

1958
2008



La rosa blu

Diritti

in

Tribunale!



Disabili, scuola condannata 27 volte

Ricorsi accolti dal Tar. Annullata la disposizione che taglia le ore di sostegno

GIULIA DE CRESCENZO



LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

**SEMPRE PIU' PERSONE CON DISABILITA' E LORO FAMIGLIE
COSTRETTE A FAR RICORSO AGLI AVVOCATI**

Anno XIX N.2 Novembre - 2011

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1 comma 2, DCB BRESCIA
IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE BRESCIA - PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE E PREVIO ADEBITO

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XIX N. 2 - Novembre 2011

Direttore Editoriale
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

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

Redazione
- Roberta Speziale (Responsabile)

Hanno collaborato a questo numero:
Stefano Borgato, Piero Calabrò, Luigi Croce, Gianfranco de Robertis, Francesco Marcellino, Gianfranco Pascucci, Vanni Poli

Grafica e impaginazione
AGVA - Arti Grafiche Vannini srl

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa
AGVA - Arti Grafiche Vannini srl
Bagnolo Mella (Bs)
Novembre 2011

sommario

Editoriale pag. 3
Roberto Speziale

Il ricorso alla giustizia (civile, penale, amministrativa) per la tutela dei diritti delle persone con disabilità pag. 5
Piero Calabrò

Pagare il giusto: 48 + 8 + 6 = 62 pag. 7
Marco Faini

Dalla presa in carico globale, all'accesso ai servizi socio-sanitari: quel linguaggio che può aiutare le famiglie (e le associazioni) pag. 15
Francesco Marcellino

La tutela del diritto all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità...nelle aule di Tribunale pag. 18
Gianfranco de Robertis

5 anni di legge 67: un primo bilancio pag. 25
Gianfranco Pascucci

Le date e gli eventi pag. 27
Stefano Borgato

Rifiuto speciale non riciclabile pag. 30
(monologo di una persona con disabilità verso il suo politico)

L'Italia migliori le politiche per l'infanzia: arrivano le raccomandazioni del Comitato ONU pag. 31
Michele imperiali, Roberta Speziale

Inserito: Sessualità e Disabilità Intellettiva tra Persona, Contesto ed Educazione pag I-VIII
Luigi Croce



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64
Iscritta al registro nazionale delle
Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04
Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA
Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383
e-mail nazionale@anffas.net
www.anffas.net

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus

Come noto, e come è giusto che sia, Anffas non si occupa di mercati e di economie, né globali né locali. Non propone leggi elettorali, non discute di politica internazionale, di accordi commerciali tra i continenti, di riforma della Giustizia, di intercettazioni, e via dicendo. Eppure tutto quanto sta accadendo da qualche anno a questa parte, in senso generale, vede tutti noi sempre più attenti e coinvolti, e sempre più preoccupati. Attenti e coinvolti perché la nostra Associazione si sente, a pieno titolo, forza sociale, forza civica attiva, soggetto di cambiamento. Tutto quanto sta accadendo, dentro e fuori dal nostro Paese, non può lasciarci indifferenti. Faccio mie le parole che introducono la prolusione del Card. Bagnasco letta al Consiglio Permanente della CEI (26-29 settembre 2011). Dice il Card. Bagnasco: *“Avvio questa riflessione facendo subito riferimento al clima che appare emergente, ossia il senso di insicurezza diffuso nel corpo sociale, rafforzato da un attonito sbigottimento a livello culturale e morale. Un’insicurezza che si va cristallizzando, e finisce per prendere una forma apprensiva dinanzi al temuto dileguarsi di quegli ancoraggi esistenziali per i quali ognuno si industria e fatica, essendo essi ragione di una stabilità messa oggi in discussione...”*.

Siamo anche profondamente preoccupati, perché quanto è accaduto e accadrà nei riguardi delle politiche sociali del nostro Paese sta confermando le grida di allarme che da tempo stiamo lanciando.

Facciamo parlare i numeri, almeno quelli che oggi conosciamo, perché questa crisi – che, ricordiamocelo, non è un contagio venuto da un Pianeta alieno - ci ha insegnato che quello che è certo oggi può non esserlo più già domani. I numeri relativi al welfare ci danno un quadro oggettivamente drammatico dell’andamento e delle prospettive della spesa sociale nel nostro Paese. L’anno scorso apprendemmo con sgomento che il Fondo Nazionale per le Politiche sociali per il 2011 sarebbe passato dai 435 milioni di Euro del 2010 (erano 929 milioni di Euro nel 2008!) ai 274, e che per gli anni 2012 e 2013 lo stanziamento statale sarebbe precipitato a quota 70 milioni per anno. La situazione di un anno fa – già così inadeguata a rispondere ai bisogni delle persone e delle famiglie - era “migliore” di quella che si è via via delineata nel corso di quest’anno. Oggi che prospettive abbiamo? Nessuno può dirlo, ed è proprio questo il problema più grave. Questa colossale incognita svela tutta l’irresponsabilità e inadeguatezza istituzionale, politica

e culturale di questa fase, perché il sistema di welfare di tutto ha bisogno tranne che di incertezza.

Il sistema di welfare, per sua definizione, richiede lungimiranza, attenzione all’evoluzione dei fenomeni sociali in relazione ai mutamenti delle condizioni economiche e culturali. Il sistema di welfare, fatto anche da servizi gestiti da migliaia di soggetti di terzo settore, richiede le medesime attenzioni di altri settori della vita economica e produttiva del Paese, e le incertezze e i tagli micidiali che gli Enti Locali stanno da tempo praticando mettono in serissimo pericolo quanto sin qui costruito in anni e anni di faticosi percorsi professionali, economici e organizzativi. Il sistema di welfare svela un aspetto del “governare” che richiede tempo e risorse, disponibilità all’ascolto.

Soprattutto richiede assunzione di valori di riferimento che devono trovare riscontro coerente nelle politiche per farli divenire fattori di cambiamento reale, motori e benzina dello sviluppo economico e sociale. Tutto ciò è da tempo pericolosamente assente dalle politiche sociali nel nostro Paese. Anzi, stiamo andando in una direzione opposta.

Non si può invocare una “vita buona”, comportamenti responsabili, e poi registrare che il futuro che riguarda milioni di giovani è vicino allo “zero”. Non si può enfatizzare continuamente il ruolo centrale della Famiglia, assistere alla celebrazione di una conferenza nazionale che aveva promesso il varo di un piano di politiche e interventi, e poi registrare l’ennesimo scoraggiante e sconcertante “nulla di fatto”. Non solo. Governare e costruire un sistema di welfare efficace e in grado di sostenere realmente chi è più vulnerabile vuole dire governare e costruire in modo partecipato, creare le condizioni per coinvolgere i soggetti sociali, le loro organizzazioni, i cittadini.

Uso ancora le parole del Card. Bagnasco: *“Al punto in cui siamo, è essenziale drenare tutte le risorse disponibili – intellettuali, economiche e di tempo – convogliandole verso l’utilità comune. Solo per questa via si può salvare dal discredito generalizzato il sistema della rappresentanza, il quale deve dotarsi di anticorpi adeguati, **cominciando a riconoscere ai cittadini la titolarità loro dovuta**”*.

Che c’entra tutto ciò con i nostri problemi?

Sono convinto che **proprio i nostri problemi rappresentino uno dei simboli** di questa crisi, o meglio, di come la si è - in parte - rappresentata e di come la si intende affrontare; due modi che, dico subito, non mi piacciono per niente. Ancora una volta la cronaca di

questi giorni ci costringe a tornare su un argomento di cui lungamente ci siamo occupati, ma che rimane centrale. Mi riferisco alla campagna denigratoria sulle persone con disabilità, volgarmente accomunate in un grande mucchio di disinformazione e di cancellazione dei nostri reali problemi (vi ricordate la copertina di Panorama che ci etichettava come SCROCCO-NI?). L'enorme azione di verifica sugli accertamenti di invalidità civile ha portato l'INPS ad annunciare risultati clamorosi. Secondo l'istituto di previdenza, grazie ai controlli eseguiti, ben il 23% delle provvidenze emesse sarebbe stato oggetto di revoca. Fosse così avrebbe ragione il Ministro Tremonti che dichiarò che un Paese con un così elevato numero di invalidi civili non aveva futuro. Incalzato, oltre che dalla FISH, anche da interrogazioni parlamentari, il Ministro Sacconi, pochi giorni fa, ha finalmente *dato i numeri*. Per gli anni 2009 e 2010 si parla di una percentuale di revoche inferiore al 10%: **siamo a meno della metà di quanto dichiarato dall'INPS**. Una nota della FISH precisa correttamente che di questo 10% non si è in grado di sapere quante saranno effettivamente le pensioni revocate, perché su quel 10% pendono i ricorsi che i cittadini hanno presentato. I dati storici dei ricorsi sin qui presentati dai cittadini vedono l'INPS soccombere in più della metà dei casi! Noi non ci stancheremo mai di dire che i controlli ci dovevano e ci devono essere, sempre. Controlli stringenti, accurati, severi. L'INPS però intanto continua a chiamare a visita migliaia di persone con gravissima e complessa disabilità, con disagi e umiliazioni crescenti, e nessuno, sottolineo NESSUNO, si è mai preoccupato almeno di chiedere SCUSA. Peccato che nessuno, ad oggi, né il Ministro Sacconi, né l'INPS né nessun altro ha sinora detto quanto stia costando questa enorme azione di verifica.

Soprattutto, peccato che in base ai teoremi secondo i quali la spesa assistenziale e previdenziale è fuori controllo, le misure che sono nell'agenda del Governo e del Parlamento rivelano che il peggio deve ancora arrivare. Sulla riforma dell'assistenza che il Governo intende compiere abbiamo già detto, e non passa giorno che Anffas non esprima una totale contrarietà a quegli obiettivi. Secondo le aspettative del Governo, l'ipotesi di riforma approvata lo scorso 30 giugno dovrebbe ridisegnare il welfare italiano: mettere mano all'ISEE al fine di individuare i soggetti autenticamente bisognosi, rivedere i criteri di accesso all'indennità di accompagnamento, assegnare un ruolo alla beneficenza a sostegno delle risorse pubbliche per dare risposte ai cittadini.

C'è da dire che non siamo i soli a esprimere dubbi sulle ipotesi di riforma dell'assistenza, e non parlo della FISH, che pure ha consegnato, in occasione dell'audizione parlamentare svoltasi pochi giorni fa, un ricco memoriale di analisi della bozza di legge delega per la riforma fiscale e assistenziale, giudicata irricevibile e non emendabile. Oltre a noi è entrato in scena il parere espresso dalla Corte dei Conti, che ha giudicato severamente l'ipo-

tesi di riforma. L'autorevole parere boccia infatti su più fronti le ipotesi formulate dal Governo, considerate, in realtà, più come un modo per "fare cassa" che un modo per ripensare in chiave di efficienza il sistema di welfare del nostro Paese.

Più elegantemente, la Corte dei Conti definisce il disegno di riforma come un insieme di azioni che rispecchiano la "necessità di rispondere a esigenze di copertura"; tradotto: fare cassa. Ma c'è di più.

La Corte valuta con preoccupazione gli effetti complessivi della bozza di riforma. Testualmente si afferma che "non può essere sottovalutato il rischio che nella sua versione attuale, in mancanza di una chiara definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali, la riforma possa portare, non tanto ad un auspicabile concentrazione delle risorse sulle condizioni effettivamente meritevoli, ma ad una ulteriore compressione delle politiche a sostegno dei non autosufficienti". Indipendentemente dalle complicate e a tratti tumultuose vicende politiche del nostro Paese, Anffas esprime anche qui, tramite questo editoriale, la volontà a non consentire alcun passo indietro rispetto ai diritti faticosamente conquistati in anni e anni di lotte e di fatica. In tal senso, pur pienamente consapevoli dell'asprezza dell'atteggiamento, abbiamo interrotto ogni rapporto con il Governo, decidendo di rivolgerci direttamente alle Forze Politiche e alle forze sociali per sollecitare l'avvio di un confronto sulle politiche sociali. Un confronto che la nostra Associazione spera ardentemente di ottenere non per ripetere i propri veti, ma le sue proposte.

Una su tutte: dare attuazione all'art. 24 della Legge 328/2000 individuando nuovi criteri di accertamento delle condizioni di disabilità e non autosufficienza.

Non una semplice revisione o aggiornamento delle tabelle, ma il cambio radicale che parte dalla concezione stessa di disabilità (chiaramente indicata dalla Convenzione ONU), sostituendo ai giudizi medici sulle menomazioni i concetti di restrizione alla partecipazione, e sostituendo ai valori iniqui delle attuali pensioni e delle indennità di accompagnamento la valutazione individualizzata dei sostegni necessari a rimuovere le cause di esclusione e i rischi di impoverimento. Ad una proposta seria da parte del Governo e del Parlamento per affrontare questo nodo strutturale del sistema di welfare Anffas dice subito di sì, senza pregiudizi e con piena disponibilità al cambiamento. Al contrario, di fronte al permanere di ipotesi di riforma che prevedono solo ed esclusivamente tagli alla spesa, la nostra Associazione dice oggi e continuerà risolutamente a dire di no.

Il fatto però che il Governo, nella sua lettera all'Unione Europea, indichi il 31 gennaio 2012 il termine entro il quale approvare la riforma fiscale e assistenziale, non ci tranquillizza per niente. Ci auguriamo solo che i 95 giorni che ci separano da quella data (questo editoriale è stato scritto in data 27 ottobre) possano essere giorni di intenso lavoro e confronto con il Governo.

Appunto: speriamo!

Il ricorso alla giustizia (civile, penale, amministrativa) per la tutela dei diritti delle persone con disabilità

Piero Calabrò – Magistrato - Giudice presso il Tribunale di Monza

Il ricorso alla giustizia....

La rosa blu

Le persone con disabilità, come qualunque cittadino italiano, sono titolari del diritto costituzionalmente garantito "alla giustizia".

L'art. 24 della Costituzione, in effetti, stabilisce che *"tutti possono agire in giudizio per la tutela dei propri diritti e interessi legittimi" ed anche che "la difesa è diritto inviolabile in ogni stato e grado del procedimento"*.

In linea di principio, dunque, le persone con disabilità che vedano lesi i propri diritti o interessi legittimi, possono agire davanti ad un giudice allo scopo di ottenere le tutele previste dalla legge.

La differenza tra diritti (soggettivi) ed interessi legittimi risiede sostanzialmente nella possibile qualità della controparte: in estrema sintesi, gli interessi legittimi sorgono nei confronti di una Pubblica Amministrazione e dei suoi provvedimenti (ad esempio, la delibera di un Comune che disciplina l'accesso ai servizi in favore dei disabili), mentre i diritti trovano direttamente origine nelle leggi e possono essere fatti valere nei confronti di qualunque soggetto, pubblico o privato.

Ciò premesso, è opportuno analizzare in modo separato le possibili tutele giudiziarie che il nostro ordinamento giuridico garantisce alle persone con disabilità ed alle loro famiglie.

Nel settore civile, normalmente la sede giudiziaria alla quale ci si può rivolgere, per far valere un diritto ed una conseguente pretesa (quale, a titolo esemplificativo, una condanna risarcitoria), è il Tribunale, prescelto sulla base di svariati crite-

ri di competenza.

Chi ha arrecato un danno ad una persona con disabilità può essere convenuto in giudizio innanzi alla sede giudiziaria nell'ambito della quale è stato commesso il fatto illecito oppure nella quale risiede la persona che se ne è resa responsabile.

Credo che una legislazione più avanzata, che abbia quale prioritario obiettivo la piena tutela dei diritti delle persone con disabilità, dovrebbe prevedere una competenza *speciale*, individuabile nel luogo nel quale la persona offesa abbia il domicilio o la residenza.

Non solo, ma una vera e piena tutela potrebbe dirsi garantita anche dalla previsione di gratuità del ricorso alla giustizia da parte delle persone con disabilità: oggi, infatti, il principio stabilito dall'art. 24 della Costituzione secondo il quale *"sono assicurati ai non abbienti, con appositi istituti, i mezzi per agire e difendersi davanti ad ogni giurisdizione"* non prevede, nella pratica attuazione datane dalla legge, alcuna distinzione che non sia fondata sul solo reddito del richiedente, senza alcuna attenzione alla sua condizione personale, fisica e/o psichica.

Tale situazione appare ancor più marcatamente anacronistica se si tiene conto che, anche al di là delle spese necessarie per la difesa, il ricorso alla giustizia è subordinato al pagamento allo Stato di un pedaggio (il *Contributo Unificato*) recentemente reso più oneroso dalla manovra finanziaria, mentre ulteriori e non meno pesanti esborsi potrebbero rendersi necessari nel caso in cui, per ottenere una

sicura risposta di giustizia, dovessero espletarsi perizie o consulenze tecniche.

Solamente nell'ipotesi di ricorso alla c.d. *volontaria giurisdizione* (come nel caso di richiesta dell'Amministrazione di Sostegno) è consentito di evitare il costoso servizio di un avvocato ed il pagamento del contributo unificato, come a suo tempo auspicato proprio dal Tribunale dei Diritti dei Disabili.

Nonostante questi ed altri balzelli ed ostacoli, la giustizia civile italiana garantisce al disabile una vasta ed ampia possibilità di tutela.

Possono essere fatti valere non solo diritti personalissimi (nell'ambito della famiglia, del proprio patrimonio, della reintegrazione delle situazioni soggettive lese da soggetti pubblici o privati), ma anche richieste di risarcimento dei danni subiti per effetto di illeciti comportamenti altrui, ivi comprese le conseguenze di erronei e colpevoli trattamenti sanitari che abbiano generato ovvero aggravato la situazione di *handicap* della persona offesa.

Recenti provvedimenti in materia di integrazione scolastica hanno evidenziato, inoltre, come la giustizia civile offra alla persona con disabilità una possibilità di tutela anticipata rispetto ai tempi non brevi solitamente necessari al fine di ottenere una sentenza favorevole: il ricorso d'urgenza, previsto dall'art.700 del Codice di Procedura Civile, consente infatti alla persona con disabilità di ottenere, in tempi celerissimi (meno di un mese) una pronuncia del giudice che può essere immediatamente ed efficacemente eseguita (per l'ottenimento di una prestazione, per l'ammissione ad un servizio, per la cessazione di una situazione pregiudizievole) in attesa che il processo civile di merito abbia il proprio corso.

Un recentissimo ed avanzato strumento di tutela è offerto dalla Legge 1.3.2006 n.67 che prevede l'adozione di *"misure di tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni"* e che consente il ricorso al giudice, attraverso una procedura snella e celere, nei casi di discriminazione diretta o indiretta, che può sfociare in un provvedimento risarcitorio ed anche nella cessazione del comportamento discriminatorio o nella rimozione dei suoi presupposti e delle sue conseguenze.

