

Disabilità e persona

capitolo scritto da: Angela De Giorgio - Domenico Massano

Il punto della situazione

La V Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità, svoltasi a Firenze il 16 e 17 settembre 2016, si era conclusa con l'annuncio, da parte del Ministro Poletti, di un incremento del [Fondo per la non autosufficienza](#) di 50 milioni di euro. Come promesso, il 23 dicembre il Consiglio dei Ministri, con un Decreto Legge, portava il Fondo da 450 a 500 milioni di euro. Il 23 febbraio 2017, tuttavia, in sede di Conferenza Stato-Regioni, l'aumento era annullato, provocando le proteste di diverse associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità. A seguito di queste contestazioni il 29 marzo 2017, in occasione della convocazione del tavolo sulla non autosufficienza, il Governo, d'intesa con le Regioni, garantiva il reintegro del Fondo (senza, tuttavia, precisarne tempi e modalità). La vicenda del Fondo per le non autosufficienze è indicativa della situazione d'incertezza e precarietà che accompagna la vita delle persone con disabilità nel nostro paese, e delle difficoltà a tradurre in pratica normative e interventi per la promozione e la garanzia dei loro diritti (basti pensare alla quasi totale inattuazione del primo Programma di azione per le politiche per la disabilità e all'attuale ritardo nell'adozione del secondo).

Tale situazione è ben fotografata dal Comitato Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità che, nelle sue [Osservazioni conclusive](#) al primo [Rapporto Ufficiale](#) italiano sull'implementazione della Convenzione ONU ([Legge 18/2009](#)), dichiara per ben 41 volte le sue preoccupazioni, "Il Comitato è preoccupato", seguite da altrettante raccomandazioni (di particolare importanza, anche in relazione all'attuale momento storico-politico, le preoccupazioni espresse sulle discriminazioni plurime di cui sono oggetto in particolare donne, minori e migranti). Le raccomandazioni riguardano anche alcuni "Obblighi specifici", come quello, di fondamentale importanza, di poter disporre di "dati disaggregati per disabilità, sesso ed età, nelle indagini statistiche e nei censimenti della popolazione generale". Quando tali dati sono raccolti e analizzati, come ad esempio nel [Rapporto Osservasalute 2016](#), elaborato dall'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, si evidenzia una situazione particolarmente critica relativamente alle persone con disabilità, per cui "Il tema dell'equità nell'accesso alle cure sembra rivelare aspetti sempre più gravi, con svantaggi evidenti proprio verso chi ha maggiori bisogni".

Nel corso degli ultimi mesi persone e associazioni hanno dovuto far sentire la loro voce per la tutela dei propri diritti e si sono dovute mobilitare diverse volte, non solo per il ripristino del Fondo per la non autosufficienza, ma anche, in particolare, per il diritto alla vita indipendente, per il diritto alle cure e all'assistenza (notevole è stata la risonanza mediatica delle lotte intraprese da un gruppo di persone con disabilità in Sicilia, [#siamohandicappatinocretini](#), che, purtroppo, a oggi non hanno ancora sortito un esito positivo), e per i diritti dei "caregiver" (scesi in piazza a Roma [il 10 maggio](#) per una legge che riconosca e tuteli il ruolo di circa tre milioni di famigliari in Italia).

Lo scoglio principale da superare, in queste e in altre occasioni, pare essere quello legato al fatto che i diritti delle persone con disabilità sembrano poter essere garantiti esclusivamente nei limiti delle risorse disponibili, spesso definite aprioristicamente secondo criteri che raramente riconoscono la

priorità ai loro bisogni e diritti (come, ad esempio, recentemente denunciato da [#siamohandicappatinocretini](#) per l'assistenza ai disabili gravi e gravissimi nella regione Sicilia). Due recenti sentenze del Consiglio di Stato e della Corte Costituzionale, sembrano andare in ben altra direzione, affermando un principio che potrebbe aprire, nuove prospettive di azione e di confronto politico per il futuro. Il primo dei due atti è quello della Corte Costituzionale che, con la [sentenza 275/16](#), relativa alla garanzia del trasporto e dell'assistenza scolastica per gli alunni con disabilità da parte della Regione Abruzzo, afferma chiaramente: “È la garanzia dei diritti incompressibili a incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione”. Il secondo atto è quello della sezione VI del Consiglio di Stato che, con la [sentenza n. 2023](#), 23 marzo – 3 maggio 2017, nel disporre il reintegro delle ore di sostegno assegnate a uno studente con disabilità toscano, afferma con chiarezza un principio fondamentale: “le posizioni degli alunni disabili devono prevalere sulle esigenze di natura finanziaria”.

