigibilità dei diritti e della velocità, spesso inadeguata, con cui si muove il sistema di protezione sociale, è la necessità grandemente sentita di potere fare riferimento ad un solo e unico livello di responsabilità a cui potersi rapportare in relazione all'andamento del progetto individuale. Una esigenza che a volte diviene più acuta della stessa esigenza concreta dei propri diritti, perché ciò che lascia stanchezza e sfiducia nelle persone e nelle famiglie è anche e soprattutto il non potersi riferire con certezza di ascolto e attenzione ad un solo livello di responsabilità: parliamo sempre di progetto globale di presa in carico, e non dei singoli progetti specifici che devono e hanno, ciascuno dotato, in base alle competenze e al luogo istituzionale di appartenenza, di ruoli e figure di riferimento precise. Rimanendo nell'ambito del progetto globale di presa in carico si deve registrare l'assenza nel nostro ordinamento del ruolo del Responsabile di Progetto, che a nostro avviso potrebbe essere colmata se:

- Il Comune di residenza (o altra istituzione delegata in base alle disposizioni regionali vigenti) provvedesse alla nomina, con compiti di verifica e coordinamento, del Responsabile del Progetto Globale Individuale e di un suo supplente (specificando

che l'esito di tale provvedimento deve essere formalmente comunicato alla persona con disabilità o chi lo rappresenta)

- In attuazione dell'art. 14 comma 3 Legge 8.11.2000 n. 328 e dell'art. 6 comma 2 lettera h) della Legge 14.02.1992 n.104, fosse istituito il dossier unico sulle persone con disabilità che viene conservato presso Il responsabile del Progetto Globale Individuale
- Tutti gli operatori coinvolti nella esecuzione ed erogazione degli interventi e servizi indicati nel Progetto Globale Individuale e nei Progetti Specifici (compreso il servizio di medicina legale della ASL competente per territorio) utilizzassero (obbligatoriamente) il dossier unico immettendovi tutte le informazioni, le azioni e gli eventi che hanno diretta influenza con gli obiettivi e le risorse indicate nel progetto

Le condizioni di processo così descritte riteniamo possano dare senso al sistema di protezione sociale basato sui livelli essenziali di assistenza, perché descrivono una serie di condizioni, metodi e soggetti che potrebbero garantire una gestione integrata e coordinata di tutte le fasi del processo di presa in carico in favore della persona con disabilità. In realtà, occorre chiarirsi su ulteriori elementi, altrettanto decisivi e fondamentali:

1. in che modo la persona accede al sistema di protezione sociale
2. in che modo il sistema possa monitorare le evoluzioni dei bisogni sociali
3. chi debba essere il "proprietario" del processo di presa in carico (soggetti pubblici e/o soggetti privati accreditati?).

In ordine ai primi due elementi occorre che in ciascun Piano di Zona siano istituite le seguenti funzioni:

1. il segretariato sociale
2. il servizio sociale professionale
3. la porta unitaria di accesso alle prestazioni e servizi sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali

Tutti questi elementi sono già indicati nella normativa statale vigente:

1. il segretariato sociale e il servizio sociale professionale sono espressamente indicati come elementi che devono essere previsti in ciascun Piano di Zona (art. 19 e art. 22 comma 4 lett. a della L.328/2000)
2. la porta unitaria di accesso è indicata come passaggio centrale a garanzia della concreta condizione realizzazione dell'integrazione sociosanitaria, dal Piano Sociale Naz.le (DPR 5.05.2001)³

Tutto ciò significa affrontare i nodi della finanza locale, del ri-finanziamento del Fondo Sociale Nazionale, delle concrete possibilità date alle Regioni di incentivare e promuovere le aggregazioni comunali, ecc.

Non sono solo questioni legate alle concrete disponibilità finanziarie, perché alla base di tutto il ragionamento qui sviluppato rimane un dato di fondo, strutturale e decisivo, dal nostro punto di vista: i processi di presa in carico devono rimanere di stretta competenza pubblica, in ragione del fatto che la disabilità non è un fatto privato, ma un fatto della Comunità, e in ragione del fatto che i bisogni delle persone con disabilità ancor prima di essere considerati dal punto di vista della

³ In realtà il PSN indica che la porta unica di accesso debba garantire l'accesso coordinato e integrato della rete sociosanitaria e di quella sociale. Lo stesso PSN però indica espressamente la necessità che i Piani di Zona siano fortemente integrati con il Piano delle Attività Distrettuali (area sanitaria, quindi). D'altronde, mantenere nuovamente una separazione funzionale tra prestazioni di cura e assistenza del SSN e quelle del sistema misto risulterebbe incoerente rispetto alla necessità di promuovere e garantire la presa in carico globale e continuativa.