Si può, pertanto, concludere che, nonostante le oggettive e persistenti sue carenze, la giustizia in sede civile offre alla persona con disabilità ed alla sua famiglia un ampio ventaglio di tutele, spesso certe e rapide.

Diverse sono le considerazioni che investono il

rapporto tra le persone con disabilità e la giustizia penale ed amministrativa.

La persona con disabilità che sia vittima di un fatto previsto dalla legge come reato (ad esempio, menomazioni causate da un trattamento sanitario colpevolmente imprudente o privo della necessaria qualità) ha il diritto di sporgere denuncia-querela nei confronti dei responsabili e di costituirsi parte civile in seno al conseguente procedimento penale.

Anche in tale ipotesi non è in alcun modo garantita la gratuità della difesa (peraltro necessaria), ma soprattutto non è pronosticabile né possibile una rapida ed anticipata tutela dei suoi diritti.

Le lungaggini oggettivamente insite nel processo penale - infarcito di scappatoie ed orpelli utili solo alla difesa dell'imputato - contrastano sicuramente con gli altrettanto sacrosanti diritti della vittima del reato, concretamente priva di una sostanziale e veloce tutela.

Ho ricevuto recentemente segnalazioni relative a casi di durata ormai ultradecennale di processi penali riguardanti sanitari che si sono resi responsabili di gravi negligenze nella cura di soggetti divenuti disabili in conseguenza del loro operato: mi è, pertanto, assai difficile sostenere che, almeno nell'attualità, il ricorso alla giustizia penale renda un rapido ed efficace servizio al mondo della disabilità nel nostro Paese.

Se analoghe considerazioni possono proporsi riguardo al ricorso alla Giustizia Amministrativa (quantomeno in relazione alla lungaggine dei procedimenti, ai notevoli costi difensivi e alla stessa logistica, esistendo normalmente un solo TAR-Tribunale Amministrativo Regionale per ognuna delle Regioni Italiane) deve, peraltro, essere segnalata la possibilità di richiedere una *"sospensiva"* dei provvedimenti amministrativi, di qualunque Ente pubblico, che si ritengano lesivi di interessi legittimi riferibili alla persona con disabilità e, quindi, una forma di tutela anticipata.

L'operato dei TAR e l'esigenza di offrire una rapida ed efficace risposta alla domanda di giustizia delle persone con disabilità appaiono ancor più marcatamente rilevanti nell'ultimo periodo, che ha visto una massiccia riduzione delle risorse indispensabili per l'erogazione dei servizi minimi da parte degli enti a ciò preposti e la conseguente grave lesione dei diritti e degli interessi legittimi di chi meriterebbe dallo Stato maggiore attenzione e più sicure tutele.

Sarebbe proprio il caso di non demandare *ai posteri* l'ardua sentenza.



Pagare il giusto:

$$48 + 8 + 6 = 62$$

La rosa blu

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

Pagare il giusto: $48 + 8 + 6 = 62$

Il conto non è quello della spesa, ma la somma delle sentenze (a diverso livello: Tribunali, TAR, Consiglio di Stato) emesse sino a giugno 2011 in materia di concorso alla spesa. Un conto parziale, quindi, sia perché riferito a qualche mese fa, e sia perché può darsi che qua e là altre sentenze siano state emesse e non se ne sia avuta notizia. A che cosa si riferiscono i numeri? Ai tre orientamenti prevalenti che questi 62 pronunciamenti hanno espresso rispetto alla complessa, delicata e controversa materia del pagamento delle rette dei servizi rivolti alle persone con disabilità.

Entreremo più avanti nel merito dei tre diversi orientamenti, ma prima ritengo sia utile fermarsi a riflettere sul significato sociale di un numero così alto di ricorsi e di sentenze. Pur non essendo un operatore del Diritto, credo che un così alto numero di sentenze, in un tempo relativamente breve (sono sentenze emesse nell'arco di cinque anni, dal 2007 al 2011) e tutte riferite ad una sola materia, sia un dato che rivela tutta **la crisi del rapporto tra Cittadini e Istituzioni**. Una crisi seria, perché riguarda un aspetto importante del rapporto tra la disabilità e Istituzioni, in cui l'aspetto economico ne è "solo" la rappresentazione concreta, materiale. Si tratta infatti del principio su cui si regge l'in-

tera azione di tutela e promozione dei diritti di cui da decenni si occupano le Associazioni delle persone con disabilità. Un'azione, la tutela dei diritti, che da tempo, grazie anche ad Anffas, si è del tutto liberata non solo da ogni riferimento pietistico, ma anche, e soprattutto, da ogni appartenenza corporativa. L'azione di tutela e promozione dei diritti basata sulla rimozione delle cause ambientali e sociali che generano le limitazioni alla partecipazione (discriminazione e assenza di pari opportunità) si configura infatti come azione civica di senso generale e di interesse comune, e non, appunto, come azione di difesa di prerogative/privilegi di una categoria. In altri termini, e tornando al nostro tema, oltre alla questione concreta (il pagamento di una retta), nel momento in cui una famiglia (o una Associazione) pongono il tema del concorso alla spesa, in realtà entrano in gioco elementi molto più significativi e determinanti che dovrebbero mantenere il rapporto tra Cittadini e Istituzioni su livelli eticamente e civicamente accettabili: la presa in carico, il rispetto delle norme, la trasparenza dell'azione della Pubblica Amministrazione, la consapevolezza che il sistema dei servizi alla persona non può essere totalmente subordinato e condizionato dagli aspetti amministrativi ed economici,

ma deve rimanere finalizzato al sostegno delle situazioni di fragilità e a rischio di esclusione, e quindi, in quanto tale, prioritario rispetto ad altre scelte.

In realtà il rapporto con le Istituzioni spesso non è caratterizzato da “nobili” principi, ma da ben altro.

Cittadino = scocciatore?

Dobbiamo dirci la verità: capita troppo spesso (per non dire sempre) che il cittadino che chiede al proprio Comune di discutere di questo argomento venga visto come uno scocciatore. Una condizione che si crea sin da quando si chiede (all'Assessore, o all'Assistente Sociale, o al Responsabile del settore) copia del regolamento comunale in materia di concorso alla spesa: “Perché lo vuole? Come mai le altre famiglie non l'hanno mai chiesto? Non so se posso dargliene copia, devo chiedere al Sindaco...” e chi più ne ha, più ne metta.

Un percorso in salita fin da subito, quindi, perché già solo chiedere in base a quali criteri, regole, scelte, il **proprio** Comune abbia deciso di chiedere di concorrere alle spese dei servizi rivolti ai **propri** figli/parenti sembra qualcosa di poco gradito. Attenzione, non ci si sente mai dire che la richiesta è illegittima (e in effetti, come potrebbero?). Sentirsi accolti in questo modo però ci fa sentire subito a disagio, fuori posto, inopportuni, come se una richiesta così semplice, oltre che pienamente legittima, sfiori quasi l'ingratitudine. Se poi è l'Associazione a chiedere copia del regolamento, la temperatura si alza in fretta, perché scatta un meccanismo di difesa ancora più forte: “Come mai avete chiamato l'Associazione? Non potevate rivolgervi tranquillamente senza coinvolgere estranei?”.

Senza tirare in ballo le norme in materia di accesso agli atti, occorre ricordare che le norme che regolano (o dovrebbero regolare) l'accesso al sistema di welfare stabiliscono in modo netto e chiaro che le istituzioni devono promuovere ed incentivare la partecipazione dei cittadini. Giusto per ricordare, la Legge 328/2000 dice *qualcosa* al riguardo:

▪ *La presente legge promuove la partecipazione atti-*

va dei cittadini, il contributo delle organizzazioni sindacali, delle associazioni sociali e di tutela degli utenti per il raggiungimento dei fini istituzionali (della Legge – ndr - art. 1 co. 6)

- *Gli erogatori dei servizi e delle prestazioni sono tenuti, ai sensi dell'articolo 8, comma 3, della legge 7 agosto 1990, n. 241, ad informare i destinatari degli stessi sulle diverse prestazioni di cui possono usufruire, sui requisiti per l'accesso e sulle modalità di erogazione per effettuare le scelte più appropriate (art. 2 co. 5)*
- *I comuni sono titolari delle funzioni amministrative concernenti gli interventi sociali svolti a livello locale e concorrono alla programmazione regionale. Tali funzioni sono esercitate dai comuni adottando sul piano territoriale gli assetti più funzionali alla gestione, alla spesa ed al rapporto con i cittadini... (art. 6 co. 1)*
- *(I Comuni devono – ndr) garantire ai cittadini i diritti di partecipazione al controllo di qualità dei servizi, secondo le modalità previste dagli statuti comunali (art. 6 co. 3 lett. e)*

Per non parlare poi dell'art. 16 della L.328/2000, interamente dedicato alla valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari, dove si afferma che “Il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie ... sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana...valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi, **gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi.**”

Appunto, alla faccia del welfare partecipato!

Si potrebbe pensare che il problema sarebbe facilmente risolvibile con un semplice atteggiamento di trasparenza circa l'operato della Pubblica Amministrazione; atteggiamento che lo sviluppo dell'informatica e della comunicazione via rete ha enormemente favorito. Basterebbe quindi che l'Amministrazione Comunale mettesse sul proprio sito internet questi atti (in genere si tratta

di atti discussi e approvati dal Consiglio Comunale), con notevoli risparmi di tempo - e di carta - per la struttura del Comune e, soprattutto, con il pieno rispetto del diritto all'informazione in favore dei cittadini.

Una recente ricerca (2010) condotta su tutti i siti della Provincia di Brescia in materia di pubblicità degli atti relativi al concorso alla spesa ha dato i seguenti esiti: il 68,93% dei Comuni non ha pubblicato il regolamento, qualcuno (1,4%) lo ha pubblicato su altri siti istituzionali (Piano di Zona), e solo il 29,6% ha offerto ai propri cittadini l'opportunità di conoscere le scelte dei propri Amministratori, come è naturale e logico debba essere l'operato della Pubblica Amministrazione. I dati si commentano da soli!

Pagare il giusto: rispetto delle norme o "mercato"?

Una volta superato lo scoglio della conoscenza dei criteri adottati dal Comune, inizia il vero e proprio percorso per giungere ad una intesa sulla materia. E qui, come noto, si entra in una fase che non si sa se, come e quando si concluderà. Andiamo con ordine, e partiamo dal titolo del paragrafo. Per rispetto delle norme non si intende una applicazione rigida, standardizzata, uguale in ogni circostanza delle norme vigenti. In primo luogo perché, in materia di prestazioni sociali agevolate (il campo di applicazione delle norme che hanno istituito l'ISEE), è giusto rapportarsi alla specificità del servizio/prestazione erogata dal Comune o da altri enti, ed è giusto, soprattutto, rapportarsi alla specifica valutazione sociale del richiedente, che include, certamente, anche la valutazione economica. Inoltre, una applicazione rigida delle norme spesso non è semplicemente possibile perché la norma non sempre appare immediatamente precisa, inequivocabile. Oppure, ed è un caso frequente, si è in presenza di norme che rimandano a provvedimenti successivi, e laddove la norma istitutiva non indica un termine perentorio, si sa - ahinoi - che a volte il Legislatore ...si *dimentica*, con buona pace della certezza del diritto. E infine, non va dimenticato il fatto che dal 2001 lo Stato ha voluto rendere le Regioni più autonome su molti aspetti della vita

sociale ed economica, tra cui anche le politiche sociali e assistenziali, di cui il tema del concorso alla spesa fa parte (anche se, va subito ricordato, la materia è preordinata alla definizione dei livelli essenziali di assistenza e quindi facente parte integrante della materia di cui all'art. 117 della Costituzione). In altri termini, nessuno in Anffas sostiene né ha mai sostenuto che "rispettare le norme" significhi assumere atteggiamenti burocratici ed esclusivamente formali.

Detto questo, però, con "rispetto delle norme" non si può nemmeno intendere l'esatto opposto, e cioè una libera interpretazione dei principi, delle finalità e delle modalità con cui il Legislatore ha inteso regolamentare una determinata materia. Nel nostro caso, ed è cosa ormai assodata, grazie alle sentenze sin qui emesse, i comportamenti di moltissimi Comuni sono andati ben oltre una ragionevole interpretazione e adattamento delle norme alle peculiarità dei sistemi di welfare regionali e territoriali. E qui arriviamo all'altro termine utilizzato per intitolare questo paragrafo: il **mercato**.

Con il termine "mercato" non faccio riferimento ai mutevoli andamenti delle Borse o dei Titoli di Stato, né, tantomeno, alle logiche della domanda e dell'offerta. La parola "mercato" è riferita proprio al luogo dove ci si reca per acquistare delle cose che ci servono, e dove si riesce ancora a mercanteggiare il prezzo con il venditore. "Tirare sul prezzo": questo sembra sia diventato il modo con cui, prevalentemente, i Comuni si confrontano con i cittadini e le famiglie.

"Tirare sul prezzo" su questa materia significa toccare con mano la deriva che ha avvolto il sistema di welfare nel nostro Paese, perché quando la discussione tra le Famiglie e i propri Amministratori si svolgono e si risolvono (quando va bene!) solo sul piano della quantità di denaro che gli uni e gli altri devono sborsare, significa che quell'Amministrazione ha scelto di abdicare al proprio ruolo istituzionale (a partire dal Sindaco, che dovrebbe rispondere, in primo luogo, ai bisogni di salute dei propri cittadini). "Tirare sul prezzo" quando si tratta di servizi che rientrano nei LEA o nei livelli essenziali delle presta-

zioni sociali¹ significa avere scelto di assimilare quei servizi ad attività che nulla hanno a che fare con il sostegno alle situazioni di fragilità, come le attività ricreative, turistiche, ecc. “Tirare sul prezzo” significa intendere il rapporto con i Cittadini e le loro organizzazioni previsto e descritto dalla Legge (sia a livello statale che regionale) come mero aspetto formale, svuotato da alcuna valenza civica.

Siamo di fronte ad un aspetto involutivo del sistema di welfare solo in parte motivato dalla crisi delle risorse, che ha prodotto e produrrà effetti profondamente negativi. La crisi delle risorse ha infatti reso più difficili le scelte che i Comuni devono assumere per fare fronte alle esigenze delle proprie Comunità, ha reso tesi i rapporti tra chi esercita il ruolo di Amministratore e il proprio elettorato, e ha probabilmente generato un senso di *abbandono istituzionale* che, appunto, non rende facile svolgere questi ruoli. Tutto ciò però non giustifica il fatto che il capitolo più sensibile e delicato dell’amministrazione pubblica (gli interventi in sostegno delle situazioni sociali più vulnerabili) sia considerato prevalentemente dal punto di vista amministrativo. Il rischio a cui siamo tutti di fronte è la privatizzazione dei diritti e delle risposte, la cancellazione di piani di confronto tra Cittadini e Istituzioni basati sugli sfondi culturali descritti dalla Costituzione, sostituiti da piani di confronto dove le soluzioni si trovano caso per caso. In una situazione così, se il “trattare sul prezzo” prevale sul confronto tra cittadini e Istituzioni – per esempio sulla legittimità di un regolamento – si svuota il senso dei principi indicati dalla Legge, considerati anzi come un “puntiglio”, una raffinatezza di cui, in momenti di crisi, si può anche far senza.

In una cornice come questa, inevitabile che il cittadino si rivolga alla Magistratura per esercitare il diritto costituzionale alla tutela dei propri diritti. Una scelta non facile, anzi, impegnativa, a tratti dolorosa, e non solo per gli aspetti concreti e materiali (i tempi di attesa, i costi, il peso delle

incognite). Sono convinto che in molte persone la scelta di rivolgersi alla Magistratura per temi come questi è vista sia come qualcosa di incomprensibile, stante il fatto che il naturale ambito del confronto tra Cittadini e Istituzioni dovrebbe essere nelle sedi dei Municipi, e non nelle aule di giustizia.

Che fare quindi? Arrendersi alla realtà, cercare di “trattare sul prezzo” nel modo più soddisfacente possibile, o reagire? Inutile dire che la storia di Anffas non può insegnarci altro che la seconda opzione, ed è altrettanto evidente che, a mio parere, questa funzione naturale, genetica della nostra Associazione (la tutela dei diritti) in una fase storica e sociale come questa dovrà espandersi, rendersi ancora più evidente e più prossima alle vite delle persone e delle famiglie.

Rimanendo al tema qui trattato, è quindi adesso il caso di affrontare alcuni aspetti specifici, partendo dalle sentenze sin qui emesse.

I tre orientamenti della Magistratura

Come detto più volte la materia è articolata e controversa. Perciò, volendo sintetizzare in poche righe la complessità delle argomentazioni espresse dai Giudici, si rischia di semplificare molto le cose. La rosa blu però è e vuole rimanere una rivista rivolta a tante persone, in primo luogo famiglie al cui interno sono presenti persone con disabilità, e quindi è giusto andare al nocciolo delle cose, assumendo il rischio di cui sopra come inevitabile, ma anche sopportabile, perché la finalità (informare i cittadini dei loro diritti) giustifica ampiamente il prezzo che paghiamo riguardo alla scarsa precisione.

Affrontando il tema delle sentenze, anticipo subito, per chiarezza e correttezza, che le cose di seguito scritte sono in buona parte frutto del confronto costante con l’Avv.to Francesco Trebeschi (consulente di Anffas Brescia Onlus) e quindi del suo lavoro, recentemente sintetizzato anche nel numero 13 della rivista “HandYLex Press”, a cui rimando per i dovuti approfondimenti.

Dicevamo dei tre orientamenti.

¹ anche se non definiti da specifico provvedimento credo si possa affermare che la quasi totalità dei servizi e delle prestazioni sociali rivolte alle persone con disabilità rientrano in tale definizione, in base all’art. 22 della L.328/2000, alla Legge n. 18/2009 e alle norme costituzionali in materia di non discriminazione e pari opportunità.

