



## Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64  
Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n. 95/04

Sede legale: Via E. Gianturco, 1 - 00196 Roma  
Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002  
C/C Postale n. 75392001

### DOCUMENTO DI COMMENTO ANFFAS ONLUS AL LIBRO VERDE DEL MINISTERO DEL LAVORO, DELLA SALUTE E DELLE POLITICHE SOCIALI “LA VITA BUONA NELLA SOCIETÀ ATTIVA”

La scelta di partecipare a questa fase di consultazione avviata dal Ministro Sacconi attraverso l'emanazione del Libro Verde è stata, all'interno di Anffas Onlus, oggetto di approfondita analisi.

Ad un primo momento di sconforto, emerso dalla lettura del documento, è seguita una riflessione sul metodo da adottare per rispondere alla sollecitazione in maniera costruttiva. La difficoltà principale è stata quella di seguire lo schema del futuro modello di welfare proposto essendo profondamente distante dalla nostra visione. Per questo motivo abbiamo deciso di soffermarci solo sui principali aspetti più segnatamente legati alla disabilità intellettiva e/o relazionale ed al ruolo dei relativi genitori e familiari, specificando, su tali temi, ciò che Anffas Onlus, Associazione Nazionale di Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, vorrebbe fosse il “nuovo welfare” riconoscendoci, al tempo stesso, pienamente nel complessivo documento di dettagliata analisi, predisposto dalla FISH, Federazione di cui Anffas è soggetto fondante.

#### ALCUNE RIFLESSIONI SUL LIBRO VERDE

- Notiamo una certa vaghezza di terminologia, definizioni e soluzioni proposte che riteniamo non agevoli un confronto serio ed impegnato sui principi generali su cui si basa un sistema di welfare, a partire da un **vero** coinvolgimento delle parti sociali. Pur apprezzando lo sforzo avviato con questa consultazione “aperta”, dobbiamo notare che la metodologia proposta manca di chiare regole di partecipazione, che, in assenza di specifiche, pone, ad esempio, il commento di un singolo cittadino al pari di quello delle grandi associazioni, con le quali, tra l'altro, non è stato neanche avviato un confronto diretto. Inoltre, non è stata esplicitata la metodologia con cui verranno raccolti i commenti né tantomeno in che maniera questi saranno resi pubblici ed eventualmente recepiti;



Riconosciuta da



S.A.I.?  
(Servizio Accoglienza e Informazione)  
sai@anffas.net

Federata a



Tel. 06/3611524 – 06/3212391 – Fax 06/3212383  
Sito Internet: [www.anffas.net](http://www.anffas.net) - e-mail: [nazionale@anffas.net](mailto:nazionale@anffas.net)

- Altra grave mancanza che rileviamo è la totale assenza, sia in forma scritta che implicita, della parola **diritti**. Diritti che ogni individuo ha in quanto tale; in quanto membro di una comunità; cittadino; contribuente; tassello unico ed essenziale per il raggiungimento dello sviluppo sociale ed economico della collettività intera. In forma esplicita, invece, i diritti vengono preoccupantemente vincolati a concessioni derivanti dalla produttività, spesso (aspetto ancora più grave) posta in termini prettamente economici.
- Il ruolo del privato, così come illustrato nel documento, assume un'importanza preoccupante: basandosi sul principio di produttività, si presagisce un futuro modello di welfare che trova nel privato complementare (Fondi, assicurazioni private, collettive ecc) il rimedio a situazioni di squilibrio economico che, con questo approccio, andrebbero via via sedimentandosi piuttosto che migliorare. A nostro avviso, sollevare lo Stato da un eccessivo esborso per la spesa pensionistica e sanitaria non può essere compito dei singoli. Seppur concordando con il principio di responsabilità individuale, riteniamo necessario un metodico sviluppo di una efficace rete di servizi che risponda adeguatamente alle necessità dei cittadini, a partire dalla rigorosa applicazione della L 328/00 e dalla sistematica interlocuzione tra i vari soggetti interessati.