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

prestazione o del servizio devono essere considerati dal punto di vista del diritto umano (e quindi universale) che richiede, per definizione intrinseca, un ruolo decisivo da parte del governo pubblico della Comunità.

In questo si innesta inevitabilmente anche il nodo delle autonomie regionali a seguito della riforma costituzionale del 2001.

Senza volere avviare alcun approfondimento o confronto su tali aspetti, crediamo doveroso da parte nostra chiarire che l'aspettativa nei confronti del provvedimento dei LIVEAS e il contestuale riesame dei LEA è visto dalla Federazione come un insieme di elaborazioni ed atti che devono vedere il livello centrale (lo Stato, e quindi Governo e Parlamento) fortemente orientato a volere utilizzare i livelli essenziali come chiaramente la Costituzione ha voluto definire: uno strumento per garantire unità al Paese, disponendo che su tutto il territorio nazionale quei livelli siano previsti e garantiti. Una azione forte, quindi, che seppure giustamente e doverosamente orientata alla ricerca indispensabile dell'intesa con le Regioni, deve riprendere i temi della difesa e promozione dei diritti umani.

11. Servizi alle persone con disabilità o alle loro famiglie?

Tematica "Famiglia e welfare"

Gruppo "Servizi per la famiglia"

L'articolo 23 della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità stabilisce il diritto delle persone con disabilità al rispetto del domicilio e della famiglia. Questo articolo introduce finalmente la percezione della persona con disabilità come protagonista attivo di una sua personale famiglia.

Attualmente le politiche che riguardano il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali discriminano fortemente le persone con disabilità che vengono sempre intese come familiari a carico e non come soggetti attivi di un progetto di vita che possa comprendere una personale vita familiare.

Ad esse è negato il diritto a sposarsi e a fondare una famiglia ostacolando l'esercizio del libero consenso; è difficile per una persona con disabilità decidere liberamente e responsabilmente riguardo alla possibilità e alle modalità di procreare per mancanza di informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare; molte volte le famiglie di appartenenza intervengono sulla loro fertilità. Nell'eventualità in cui una persona con responsabilità e ruoli familiari diventi disabile frequentemente perde queste prerogative e viene riconosciuto solo come destinatario di cure ed assistenza.

Le politiche e i servizi riguardanti la salute riproduttiva e sessuale sono progettati su un modello di donna e di uomo senza disabilità **impedendo** di fatto:

1. la preparazione dei giovani con disabilità alla corretta maturazione sessuale ed affettiva
2. l'accesso ai servizi di consulenza, prevenzione e cura della sfera sessuale e riproduttiva
3. l'accesso ai servizi di consulenza, prevenzione e tutela dalla violenza e dall'abuso sessuale
4. l'accesso ai servizi di consulenza, prevenzione e cura della relazione familiare e della prole

Le politiche e i servizi riguardanti l'infanzia sono progettate su un modello di genitore senza disabilità favorendo di fatto:

1. l'esclusione dalle procedure di affido ed adozione
2. l'esclusione dalle attività di partecipazione alla vita della scuola dei propri figli
3. l'esclusione dalle attività di partecipazione alla vita sociale libera o istituzionale dei propri figli (cultura, sport, attività ricreative)
4. l'esclusione da servizi di assistenza personale e di tecniche di assistenza a sostegno della maternità e della paternità e all'esercizio delle responsabilità familiari.