Il primo è quello che vede riconosciuto, in misura che potremmo definire integrale, il rispetto del principio della evidenziazione della situazione economica del solo assistito. Si tratta, come credo ormai sia noto, del principio affermato nell'art. 3 comma 2 ter del Decreto Legislativo n. 109 del marzo 1998, con le modifiche e le integrazioni apportate dal Decreto Legislativo n. 130 del maggio 2000. Il principio afferma che in presenza degli elementi indicati dalla legge (condizione di gravità della persona – art. 3 comma 3 Legge 104 del 1992) e fruizione di un percorso assistenziale integrato di natura socio-sanitaria (in regime domiciliare, diurno o residenziale) l'ente erogatore (il Comune), se vuole chiedere somme alla persona con disabilità deve valutare la condizione economica solo della persona medesima, e non del nucleo familiare. Di tutte le questioni legate al tema del concorso alla spesa questa è quella, a mio avviso, centrale. Lo è per ragioni giuridiche: la legge parla chiaro, e parla chiaro anche il principio giuridico che afferma che anche in assenza di provvedimenti di natura amministrativa che abbiano il compito di ulteriormente precisare l'ambito e le modalità di applicazione di quanto stabilito dalla Legge, non è ammessa alcuna dilazione relativamente al suo rispetto. Lo è anche per ragioni legate alla nostra linea associativa, più volte ricordata, che indica in due elementi le ragioni per cui Anffas sostiene che il principio è sacrosanto: i servizi di cui parla la Legge fanno parte dei LEA e dei LEPS (vedi sopra), e poi occorre sempre ricordare che la famiglia al cui interno sono presenti una o più persone con disabilità, e in particolare modo quando la disabilità è complessa, affronta per l'intero corso della sua vita un cambiamento non solo delle proprie condizioni esistenziali, affettive e sociali, ma anche cambiamenti significativi dal punto di vista materiale (maggiori spese, minori entrate). Il principio è quindi per Anffas una pietra angolare su cui basare l'intero sistema del concorso alla spesa: con le Leggi vigenti (di cui si chiede il

rispetto) e nelle riforme annunciate (nel disegno di legge di riforma dell'Assistenza approvato dal Governo lo scorso 30 giugno si preannuncia chiaramente la volontà di rivedere l'ISEE al fine di determinare quali siano i soggetti autenticamente bisognosi²). Appartengono a questo primo orientamento (quello più vicino alla linea associativa di Anffas) la maggior parte delle sentenze emesse nel periodo in questione (dal 2007 al 2011). In prevalenza si tratta di sentenze emesse dal TAR Milano (28 tra sentenze e ordinanze), dal TAR Firenze (6 tra sentenze e ordinanze), TAR Catania, TAR Ancona, TAR Cagliari, TAR Venezia, TAR Veneto, oltre ad altre, importantissime, sentenze del Consiglio di Stato.

Il secondo orientamento dei Giudici (in prevalenza si tratta di sentenze emesse dall'altra sede TAR Lombardia, sita nel Comune di Brescia) è quello che riconosce l'immediata precettività del principio del "reddito individuale", ma di cui non rileva la piena e indifferenziata applicazione, stabilendo la necessità di discriminare tra le situazioni economiche familiari più o meno abbienti. La sentenza che per prima aprì la strada a questa interpretazione (che permane nel Collegio di Brescia) fu la sentenza n.350 del 2008 che, pur annullando i regolamenti adottati dai Comuni dell'Ambito Territoriale n. 2 della ASL di Brescia, stabilì che il principio della evidenziazione della condizione economica del solo assistito doveva tenere conto di una sorta di "soglia di ricchezza" oltre la quale si evidenziava la legittimità, da parte dei Comuni, di coinvolgere la famiglia della persona con disabilità nel pagamento delle rette dei servizi fruiti.

Il terzo orientamento esclude invece l'immediata precettività dell'articolo 3 comma 2 ter del Decreto Legislativo 109 del 1998, in assenza del previsto Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, mai emanato. Si tratta di 3 sentenze del TAR Firenze e di altrettanti pareri e sentenze del Consiglio di Stato.

Come già detto in precedenza, condensare in

² Su questo si veda il documento di ANFFAS Onlus:

<http://www.anffas.net/Page.asp?id=264/N201=6/N101=1394/N2L001=Politiche%20Sociali>

poche righe pagine e pagine di motivate sentenze appare non solo irriverente nei confronti delle argomentazioni utilizzate dai Giudici, ma largamente incompleto. Non si è citato qui, per esempio, il problema delle provvidenze economiche (pensione di invalidità civile e indennità di accompagnamento) e dei parenti cosiddetti obbligati agli alimenti, di cui peraltro molte delle sentenze qui richiamate parlano.

Ad altri contributi (compresi numerosi documenti e articoli editi anche da Anffas) occorre rimandare per approfondire la materia.

Vi è però una sentenza che vale la pena citare prima di chiudere questo contributo. Si tratta della sentenza del Consiglio di Stato n. 5185 del 16 settembre 2011. La sentenza “...conferma in maniera chiara e completa...che l’art. 3 co. 2 ter d.lgs 109/1998, pur demandando in parte la sua attuazione al successivo decreto, abbia introdotto un principio, immediatamente applicabile, costituito dalla evidenziazione della situazione economica del solo assistito, rispetto alle persone con handicap permanente grave e ai soggetti ultra sessantacinquenni la cui non autosufficienza fisica o psichica sia stata accertata dalle aziende unità sanitarie locali. Si tratta di una decisione particolarmente importante sia perché cerca di porsi come definitivo punto di arrivo e di sintesi per l’elaborazione giurisprudenziale sulla questione, sia perché ribadisce che la disposizione prevale sull’eventuale legislazione regionale difforme, sia perché pone forti dubbi anche rispetto alla costituzionalità di futuri interventi del legislatore nazionale volti a cancellare il principio” (tratto dal comunicato stampa di Anffas Brescia Onlus del 4 ottobre 2011).

Insomma, pare proprio di poter dire che con questa sentenza la lunghissima *telenovela* dedicata al concorso alla spesa abbia trasmesso una puntata importante, una di quelle dove si svelano molti segreti e verità.

Con questa iniezione di ottimismo, vale ancora di più la pena concludere questo lungo articolo con due cose: un decalogo da tenere a mente per eventuali futuri (o presenti) confronti con il proprio Comune, e due fac-simile di lettere da

utilizzare per avviare e condurre, nel rispetto della legge, una utile trattativa con le istituzioni, all’insegna della tutela dei diritti e del rispetto delle norme, e non del “trattare sul prezzo”.

Il decalogo³

1. È importante che il Comune comunichi sempre in forma scritta le proprie disposizioni, perché in caso contrario risulta sempre più difficile potere agire per la tutela dei propri diritti;
2. Il cittadino ha diritto a chiedere e ottenere copia della documentazione relativa agli atti e ai procedimenti della Pubblica Amministrazione che lo riguardano;
3. Prima di sottoscrivere gli eventuali impegni per il pagamento della retta, il cittadino può quindi chiedere che gli sia data copia del regolamento comunale, il quale deve indicare i criteri attraverso i quali il Comune calcola il concorso alla spesa;
4. Anche in caso di sottoscrizione degli impegni il cittadino, verificata l’illegittimità del regolamento comunale, può sempre agire per la tutela dei propri diritti;
5. In caso di minacce o comportamenti vessatori messi in atto dal Comune è importante che il cittadino sappia che tutto ciò è illegittimo e che ci si può difendere, sia tramite l’intervento di una Associazione sia tramite il ricorso al Giudice;
6. Capita spesso che, di fronte alle richieste del Comune (p.e. la consegna delle autodichiarazioni relative all’ISEE familiare) la famiglia non risponda o faccia passare del tempo in attesa di ulteriori comunicazioni; è importante invece agire subito, in modo da non pregiudicare l’eventuale ricorso al Giudice che potrebbe essere dichiarato non accoglibile per superamento dei limiti temporali stabiliti dalla Legge;
7. La cosa più importante, però, se non indispensabile, è che il cittadino non agisca da solo, ma cerchi di agire insieme alle altre famiglie e alle Associazioni.

³ Tratto da “I quaderni di ANFFAS Lombardia – Pagare il Giusto”

I fac - simile

Fac simile 1: per chiedere al proprio Comune di rilasciare copia del regolamento comunale in materia di concorso alla spesa.

Spett.le Comune di.....
c.a. Sindaco

Oggetto: partecipazione al costo di servizio rivolto a persona con disabilità

Egr. Sig. Sindaco

Con la presente, in qualità di (genitore, parente, amministratore di sostegno, tutore) di (nome e cognome della persona con disabilità) chiedo di ricevere copia del regolamento comunale che stabilisce i criteri attraverso i quali codesta spettabile Amministrazione chiede di compartecipare al costo del servizio (specificare il tipo di servizio) frequentato da (nome della persona con disabilità). Ricordo che in virtù della Legge 328/2000 (in particolare articoli 1, 2 e 6) e delle norme per l'accesso agli atti, l'Amministrazione Comunale deve fornire al cittadino, laddove ve ne siano i presupposti, gli elementi connessi al procedimento amministrativo che lo riguardano.

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

Istruzioni per l'uso: definire fac-simile validi per le infinite situazioni concernenti i servizi sociali e socio-sanitari utilizzati dalle persone con disabilità è impresa assai difficile. Occorre sempre valutare con attenzione di che servizio stiamo parlando (se socio-sanitario o socio-assistenziale), se si tratta di un servizio cosiddetto "complementare" (p.e. il servizio mensa o il servizio trasporto). In questo caso però siamo di fronte ad un diritto (il diritto all'informazione e, nello specifico, il diritto di accesso agli atti) che è trasversale alla tante e diverse situazioni. Il fac-simile qui proposto è quindi volutamente essenziale e senza esagerazioni nei riferimenti legislativi, partendo dal presupposto (e dalla convinzione/speranza) che almeno su questo aspetto i cittadini non dovrebbero trovare ostacoli e resistenze insormontabili da parte delle Amministrazioni.

Fac simile 2: per contestare al Comune la richiesta di basare la determinazione del contributo sull' ISEE Familiare

Spett.le Comune di.....
c.a. Sindaco

Oggetto: partecipazione al costo di servizio rivolto a persona con disabilità

Con la presente, in qualità di (genitore, parente, amministratore di sostegno, tutore) di (nome e cognome della persona con disabilità), e in riferimento alla richiesta di concorrere alla spesa del servizio (specificare il tipo di servizio), preciso quanto segue:

1. la normativa vigente in materia di concorso alla spesa da parte di persone con disabilità che fruiscono di servizi e sostegni erogati nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura socio-sanitaria, prevede che per determinare tale concorso alla spesa l'ente erogatore debba fare riferimento alla condizione economica del solo assistito, se con disabilità grave, e non a quella del nucleo familiare

2. da tale disposizione di legge si discostano i criteri adottati da codesta rispettabile Amministrazione, i quali considerano invece come criterio di fondo la valutazione della condizione economica dell'intero nucleo familiare
3. sottolineo come la giurisprudenza recente abbia, in larghissima parte, confermato l'illegittimità di tale criterio, affermando l'immediata precettività del principio stabilito dal Legislatore che in alcun modo può essere affievolito e disatteso dalla mancata emanazione del decreto di cui all'art. 3 comma 2 ter del D.Lgs. 109/1998 (cito in proposito la sentenza del Consiglio di Stato n. 5185 del 16 settembre 2011)

Pertanto, pur ribadendo quanto qui espresso in termini di massima disponibilità al confronto sugli aspetti sopra indicati, chiedo a codesta rispettabile Amministrazione di procedere in via di autotutela, alla revisione/annullamento del provvedimento di richiesta della compartecipazione di cui in oggetto, nonché di rivedere il regolamento comunale in materia di accesso ai servizi alla persona, ripristinando i criteri indicati dalla Legge.

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

Istruzioni per l'uso: rispetto al fac-simile precedente qui le cose sono più complicate, e quindi occorre prestare ancora più attenzione alle molteplici situazioni che si creano nel rapporto tra Comune e Famiglia in relazione a questo tema. Appaiono subito evidenti due difficoltà: la prima è riferita alla condizione della persona con disabilità. È noto che la norma di cui Anffas invoca ripetutamente il rispetto stabilisce un preciso ambito di applicazione: la condizione di gravità personale, certificata ai sensi dell'art. 3 comma 3 della L.104/1992. Chi non avesse tale certificato perché mai chiesto, conviene che proceda a richiederlo (rivolgendosi al SAI? più vicino, o al proprio Comune – per avere informazioni – o direttamente alla propria ASL). Chi non lo avesse in quanto non rilasciato dalla competente commissione di valutazione e accertamento, deve sapere che il Comune potrebbe contestare l'applicabilità della norma sul "reddito individuale", aprendo così un contenzioso difficile e con esiti giudiziari oggettivamente incerti. La posizione di Anffas, al riguardo, è di procedere comunque a chiedere il rispetto del principio del "reddito individuale", per motivi che sono stati più volte ripetuti anche dalle pagine di questa rivista, ma che volentieri riassumiamo:

- *la certificazione della condizione di gravità, così come l'intero meccanismo che porta alla certificazione della condizione di invalidità civile è da considerare non solo inadeguato, ma sbagliato rispetto alle reali esigenze di sostegno delle persone con disabilità e delle loro famiglie;*
- *siamo insomma convinti che i criteri attraverso i quali sia giusto procedere alla valutazione/certificazione dell'invalidità e della gravità di una persona debbano essere diversi da quelli attuali, che devono essere sostituiti dalla corretta e moderna concezione della disabilità;*
- *inoltre, da tempo assistiamo ad un irrigidimento da parte delle commissioni di accertamento, con l'unico scopo di "controllare e stringere i cordoni della borsa";*
- *in ogni caso, anche in presenza di servizi frequentati sia da persone in possesso della certificazione che da persone sprovviste del documento, riteniamo sia discriminatorio, ingiustificato e illogico prevedere due regimi di contribuzione diversi;*

L'altro aspetto problematico è rappresentato dalla definizione che la Legge dà del tipo di percorso assistenziale fruito dalla persona. Il riferimento alla natura sociosanitaria del servizio/prestazioni pone oggettivamente qualche problema interpretativo non del tutto risolto dalle sentenze sinora emesse. Occorre però dire che quelle sinora emesse e che hanno riguardato servizi definiti socio-assistenziali hanno compreso tali tipologie nella definizione utilizzata dal Legislatore, riconoscendo la permanenza di profili di natura sanitaria nelle attività tese, per esempio, all'abilitazione, al mantenimento di autonomie sociali e/o personali, alla cura di sé, ecc... Anche in questo caso insomma il consiglio è di non procedere automaticamente da soli, ma di rivolgersi ad una Associazione che sappia muoversi in questa complessa materia.

Dalla presa in carico globale, all'accesso ai servizi socio-sanitari: quel linguaggio che può aiutare le famiglie (e le associazioni)

Avv. Francesco Marcellino – Componente CTS Anffas Sicilia – aderente CS&FA Anffas Onlus

*Dalla presa in carico globale,
all'accesso ai servizi socio-sanitari*

Colgo con piacere e gratitudine la richiesta di Anffas Onlus di redigere un articolo per la rivista *La Rosa Blu*.

E l'occasione credo sia utile per "diffondere" alla rete associativa ciò che è frutto di tanto studio e analisi, seppur lo si compie senza abusare troppo di norme di legge e termini giuridici.

Come noto, Anffas Onlus ha posto in essere una impegnativa ed importante *campagna nazionale* sull'applicazione dell'art. 14 della Legge 328/00 e, più in generale, sulla "presa in carico globale delle persone con disabilità". Un'iniziativa che, promossa e sostenuta da un'associazione nazionale a tutela delle persone con disabilità, non può che aver avuto come spunto e come obiettivo iniziale la tutela delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Da un punto di vista strettamente tecnico (e, per quanto mi compete, giuridico) più si approfondisce, più si studia, più si avverte che *la campagna nazionale non è* (ed a mio avviso non deve essere) **solo una "legittima rivendicazione dei diritti delle persone con disabilità"** ma, è anche, un momento di democrazia partecipata volto a far comprendere alle Istituzioni interessate come l'art. 14 l. 328/00 (e tutto quello che ruota intorno ad esso) conduca a rimettere in ordine la più importante e complessa "macchina burocratica" dell'accesso ai servizi socio-sanitari per le persone con disabilità.

Dico di più: l'art. 14 l. 328/00, soprattutto in alcuni territori, rappresenta la stessa riuscita (o meno) dell'integrazione socio-sanitaria.

Così operando, la *campagna nazionale* sull'applicazione dell'art. 14 da "legittima rivendicazione dei diritti delle persone con disabilità" diventa un "contributo dell'associazione" più ampio e di **"interesse collettivo"** alla "vita del Paese" ed all'accesso, gestione, efficienza, efficacia e costi dei servizi socio-sanitari in modo più congruo agli interessi generali (delle amministrazioni, come dei cittadini "tutti").

Ad una lettura "superficiale" del disposto normativo dell'art. 14 l. 328/00 si può credere che la norma sia solo un "ennesimo diritto soggettivo della persona con disabilità" lesa o assai poco applicato dall'amministrazione pubblica.

Ad un'analisi assai più profonda dell'intero sistema socio-sanitario integrato e, soprattutto, da uno studio delle singole legislazioni regionali in tema di servizi socio-sanitari per le persone con disabilità, invece, si "scopre" che il progetto individuale per le persone con disabilità non è un "obiettivo" delle persone con disabilità da raggiungere, ma è un "mezzo" ed uno "strumento" dell'amministrazione pubblica per disciplinare l'accesso ai servizi, per organizzarli, per gestirli e per garantire quella "presa in carico globale" tanto agognata dalle persone con disabilità e dall'ammi-

La rosa blu

nistrazione pubblica che le restituisce autorevolezza, autorità e potestà d'imperio (se e quando essa non si traduca in soprusi e/o inefficienze). L'articolo 14 – limitandoci a richiamare questa norma di carattere nazionale, ma assicurando che in quasi ogni altra legislazione regionale esiste una norma o una procedura amministrativa sussumibile ad essa – non è altro, quindi, che una modalità con cui il legislatore ha regolamentato l'attività dell'amministrazione pubblica di "rilevazione dei bisogni" dei cittadini di un determinato territorio, manifestando l'autorità e l'autorevolezza dell'amministrazione pubblica attraverso un'unità di valutazione deputata a redigere il progetto individuale.

Quindi, non più una persona con disabilità (e/o loro familiari) che è costretta a "valutare il bisogno" e, quindi, a "bussare alla porta" della singola amministrazione locale competente per tentare di ottenere il servizio ritenuto opportuno (e magari, non congruo o sostitutivo all'impossibilità di ottenere quello "appropriato"); ma un'amministrazione pubblica che, all'interno della propria potestà d'imperio, valuti il bisogno della persona con disabilità e prescriva (riconoscendoli, quindi, anche con valore giuridico vincolante) e consenta l'accesso ai servizi socio-sanitari necessari.

Un sistema siffatto, si comprende, porta con sé una sequela di benefici.

Con riguardo alla persona con disabilità (e loro familiari), innanzitutto, ciò non comporterebbe più un peregrinare tra diversi uffici ed amministrazioni (servizi sociali, servizi sanitari, istituzioni scolastiche, etc...) nel disperato tentativo di ottenere il servizio. E, quindi, invece, un progetto individuale globale che descriva chiaramente i propri bisogni, le proprie necessità, i servizi e **i diritti soggettivi** riconosciuti e certificati a tutela dei più generali diritti alla salute, all'istruzione, alla mobilità ed alla libertà e partecipazione sociale a cui ha diritto la persona.