In generale, si denota una certa superficialità nel rilevare, ma soprattutto valorizzare, le diversità umane e culturali. Pur nella consapevolezza che questo Libro Verde vuole disegnare una “traccia” di ciò che si vorrebbe fosse il nuovo modello di welfare, non se ne può non riconoscere i limiti imposti dalla brevità e dalla scarsa, se non inesistente, presa di coscienza della necessità di contestualizzare principi, approcci e soluzioni. Banalmente, ciò che succede al nord non è ciò che succede al sud e ciò a cui ha accesso una persona senza disabilità non è ciò a cui ha accesso una persona con disabilità. Parlare di grandi istituzioni (quali scuola, lavoro, famiglia, reddito, vita indipendente, servizi alla persona, sanità) non può, in nessun modo, essere generalizzato per l'intera popolazione fin quando non saranno completamente rimossi gli **ostacoli alla partecipazione effettiva, diretta ed indiretta, ed alla piena inclusione di tutti**, in egual misura ed omogeneamente su tutto il territorio nazionale. Se dovessimo valutare le proposte avanzate nel libro verde utilizzando tali principi come chiave di lettura, finiremmo per ridurre tutta la discussione ad una riga, perché accessibilità non è, come si tende a pensare, solamente l'accessibilità degli spazi fisici. L'accessibilità, infatti riguarda strutture fisiche, sociali, economiche e culturali, la salute, l'istruzione, l'informazione e la comunicazione che consentano alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali ed avere la possibilità di **scegliere**, su base di uguaglianza con gli altri. Ciò è quanto, tra le altre cose,



formulato nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che l'Italia si attarda, purtroppo, a ratificare.

Sfortunatamente l'accessibilità non è ancora un dato di fatto per noi persone, famiglie, associazioni con disabilità. Il ruolo primario dello Stato, così come sancito nell'articolo 3 della nostra Costituzione, deve necessariamente essere quello di *“rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese”*.

### **PER NOI LA VITA BUONA È...**

In generale, l'impostazione di fondo del Libro Verde fa riferimento alla visione di una persona, non isolata, che risponde da sé ai propri bisogni vivendo in maniera responsabile la propria libertà ed in grado di contrastare le proprie insicurezze in una logica di piena sussidiarietà. Secondo tale approccio da ciò **discende necessariamente un'alleanza tra mercato e solidarietà**. A questo punto, in un'ottica di piena responsabilità dell'individuo, **la concessione di benefici e sussidi è condizionata alla partecipazione attiva dei recettori così da superare lo stato assistenzialista**.

Nonostante il documento sia sviluppato attorno all'idea di centralità della persona (concetto a noi molto caro), a nostro avviso viene attribuita troppa enfasi all'individuo come “singolo” mancando di rilevare invece tutto il sistema di relazioni, che è una realtà fondamentale per chiunque, soprattutto per le persone con disabilità.

La persona al centro, inoltre, significa per noi che questa non sia solo oggetto del sistema di prestazioni e risposte, ma che sia anche soggetto che collabora, partecipa, sceglie il processo di inclusione sociale, anche laddove la gravità della condizione di disabilità sia di notevole entità.

Inoltre, nonostante si ritrovi, nel documento, una terminologia adeguata, che le associazioni di persone con disabilità utilizzano quotidianamente e su cui costruiscono azioni e strategie, nutriamo il dubbio che l'interpretazione di alcune parole chiave quali, tra le altre, disabilità, vita indipendente, presa in carico, sia estremamente diversa o, quanto meno, collocata in un quadro culturale ed un approccio alla qualità della vita profondamente difforme.

Proprio per questo cogliamo l'occasione di precisare il significato di alcuni concetti per noi fondamentali:

**DISABILITÀ:** Già l'Organizzazione Mondiale della Sanità, con la sua Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) e la citata Convenzione ONU sui diritti delle



persone con disabilità poi, rilevano un cambio di paradigma della disabilità essendo un concetto in continua evoluzione che passa da un modello prettamente medico ad uno bio-psico-sociale, basato sui diritti umani, che definisce la disabilità come il “risultato dell’**interazione tra persone** con menomazioni e **barriere comportamentali ed ambientali**, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”.

**VITA INDIPENDENTE:** partendo dal presupposto che le persone con disabilità siano titolari dei diritti fondamentali di libertà ed uguaglianza, il diritto all’autodeterminazione e ad auto-organizzare la propria vita implica necessariamente la centralità della persona nello scegliere di avvalersi di ausili e servizi di supporti, nonché la possibilità di intraprendere un proprio percorso di vita, anche al di fuori del nucleo familiare d’origine, nell’ottica del raggiungimento della massima autonomia possibile.