Le politiche e i servizi in materia di occupazione sono progettate su un modello di uomo e donna con disabilità senza carichi di famiglia favorendo di fatto:

1. l'**esclusione** dal mercato del lavoro di quanti non riescono a conciliare, a causa della propria disabilità, i tempi di lavoro e di famiglia
2. l'**esclusione** dal mercato del lavoro di quanti, nel tragitto casa-lavoro, non accedono liberamente ai sistemi di trasporto ordinario

Le politiche e i servizi in materia di sicurezza dei luoghi di lavoro e di previdenza sociale sono progettate su un modello di lavoratore senza disabilità determinando di fatto:

1. la **precarietà** della sicurezza dei luoghi di lavoro



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

2. **l'insufficienza** temporale dei benefici di legge quali aspettative, congedi di maternità e paternità
3. **l'esclusione** dai servizi di aggiornamento, formazione permanente, riqualificazione professionale

Le politiche e i servizi dedicati alla casa sono progettati su un modello di coppia senza disabilità provocando di fatto:

1. **la mancanza** di sufficienti moduli abitativi pienamente accessibili dal punto di vista architettonico
2. **l'assenza** di regolari ristrutturazioni nell'edilizia convenzionata al fine di eliminare le barriere architettoniche

Già nel Preambolo della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità il punto (x) sottolinea che la famiglia, è il naturale e fondamentale nucleo della società e merita la protezione da parte della società e dello Stato, e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie dovrebbero ricevere la necessaria protezione ed assistenza per permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti delle persone con disabilità. Questo riferimento deve essere applicato anche alle persone con disabilità che, al pari di ogni altra persona, possono formare o continuare a formare una famiglia contribuendo allo sviluppo della società.

12. Finanziare congruamente l'attuazione dei LIVEAS

Tematica "Famiglia e fragilità"

Gruppo non autosufficienza e disabilità

Fermo restando quanto già indicato in questo stesso documento, e cioè la necessità che le politiche sociali si trasformino quanto prima da politiche dell'Assistenza a Politiche dello Sviluppo occorre dire che:

1. la definizione dei livelli essenziali⁴ deve rappresentare per il Paese l'occasione per l'avvio di confronto ampio e coinvolgente (istituzioni statali e regionali deputate alla pianificazione e programmazione degli interventi, forze sociali, sapere scientifico, ecc.)
2. un confronto "virtuoso" in senso civico, perché coniugare la definizione dei bisogni di salute con la definizione delle risposte e la contestuale individuazione delle risorse (art. 1 co. 3 D.Lgs.229/1999) significa non solo coinvolgere i soggetti preposti alla tutela della salute e i destinatari di tali politiche, ma anche ragionare sull'installazione di un sistema di monitoraggio e revisione dei LEA/LIVEAS che valuti non solo l'economicità, ma l'efficacia delle condizioni di Ben Essere. Così non è stato, almeno sinora, né al momento della definizione dei LEA, e né appare oggi alla vigilia, più volte annunciata, della definizione dei LIVEAS.

Ma oltre a ciò, oltre al metodo, è ora che si faccia chiarezza rispetto alla questione delle risorse, partendo da un punto, non indicato da noi, ma dalla Costituzione: i livelli essenziali devono essere garantiti in tutto il Paese. E qui, appunto, va aperta la discussione:

1. la condizione di discriminazione in cui vivono le persone con disabilità e le loro famiglie è certamente generata dalle condizioni generali con cui lo sviluppo economico e culturale del Paese si è sin qui svolto, ma è ulteriormente aggravata e condizionata dalle disuguaglianze profonde e inaccettabili da troppo tempo presenti nel Paese
2. ritardare la definizione dei Livelli Essenziali nel modo sopra descritto (avvio di una grande fase di confronto nel Paese), sommata al nuovo quadro istituzionale generato dalla riforma costituzionale e dall'introduzione del Federalismo Fiscale, vuol dire mantenere gli squilibri, le disuguaglianze, le differenze nell'accesso al sistema di protezione, ecc.
3. in materia di Federalismo Fiscale, riteniamo sia indispensabile fare precedere qualunque scelta da una fase di profondo e ampio dibattito nel Paese, in quanto va evitato che sul punto nodale delle risorse (come raccoglierle, come destinarle) si consumino altri irreparabili errori che non solo manterrebbero, ma crescerebbero le condizioni di iniquità già presenti
4. tornando quindi a parlare di Livelli Essenziali, e pur essendo convinti, come già sostenuto in altri capitoli di questo documento, che parlare di livelli non vuol dire parlare solo di servizi e prestazioni, ribadiamo comunque la necessità di innalzare in modo significativo la spesa pubblica (sia in termini di Fondo Nazionale Politiche Sociali che di fondi da destinare alla spesa sanitaria e sociosanitaria) stabilendo nelle prime fasi pluriennali di applicazione dei LEA e dei LIVEAS gli standard quantitativi e qualitativi che possano ridurre (e tendenzialmente azzerare) gli attuali profondi squilibri
5. ogni operazione di pianificazione e programmazione della spesa che ignorasse l'obiettivo della riduzione degli squilibri sarebbe destinata non solo a lasciare inalterata l'attuale situazione, ma ad aumentare drammaticamente le spinte culturali e politiche che vedono nella separazione e non nella coesione nazionale la soluzione di tutti i mali