Il progetto individuale, tra l'altro, è e deve essere uno strumento agile, flessibile, sia con riguardo agli aspetti "soggettivi" dello stesso, sia con riguardo a quelli "oggettivi". Innanzitutto, il progetto individuale muta e si adatta al mutare delle esigenze della persona e, quindi, si aggiorna con essa (il progetto di un bambino in età scolare sarà diverso da quello di un adulto); secondariamente, i servizi di cui beneficia la

persona – come spesso avviene adesso – potrebbero non essere statici, ma coordinati e complementari tra di loro in maniera da consentire un certo "turn over" sia al beneficiario, sia all'amministrazione; inoltre è compito dell'amministrazione pubblica coordinarsi con tutti quegli altri uffici e/o enti che devono interagire e che sono competenti, sulla base dei servizi, ai bisogni della persona (commissioni di invalidità, aziende sanitarie, servizi di trasporto, assistenti personali, etc...).

Con riguardo all'amministrazione pubblica, invece, lo strumento del progetto individuale di vita e della valutazione del bisogno e prescrizione dei servizi, conduce al possesso di una moltitudine di dati che, fino ad oggi, assai spesso, sono mancati alle amministrazioni pubbliche. Innanzitutto, avrebbero già conoscenza del numero di persone con disabilità residenti in un determinato territorio (sapete quanto è ancora alto, oggi, il c.d. "numero oscuro?"); secondariamente, dall'insieme dei progetti individuali si avrebbe già un pertinente dato della tipologia di servizi di cui i concittadini con disabilità hanno bisogno; in terzo luogo, dall'analisi di quanto sopra, si può determinare non solo la spesa necessaria, ma, soprattutto, "verso" quali servizi orientare la spesa ed in quale ammontare, in modo proporzionato al bisogno. Il tutto, così, nel rispetto di quei più generali principi costituzionali del "buon andamento e dell'imparzialità" dell'azione amministrativa (previsti dalla carta costituzionale) nonché di efficacia, efficienza ed economicità, tutti interessi pubblici e collettivi (e, quindi, anche delle persone con disabilità!).

D'altra parte, per chi più in generale si interessa della disciplina giuridica dell'accesso alla sanità – non limitandoci, quindi, solo alle persone con disabilità – sa bene che ogni Regione ha mutato il proprio assetto organizzativo attraverso i c.d. "PUA", ovvero punti unici di accesso, che consentono una gestione "integrata" ed unica dei bisogni di salute dei cittadini e dell'organizzazione amministrativa della sanità.

È di intuitiva comprensione che un sistema siffatto conduce ad una razionalizzazione dell'intero sistema amministrativo ed economico.

Insomma: una vera "riforma"!

Ciò che giuridicamente ed umanamente dispiace è, invece, che sebbene un sistema siffatto sia

SESSUALITÀ E DISABILITÀ INTELLETTIVA TRA PERSONA, CONTESTO ED EDUCAZIONE

Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Introduzione

Nel corso degli ultimi anni le famiglie, i servizi e le stesse persone con disabilità hanno acquisito una sempre maggiore consapevolezza della sessualità e delle problematiche culturali, etiche, affettive e relazionali ad essa correlate. Contemporaneamente, e come logica conseguenza di tale consapevolezza, già a partire dagli anni '80 (Dixon, 1988) un numero crescente di insegnanti, educatori, psicologi ed altre figure professionali hanno introdotto approcci teorici e proposto strategie operative per fornire e sviluppare l'educazione sessuale alle persone con difficoltà di sviluppo e di apprendimento. Tuttavia appare tuttora evidente che a fronte di conoscenze teoriche decisamente approfondite da parte degli esperti, sul piano della vita quotidiana e del sostegno alla effettiva realizzazione di una propria vita affettiva e sessuale, le persone con disabilità in generale, e intellettiva in particolare, soffrono una condizione esistenziale di pesante limitazione e restrizione in una area fondamentale delle attività umane e della qualità di vita. Ancora oggi le persone con disabilità rimangono drammaticamente discriminate per quanto riguarda l'accesso alle relazioni di intimità, compreso l'esercizio fisico della sessualità, subiscono restrizioni per quanto riguarda la possibilità di contrarre matrimonio, procreare ed allevare figli, vengono escluse e marginalizzate rispetto ai temi della sessualità in una logica che attribuisce alla condizione di disabilità il connotato di inferiorità e di stigma sociale anche a livello sessuale. In questo contesto la prospettiva della persona con disabilità nei confronti della comunità si caratterizza per un potenziale sentimento di rabbia e frustrazione e contribuisce ad accrescere la percezione di una società che manifesta una sorta di atteggiamento fobico e difensivo nei confronti del sesso delle persone con disabilità.

La sessualità rappresenta una **componente essenziale in termini emozionali, etici, fisici, psicologici, sociali e spirituali della propria identità umana** (Kupper, Ambler e Valdivieso, 1992). A tale componente essenziale viene riconosciuto un valore strutturale per quanto riguarda l'autostima, la percezione di un

sé apprezzabile o spiacevole ed una innegabile capacità rappresentativa nella società in termini di forza e ruolo sociale.

Lo sviluppo di una buona identità sessuale richiede l'opportunità di prendere decisioni in merito alla propria esistenza, assumerne il governo e costruire relazioni solide con le altre persone. L'ingaggio in una piena relazione sessuale e sessuata si realizza attraverso l'esperienza di una gamma di emozioni e sentimenti, lo sviluppo di un autentico senso di sé ed un vissuto di sicurezza entro i propri ambienti di vita. Pertanto se si riconosce che anche la sessualità si configura come un complesso compito evolutivo del processo di socializzazione di tutte le persone, lo sviluppo della stessa sessualità nel corso della vita per persone con disabilità risulta particolarmente critico; molto frequentemente a tale popolazione vengono negate sistematicamente ed ordinariamente possibilità ed opportunità di sviluppo e di espressione della propria sessualità.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, approvata nel 2006 e successivamente ratificata in Italia, sia con un esplicito riferimento all'esercizio della sessualità sia indirettamente, riconosce ripetutamente in diversi articoli, a livello di obblighi generali, di diritto alla casa ed alla famiglia, alla vita, alla libertà, all'inclusione, alla vita indipendente, all'educazione ed alla salute, la necessità di non discriminare le persone con disabilità per quanto riguarda il pieno godimento dei propri diritti, definendo una base etico-giuridica agli interventi che sostengono l'educazione e la tutela della sessualità umana anche per le persone con disabilità.

Ogni approfondimento sul tema della sessualità presuppone una indagine rispetto a come le persone percepiscono la propria e come gli altri percepiscono la stessa. I bambini, gli adolescenti e perfino gli adulti con disabilità in generale e intellettiva in particolare, vengono molto frequentemente classificati come soggetti asessuati, neutralizzati ad un estremo della variabilità sessuale umana o come soggetti devianti, all'estremo opposto e socialmente riprovevole della

stessa distribuzione. Nonostante gli sforzi diretti a normalizzare, ad integrare ed includere nel generale mainstreaming della società, la sessualità e l'espressione sessuale delle persone con disabilità continuano ad essere controverse e gravide di pregiudizi (Wolfe, 1997). Per le persone con disabilità la possibilità di sviluppare una solida identità sessuale e l'opportunità di esprimere la propria sessualità attraverso il comportamento potrebbe rappresentare una sorta di cartina di tornasole per verificare quanto essi abbiano realmente garantiti i loro diritti civili in quanto esseri umani non discriminati.

In questo capitolo, sulla base della convinzione che la sessualità ed il suo naturale e consapevole esercizio sono diritti di tutte le persone, comprese quelle con disabilità, vengono esaminate con un percorso articolato e ricorrente, ma senza pretesa di completezza, nella persona con disabilità le tematiche seguenti:

- le barriere allo sviluppo della sessualità;
- la concettualizzazione della sessualità come diritto umano;
- la promozione della sessualità e della vita sessuale nel corso della vita;
- i contenuti ed i principi essenziali dell'educazione sessuale con particolare riferimento alle problematiche specifiche della persona con disabilità ed alle abilità necessarie al ruolo di educatore;
- alcuni aspetti antropologici legati all'esercizio della sessualità nell'area della disabilità in rapporto all'identità, al ruolo ed alla qualità della vita.

Le barriere allo sviluppo della sessualità nel campo della disabilità

Lo sviluppo della sessualità nella persona con disabilità incontra generalmente due tipi di barriere: strutturali ed attitudinali.

Nel primo caso il riferimento è costituito da politiche organizzative ed istituzionali attive nei contesti scolastici, nella comunità negli ambienti residenziali e lavorativi che tendenzialmente ostacolano qualunque esercizio, compreso quello consapevole e responsabile, della sessualità. A monte, per quanto riguarda i bambini con disabilità, si evidenzia l'isolamento sociale, accompagnato all'atteggiamento ansioso ed iperprotettivo dei genitori, come fattore di inibizione dello sviluppo psico-socio-sessuale (Betz, 1994). Sebbene le persone con disabilità abbiano l'opportunità di entrare in contatto con altre persone nei contesti scolastici e lavorativi, l'attenzione viene principalmente posta sul loro livello di funzionamento in termini di capacità adattive e di corrispondenza con le aspettative di adeguamento a tali ambienti. In realtà difficilmente viene colto il punto di vista soggettivo che sottolinea il valore e l'intensità delle relazioni che le persone con disabilità possono formare a scuola, nel quartiere o nell'ambiente lavorativo quando possibile (Nunkoosing, e John, 1997). Anche nella scuola

dell'integrazione, l'esperienza dimostra che bambini e adolescenti con disabilità hanno meno contatti con i coetanei di quanto non si verifichi per i compagni a sviluppo tipico in rapporto alla possibilità di esperire relazioni di maggiore vicinanza ed intimità, amicizie e complicità. In altri casi quando il bambino o l'adolescente si trovano prevalentemente al di fuori dell'ambiente scolastico o addirittura in ambito istituzionale, l'opportunità di costituire legami di amicizia, passare il tempo libero o fare visita agli amici viene sostanzialmente negata, riproponendo il problema della emarginazione e della segregazione affettiva. La problematica si aggrava quando l'adolescente vive al di fuori del contesto familiare in ambiente "protetto" in genere per marcate difficoltà comportamentali. In questi casi il controllo comportamentale preclude la possibilità di sviluppare relazioni affettive tra pari e condiziona una significativa restrizione dei diritti all'esercizio della sessualità.

Per quanto riguarda le barriere di natura attitudinale, l'attenzione si focalizza sulle situazioni in cui si evidenziano atteggiamenti e comportamenti di familiari, operatori e specialisti che denotano una tendenza a disconoscere o misconoscere il diritto all'espressione di una naturale, in senso di biologica, sessualità da parte delle persone con disabilità. La concettualizzazione di un'attività sessuale praticata dalla persona con disabilità è aprioristicamente segnata da connotazioni di giudizio morale ambiguo, che negano ancora prima del diritto all'eguaglianza, il diritto all'esistenza della pulsionalità biologica, qui considerata come "sporca" dunque abominevole, ergo da negare o inibire. Emerge un giudizio di valore aprioristico di una morale che condanna l'esercizio sessuale o affettivo sessuale e persino, come coda, l'esercizio dell'affettività della persona con disabilità.

È abbastanza frequente constatare che i genitori di adolescenti disabili sono meno disponibili a consentire ai loro figli il contatto con i compagni al di fuori del contesto scolastico con la conseguenza che anche nella fase successiva della vita le persone con disabilità usufruiscono di una rete sociale di supporto e di relazioni amicali ed affettive decisamente meno estesa e gratificante rispetto a quella delle persone non disabili (Krauss, Seltzer e Goodman, 1992).

Anche gli operatori sanitari dimostrano una certa tendenza a negare lo sviluppo e la pratica di una sessualità sana da parte delle persone con disabilità. La strategia di gestione delle problematiche sessuali nella disabilità si fonda semplicemente sull'evitamento, dal momento che tale argomento metterebbe a disagio gli interlocutori, evocando una concezione deteriorata, moralistica, infantilizzante, deviante e mostruosa della "sessualità disabile". Parrebbe interpretabile in termini psicodinamici come una condizione di proiezione dell'operatore, genitore, educatore nel volere eliminare un esercizio relazionale – affettivo – sessuale valutato come ripro-

vevole perché a-normale e socialmente disturbante, quasi come per togliere la condizione di umanità alla persona con disabilità, eliminando od eludendo uno specifico umano determinante ed identificativo del genere, quale la relazione affettiva e affettivo sessuata. Eliminare il bisogno affettivo e /o sessuale significa in questa logica eliminare la persona o comunque falsificare l'identità umana.

Il tema dell'evitamento e della rimozione della "sessualità disabile" pone il problema della sensibilità, della maturazione psicologica e della formazione degli operatori e delle figure educative a sostegno delle persone nell'area critica della disabilità. In effetti, gli individui con disabilità fisica e intellettiva formano le loro competenze e sperimentano fatti, emozioni e sentimenti nell'ambito della sessualità sulla base di fonti di informazione limitate rispetto a quelle dei pari; mentre alla persona con disabilità vengono proposti percorsi formalizzati di educazione alla sessualità, i compagni integrano tali opportunità con informazioni e suggestioni fondamentali che provengono dai genitori, dagli amici e dalle stesse esperienze. Il ruolo dei media, a questo livello, è indiscutibilmente potente nell'orientare i modelli culturali e le pratiche di riferimento, investendo su principi di apparenza e di consumo che escludono pesantemente chi non ha le risorse per accedervi. La "sessualità disabile" non raggiunge gli onori della rappresentatività sociale e mediatica, non incide sul mercato delle relazioni, innesca una sorta di "prurito sociale" e disgusto, non alimenta il culto della bellezza inseguita e perseguita attraverso le pratiche cosmetiche e di medicina estetica e pertanto confina i bisogni sessuali della persona con disabilità all'eclissi del corpo e ad una sorta di autoerotismo invisibile, semplicemente biologico ed autostimolatorio. Il risultato di una tale processualità produce una sequenza inesorabile di esiti:

1. la sessualità disabile è poco "normalizzabile", in quanto non allineabile ai modelli dominanti, anche se paradossalmente sentimenti, emozioni, vissuti e comportamenti sessuali delle persone con disabilità si disperderebbero tranquillamente nella variabilità della sessualità umana "normale";
2. la sessualità disabile è più frequentemente annunciata che discussa, svuotandola così della sua ricchezza semantica e valoriale del suo insieme biologico, psicologico, relazionale e sociale;
3. l'esercizio della sessualità disabile viene relegato ad una dimensione "cover", al di fuori della relazionalità, in stretta associazione persino logistica con le pratiche di confine dell'igiene personale, delle funzioni corporee, del massaggio e dell'idromassaggio a tutela di operatori che concedono una sorta di surrogato della sessualità stessa piuttosto che rispettarne l'autenticità, l'originalità, la specificità e la privacy;
4. la sessualità disabile viene oltremodo banalizzata,

svilita e sottostimata al rango di pratica fisica sostitutiva quando la piscina vicaria le carezze e la pet therapy lo scambio affettivo e fisico con un altro essere umano;

5. la sessualità disabile viene percepita nella sua presunta modalità infantile e deviante, denaturata del suo imprescindibile contributo all'identità umana di qualunque persona ed, in quanto tale, suscettibile di educabilità come qualunque altro tratto della personalità e della sua espressione comunicativa.

La concettualizzazione della sessualità come diritto umano

La storia anche recente delle persone con disabilità e con disabilità intellettiva in particolare in Europa e negli Stati Uniti è stata caratterizzata dallo stigma nei confronti dell'esercizio della sessualità, percepita come una minaccia nei confronti del sistema, ordita da individui emarginati (Block, 2000). In modo particolare le persone con disabilità intellettiva costituivano le vittime più probabili di interventi eticamente e giuridicamente inaccettabili come la istituzionalizzazione e la sterilizzazione obbligatoria con effetti drammatici sulla possibilità di esprimere compiutamente una qualunque forma di sessualità sana. Per le persone con disabilità che vivevano negli istituti, la sterilizzazione si configurava come una modalità altamente intrusiva per sopprimere, ignorare, rimuovere qualsiasi problematica legata all'espressione della sessualità e per controllare l'abuso sessuale. Nelle grandi istituzioni psichiatriche sesso e stupri diventavano semplicemente invisibili.

Si pensi al tema tuttora discusso in molti paesi dell'eugenetica, ovvero la scienza diretta a migliorare geneticamente la razza umana, che veniva introdotta ed invocata per controllare la sessualità e la fertilità delle donne con disabilità intellettiva. Al momento attuale le pratiche di sterilizzazione, per esempio le legature delle tube, non sono del tutto scomparse e continuano a far discutere come trattamenti necessari per il controllo delle gravidanze, l'esercizio di forme incongrue di sessualità, per prevenire lo sfruttamento sessuale e per ridurre la probabilità di contrarre malattie trasmesse sessualmente. Ancora una volta è la società che sembra nascondersi dietro la classica foglia di fico dell'ipocrisia e dell'inefficienza dei propri approcci educativi, assistenziali e di reale sostegno e tutela delle persone con disabilità.

Una ulteriore rappresentazione della sessualità delle persone con disabilità che compromette la percezione della stessa come espressione tipica della identità personale e che minaccia la sua caratterizzazione come diritto fondamentale dell'essere umano, è costituita dalla già citata infantilizzazione, ovvero la visione che le persone con disabilità sono come dei bambini, regrediscono a livello dello sviluppo infantile e sono sostanzialmente asessuati. Tale pregiudizio stenta a



dissolversi e tuttora pervade in maniera subdola gli atteggiamenti e le politiche di gestione in ambito residenziale e lavorativo, contrabbandando per responsabilità quanto è invece controllo sociale. Anche nel caso di disabilità fisiche permane il pregiudizio, mascherato dall'irrigidimento e dall'amplificazione dei principi della morale sessuale applicata in maniera speciale per chi non dispone più di un corpo socialmente rappresentabile. In realtà a fronte di una comunicazione persistente da parte dei gruppi sociali, dei media, dei famigliari e degli operatori che tende a sposarsi, procreare e vivere una vita sessuale attiva è criticabile se non proibito, alle persone con disabilità raccontare e manifestare gli stessi desideri, aspettative, sogni sessuali delle altre persone.