**PRESA IN CARICO:** si connota come l’insieme delle attenzioni, degli interventi (sanitari, sociali, educativi, di politiche **ATTIVE** del lavoro, del sistema dell’istruzione ecc) e delle condizioni (organizzative e giuridiche) che per l’intero arco della vita della persona, garantisca la costante e globale valutazione delle sue abilità, dei suoi bisogni e predisponga le azioni atte a garantirne la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale, in relazione allo sviluppo di abilità raggiunto e di abilità potenziali. Ricordiamo che la L. 328/00 prevede e descrive il **Progetto Individuale**, nel suo articolo 14.

Per tutti questi principi, acclarati, condivisi ed indiscutibili, ci troviamo in seria difficoltà nel confrontarci con l’idea della disabilità che emerge dal Libro Verde.

In nessuna parte del documento le persone con disabilità vengono viste come componenti attive della società ma solo come recettrici di pensioni e servizi, come numeri che incrementano la spesa pubblica sanitaria, come anziani (quindi come persone che, nel corso della vita, hanno lavorato e prodotto reddito o, per dirla col documento, hanno avuto l’opportunità di trovare e crearsi una dimensione per la propria realizzazione personale), come “fascia debole”. Ci si riferisce, inoltre, alle persone con disabilità solo in termini medico-sanitari parlando di malattie croniche e non autosufficienza.

## **COSTRUIRE UN CONTESTO ABILITANTE**

L’art. 26 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, *Abilitazione e Riabilitazione*, ribadisce l’importanza di “abilitare”, ovvero la necessità di misure efficaci e adeguate che lo Stato deve adottare al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia,



le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. Lo Stato deve, quindi, organizzare, sviluppare e rafforzare servizi e programmi per l'abilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, garantendo anche che abbiano inizio nella fasi più precoci possibili.

L'intero processo deve essere pertanto strettamente mantenuto in mano pubblica, ovviamente con il giusto coinvolgimento nelle scelte e nei programmi della persona con disabilità e della sua famiglia.

### **PRESA IN CARICO E DIAGNOSI CERTA E PRECOCE NELL'ETA' EVOLUTIVA**

È ormai noto che il processo di sviluppo di ogni persona non è legato solamente al patrimonio genetico ma anche ai fattori ambientali (nutritivi, sensoriali, affettivi, sociali, di apprendimento ecc.).

Più che mai per i bambini con disabilità, la necessità di attivare un percorso di diagnosi precoce e appropriata, accompagnata a strategie di prevenzione, ed un processo di presa in carico sin dalla primissima età diventa imperativa.

Sovente disabilità intellettive e/o relazionali vengono diagnosticate quando la persona raggiunge già un'età adulta o, nei casi peggiori, non si riesce mai a giungere ad una diagnosi certa compromettendone gravemente il processo di abilitazione e riabilitazione. Inoltre è ormai scientificamente riconosciuto come siano assolutamente determinanti i primi 1.000 giorni della persona nell'influenzarne in modo significativo la qualità di vita futura.

Purtroppo i dati statistici relativi alla prima infanzia (0-3 anni) sono completamente assenti, il che impedisce la pianificazione di azioni preventive ed adeguate nel settore delle patologie neonatali che permettano quindi di vivere meglio la condizione di disabilità nonché lo sviluppo di servizi per la prima infanzia appropriati (ad esempio, dalla competenza e preparazione delle figure professionali di riferimento ai nidi).

**La presa in carico della famiglia con disabilità deve avvenire già dalla culla e le politiche di sostegno alla famiglia, verso cui, negli ultimi anni, abbiamo visto accrescere l'attenzione trasversale di tutte le forze politiche, devono essere inclusive e flessibili così da rispondere convenientemente alle diverse esigenze.**

### **LA FAMIGLIA COME LUOGO DI CRESCITA, EDUCAZIONE ED AFFETTIVITÀ, PRIMA DI TUTTO**

A differenza di quanto traspare dal Libro Verde, che valuta la famiglia come "luogo di produttività economica", nel contesto politico e programmatico la famiglia deve riappropriarsi del compito educativo e sociale, proprio di questa importantissima istituzione.



Vale la pena ricordare, infatti, che la famiglia è il nucleo primario fondante della società ed è innanzitutto, un luogo di crescita, educazione ed affettività.

Riteniamo che la famiglia debba, pertanto, restare sempre al centro delle politiche sociali ed essere soggetto di azioni politiche che sottendano il suo diritto di crescere ed educare i figli secondo i propri valori e svolgere, in tutta serenità, il ruolo di cura in senso lato, il tutto sempre in condizioni di non discriminazione e pari opportunità.