⁴ Parliamo sia della revisione dei LEA che della definizione dei LIVEAS

In tale contesto, crediamo si debba affrontare rapidamente anche il tema del concorso alla spesa da parte dei cittadini/utenti. Anche in questo caso il livello di complessità è elevato, e pertanto ci limitiamo qui a sottolineare l'adozione di alcune iniziative urgenti da parte di questo Ministero.

Occorre però ricordare di chi e di che cosa stiamo parlando:

1. le persone con disabilità sono persone esposte in misura maggiore di altre al rischio di subire rapidi processi di impoverimento (la pensione di inabilità per l'anno corrente è pari a € 238 mensili, l'accesso al reddito è largamente precluso, e non solo per le persone in condizione di maggiore gravità, mentre, anche per chi ha avuto opportunità lavorative, spesso si tratta di occupazioni part-time, di inquadramenti e quindi di salari bassi)
2. analogo rischio vivono le famiglie con disabili, non solo per i maggiori costi a cui la famiglia è esposta, ma anche per la frequente rinuncia di uno dei due genitori alla carriera se non addirittura al lavoro stesso
3. i servizi e le prestazioni a cui le persone con disabilità e i loro famigliari sono chiamati a concorrere sono in realtà servizi e prestazioni in genere rientranti nei livelli essenziali di assistenza (siano esso sociosanitari – all.1 C DPCM 29.11.2001 – siano essi sociali – art. 22 comma 2 lett. f L.328/2000) in ragione della condizione di disabilità e per fare in modo che la persona con disabilità possa partecipare alla vita sociale

In tale contesto poniamo **due questioni specifiche**:

1. rispetto della normativa vigente
 - a. la normativa vigente prevedeva l'emanazione di due decreti a completamento di quanto indicato dal D.Lgs.109/1998, modificato e corretto dal D.Lgs. 130/2000
 - b. un primo provvedimento che doveva definire la rete dei servizi sociosanitari soggetti a concorso alla spesa e per i quali deve valere il principio del "reddito individuale"
 - c. un secondo provvedimento (da emanare da parte della Presidenza del Consiglio dei Ministri su proposta da parte dei Ministri della Solidarietà Sociale e della Salute, previa intesa con la Conferenza unificata) che indicassi le modalità e i limiti di applicazione del medesimo principio (reddito individuale)
 - d. Pur considerando che la riforma costituzionale ha dato potere alle regioni per normare la materia, rimane il fatto che moltissimi Comuni ignorano quanto disposto dal D.Lgs.130/2000, adottando come giustificazione proprio il fatto che il decreto di cui sopra non è mai stato emanato
 - e. Crediamo quindi che il Ministero debba riprendere in considerazione la questione qui succintamente descritta, e, tramite l'ufficio legislativo, porre rimedio
 - f. Una iniziativa che dovrebbe ridurre anche le estreme differenze regolamentari oggi esistenti tra un Comune e l'altro, al punto che è assai diffuso (specie in alcune regioni, come la Lombardia) il fatto che persone con disabilità, residenti in Comuni diversi, che si trovino nella medesima condizione di salute e con le proprie famiglie nelle medesime condizioni economiche, frequentino il medesimo servizio e paghino somme molto diverse, solo per il fatto che ciascun Comune ha adottato un proprio regolamento
2. Revisione dei LEA
 - g. Nell'ambito dell'auspicata revisione dei LEA, oltre che dell'avvio dei lavori per la definizione dei LIVEAS, crediamo sia corretto porre in tali cornici il tema del concorso alla spesa
 - h. In tal senso, se si potesse procedere alla revisione dei LEA, andrebbe riesaminato quanto disposto dal DPCM 14.02.2001 (tabella allegata) laddove si indicano delle