La comprensione della definizione costituisce premessa essenziale per promuovere una considerazione costruttiva ed evolutiva della sessualità nelle persone con disabilità. Il cambiamento del paradigma definitorio ed esplicativo emerge dagli approcci storici che hanno caratterizzato l'attitudine, il confronto e la risposta educativa alle esigenze sessuali delle persone con disabilità; Johnson e Johnson, 1982, descrivono tre approcci utilizzati per la comprensione ed il sostegno della sessualità per le persone con disabilità intellettive ed evolutive. L'approccio più primitivo e più datato si fonda sulla convinzione che ogni forma di espressione della sessualità nelle persone con disabilità vada eliminata. Una seconda filosofia di concettualizzazione della sessualità nella persona con disabilità ammette la sua libertà di espressione, enfatizzando in contemporanea la necessità di controllo e di responsabilità degli operatori e limitando nello spazio e nel tempo le sue manifestazioni. Il terzo punto di vista, decisamente più evoluto, sottolinea il fatto che sessualità e gratificazione sessuale sono diritti delle persone, sono ambiti e risorse fondamentali della vita di ciascuno e che le persone con disabilità hanno bisogno di educazione e istruzione nello specifico.

In sintesi, in accordo con la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è possibile affermare che ogni persona con bisogni educativi speciali sulla base di una condizione di salute primariamente o secondariamente compromessa, ha il diritto di raggiungere la massima estensione del proprio potenziale nel corso e nella continuità dell'esistenza. Lo sviluppo sociale e sessuale cominciano nel corso dell'infanzia e progrediscono nel corso della vita e le persone con disabilità sono accreditate a muoversi verso la maturità sociale e sessuale e necessitano di opportunità ed occasioni per sviluppare le amicizie e le relazioni.

La promozione della sessualità e della vita sessuale nel corso della vita

La vita sessuale delle persone con disabilità è caratterizzata da alcuni fatti e fenomeni: le donne con disabilità intellettiva che hanno o hanno avuto una

vita sessuale raccontano (McCarthy, 1999) esperienze sessuali non soddisfacenti, lamentano la mancanza di controllo e di scelta rispetto a chi, a che cosa, quando e come desiderano esprimere la propria sessualità. L'esperienza sessuale predominante è stata la penetrazione in mancanza di piacere. Molte donne riportano esperienze di abuso e, abbastanza sorprendentemente, non sembrano esserci particolari differenze tra chi vive nella comunità e chi è accolto in strutture residenziali di tipo istituzionale.

Altri studi (McCabe, 1999 e McCarthy, 1999) hanno dimostrato che le persone con disabilità intellettive ed evolutive, a differenza di quanto accade nelle persone con disabilità fisiche, hanno meno conoscenze e meno esperienza, presentano un atteggiamento più pessimista rispetto al sesso e maggiori bisogni di natura sessuale in tutte le aree della sessualità. A loro volta le persone con disabilità fisica dimostrano lo stesso profilo di inferiorità rispetto alla popolazione generale senza disabilità. Il dato paradossale è rappresentato dal fatto che per alcune donne la forma di "educazione sessuale" ricevuta è dipesa dall'abuso subito. Al contrario la qualità delle esperienze sessuali femminili sembra correlata alla natura della loro relazione con gli uomini, il livello di autostima e la capacità assertiva, nonché la disponibilità di sostegno e di educazione sessuale ricevuta.

Gli sforzi ed i programmi psicoeducativi ed educativi offerti alle persone con disabilità intellettive ed evolutive si rendono necessari per supplire alla mancanza di dialogo educativo in famiglia e tra gli amici rispetto ai temi, ai pensieri, ai sentimenti ed alle esperienze di natura sessuale. Anche i genitori ed il personale di assistenza dovrebbero essere edotti sulle modalità ed i contenuti da trasmettere alle persone con disabilità per sviluppare e sostenere una sessualità ed una vita sessuale sana. Il processo educativo in questo campo dovrebbe cominciare nell'infanzia e proseguire nel corso di tutta la vita successiva, focalizzando l'apprendimento sui fattori in grado di promuovere il godimento come: l'autostima, le scelte, il consenso, l'acquisizione di informazioni, la reciprocità, l'autotutela, il piacere. La maggioranza degli interventi di educazione sessuale si focalizza sulla trasmissione di informazioni, piuttosto che sullo sviluppo di atteggiamenti e comportamenti coerenti ed appropriati.

I contenuti e le tematiche più rilevanti per quanto riguarda l'educazione sessuale delle persone con disabilità sono riportati nella tabella seguente (da Ailey et al. modificata, 2003) e possono essere classificati in base ad un criterio cronologico di età della persona a cui rivolgere il sostegno educativo. La tabella non ha la pretesa di comprendere dettagliatamente tutte le componenti topiche dell'educazione sessuale per le persone con disabilità, ma può utilmente suggerire la necessità di un approccio sistematico di cui si propongono alcune esemplificazioni.

AREE TEMATICHE	ATTIVITÀ EDUCATIVE E DI SOSTEGNO ALLA SESSUALITÀ		
	INFANZIA	ADOLESCENZA	ETÀ ADULTA
SESSUALITÀ E SESSO	<p>Insegnare ai familiari ed agli operatori che la sessualità:</p> <ul style="list-style-type: none"> - esiste anche nei bambini con disabilità - si sviluppa nel tempo - include l'espressione fisica dell'amore, dell'affetto e dei desideri - si fonda sull'identità di genere, le amicizie, l'autostima e l'immagine corporea <p>Incoraggiare il bambino a fare domande ad un adulto di cui si fida riguardo al sesso ed alla sessualità.</p> <p>Insegnare al bambino nozioni di base rispetto alla salute, alla sicurezza, alla pulizia ed all'igiene.</p> <p>Ricordare al bambino che la masturbazione dovrebbe essere fatta in privato.</p>	<p>Chiedere all'adolescente quali sono le sue preoccupazioni riguardo al sesso ed alla sessualità.</p> <p>Dare all'adolescente l'opportunità di discutere riguardo alla sicurezza dei rapporti sessuali ed alla contraccezione con una persona di sua fiducia, anche al di fuori dell'ambito familiare.</p> <p>Insegnare all'adolescente a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - rifiutare una esperienza sessuale non desiderata - rinviare le esperienze sessuali fino a che non ci si sente sicuri ed in grado di gestire la responsabilità. 	<p>Chiedere all'adulto quali preoccupazioni ha rispetto al sesso ed alla sessualità.</p> <p>Dare l'opportunità all'adulto di discutere di sesso sicuro e contraccezione con personale preparato.</p>
IDENTIFICAZIONE DELLE PARTI DEL CORPO CAMBIAMENTI CORPOREI	<p>Insegnare ai familiari ed agli operatori a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - discutere le informazioni apprese a scuola - continuare ad insegnare il nome corretto delle parti del corpo con materiali appropriati - introdurre il tema dei cambiamenti del corpo della fase di sviluppo successiva - discutere circa le eventuali mestruazioni 	<p>Rinforzare nelle adolescenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - se sessualmente attive le procedure di screening per la salute della donna (pap test, ecografia pelvica) - la procedura mensile di autoesame del seno <p>Rinforzare negli adolescenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'autoesame dei testicoli 	<p>Rinforzare nelle donne il bisogno di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - esami di screening come il pap test e l'ecografia pelvica per la salute della donna - la procedura mensile di autoesame del seno <p>Rinforzare negli uomini:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'autoesame dei testicoli
ABUSO SESSUALE	<p>Chiedere al bambino se:</p> <ul style="list-style-type: none"> - è stato toccato in un modo spiacevole - è stato offeso o oggetto di atteggiamenti che gli hanno fatto male <p>- chiedere ai familiari se sono preoccupati</p> <p>Rinforzare con il bambino:</p> <ul style="list-style-type: none"> - il concetto di persona estranea - il concetto di appartenenza del proprio corpo - il concetto di contatto buono/cattivo - il fatto che nessuno ha il diritto di toccarlo senza permesso 	<p>Insegnare le strategie per evitare abusi e molestie sessuali e per denunciare tali abusi o tentativi di abuso</p> <p>Rinforzare l'insegnamento relativo a comportamenti sessuali violenti ed il diritto di rifiutare il sesso indesiderato</p>	<p>Insegnare le strategie per evitare abusi e molestie sessuali e per denunciare tali abusi o tentativi di abuso</p> <p>Rinforzare l'insegnamento relativo a comportamenti sessuali violenti ed il diritto di rifiutare il sesso indesiderato</p>
NASCITA	<p>Insegnare i concetti base relativi alla nascita</p>		



<p>RELAZIONI</p>	<p>Dimostrare gli attributi di una relazione sana, amore, rispetto, comunicazione, amicizia, affetto, tra adulti Insegnare i differenti tipi di famiglie che i bambini hanno</p>	<p>Chiedere all'adolescente se:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pratica attività sessuale - tiene conto della fase del ciclo in cui si trova <p>Insegnare all'adolescente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - come gestire l'atteggiamento di pressione dei compagni e resistervi quando necessario - l'importanza delle relazioni interpersonali - l'importanza della comunicazione nelle relazioni adulte includendo la capacità di discutere e dialogare con la stessa persona dei comportamenti sessuali 	<p>Discutere con l'adulto:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'importanza delle relazioni interpersonali - l'importanza di comunicare in una relazione adulta comprendendo la capacità di discutere dei comportamenti sessuali all'interno della coppia - il controllo del proprio ciclo sessuale
<p>AUTOSTIMA</p>		<p>Insegnare all'adolescente che:</p> <ul style="list-style-type: none"> - i sentimenti diretti a noi stessi influenzano le attività in cui ci impegniamo e che queste attività incidono, mantengono, migliorano o danneggiano la nostra salute - ci si può impegnare in attività sessuali solo quando siamo in grado di gestirle con responsabilità 	<p>Insegnare all'adulto che:</p> <ul style="list-style-type: none"> - i sentimenti diretti a noi stessi influenzano le attività in cui ci impegniamo e che queste attività incidono, mantengono, migliorano o danneggiano la nostra salute - ci si può impegnare in attività sessuali solo quando siamo in grado di gestirle con responsabilità - abbiamo più autostima quando ci sentiamo capaci ed amabili - abbiamo meno autostima quando ci sentiamo incapaci ed indesiderabili - con una buona autostima le persone hanno di solito relazioni migliori - le persone con bassa autostima possono essere generalmente influenzate dalle altre persone piuttosto che prendere le proprie decisioni
<p>GRAVIDANZA, CONTRACCEZIONE, ABORTO MALATTIE SESSUALMENTE TRASMESSE</p>	<p>Insegnare al bambino:</p> <ul style="list-style-type: none"> - le informazioni basilari relative alle malattie veneree - concetti relativi a come evitare il contatto con sangue ed altri fluidi corporei 	<p>Chiedere all'adolescente se:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pratica attività sessuale - utilizza contraccettivi - è mai stata incinta - ha una malattia venerea - ha mai avuto rapporti sessuali con qualcuno affetto da malattie veneree <p>Discutere con l'adolescente in modo franco, aperto e non minaccioso:</p> <ul style="list-style-type: none"> - informazione sulla contraccezione, il sesso sicuro, la gravidanza, l'aborto e le malattie veneree - Le cure basilari per allevare un bambino, la responsabilità di essere un genitore - Le questioni che riguardano la pianificazione della nascita e la gestione della salute durante la gravidanza - Informazioni sulle malattie trasmesse sessualmente 	<p>Chiedere all'adulto se:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ha bisogno di praticare un sesso più sicuro - è in grado di negoziare con il proprio partner attività sessuali sicure - è in grado di pianificare una gravidanza - utilizza contraccettivi - è affetto da una malattia trasmessa sessualmente, herpes, hiv, epatite C o papilloma virus umano - ha mai avuto rapporti sessuali con una persona malata per una malattia trasmessa sessualmente - è consapevole dei rischi con partner diversi <p>Nel caso pianifichi una gravidanza discutere il bisogno di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - sottoporsi ad una dieta bilanciata con cibi salutari - impegnarsi in attività fisica regolare - evitare tabacco, alcool e medicine non necessarie prima e durante la gravidanza
<p>INTIMITÀ MATRIMONIO</p>		<p>Rinforzare i valori della famiglia, della cultura o dello spirito religioso di cui l'adolescente è parte ed aiutarlo a definire i propri valori</p>	<p>Rinforzare i valori della famiglia, della cultura, della società o dello spirito religioso di cui l'adulto è parte ed aiutarlo a consolidare i propri valori</p>

La tabella riportata si potrebbe configurare come una prima check list di controllo della completezza e della appropriatezza dei contenuti dell'educazione sessuale anche delle persone con disabilità nelle diverse fasi del ciclo di vita.

Le abilità necessarie ed il contesto interattivo dell'educazione sessuale delle persone con disabilità

Ogni prospettiva educativa e psicoeducativa a beneficio dell'esercizio della sessualità nell'area della disabilità richiede specifiche competenze degli educatori coinvolti. In accordo con Dettore, 2001, è necessario distinguere tali competenze sulla base di ambiti differenti:

- ✓ **Ambito delle conoscenze:** si riferisce a tutte le conoscenze e le informazioni sulla biologia, anatomia, patologia, psicologia, cultura, antropologia, sociologia della sessualità, che possono essere considerate sufficientemente sicure e scientifiche. Si tratta forse dell'aspetto più semplice: basta una ricerca approfondita sul piano della letteratura scientifica. Non è, comunque, un aspetto scontato; chiunque lavori nel campo sessuologico bene conosce quale sia la disinformazione (e talora la mancanza di informazione) rispetto alla sfera sessuale anche in persone di buon livello culturale.
- ✓ **Ambito emozionale:** si tratta di un punto molto delicato, che riguarda la consapevolezza delle proprie emozioni a proposito della sessualità, delle sue componenti e delle pratiche relative; che coinvolge paure, tabù, inibizioni e problematiche emozionali varie. Il personale educativo e psicologico nel campo dell'educazione sessuale dovrebbe quindi perseguire le seguenti direttrici di azione:
 - a) la consapevolezza dei propri vissuti sessuali, in particolare riuscendo a rendersi conto consciamente che vi possono essere taluni aspetti, aree o pratiche in campo sessuale che attivano nel soggetto particolari ansie; e questo non tanto per dover necessariamente eliminare ogni imbarazzo o disagio in tale campo, ma piuttosto come conseguenza del fatto che è necessario conoscere i propri punti di debolezza e monitorarli affinché questi non influenzino, senza accorgersene;
 - b) le proprie proposte didattiche. La meta non è essere totalmente tranquilli e rilassati verso ogni possibilità nell'area sessuale, ma impiegare le proprie reazioni emozionali (anche negative) in tale campo come modalità di segnalazione di aspetti problematici e anche come strumento di maggiore empatia e di condivisione con gli altri;
 - c) la consapevolezza della propria persona fisica che costituisce uno tra gli elementi che costituiscono il sistema del Sé e i sottosistemi dell'identità di genere insieme allo schema corporeo. Da ciò deriva l'utilità di un buon rapporto col proprio corpo e modalità equilibrate di contatto fisico in ambito sociale che non scadano né nell'inibizione pudibonda né nel cameratismo invadente per giungere a realizzare l'opera di

educazione sessuale privi, quale motivazione del proprio intervento, di un interesse morboso verso la persona o le procedure dell'intervento stesso;

- d) la gestione della diversità per riuscire a tollerare l'incertezza derivante dall'accettazione di un confronto, ed eventualmente anche di una contrapposizione, di punti di vista; evento che, affrontando la sfera sessuale, è molto più probabile rispetto alla situazione in cui vengono trattate materie ed argomenti emozionalmente più neutri. Ma essa può anche essere la conseguenza dell'impossibilità di costringere la ricca variabilità di comportamenti sessuali entro rigorose categorie, spesso caratterizzate da bipolarità (maschio, femmina; eterosessuale, omosessuale; normale, patologico; innato, appreso; eccetera), che se da una parte sono senza dubbio tranquillizzanti nella loro apparente chiarezza ed esaustività, dall'altra peccano di semplicismo e spesso cadono in giudizi valutativi, con conseguenti pregiudizi e colpevolizzazioni.
- ✓ **Ambito degli atteggiamenti:** le reazioni emozionali già individuate dipendono in parte rilevante da ciò che una persona pensa, dai suoi schemi cognitivi, consapevoli o meno, che portano alla costruzione di insiemi di atteggiamenti che intervengono attivamente sia nella fase dell'interpretazione degli stimoli provenienti dall'esterno, sia in quella successiva di scelta e produzione della risposta a tutti i livelli e secondo tutti i canali comunicativi. Tali schemi derivano in gran parte dalla cultura sociale, sebbene non siano irrilevanti peculiari esperienze di vita e la storia del singolo individuo. Alcuni atteggiamenti dovrebbero essere affrontati in modo esplicito con i familiari e gli operatori, per esserne pienamente consapevoli nell'azione, nella relazione e negli effetti su vari ambiti nella sfera sessuale.
- Da sottolineare anche gli stereotipi culturali legati al ruolo maschile e femminile, poiché diventano rilevanti nell'individuare ciò che è permesso o meno ai due sessi (per es. i maschi possono essere più disinibiti delle donne), ciò che un sesso si aspetta dall'altro (per es., gli uomini avrebbero un maggiore livello di desiderio sessuale e una minore, o nulla, capacità di controllo su di esso).
- Non può essere misconosciuta la propria "ideologia" riguardo alla sessualità; è possibile ritenere questa sfera come un ambito centrale o periferico nella propria esistenza, considerarne come elemento fondamentale la riproduzione, la comunicazione tra i partner o l'aspetto ludico, o tutte le cose insieme; tutto va bene purché si accetti la relatività di tale punto di vista. Ognuno ha il diritto di vedere le cose a modo suo, ma non di ritenere

che quello sia l'unico modo giusto. Può essere, comunque, utile evidenziare con gli operatori quali conseguenze "funzionali" ciascuna di queste ideologie possa avere sul vissuto e sul comportamento sessuale (per esempio, una prospettiva che vede il rapporto sessuale come "momento di eccelsa ed estatica comunicazione interpersonale" può fare perdere di vista quelle componenti puramente sensoriali e sensuali che sono utili nel sostenere l'eccitamento sessuale stesso).

È necessario considerare i potenziali corollari, particolari e specifici, che derivano sia dagli stereotipi sia dalle ideologie sessuali; per esempio tutte quelle convinzioni che inseriscono nel rapporto sessuale elementi intrinsecamente estranei o comunque fonte di disfunzioni: per esempio considerare l'interrelazione sessuale come un'occasione per fornire una prestazione, per ottenere prova di sé e del proprio valore, per conseguire una manipolazione sul partner, per premiarlo o punirlo, per lottare contro di lui al fine della conquista di maggiore potere all'interno della coppia.