Sembra superfluo rimarcare l'importanza che questo istituto ricopre per le persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale, ma ciò che invece crediamo andrebbe chiarito è che la famiglia non deve supplire a carenze di competenza dello Stato, piuttosto veicolare azioni pubbliche volte alla costruzione di progetti individuali, personalizzati e contestualizzati alla situazione. Purtroppo, però, continuiamo ad essere testimoni di gravi disattenzioni (è dir poco) nei confronti delle nostre famiglie.

In termini economici, ci troviamo a far fronte a costi sproporzionati e carenze di servizi che gravano sempre più su tutte le famiglie, generando delle situazioni spesso insostenibili soprattutto in quelle che vivono in situazioni di svantaggio sociale.

E' poi, paradossale registrare, come al posto di programmare supporti e sostegni alle famiglie si prevedano restrizioni (come nel caso dei permessi lavorativi previsti dalla L. 104/92 cui assistiamo con sconcerto e preoccupazione in questi giorni), ed inadempienze (come ad es. la mancata definizione dei LIVEAS, il ritardo nell'approvazione dei LEA, la disomogeneità nell'applicare l'ISEE nell'ambito della compartecipazione al costo) che portano necessariamente al peggioramento della qualità di vita ed al loro progressivo impoverimento.

In questi termini, la disabilità si traduce in un fattore di impoverimento e condizione di svantaggio che porta a chiudere il cerchio tornando al punto di partenza: il livello di dipendenza dei familiari nei confronti del sistema di protezione sociale cresce.

## **NON È PIÙ LA POVERTÀ MA SONO LE POVERTÀ**

Per l'attuale stato delle cose, il concetto di "libertà di" che vuole proporre il Ministero, deve necessariamente fare un passo indietro per affrontare prima la questione della "libertà da". Si tratta, ancora, di contrastare gli ostacoli che impediscono ad alcuni gruppi di persone di godere pienamente dei diritti fondamentali, affrontando il problema della libertà dalla povertà, dall'indigenza, da un approccio culturale che, purtroppo, vede ancora la disabilità come una condizione prettamente medica, individuale e personale, ineludibile ed insuperabile.

Libertà, quindi, dalla segregazione, dai pregiudizi, dal protezionismo ingiustificato, dall'assistenzialismo passando per la *monetizzazione* delle prestazioni piuttosto che la costruzione di servizi.

Ci sembra giusto parlare di povertà assoluta, ma mirare a costruire una “vita buona nella società attiva” non può prescindere dal cominciare seriamente a rilevare definizioni di povertà relativa che la valutino, cioè, come fenomeno sociale riferito al luogo, al momento storico, alla cultura ecc. Limitare l'identificazione di povertà al binomio reddito-consumi equivarrebbe ad imporre un modello univoco de-contestualizzato dal momento storico che non riesce a rilevare fenomeni che per definizione sono complessi in quanto esiti di processi sociali, economici, ambientali e, soprattutto, condizioni di salute. Secondo noi, “mettere al centro la persona” vuol dire anche tener conto di quella che è la **percezione** dell'individuo della propria condizione e che dovrebbe valere da parametro per misurare l'idea di povertà, dove il reddito viene considerato solo un mezzo, un elemento che influisce insieme a tanti altri quali ambiente, cultura, politica ecc, sul contesto in cui una persona vive. Infatti, va tenuto conto dell'effetto di impoverimento di capacità e competenze delle persone con disabilità dovuto alla condizione di discriminazione e mancanza di pari opportunità.

Tenere conto della percezione di un individuo implica ovviamente un coinvolgimento della stessa, vale a dire un livello di partecipazione alla costruzione della società che non può essere limitato, ad esempio, ad una consultazione telematica, ma che soprattutto, deve dotarsi degli strumenti necessari per favorire la partecipazione.

La valutazione multidimensionale basata sull'ICF è un esempio, già avviato, che copre tutti questi aspetti. A questo potrebbe essere aggiunta l'esperienza della Scala dell'Intensità dei Sostegni (SIS) realizzata dall'AIDD (Associazione Americana sulla Disabilità Intellettiva) e validata in Italia grazie ad un progetto promosso da Anffas e co-finanziato dall'ex Ministero della Solidarietà Sociale tramite la L. 383/2000.