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

percentuali di finanziamento delle prestazioni e dei servizi posti a carico degli EE.LL e quindi degli utenti

- i. In considerazione del fatto che, per i motivi già esposti, si sta parlando di prestazioni rientranti nei LEA, e che l'intesa Stato/Regioni ha correttamente posto in evidenza che tali livelli essenziali debbano essere finanziati con risorse pubbliche (pur non escludendo forme di partecipazione al costo da parte dei cittadini), crediamo sia necessario verificare se le percentuali indicate possano essere riviste spostando maggiormente i costi a carico del SSN, alleggerendo i Comuni (e quindi le famiglie) da tali costi

13. **Trattamento sanitario obbligatorio e farmaci**

Tematica "Famiglia e fragilità"

Gruppo "Disagio Mentale e dipendenza"

L' Articolo 17 sulla Protezione dell'integrità della persona della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con Disabilità stabilisce che "Ogni persona con disabilità ha il diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale sulla base dell'eguaglianza con gli altri". Questo diritto è spesso violato nei confronti delle persone con autismo o altra disabilità complessa, che sono esposte al rischio di abuso di mezzi di contenzione fisica e farmacologia, fra cui il ricorso al TSO, a causa dell'impatto delle loro stesse condizioni sulla famiglia, in mancanza di un supporto adeguato. La vita con una persona con disabilità che determina dipendenza ed in particolare con autismo può essere obiettivamente massacrante per i familiari: non esistono vacanze, ammalarsi è un lusso, riposarsi impossibile. La fatica è schiacciante, i rapporti familiari ne sono ben presto compromessi, gli altri figli necessariamente trascurati. La mancanza di opportunità e di prospettive per una vita adulta appagante e dignitosa per il proprio figlio disabile può indurre i familiari a farsi carico di ogni necessità del figlio disabile. In questo modo la famiglia rischia l'isolamento e si espone al senso di inadeguatezza e di impotenza che derivano dalla propria incapacità di assicurare al proprio figlio pari opportunità e concrete prospettive di autodeterminazione e di una vita adulta dignitosa e indipendente. Queste condizioni e questi sentimenti, in condizioni estreme di abbandono da parte dei servizi, possono rappresentare un rischio reale di abuso nei confronti della persona con disabilità, e in particolare di violazione dei suoi diritti all'integrità fisica e morale.

Infatti la mancanza di una rete capillare di servizi e di programmi abilitativi individuali finalizzati al massimo sviluppo del potenziale individuale e della capacità di scelta e autodeterminazione non costituisce solo una violazione dei diritti della persona disabile. La carenza di cure può indurre un peggioramento del quadro comportamentale della persona disabile, che a sua volta induce facilmente l'uso della contenzione farmacologia e del TSO per affrontare gli inevitabili momenti di crisi. Qualche momento di riposo, la possibilità per genitori e fratelli di godere di brevi periodi di vacanza confortati dalla consapevolezza che il figlio disabile è affidato a personale competente in un contesto adeguato, consentono di ricaricarsi e di trovare nuove energie per affrontare le difficoltà della vita quotidiana, ma non possono sostituire una rete di servizi di qualità che garantiscano alla persona con disabilità pari opportunità e prospettive di sviluppo e di una vita dignitosa e indipendente nei limiti delle potenzialità individuali. Infatti la carenza di cure e servizi e l'incapacità della persona con autismo o altra disabilità intellettiva grave di protestare e di esporre le proprie ragioni e desideri, possono facilmente innescare una spirale di abusi in cui la persona disabile è esposta alla contenzione fisica o farmacologia, talvolta auspicata dalla famiglia abbandonata a se stessa, più spesso contro la sua volontà.

Per prevenire gli abusi farmacologici e la violazione dei diritti fondamentali delle persone con disabilità che determina condizioni di dipendenza ed in particolare con autismo, lo stress familiare dovrebbe essere prevenuto attraverso la disponibilità di servizi qualificati e accessibili e di personale formato e competente. Solo una rete di servizi efficienti infatti solleva i familiari delle persone con disabilità e dipendenza dall'eccesso di responsabilità e di impegni, e permette loro di conservare lo stesso stile di vita, la cerchia di amici, il lavoro, le relazioni sociali e il tempo di coltivare anche il rapporto di coppia e di occuparsi degli altri figli e parenti. Infatti non bisogna dimenticare che le famiglie delle persone disabili non sono esentate dai problemi di tutti, difficoltà finanziarie, malattie o obblighi nei confronti dei genitori anziani.