Da non sottovalutare infine le motivazioni che hanno indotto ad assumere determinate posizioni in ambito sessuale; per esempio una sessualità disinibita può essere fatta propria allo scopo di apparire moderni e alla moda oppure per impostazione ideologica, nell'ambito di scelte politiche in senso volutamente progressista; al contrario comportamenti sessuali ipercontrollati possono essere manifestati da persone con convinzioni religiose rigorose. Ognuno ha il diritto di avere proprie motivazioni, ma anche in questo caso può essere utile sottolineare sia come l'eccessiva rigidità di im-

stazioni troppo ideologizzate possa creare disfunzioni come conseguenza di definizioni eccessivamente schematiche e in termini di "dover essere" del rapporto sessuale, sia come l'ostentazione superficiale di comportamenti derivanti da principi non sufficientemente interiorizzati possa condurre a problematiche emozionali, in quanto ciò che si pensa non viene accompagnato da risposte emozionali che vanno nello stesso senso dei pensieri.

Conclusioni

La sessualità non dispone di una specifica caratterizzazione semantica differenziale tra normalità e disabilità: ha un valore paradigmatico unitario e di per sé, senza una declinazione esperienziale rappresenta semplicemente un potenziale umano. In termini metaforici potrebbe essere assimilabile ad un ponte sospeso tra un qualificatore dell'identità umana rappresentato dal coacervo sostanzialmente indifferenziato della biologia e della pulsione sessuale da una parte e la qualità della vita relazionale, emozionale, fisica dall'altra. Non esiste se rimane come potenziale, oltretutto represso o controllato o rimosso/negato come spesso accade alle persone con disabilità, ma si materializza e consolida nello sviluppo sempre tortuoso dell'interazione tra la persona ed il suo ambiente, tenendo presente che lo stesso ambiente è frequentato dall'immaginario e dall'agito sessuale degli altri. Al contesto ed alle persone che lo popolano, contemporaneamente parte ed interlocutori, spetta l'arduo compito di facilitare la sessualità di tutti, persone con disabilità e non, termini essi stessi di un continuo umano non più ancorato al solo bisogno della procreazione.

Bibliografia

1. Betz C., "Developmental considerations of adolescents with developmental disabilities", *Issues Comp. Ped. Nurs.* 1994, 17: 111-20
2. Block P. "Sterilization and sexual control" in Walsh PN, Heller T. editors "Health promotion and women with intellectual disabilities", Oxford UK, Blackwell Publishing, 2002, p. 76-89
3. Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, 2006
4. Dettore D., "Psicologia e Psicopatologia del comportamento sessuale", 2001, McGraw Hill
5. Dixon H. "Sexuality and Mental Handicap", 1988, Learning Development Aids LDA
6. Johnson DM, Johnson WR, "Sexuality and the mentally retarded adolescents", *Pediatr Ann*, 1982; 11: 847-53
7. Krauss M., Seltzer MM., Goodman SJ. "Social support networks of adults with mental retardation who live at home", *Am J Men Retyard* 1992; 96: 432-44
8. Kupper L., Ambler L. e Valdivieso C. "Sexuality education for children and youth with disabilities" *National Information Center for Children and Youth with Disabilities News Digest*, 1992, 17:1-43
9. McCabeMP, "Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability", *Sex Disabil* 1999; 17: 157-70
10. McCarthy M, "Sexuality and women with learning disabilities", London, Jessica Kingsley Publishers, 1999
11. Nunkoosing K., John M. "Friendships, relationships and the management of rejection and loneliness by people with learning disabilities", *J Learn Disabil Nurs Health Soc Care* 1997; 1: 10-8
12. Wolfe PS. "The influence of personal values on issues of sexuality and disability", *Sex Disabil.* 1997, 15: 69-91

previsto già dal 2000, ad oggi, da quel che riferiscono le associazioni locali, in molti territori non si registra la corretta applicazione delle norme.

La vera riforma, quindi, non sarebbe l'ennesima proposta di legge di modifica dell'assistenza – alla cui lettura sorgono considerevoli dubbi sull'efficienza della stessa ed i benefici ai destinatari – ma, invece, applicare ciò che la legislazione nazionale vigente e le singole legislazioni regionali prevedono.

Se la rete associativa contribuisce all'evoluzione del linguaggio passando dalla legittima e generale rivendicazione della "presa in carico globale" alla sensibilizzazione e rivendicazione circa la gestione e modalità di accesso ai servizi socio-sanitari in un determinato territorio, non solo si focalizza più correttamente l'applicazione normativa ma, soprattutto, si evita di essere tacciati solo come meri "richiedenti", anziché come terzo settore collaborante e garante dell'efficienza ed efficacia dell'amministrazione pubblica.

Ovviamente anche l'amministrazione pubblica deve manifestare (e dimostrare) un serio impegno a beneficio di essa stessa e delle persone con disabilità, evitando illusioni e delusioni.

Il mutamento di rotta, infatti, non è e non può essere talmente lento e/o difficoltoso da ledere (o continuare a ledere) i diritti soggettivi della persona con disabilità, in quanto è ormai ritenuto assodato che è un obbligo giuridico quello dell'amministrazione pubblica di redigere il progetto individuale, così come è un diritto soggettivo in capo alla persona con disabilità ottenerlo.

Nel contempo, però, siccome – come si è detto sopra – la stesura del progetto individuale non è un obiettivo, ma uno strumento, deve evitarsi (e, quindi, collaborarsi) affinché quanto riconosciuto e scritto nel progetto non rimanga disapplicato o di difficile attuazione dalle amministrazioni pubbliche.

E, qui, entriamo nel tema della "concertazione". Senza un'effettiva ed individuale valutazione e "certificazione" del bisogno, si dubita che i piani di zona (quantomeno con riguardo alla disabilità) siano effettivamente appropriati e pertinenti ai bisogni ed alla realtà del territorio.

Se le amministrazioni pubbliche, infatti, utilizzassero lo strumento del progetto individuale,

anziché un sistema disorganizzato e disgregato, avrebbero già, dall'analisi complessiva dei progetti, quantomeno una bozza del piano di zona dei bisogni e delle necessità dei concittadini con disabilità (e loro familiari).

Fin tanto però che i piani di zona non vengano aggiornati e/o redatti con il supporto dell'insieme dei progetti individuali delle persone con disabilità, le risorse economiche continueranno, verosimilmente, ad essere orientate con "approssimazione probabilistica", anziché con certezza dei bisogni, verso le tipologie di servizi più appropriati. La discrezionalità amministrativa fino ad ora assai ampia, così, potrebbe assurgere ad una "discrezionalità tecnica", giuridicamente assai più precisa e vincolante.

Ciò condurrebbe anche che i c.d. "tavoli tematici" da, purtroppo spesso, riunioni in cui si lamentano le inefficienze amministrative ed i buoni propositi del terzo settore, ritornerebbero alla loro originaria funzione prescritta dalla l. 328/00, ovvero luoghi di concertazione e di analisi dei dati e dei bisogni e di partecipazione democratica alle valutazioni di discrezionalità tecnica delle amministrazioni competenti.

Forse, allora, non mancano né gli strumenti (giuridici e socio-sanitari) né, persino, la volontà delle parti. Ciò che forse manca – ed a questo in parte può sopperire anche l'associazionismo – è la diffusione di conoscenza e di approfondimento della materia.

La pubblica amministrazione, infatti, assai di rado – soprattutto in questi momenti di crisi economico-finanziaria – consente approfondimenti scientifici ed aggiornamenti ai propri dipendenti. Non capita così raramente che, allorché l'interlocutore istituzionale manifesta disponibilità e "tempo" all'ascolto, condivide e diviene diffusore della conoscenza.

Nel contempo, però, l'associazionismo (ed i suoi tecnici fiduciari) devono trovare il linguaggio e le modalità giuste e gli interlocutori istituzionali manifestare un po' più di disponibilità!

È un tema, questo, su cui tento di dimostrare che non esiste una parte contro l'altra, ma tutte sono al servizio di tutti.

Diversamente, rimane la strada dell'azione giudiziaria, quale *extrema ratio*. Sempre dovuta quando si tratta di tutelare ingiustizie del cittadino, ma consapevoli che manifesta una "sconfitta" del sistema.

La tutela del diritto all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità...nelle aule di Tribunale

Avv. Gianfranco de Robertis – consulente legale Anffas Onlus

La tutela del diritto all'inclusione scolastica

La rosa blu

Negli ultimi anni si è assistito ad un aumento esponenziale delle pronunce giudiziarie in tema di inclusione scolastica, quasi tutte a favore degli alunni con disabilità che, volta per volta, si erano visti negare un certo numero di ore di sostegno, piuttosto che il trasporto scolastico gratuito, piuttosto ancora che l'assistente all'autonomia.

Tale incremento di provvedimenti giudiziari è dipeso sia dal "giro di vite" attuato su tali aspetti dall'Amministrazione Scolastica (e, per gli aspetti di loro competenza, dagli altri Enti Territoriali), sia per l'acquisita maggior consapevolezza da parte dei genitori degli alunni con disabilità che al proprio figlio deve spettare tutto quanto possa essere utile ad assicurare una piena e proficua partecipazione all'istruzione scolastica, relazionandosi anche col gruppo classe di riferimento.

Pertanto, per una maggior informazione delle famiglie circa le possibilità di ottenere concretamente, anche attraverso il ricorso alle vie legali, tutti i sussidi e gli strumenti utili ad una vera inclusione scolastica, si ritiene utile fornire un quadro circa alcune

delle pronunce più rilevanti su tale tema (senza voler avere la presunzione di offrire una ricognizione esaustiva delle migliaia di provvedimenti che in pochissimi anni sono stati prodotti), semmai con l'intento di aprire ulteriori spazi di riflessione per i genitori degli alunni con disabilità.

Tutto ciò, però, non può non partire dal ricordare che i **Tribunali competenti per incardinare azioni giudiziarie circa la mancata o cattiva attuazione di sostegni e strumenti per l'alunno con disabilità sono i cc.dd."Tar" –Tribunali Amministrativi Regionali.**

Infatti, a seguito della sentenza a Sezioni Unite della Cassazione n. 1144 del 19 gennaio 2007, si è spezzata la granitica tendenza giurisprudenziale volta ad individuare i Tribunali Civili, come sede dove contestare la mancata assegnazione di un insegnante di sostegno o un'assegnazione dello stesso per un numero non congruo di ore, ovvero sia anche la mancata o cattiva attuazione di altri supporti (trasporto scolastico, ecc)¹.

✓ Provvedimenti su ore di sostegno

A partire dalla Finanziaria per il 2008 si era introdotto in Italia il principio

¹ Solo in un caso, di cui si dirà più ampiamente parlando di discriminazione per gli alunni con disabilità persiste la competenza del Tribunale Civile.

normativo per cui ad ogni due alunni con disabilità dovesse corrispondere tendenzialmente un insegnante di sostegno (art. 2 commi 413 e 414). La media nazionale, ma anche quella regionale del rapporto alunni/insegnante di sostegno doveva essere necessariamente ricondotta al rapporto 1 a 2, onde poter contenere la spesa pubblica.

Ma già nel vigore pieno di tale norma, alcuni Tar avevano riconosciuto la possibilità di derogare tale rapporto per le "effettive e concrete esigenze dell'alunno con disabilità", quando le stesse fossero anche state ben evidenziate dagli organi preposti proprio all'analisi del bisogno ed alla programmazione degli interventi in favore dell'alunno con disabilità (per esempio, con diagnosi funzionale redatta dall'ASL, nei mesi antecedenti l'inizio dell'anno scolastico, da cui si rilevassero certe esigenze). Sul punto occorre ricordare l'ord. Tar Sicilia - Catania del 04.12.2008, seguita nei mesi successivi dal Tar Puglia- Bari con l'ord. n. 100 del 20.02.2009, in cui ancor più chiaramente si precisava che *"l'adeguatezza del sostegno erogato, alla stregua della normativa vigente (art. 1 legge finanziaria 2007 e art. 2 commi 413 e 414 della finanziaria 2008) deve rapportarsi necessariamente alle effettive esigenze rilevate del disabile, secondo un giudizio che non è rimesso alla discrezionalità dell'amministrazione, bensì demandato in via esclusiva alle valutazioni della competente Asl."*

Ciò anche in considerazione del fatto che, secondo il Collegio barese nelle norme sopra dette si prevedeva *"il raggiungimento del tendenziale rapporto 1 : 2 solo come media nazionale e non come limite normativo"* che potesse in ogni istante essere di ostacolo all'effettiva inclusione scolastica, lasciando, quindi, la facoltà di fare una valutazione caso per caso della necessità del sostegno anche in deroga.

Tale principio si era poi consolidato a seguito delle successive **ordinanze n. 1037 e 1038 del 24 febbraio del 2009 del Consiglio di Stato** (massimo organo di giustizia amministrativa), che, riformando quanto precedentemente deciso dal

Tar Sardegna, aveva accolto la tesi dei genitori degli alunni con disabilità che si erano lamentati dell'esiguo numero di ore di sostegno assegnate a fronte di ben documentate esigenze di un rapporto di sostegno molto più congruo.

Ma poi l'anno successivo, tali aperture giurisprudenziali hanno trovato consacrazione addirittura nella sentenza della Corte Costituzionale n. 80/2010 che ha dichiarato illegittimi i commi 413 e 414 dell'art. 2 Legge n. 244/2007, nella parte in cui non prevedevano che, almeno per gli alunni con disabilità grave (ossia in possesso dell'attestazione di alunno in situazione di gravità ai sensi dell'art. 3 c. 3 Legge n. 104/1992), si potesse riconoscere un numero di ore di sostegno in deroga, giustificato in base alle effettive esigenze dell'alunno, stante la considerazione che qualsiasi scelta adottata dal legislatore non avrebbe mai potuto scardinare (come invece era successo con la Finanziaria per il 2008) quel nucleo minimo di garanzie per gli alunni con disabilità, specie se gravi, che, in caso contrario, avrebbero vista del tutto negata di fatto la loro partecipazione alla vita scolastica.

A tal proposito, la Corte Costituzionale così recita: *"Ciascun disabile è coinvolto in un processo di riabilitazione finalizzato ad un suo completo inserimento nella società; processo all'interno del quale l'istruzione e l'integrazione scolastica rivestono un ruolo di primo piano. Sotto il profilo normativo, il diritto all'istruzione dei disabili è oggetto di specifica tutela da parte sia dell'ordinamento internazionale che di quello interno. In particolare, per quanto attiene alla normativa internazionale, viene in rilievo la recente Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, entrata in vigore sul piano internazionale il 3 maggio 2008 e ratificata e resa esecutiva dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18, il cui art. 24 statuisce che gli Stati Parti «riconoscono il diritto delle persone con disabilità all'istruzione». Diritto, specifica la Convenzione in parola, che deve essere garantito, anche attraverso la predisposizione di accomodamenti ragionevoli, al*

fine di «andare incontro alle esigenze individuali» del disabile (art. 24, par. 2, lett. c), della Convenzione).»

A seguito della Pronuncia della Consulta sono aumentati i ricorsi appunto avverso la mancata concessione del sostegno in deroga (rispetto al numero di ore inizialmente assegnato), per gli alunni con disabilità grave. In ognuna delle pronunce che sono seguite a tali ricorsi si è sempre posto l'accento sulle ulteriori ed effettive esigenze dell'alunno, così come adeguatamente documentate attraverso apposita certificazione.

Per esempio, nella sentenza del Tar Campania – Napoli n.17517/2010 si legge: *“Dagli atti del giudizio emerge che il minore in questione è stato individuato quale soggetto portatore di handicap grave con le modalità previste dalla norma su riportata, ossia tramite visita collegiale condotta dai sanitari della competente Azienda sanitaria locale; dal che risulta confermata la sussistenza di tutte le condizioni previste dalla legge affinché sia riconosciuto in capo al minore il diritto soggettivo assoluto (per tutte, TAR Campania, sez. VIII, 28 gennaio 2009, n. 467/2009) a fruire delle attività di sostegno ai sensi dell'art. 3 comma 3 Legge n. 104/1992. Né in senso ostativo all'esercizio del diritto in questione, possono rilevare contingenti misure organizzative del servizio - ivi compresa la carenza in organico di insegnanti dotati di adeguate competenze – in quanto: con sentenza n.80 del 22 febbraio 2010, depositata in cancelleria il 26 febbraio 2010, la Corte Costituzionale ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 2 comma 413, della legge 24 dicembre 2007, n. 244 nella parte in cui fissava un limite massimo al numero dei posti degli insegnanti di sostegno; nonché l'illegittimità costituzionale dell'art. 2, comma 414, della legge n. 244 del 2007, nella parte in cui escludeva la possibilità ... di assumere insegnanti di sostegno in deroga, in presenza nelle classi di studenti con disabilità grave”*

Occorre però precisare che il riconoscimento del sostegno in deroga per l'alunno con disabilità grave non determina automaticamente la copertura con lo stesso dell'intero orario scolastico settimanale. Infatti, nella decisione del Consiglio di Stato n. 2231/2010 si è precisato che *“un'inter-*

pretazione volta a ravvisare un automatismo nell'assegnazione in deroga estesa all'intero monte ore di frequenza all'alunno in condizione di handicap con connotazione di gravità tradirebbe lo spirito della normativa volta a favorire in ogni caso la integrazione scolastica degli alunni e non si tradurrebbe in un intervento individualizzato commisurato alle specifiche esigenze dell'alunno”: il sostegno dovrebbe anche creare le premesse per affrancarsi da certi bisogni assistenziali ed acquisire autonomie, anche di studio, creando dei momenti individuali ben precisi.

Né tanto meno il riconoscimento per un anno scolastico di un certo numero di ore di sostegno (in deroga o non che esse siano), dovrebbe necessariamente determinare la medesima assegnazione per l'anno scolastico successivo, dovendosi valutare, anno per anno, le reali esigenze dell'alunno, specie nel caso in cui vi siano stati degli eventuali effetti migliorativi riscontrabili nel corso del tempo per regressione della patologia ovvero proprio per l'intervento attuato negli anni precedenti. *“La (ri)determinazione da parte dell'Amministrazione del numero delle ore di sostegno non può essere disposta per gli anni successivi a quello cui sia applicata, essendo previste, ai fini delle decisioni di cui si tratta, verifiche periodiche degli effetti degli interventi adottati per eventualmente modificarli in relazione alla loro efficacia ed alla evoluzione della patologia accertata (art. 6 del D.P.R. 02.02.1994)”* (sempre Consiglio di Stato n. 2231/2010).

✓ Assistente all'autonomia e continuità educativa

Un'altra figura professionale prevista dalla Legge n. 104/1992 per creare i presupposti di un'efficace inclusione scolastica per l'alunno con disabilità è l'assistente all'autonomia (o alla comunicazione nel caso di disabilità sensoriale). Tale assistente, a differenza dell'insegnante di sostegno, cura, più che gli aspetti strettamente didattici, il percorso di acquisizione di autonomie e di costruzione di relazioni nei confronti del gruppo classe.

Si comprende quindi come tale figura sia uno

dei perni anche per lo sviluppo delle affettività e delle relazioni della persona con disabilità, che vengono seguiti con molta attenzione, specie per non scindere la continuità nel feeling che si viene a creare tra la figura professionale e l'alunno, indipendentemente da valutazioni di contenimento di costi o di esigenze organizzative.