Le scale SIS, infatti, consentono di individuare le effettive necessità di supporti e sostegni della persona, in tutte le aree della vita, e ri-programmare, quindi, in maniera mirata e personalizzata i relativi interventi.

## **RACCOLTA DATI STATISTICI**

Il Libro verde chiama Governo, Regioni e parti sociali a concorrere al miglioramento e ad individuare degli indicatori con cui rilevare l'utilità e l'incidenza delle politiche adottate per una “vita buona”. Ci auspichiamo che questa possa essere una buona occasione per cominciare a raccogliere dati statistici in merito alla condizione di discriminazione, sulla mancanza di pari opportunità e partecipazione, ovvero, cominciare a valutare la Qualità della Vita comparata con gli altri, la libertà di scelta basata sul livello di accessibilità e auto-determinazione, l'inclusione sociale basata sulla partecipazione e sul potere



decisionale dell'individuo. Solo così, a nostro avviso, ci si potrà svincolare dal binomio restrittivo sopra citato di reddito-consumi nella costruzione di una vita buona per tutti.

## INCLUSIONE SCOLASTICA

Il livello di partecipazione nella società non può che essere valutato sotto l'aspetto dell'accessibilità di luoghi, strumenti ed opportunità di cui un individuo deve godere, indipendentemente dalla propria condizione di salute. Una società attiva si compone di persone messe nella condizione, con adeguati supporti e sostegni (se necessario) di essere attive. Strumento fondamentale nel raggiungimento di questo scopo non può che essere la scuola, sulla quale molto di più andrebbe investito, non soltanto in termini economici quanto come investimento sul futuro del Paese. I duri scontri degli ultimi giorni sul tema della scuola, nella sua revisione complessiva e nei tagli, e delle classi separate per gli alunni stranieri crea, ovviamente, una preoccupante situazione di incertezza per tutti gli studenti, a maggior ragione quelli con disabilità, e per l'inclusione scolastica in generale.

Nonostante il complesso di norme che introducono e regolamentano l'inclusione scolastica nel nostro Paese sia visto, in Europa e nel mondo, come modello da imitare, siamo in un momento in cui questo sistema, a nostro avviso, piuttosto che smembrato e declassato, va rivisto e migliorato, ad esempio, tra le altre cose, introducendo la formazione obbligatoria degli insegnanti curricolari e tenendo conto delle differenze, in termini di numeri, che sussistono tra Regione e Regione. L'aumento del numero degli studenti per classe non va certo verso questa direzione, piuttosto temiamo possa cronicizzare il ricorso agli insegnanti di sostegno .

## INCLUSIONE LAVORATIVA

Gli studenti di oggi saranno i lavoratori di domani. Tutti. Ognuno per le proprie capacità e competenze. È noto a tutti, però, che il tasso di occupazione dei lavoratori con disabilità è estremamente basso. A sostegno di questa affermazione, citiamo anche noi, come il Ministro Sacconi, la Strategia di Lisbona che dice: *“Significativo è inoltre il fatto che solo il 42% delle persone con disabilità ha un'occupazione (rispetto al 65% delle persone non disabili), mentre il 52% delle persone con disabilità sono inattive (rispetto al 28% delle persone non disabili)”*. Non diciamo nulla di nuovo ma diventa estremamente importante ribadire tali concetti ora: l'accesso al mondo del lavoro non è uguale per tutti. Le politiche di incentivazione all'assunzione delle persone con disabilità sono largamente eluse, i corsi di formazione professionale per queste persone sono praticamente inesistenti, etc. Se prendessimo alla lettera ciò che traspare dal Libro Verde, e cioè



“se lavori hai diritti”, ci troveremmo in serie difficoltà ad intavolare un proficuo dialogo su questo fronte.

**Questo, come detto in premessa, vuole essere un semplice contributo affinché si avvii un serio e produttivo dialogo con le Istituzioni che parta dall’ascolto delle esigenze reali delle persone con disabilità e di chi le rappresenta per arrivare, ci auspichiamo, ad una collaborazione nell’implementare azioni volte al raggiungimento di obiettivi concordati e condivisi.**

**Abbiamo partecipato alla consultazione, pur non condividendone le modalità, ma ribadiamo che ci opporremo in tutti i modi ed in tutte le sedi a qualsiasi comportamento lesivo di uno dei nostri principi fondanti: “nulla su di noi, senza di noi”.**

*24 Ottobre 2008*