Questo orientamento alla prevenzione degli abusi nei confronti delle persone con autismo è rispecchiato nella risoluzione del Comitato dei Diritti Sociali del Consiglio d'Europa relativa al Reclamo collettivo n. 13/2002 (Autism-Europe vs. Francia) per il mancato rispetto del diritto

all'educazione nei confronti delle persone con autismo. La risoluzione del Comitato dei diritti constata che la grave e cronica mancanza di strutture educative per gli adulti con autismo costituisce una violazione del diritto inalienabile all'educazione enunciato negli articoli 15,17 ed E della Carta Sociale Europea. La decisione del Comitato dei Diritti sottolinea che, malgrado la complessità di intervento e i costi che il rispetto di questo diritto implica, la Francia, in ragione dell'obbligo alla discriminazione positiva, deve prefiggersi una "scadenza ragionevole", per realizzare "progressi misurabili". Inoltre, "...poiché il principio di non discriminazione proibisce non solo la discriminazione diretta, ma anche ogni forma di discriminazione indiretta, che può in particolare concretizzarsi in trattamenti inappropriati, la Francia..." al pari di ogni stato membro che ha ratificato la carta Sociale Europea, "... ha l'obbligo di operare delle scelte e di utilizzare le risorse nel modo più adeguato a rispondere alle necessità delle persone con autismo e delle loro famiglie, sulle quali, in caso di carenza istituzionale, pesa un fardello schiacciante."

La decisione del Comitato dei Diritti Sociali del Consiglio d'Europa sottolinea dunque l'inalienabilità dei diritti delle persone con disabilità, e la necessità di realizzare concretamente misure positive appropriate in grado di migliorare, a prescindere dai costi, la condizione di esclusione nella quale, per la maggior parte, vivono le persone con autismo o con altre disabilità che determinano condizioni di dipendenza e le loro famiglie, prevenendo così il rischio di abusi nei loro confronti.

1 - NO, non esistono farmaci per curare l'autismo o la disabilità intellettiva

2 - SI', esistono farmaci che possono agire positivamente su alcuni sintomi e sui disturbi neurologici concomitanti o le malattie intercorrenti

3 - NO, i farmaci non devono essere usati per supplire all'incapacità di affrontare i problemi comportamentali con altri approcci

4 - SI', i farmaci possono essere somministrati in alcuni casi e per brevi periodi a complemento di un programma di trattamento multimodale e allo scopo di rendere più efficaci altri tipi di intervento.

5 - NO, i farmaci non possono sostituire trattamenti riabilitativi di tipo sociale ed educativo, e non devono essere usati per supplire a carenze strutturali o alla mancanza di personale qualificato.

6 - SI', può essere utile prendere in considerazione una terapia farmacologica, purchè nell'unico interesse del paziente, nel rispetto dei suoi diritti e nell'ottica di migliorare il suo benessere soggettivo. Nessun farmaco dovrebbe comunque essere somministrato per tutta la vita.

7 - NO, non si devono somministrare farmaci psicotropi per migliorare sintomi comportamentali senza aver prima escluso che questi siano causati da disturbi intercorrenti di origine organica

8 - SI', la somministrazione di farmaci deve essere sottoposta a monitoraggio e ad una valutazione rigorosa e continuata sugli effetti (desiderati e secondari). a livello individuale

9 - NO, non è verosimile sperare che i farmaci psicotropi siano privi di effetti secondari

10 - SI', i familiari o i legali rappresentanti devono essere sempre coinvolti nelle decisioni relative a trattamenti farmacologici delle persone con autismo e informati in modo chiaro ed esauriente sui limiti, i rischi e i benefici potenziali del farmaco. Il professionista che prescrive il trattamento farmacologico ha l'obbligo di fornire i dati necessari perché il paziente o, in caso di incapacità decisionale del soggetto, i suoi genitori o rappresentanti legali, possano prendere la loro decisione con cognizione di causa.