A tal proposito, occorre ricordare quanto fortemente ribadito sul punto proprio grazie ad alcune pronunce, tra cui quella del Consiglio di Stato n. 3104/2009, in cui si legge: *“Sul punto, il Collegio ritiene, invece, che l'organizzazione dell'attività di sostegno socio assistenziale da parte degli Enti Locali (così come l'organizzazione dell'attività di sostegno da parte delle istituzioni scolastiche) non possa, in via di fatto, comprimere o vulnerare quel diritto all'educazione, all'integrazione ed alla partecipazione alla vita della comunità riconosciuto alla persona da fonti sovranazionali, dalla Costituzione”*, **condannando il Comune in questione ad assicurare**, nell'ambito della programmazione coordinata dei servizi scolastici e socio-assistenziali prevista dall'art. 13 della Legge n. 104/1992, **la continuità educativa in favore dell'alunno con disabilità con lo stesso operatore dell'anno precedente**, avendo meno valore, nel caso di specie, le altre e diverse esigenze organizzative dell'Ente Locale.

✓ **Valutazione dell'alunno con disabilità**

Sul punto, si vuole solo evidenziare la particolarissima pronuncia del Tar Liguria n. 5498/2010 rispetto ad un ricorso presentato dai genitori di un alunno con disabilità grave frequentante la scuola superiore, che, a fronte della mancata attivazione per tempo del sostegno specialistico nelle materie di elettronica ed informatica, si era visto rimandare a settembre e, poi, addirittura bocciare.

Il Tribunale ha ritenuto di ravvisare una colpa dell'Amministrazione Scolastica che non aveva attivato per tempo il sostegno per l'area scientifi-

ca², non aveva attivato specifici corsi di recupero e, in sede di valutazione finale, non aveva attribuito il dovuto rilievo ai progressi conseguiti dall'alunno, oltre a tutti gli altri risultati estremamente positivi raggiunti nelle restanti numerose discipline.

Anzi, il Tar ha condannato l'Amministrazione Scolastica a risarcire il danno esistenziale subito dall'alunno con disabilità per il rallentamento nel proprio percorso di studi, a conferma della necessità che, invece, l'Amministrazione Scolastica abbia sempre cura di creare gli adeguati presupposti per la proficua frequenza scolastica, evitando situazioni che possano non far rendere al massimo l'alunno e non possa fargli esplicitare tutte le sue potenzialità, semmai, al contrario, mortificandolo, come avvenuto nel caso di specie.

✓ **Trasporto scolastico**

Alcune pronunce amministrative e delle Corti dei Conti hanno chiarito che il trasporto scolastico in favore degli alunni con disabilità è sempre gratuito, anche quando l'alunno frequenta le scuole secondarie di secondo grado (cc.dd. “superiori”).

Infatti, nella sentenza del Tar Campania – Salerno n. 167/2006 (confermata anche dal Consiglio di Stato nella decisione n. 2636/2008,) si chiarisce che, **la Corte Costituzionale**, avendo con propria sentenza 215/1987 considerato che la frequenza scolastica delle scuole superiori non dovesse più essere solo “facilitata” (come nell'originario testo dell'art. 28 della Legge n. 118/71), **ha esteso alla frequenza delle scuole superiori tutti i medesimi ausili e strumenti previsti per la scuola inferiore in favore degli alunni con disabilità e quindi anche il trasporto scolastico gratuito.**

Sul punto è intervenuta anche la Corte dei Conti Lombardia con proprio parere del 18 febbraio

2 Si ricorda che, a differenza delle scuole medie, in cui vi è solo una classe di concorso per gli insegnanti di sostegno, nelle scuole superiori, ai sensi dell'art. 13 Legge n. 104/1992, sono previste 4 differenti aree di sostegno e relative graduatorie dei docenti specializzati cui attingere, a seconda, per esempio, che sia attestata la necessità di un maggior sostegno nelle aree letterarie piuttosto che scientifiche.

2008 n. 5, che ha altresì chiarito che il servizio di trasporto scolastico compete ai Comuni, tranne nel caso di trasporto da e verso scuole superiori, per il quale è invece deputata la Provincia.

Infatti, nell'art. 139 del Dlgs n. 112/1998 si rimanda alle Province il "supporto organizzativo" rispetto alla frequenza scolastica delle scuole superiori, rientrando in maniera chiara in tale "supporto" anche l'attivazione del servizio di trasporto.

Nello stesso parere, la Corte ha rilevato che il servizio da e verso le scuole superiori può anche essere svolto da un Comune per delega della Provincia, ma rimarrebbe nella titolarità di quest'ultima la funzione del trasporto (tanto è vero che deve rimborsare il Comune per la prestazione svolta al suo posto) e, pertanto, i genitori dovrebbero agire per vie legali contro la Provincia in caso di mancata attivazione del servizio, **salvo che la Regione non abbia stabilito con apposita legge una diversa ripartizione delle competenze.**

✓ Assistenza sanitaria a scuola

Vi sono pochi casi giurisprudenziali in cui si è sancito il diritto per l'alunno con disabilità di assistenza sanitaria, soprattutto infermieristica, a scuola.

Ciò perché, purtroppo, spesso negli anni si è preferito attivare un sistema di istruzione domiciliare laddove l'alunno avesse necessità di assistenza continua, specie per prevenire crisi improvvise o pericolose ostruzioni (specie alle vie aeree) da rimuovere con tempestività.

Tale soluzione di ripiego ha sempre ridotto il diritto all'inclusione scolastica dell'alunno visto che non si relazionava con il contesto classe e non a caso la Circolare Miur n. 37/2011 ha previsto che l'istruzione domiciliare non debba conseguire automaticamente alla presenza di una disabilità seppur gravissima, ma solo quando vi sia una grave emergenza di salute³.

Eppure pochi sanno che già nel 2002 il Tribunale di Roma con sentenza n. 2779 aveva disposto che fosse assicurato in favore di un alunno che soffriva di allergia acuta ed era soggetto a violenti e repentine crisi asmatiche necessitanti di un intervento professionale specifico, la presenza di un infermiere per tutto l'intero orario scolastico, ritenendo contrario ai principi della Legge n.104/1992 per ciò solo far ricoverare il ragazzo in ospedale e fargli seguire le lezioni nelle apposite sezioni scolastiche ospedaliere.

Così precisò nel caso di specie il Tribunale: *"A fronte di precisi obblighi di integrazione dei minori portatori di handicap nelle classi comuni delle scuole sanciti dalla legge (n.d.r. artt. 12 e 13 Legge n. 104/1992), la soluzione prospettata dalla Asl resistente in merito al ricovero del bambino in day hospital al fine di consentirgli la frequentazione delle speciali classi istituite presso i centri di ricovero dei minori appare del tutto illegittima. Né può condividersi la prospettazione di parte resistente in merito ai limiti imposti dalle competenze istituzionali della ASL, che si assumono finalizzate a compiti di prevenzione collettiva e non già individuale, stante il disposto degli articoli 1 e 2 e soprattutto dell'art. 14 lett. c), h) ed i) della legge 833/78. In particolare l'art. 2 stabilisce che il conseguimento delle finalità delle finalità di tutela del diritto individuale e dell'interesse collettivo alla salute di cui al precedente art. 1 è assicurato anche mediante la prevenzione delle malattie in ogni ambito e la promozione della salute nell'età evolutiva, **garantendo l'attuazione dei servizi medico-scolastici negli istituti di istruzione pubblica e privata di ogni ordine e grado, a partire dalla scuola materna, favorendo con ogni mezzo l'integrazione dei soggetti handicappati"***

Un caso particolare di azione contro le Amministrazioni Scolastiche: ricorso per discriminazione a seguito di riduzione del sostegno (ord. Trib. Milano del 4 gennaio 2011)

A differenza di quanto detto all'inizio circa la

³ Si tralascia in questa sede di analizzare se la Circolare non abbia esagerato al contrario, richiedendo sempre la frequenza scolastica, anche in presenza di disabilità incompatibili con la stessa ed adeguatamente certificate e valutate.

competenza dei Tar, occorre segnalare il caso di un gruppo di genitori che, nel dicembre 2010, ha chiamato in causa l'Amministrazione Scolastica innanzi al Giudice Ordinario, in quanto si lamentava non la mancata attivazione del sostegno o la congruità delle ore dello stesso in sè, ma tali situazioni rispetto alla discriminazione che i propri figli subivano rispetto agli altri alunni normodotati. In tal modo, si censurano i tagli al sostegno come una vera e propria forma di discriminazione da contrastare anche con l'azione civilistica riconosciuta dalla Legge n. 67/2006 innanzi al Giudice Ordinario con procedimento più snello, flessibile e meno costoso rispetto ad un ordinario giudizio amministrativo.

Infatti, come poi stabilito nella consequenziale ordinanza del 4 gennaio 2011 del Tribunale di Milano, *"la scelta discrezionale dell'amministrazione scolastica di ridurre le ore di sostegno agli studenti disabili è idonea a concretare un'indiretta discriminazione, vietata ai sensi della*

Legge n. 67/2006, ogni qual volta essa non si accompagni ad una corrispondente identica contrazione della fruizione del diritto allo studio anche per tutti gli altri studenti normodotati e risulti in concreto inadeguata al rispetto del nucleo indefettibile di garanzie per gli interessati".

Avendo tolto i supporti utili agli alunni con disabilità per partecipare con pari opportunità alle lezioni scolastiche si è determinata, quindi, una discriminazione indiretta⁴ che è stata opportunamente censurata dal Tribunale con ordine di attivare subito il congruo numero di ore di sostegno in favore dei figli dei ricorrenti, considerando che *"è innegabile che per effetto della riduzione delle ore di sostegno gli alunni disabili siano venuti a trovarsi in una obiettiva situazione di svantaggio rispetto a quella degli altri alunni, al punto che ... alcuni alunni affetti da disabilità grave sono di fatto costretti a frequentare meno ore di lezione degli altri, proprio per l'assenza dell'insegnante di sostegno che la scuola non è in grado di fornire"*.



⁴ Si ha discriminazione indiretta quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone.

✓ Avvertenze

È chiaro che questa semplice carrellata giurisprudenziale ha il solo fine di porre l'accento sulle varie possibili criticità che gli alunni con disabilità possono incontrare nel loro percorso scolastico, avvertendo che, pur sempre all'interno dei principi generali sopra espressi, la situazione debba sempre essere analizzata caso per caso onde non ingenerare false aspettative, illusioni o addirittura dannosi equivoci.

Per individuare quale sia stato il momento all'interno del procedimento di assegnazione del sostegno in cui vi sia stata qualche defaillance occorre prendere visione, attraverso l'accesso agli atti, di tutta la documentazione che si è prodot-

ta e delle azioni che, volta per volta, sono state compiute, controllandone la legittimità.

Solo così si riesce a censurare in maniera precisa e puntuale, anche solo con diffida, il comportamento e le azioni tenute.

Nella consapevolezza, quindi, che la visione di tutto ciò sia il primo passo anche per capire se l'azione amministrativa si sia svolta regolarmente, riportiamo qui di seguito un fac-simile di richiesta di documentazione da presentare al Dirigente Scolastico. I risultati dell'accesso agli atti potrebbero convincere i genitori della bontà dell'azione amministrativa intrapresa ovvero far capire loro contro quale momento procedurale reagire.

Fac-simile

Preg.mo Prof.
Dirigente Scolastico

OGGETTO: DOMANDA DI ACCESSO AGLI ATTI SU RICHIESTA ORE DI SOSTEGNO IN FAVORE DELL'ALUNNO CON DISABILITÀ PER ANNO SCOLASTICO

Il sottoscritto,....., nato a..... il, in qualità di padre esercente la potestà genitoriale dell'alunno con disabilità....., nato a..... Iled iscritto alla classe.....di Codesto Istituto

Premesso che

- 1) All'atto dell'iscrizione di mio figlio,, è stato prodotto, unitamente all'apposita domanda di ammissione, anche la certificazione attestante lo stato di alunno con disabilità grave;
- 2) In data, si è tenuta una prima riunione del Gruppo di Lavoro Handicap, a cui si è partecipato come genitore dell'alunno, per individuare le esigenze specifiche dell'alunno, procedendosi anche alla redazione la Diagnosi Funzionale di
- 3) In data, Il GLH ha redatto un primo Pei con l'indicazione anche della necessità di n. ore di sostegno per l'alunno, ai sensi dell'art. 3 c.2 DPCM n. 185/2006;
- 4) Da allora, non si sono avute più notizie circa l'effettivo numero di ore di sostegno riconosciuto per l'alunno..... (oppure, in dataè stato comunicato che all'alunno sarebbero state assegnate n..... ore di sostegno);
- 5) evidente è, dunque, la rilevanza giuridica dell'interesse dell'istante alla conoscenza di tutta la documentazione inerente l'iter attivato dall'Amministrazione Scolastica per valutare la congruità della proposta di sostegno presente nel Pei e l'assegnazione delle risorse umane utili per lo scopo;

Chiede di

accedere, ai sensi e per gli effetti degli artt. 22 e ss. della Legge n. 241/90 e successive modifiche, mediante visione ed estrazione di copia (pure attraverso un delegato) delle:

- 1) verbalizzazioni delle riunioni per il Pei, da cui si evinca semmai la proposta di un certo numero di ore di sostegno;
- 2) griglia con cui il Dirigente Scolastico ha inviato all'Ufficio Scolastico Provinciale la specifica richiesta di sostegno in favore dell'alunno.....;
- 3) nota con cui l'Ufficio Scolastico Provinciale ha assegnato alla scuola di riferimento gli insegnanti di sostegno per l'anno scolastico in corso;
- 4) eventuale delibera del collegio dei docenti o del consiglio dell'istituto con cui sono state stabilite le assegnazioni dei singoli docenti di sostegno alle sezioni dell'Istituto

Con Osservanza

5 anni di legge 67: un primo bilancio

La rosa blu

Avv. Gianfranco Pascucci – Anffas Onlus Macerata – aderente CS&FA Anffas Onlus

5 anni di legge 67:
un primo bilancio

La legge 1 marzo 2006 n. 67 “**Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità**” promuove, ai sensi dell’art. 3 della Costituzione, la piena attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità, al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei diritti civili, politici, economici e sociali.

Il legislatore dedica l’intero art. 2 alla *nozione di discriminazione*, affermando, al primo comma che “*il principio di parità di trattamento comporta che non può essere praticata alcuna discriminazione in pregiudizio delle persone con disabilità*”, perché è principio universale e condiviso che tutti gli individui siano UGUALI e che godano tutti degli stessi DIRITTI UMANI inderogabili.

Per certi versi la legge citata ha anticipato i contenuti della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata nel nostro Paese con legge 18 del 2009, che si ispira ai principi di uguaglianza, pari opportunità, divieto di discriminazione, rispetto della dignità intrinseca, diritto alla piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società.

L’art. 2 della legge individua tre categorie di discriminazione:

1. DISCRIMINAZIONE DIRETTA

“quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in situazione analoga;

2. DISCRIMINAZIONE INDIRETTA

“quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disa-

bilità in una posizione di svantaggio rispetto alle altre persone”;

3. DISCRIMINAZIONE “da molestie” *quando “le molestie, ovvero quei comportamenti indesiderati, posti in essere per motivi connessi alla disabilità, violano la dignità e la libertà di una persona con disabilità, ovvero creano un clima di intimidazione, di umiliazione e di ostilità nei suoi confronti”.*

Le controversie in materia di discriminazione di cui alla legge 1° marzo 2006, n. 67, a seguito dell’entrata in vigore del decreto legislativo 1/9/2011, n. 150 (G.U. 220 del 21/9/2011), sono ora regolate dal **rito sommario di cognizione** previsto dall’art. 702 e ss codice procedura civile.

La legittimazione ad agire spetta all’interessato o al suo rappresentante processuale (tutore, curatore, amministratore di sostegno, procuratore speciale). Possono agire anche le associazioni o enti individuati con decreto del Ministero per le pari opportunità di concerto con il Ministero del lavoro, sulla base della finalità statutaria e stabilità della organizzazione.

È competente il Tribunale del luogo in cui il ricorrente ha il domicilio. Nel giudizio di primo grado le parti possono stare in giudizio personalmente. Quando il ricorrente fornisce elementi di fatto, desunti anche da dati di carattere statistico, dai quali si può presumere l’esistenza di atti, patti o comportamenti discriminatori, spetta al convenuto l’onere di provare l’insussistenza della discriminazione.

Con l’ordinanza che definisce il giudizio il giudice:

- **può condannare il convenuto al risarcimento del danno anche non**

La rosa blu

patrimoniale

- può ordinare la cessazione del comportamento, della condotta o dell'atto discriminatorio pregiudizievole, adottando, anche nei confronti della pubblica amministrazione, ogni altro provvedimento idoneo a rimuoverne gli effetti.
- al fine di impedire la ripetizione della discriminazione, il giudice può ordinare di adottare, entro il termine fissato nel provvedimento, un piano di rimozione delle discriminazioni accertate. Nei casi di comportamento discriminatorio di carattere collettivo, il piano è adottato sentito l'ente collettivo ricorrente.

A distanza di oltre 5 anni dall'entrata in vigore, la legge 67 del 2006 è ancora poco conosciuta ed applicata per cui si registrano poche pronunce giurisprudenziali.

Il primo intervento è del Tribunale di Tempio Pausania (ordinanza del 20/9/2007) che ha riconosciuto una condotta discriminatoria indiretta nel comportamento di un Circolo diportisti che aveva modificato il posizionamento di un posto barca senza alcun preavviso e senza riposizionare un congegno fatto di funi e carrucole che il ricorrente, persona con disabilità, aveva realizzato per accedere alla barca senza pericolo.

Va segnalata l'ordinanza del 11/1/2008 del Tribunale di Catania emessa a seguito del ricorso di una persona con disabilità che lamentava la difficoltà di fruire di un corso serale presso un istituto tecnico, stante la presenza di barriere architettoniche che impedivano o rendevano difficoltoso il passaggio della carrozzina. Nel corso del procedimento, mediante consulenza tecnica d'ufficio, sono stati individuati gli interventi tecnici necessari per l'abbattimento delle barriere esistenti, per l'adeguamento del servizio igienico e per la diversa sistemazione dei banchi del laboratorio. Al ricorrente è stato inoltre riconosciuto il diritto al risarcimento del danno calcolato in via equitativa.

Merita particolare attenzione l'ordinanza del 4/1/2011 del Tribunale di Milano che ha accolto il ricorso promosso da un gruppo di genitori e dall'associazione Ledha – Lega per i diritti delle persone con disabilità – nei confronti del MIUR, dell'ufficio scolastico regionale della Lombardia e dell'ufficio scolastico provinciale di Milano a seguito della riduzione di ore di sostegno dell'anno in corso rispetto al precedente anno scolastico. Il giudice, dott. Patrizio Gattari, ha ordinato alle amministrazioni convenute la cessazione immediata della condotta discriminatoria ed il ripristino delle stesse ore di sostegno dell'anno scolastico precedente.

Si tratta di una pronuncia decisamente importante perché per la prima volta la tutela del diritto alla istruzione ed educazione viene promossa

ed attuata non con le forme ordinarie del ricorso al TAR avverso il provvedimento dell'Istituto Scolastico che taglia le ore di sostegno (rimedio che peraltro funziona benissimo posto che la magistratura amministrativa accoglie sistematicamente i ricorsi) ma facendo riferimento alla legge 67 del 2006.

Il giudice ribadisce che "il diritto del disabile all'istruzione si configura come diritto fondamentale" e che la discrezionalità legislativa trova un limite nel "rispetto del nucleo indefettibile di garanzie per gli interessati".

Richiama a tal proposito i principi enunciati nell'art. 3 e 38 della Costituzione, nell'art. 24 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, nella sentenza 80 del 2010 della Corte Costituzionale, nell'art. 12 della legge 104 del 1992. Afferma inoltre in maniera perentoria che la legge 67 del 2006 prevede **UN DIVIETO ASSOLUTO DI DISCRIMINAZIONE** in danno delle persone con disabilità.

Pertanto - motiva il giudice del Tribunale di Milano - "la scelta discrezionale dell'amministrazione scolastica di ridurre le ore di sostegno agli studenti con disabilità è idonea a concretare una discriminazione indiretta, vietata dalla legge, ogni qual volta non si accompagni ad una corrispondente identica contrazione della fruizione del diritto allo studio anche per gli altri studenti normodotati e risulti in concreto inadeguata al rispetto del nucleo indefettibile di garanzie per gli interessati. Al fine di escludere la discriminazione - sottolinea il giudice - non rileva il fatto che in linea teorica agli studenti con disabilità vengano garantite le medesime ore di lezione prestate dagli insegnanti per l'intera classe. Infatti la contestuale presenza dell'insegnante di sostegno per gli alunni che ne hanno diritto rappresenta uno strumento indispensabile per adempiere alle ineliminabili forme di integrazione previste e garantite, anche sul piano costituzionale, in favore degli alunni con disabilità".

Anche il Tribunale di La Spezia nel 2011 ha adottato un'analoga ordinanza a seguito di un provvedimento di riduzione delle ore di sostegno.

Queste pronunce, insieme ad altre non citate, sono comunque la testimonianza concreta di come il diritto delle persone con disabilità a non essere discriminate stia trovando sempre maggiore rispondenza nella giurisprudenza di merito. È anche emerso il ruolo fondamentale delle associazioni di persone con disabilità che, attraverso sapienti azioni giudiziarie, potranno sempre di più incidere nella società per promuovere l'inclusione delle persone con disabilità.



Le date e gli eventi

La rosa blu

Stefano Borgato – Superando.it

Le date e gli eventi

Riportiamo di seguito, per gentile concessione dell'autore, l'articolo redatto a cura di Stefano Borgato e pubblicato sul sito www.superando.it, che realizza una interessante ed utile "Cronologia" di alcuni tra i fatti più importanti, in ambito di disabilità, dal 1966 a luglio 2011, "mescolando" eventi italiani o accaduti nel resto del mondo.

1966

- 6 agosto: approvata la **Legge 625/66** (Provvidenze a favore dei mutilati ed invalidi civili).

1968

- 2 aprile: la **Legge 482/68** apre alle persone con disabilità le porte del mondo del lavoro.
- Susanne Koefoed elabora il *Simbolo Internazionale dell'Accesso* (ISA, International Symbol of Access), con l'immagine stilizzata della persona in carrozzina su sfondo blu.

1971

- 30 marzo: nuova **Legge (118/71)** per i mutilati e gli invalidi civili.
- 25-28 ottobre: a Roma si tiene la prima **Conferenza Internazionale sulla Legislazione in favore degli invalidi**.

1972

- Ed Roberts fonda a Berkeley, in California, il primo **Centro per la Vita Indipendente delle persone con disabilità**.

1975

- 9 dicembre: Dichiarazione adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite sui **diritti dei portatori di handicap**.

1977

- 4 agosto: la **Legge 517/77** decreta la fine delle "scuole speciali" per le persone con disabilità.
- 8-9 ottobre: si tiene a Milano si tiene il convegno **Sessualità e handicappati**, a cura del Centro di Educazione Matrimoniale e Prematrimoniale, probabilmente il primo incontro in Italia su tale tema.
- Nasce a Düsseldorf, in Germania, **REHA**, uno degli eventi più importanti a livello mondiale su ausili e strumenti per la riabilitazione.

1978

- 27 aprile: il Decreto del Presidente della Repubblica **384/78** fissa il regolamento di applicazione di un articolo della Legge 118/71, in favore degli invalidi civili, in materia di barriere architettoniche e trasporti pubblici.

1979

- 29-30 settembre: si tiene a Rimini, a cura dell'Associazione Papa Giovanni XXIII, il **primo Convegno Nazionale degli Handicappati per l'Inserimento nel Lavoro**.

1980

- 11 febbraio: la **Legge 18/80** istituisce l'indennità di accompagnamento.
- nasce a Milano il **SIVA** (Servizio Informazione Valutazione Ausili) della Fondazione Don Gnocchi.

1981

- **Anno Internazionale delle Persone Disabili.**

- Si tiene a Singapore la **prima Assemblea Mondiale di DPI** (Disabled Peoples' International), organizzazione mondiale oggi presente in 142 Paesi, riconosciuta dalle principali agenzie e istituzioni internazionali ed europee.

1982

- 3 dicembre: l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite approva il **Programma Mondiale di Azione per le Persone con Disabilità.**

1984

- nasce in Svezia STIL, ad opera di Adolf Ratzka, **prima cooperativa europea per la Vita Indipendente** delle persone con disabilità.

1986

- 28-29 ottobre: seminario internazionale a Rocca di Papa (Roma) su **Donne e handicap**, organizzato dall'ICPS (Società Internazionale per la Paralisi Cerebrale) e dall'AIAS (Associazione Italiana per l'Assistenza agli Spastici).

1987

- 3 giugno: importante **Sentenza della Corte Costituzionale (n. 215)**, a tutela dei diritti delle persone con disabilità.

1988

- settembre: una **rampa installata sul Ponte delle Guglie a Venezia** dimostra che anche nella città "inaccessibile per antonomasia", possono muoversi le persone in carrozzina.

1989

- 9 gennaio: la **Legge 13/89** fissa una serie di Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati.

- 14 giugno: il Decreto del Ministero dei Lavori Pubblici **236/89** fornisce le Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche. Tale Decreto applica sostanzialmente la Legge 13/89.

- 11-13 novembre: a Roma, in collaborazione con la Comunità Europea, si tiene un **seminario internazionale sull'Assistenza personale per una vita indipendente.**

- nasce a Strasburgo **ENIL, la Rete Europea per la Vita Indipendente.**

1990

- 26 luglio: il presidente degli Stati Uniti George Bush Senior promulga l'**Americans with Disabilities Act (ADA)**, provvedimento storico in ambito di diritti umani.

1991

- 11 agosto: viene approvata la **Legge quadro sul volontariato (266/91).**

- Nasce **ENIL Italia**, nell'ambito della Rete Europea per la Vita Indipendente.

1992

- 5 febbraio: **Legge 104/92**, Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

- 24-28 settembre: a Vieste (Foggia), si tiene il **primo Convegno Nazionale sulla "domotronica"** al servizio delle persone con disabilità.

- 14 dicembre: la **Risoluzione n. 47/3 delle Nazioni Unite** istituisce per il **3 dicembre** di ogni anno la Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, che nel 1993 - in base a un accordo tra la Commissione Europea e le stesse Nazioni Unite - diventerà anche Giornata Europea.

1993

- 15 luglio: nasce a Roma la **FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).**

- 20 dicembre: l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite definisce le **Regole Standard per le Pari Opportunità delle Persone con Disabilità.**

1994

- giugno: parte il progetto europeo **Twin**, per raccogliere e analizzare dati ed esperienze che promuovano lo sviluppo del telelavoro, quale opportunità per favorire ed estendere l'inserimento delle persone con disabilità sul mercato del lavoro.

- 16 ottobre: nasce formalmente **DPI Italia**, sezione italiana di Disabled Peoples' International, organizzazione mondiale presente in 142 Paesi, riconosciuta dalle principali agenzie e istituzioni internazionali ed europee.

1995

- 17 novembre: nasce in Italia il **CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità)**, organismo indipendente e unitario che rappresenta le esigenze delle persone con disabilità e dei loro familiari all'interno delle azioni e delle politiche europee.

1996

- 24 luglio: il Decreto del Presidente della Repubblica (**DPR) 503/96** fissa una serie di regole per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici.

- nasce l'**EDF (European Disability Forum)**, organizzazione-ombrella, non governativa e indipendente, che rappresenta gli interessi di circa 80 milioni di persone con disabilità in Europa, tutelandone i diritti.

1997

- nell'ambito del Programma Applicazioni Telematiche della Commissione Europea, viene avviato **EUSTAT**, progetto che intende migliorare il cosiddetto processo di empowerment delle persone con disabilità, facendo sì che esse divengano sempre più le vere protagoniste del loro percorso verso una vita indipendente e autonoma.

1998

- 21 maggio: per la prima volta in Italia, una **Legge (162/98)** parla di «diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale».

1999

- 28 gennaio: la **Legge 17/99** stabilisce che ogni università italiana si doti di un Delegato del Rettore alla Disabilità.

- 12 marzo: la **Legge 68/99** sancisce l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro, attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.

- 16-18 dicembre: si tiene a Roma la **Prima Conferenza Nazionale sulle Politiche per la Disabilità**.

2000

- 20 luglio: la **Legge 211/00** proclama il 27 gennaio di ogni anno "**Giornata della Memoria**", in commemorazione delle vittime del nazismo, del fascismo, dell'Olocausto e in onore di chi ha protetto i perseguitati. Si incomincia a parlare dello sterminio di migliaia di persone con disabilità, al tempo del nazismo ("**Progetto T4**").

- 8 novembre: con la **Legge 328/00** viene approvata la cosiddetta "**Riforma dell'Assistenza**", che contempla tra l'altro la predisposizione di «progetti individuali per le persone disabili».

2001

- maggio: l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) approva la **Classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità)**.

- 18 maggio: il Decreto del Ministero della Sanità 279/01 istituisce la **Rete Nazionale delle Malattie Rare**.

2004

- 9 gennaio: la **Legge 4/04** sancisce Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici.

- 9 gennaio: la **Legge 6/04** introduce in Italia la figura dell'**amministratore di sostegno**, che con la sua flessibilità segna una svolta, in ambito di protezione giuridica delle persone in stato di fragilità, superando le assai più rigide forme dell'inabilitazione e dell'interdizione.

2006

- 1° marzo: la **Legge 67/06** fissa una serie di Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione.

- 25 agosto: approvata alle Nazioni Unite la **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità**.

2009

- 3 marzo: **Legge 18/09**: l'Italia ratifica la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

2010

- 26 febbraio: la **Sentenza 80/10 della Corte Costituzionale** segna un punto fermo sul rispetto al diritto all'istruzione delle persone con disabilità.

- 7 luglio: **manifestazione unitaria a Roma di tutte le associazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie**, contro le politiche economiche del Governo Berlusconi in ambito di disabilità.

2011

- 10 gennaio: per la prima volta un Tribunale Civile, quello di Milano, accoglie il ricorso - frutto di un'azione legale collettiva promossa dalla LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), insieme a numerose famiglie - **contro il taglio delle ore di sostegno agli alunni con disabilità**.

- 15 luglio: secondo il mondo delle associazioni di persone con disabilità, la **Manovra Correttiva 2011-2014**, approvata molto rapidamente dal Parlamento, contiene disposizioni che produrranno effetti assai negativi per le persone con disabilità e per le loro famiglie.



La rosa blu

Rifiuto speciale non riciclabile

(monologo di una persona con disabilità verso il suo politico)

*S*to qui seduto
non senti la voce
ti ho guardato ieri
dalla mia panchina
mi passavi davanti
non mi vedevi

parlavi con qualcuno
non ero io
per te non c'ero
lungo quella strada

non senti la voce
quella mia

mi accorgo
di essere afono
o forse la mia è
una lingua diversa

cammino anch'io
per la tua città
non mi vedi
forse non è
la mia città

l'aria che respiri
non è la mia
e anche il cibo
e l'acqua
sono altri

poi ti vedo
eccome ti vedo
alla tivù
parli di me

ma allora io ci sono
da qualche parte

ti preoccupi di me
dici

mi chiami
diversamente qualcosa
mi illudo di esistere

allora

mi illudo

poi allunghi la mano
su di me
per una carezza
davanti alla telecamera

il problema è che poi
tu corri a lavarti le mani

è chiaro
sono brutto
un po' scemo anche

è chiaro
ti faccio schifo

non senti la mia voce

mi dai una casa
altrove
mi dai una scuola
altrove
mi dai un lavoro
altrove

ma ora c'è la crisi
devi risparmiare
anche l'altrove

mi togli tutto
tanto non ho voce

dici che mi vuoi bene
malgrado tutto
anche se sono un problema

ma adesso non hai più scrupoli
tanto il mio voto
non arriva

sono un rifiuto speciale
non riciclabile

Vanni Poli, agosto 2011

L'Italia migliori le politiche per l'infanzia: arrivano le raccomandazioni del Comitato ONU

Michele Imperiali – Coordinatore Nazionale della Formazione Anffas Onlus – Coordinatore gruppo età evolutiva CS&FA Anffas Onlus

Roberta Speciale – Responsabile area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

L'Italia migliori le politiche per l'infanzia

Il Comitato ONU per i diritti del fanciullo ha pubblicato il 6 ottobre scorso le osservazioni sul Terzo - Quarto Rapporto periodico dell'Italia sull'applicazione della **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo (CRC)** ratificata dal nostro Paese con la Legge 176/91; le conclusioni sono state elaborate a seguito dell'audizione della delegazione italiana, la quale ha partecipato alla discussione del Rapporto il 20 settembre u.s. a Ginevra, presso la sede del Comitato.

Tali osservazioni rappresentano le linee guida per l'applicazione della CRC nell'attuazione degli obblighi contratti con la ratifica della Convenzione stessa e dei due Protocolli Opzionali e sono conseguenti all'esame del rapporto periodico, redatto da parte del nostro Paese, sull'applicazione della CRC, nonché di quelli (cosiddetti "rapporti ombra") realizzati dalle organizzazioni non governative e del terzo settore, tra cui quello del **Gruppo CRC** (Gruppo di lavoro per la Convenzione Onu sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza – cui anche Anffas Onlus partecipa attivamente). Seppur nell'attesa della traduzione ufficiale del documento, riteniamo sia importante anticipare qui alcuni degli importanti contenuti dello stesso, che riprende in buona parte quanto il gruppo CRC ha ribadito più volte anche attraverso i propri rapporti annuali di monitoraggio, soprattutto rispetto alla necessità e l'urgenza di risolvere alcune questioni che il nostro Paese si trascina ormai da anni e che minano l'esercizio dei diritti sanciti nella CRC da parte di tutti i bambini, le bambine e gli adolescenti in Italia. In particolare, il Comitato ha raccomandato all'Italia di **impegnarsi per stabilire i livelli standard per garantire l'accesso a diritti fondamentali** (come salute, assistenza, protezione, istruzione), **combatte la discriminazione regionale**, nonché la **povertà minorile e la discriminazione**, assicurare **risorse adeguate** e creare dei meccanismi per un'effettiva e **aggiornata raccolta dati** relativi all'infanzia nel nostro paese.

Le osservazioni contengono anche uno specifico riferimento ai **bambini ed adolescenti con disabilità**, evidenziando innanzitutto **rammarico circa le limitate informazioni** che il nostro Stato ha in materia, nonché preoccupazione sia perché **la disabilità è**

ancora considerata come un "handicap", senza essere approcciata in maniera da favorire l'inclusione sociale dei bambini, sia perché esistono ancora molte disparità a livello regionale. Il Comitato ha inoltre espresso preoccupazione per la mancanza di assistenza adeguata per la presa in carico dei bambini con disabilità nella prima infanzia e per la **mancanza di dati statistici relativi alla fascia d'età 0-6 anni** ed ha raccomandato la realizzazione di **indagini specifiche** in materia e la **revisione delle politiche esistenti**, al fine di renderle maggiormente adeguate, ed allo stesso tempo la promozione di iniziative di informazione e formazione per sensibilizzare sia i rappresentanti del Governo che la comunità. Nel documento è inoltre contenuta una raccomandazione circa la necessità di fornire un **numero adeguato di insegnanti di sostegno** così da favorire l'accesso ad una educazione inclusiva di alta qualità.

In merito al **diritto alla salute**, è stata rimarcata l'**assenza di LEA** definiti che, collegata anche alla devoluzione dei poteri di assistenza sanitaria a livello regionale (come risulta anche dalla discrepanza della qualità dell'assistenza tra regioni del Nord e regioni del Sud dello Stato), nonché alla carenza di risorse per le autorità sanitarie locali ed i servizi di neuropsichiatria infantile, va ad intaccare il diritto dei bambini ad avere il più alto livello possibile di salute. Inutile dirlo ai lettori di questa rivista, in quanto più volte oggetto di contributi su La rosa blu: **le raccomandazioni riprendono in buona parte quanto contenuto nei rapporti del gruppo CRC ed in particolare nei paragrafi cui Anffas ha fornito uno specifico contributo (relativi alla salute ed assistenza ed all'istruzione dei bambini con disabilità) e ciò soprattutto relativamente alla mancanza di dati in merito ai bambini con disabilità nella fascia d'età 0-6.**

Auspichiamo quindi che quanto adesso oggetto di specifiche raccomandazioni da parte dell'ONU al nostro Paese possa tradursi realisticamente in politiche adeguate da parte del nostro Governo, sempre nel "superiore interesse" dei bambini ed adolescenti con disabilità.

Maggiori informazioni sono disponibili sul sito del gruppo CRC www.gruppocrc.net e sul portale associativo www.anffas.net



Come ricevere

1958
2008

La rosa blu

Per ricevere gratuitamente La Rosa Blu è sufficiente contattare la **redazione** (Via E. Gianturco, 1 – 00196 Roma) 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.

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



Anffas Onlus è su **facebook**

Anche Anffas Nazionale è approdata sul famoso social network, con la pagina www.facebook.com/AnffasOnlus.naz.

Partecipa anche tu: clicca su "mi piace"! 