Sempre in ambito scolastico la pubblicazione sulla [Gazzetta Ufficiale](#), il 16 maggio 2017, degli otto decreti legislativi che esercitano le deleghe previste dalla Buona Scuola, è stata accolta con alcune riserve e osservazioni, legate all'ampio dibattito pubblico che ne aveva accompagnato il percorso precedente, in particolare per quanto concerne la formazione iniziale e ruolo dei docenti relativamente al sostegno scolastico. Anche la questione del “Dopo di noi”, a circa un anno dalla pubblicazione della legge, è stata oggetto di un dibattito, sviluppatosi sulle pagine di alcune testate giornalistiche, che è stato occasione di riportare l'attenzione sulla difficile situazione di molte famiglie con persone con disabilità. Bisogna rilevare, inoltre, che il riferimento all'articolo 14 della legge 328/00, relativo al “Progetto di vita”, espressamente previsto da entrambe le predette normative, se non adeguatamente promosso e garantito, potrebbe rappresentare più che un'opportunità, un elemento di potenziale ulteriore criticità nella loro futura applicazione, essendo lo stesso articolo poco conosciuto e, spesso, disatteso nei fatti (come ben evidenziato già alcuni anni orsono dalla campagna dell'ANFFAS [“Buon compleanno 328”](#)).

In ultimo la recente adozione dei [nuovi LEA](#), giunta con diversi anni di ritardo, è stata accolta con moderata soddisfazione, evidenziandone diverse criticità, tra cui il non aver previsto il coinvolgimento di cittadini e associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità nella Commissione Nazionale per il loro aggiornamento. Tale “dimenticanza” è indice di come si stenti ancora a valorizzare e ritenere imprescindibile la partecipazione e il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità nelle decisioni che le riguardano, e di come, parimenti, si fatichi ancora a riconoscere, nei fatti, il valore centrale e trasversale dalla Convenzione ONU, recentemente affermato chiaramente anche dal Garante Nazionale delle persone private della libertà, nella sua [Relazione al Parlamento 2017](#).

Le violenze e le discriminazioni di cui negli ultimi mesi le persone con disabilità hanno continuato a essere oggetto (che non hanno risparmiato neppure la campionessa paralimpica Bebe Vio), evidenziano come il rispetto dei diritti e della dignità di ognuno e la realizzazione di una società realmente inclusiva, necessitino ancora di un lungo cammino sociale e culturale, sostenuto da investimenti e iniziative concrete, anche nella prospettiva di contribuire al raggiungimento degli obiettivi di sviluppo sostenibile, fissati dalle Nazioni Unite nel documento [“Trasformare il nostro mondo: l'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile”](#), scelto come tema della 25a Giornata Onu delle persone con disabilità celebrata il 3 dicembre 2016, e in cui al punto 23 si afferma: “Le persone più deboli devono essere supportate”. Sul senso e sull'opportunità che tale affermazione può rappresentare per l'intera società, è utile riproporre la lezione che ha offerto Irene Galli il 21 marzo 2017, nel suo intervento tenuto in occasione della Conferenza Internazionale per la Giornata Mondiale sulla Sindrome di Down nel Palazzo delle Nazioni Unite a New York: “Io sono qui oggi

perché è la Giornata Mondiale delle Persone con Sindrome di Down e vorrei dire a tutti che noi non siamo incapaci, bisogna darci la possibilità e l'opportunità di imparare, di fare progetti, di partecipare alla vita della comunità e avere un ruolo nella società. Non abbiamo bisogno che ci costruite qualcosa di nuovo, o di speciale, in realtà noi abbiamo bisogno solo di essere inclusi in ciò che già esiste. [...] Non abbiamo bisogni speciali, sono soltanto bisogni umani, anche se abbiamo bisogno di maggiori supporti”.

Le “Osservazioni conclusive” del Comitato sui diritti delle persone con disabilità

Il Comitato sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) è l'organismo istituito dalle Nazioni Unite per vigilare sul rispetto e sull'attuazione, da parte dei diversi Stati, della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. I diversi Stati devono periodicamente inviare una relazione sulla situazione delle persone con disabilità nel paese e sull'applicazione della Convenzione. L'Italia aveva inviato nel mese di giugno 2016 un documento di risposta alla lista di quesiti (List of issues) inviata dal CRPD. Il Comitato dopo aver preso visione del report italiano nelle sedute del 24 e 25 agosto 2016, ha inviato le sue [Osservazioni Conclusive](#) al Governo italiano. Nel leggerle è subito evidente una frase ripetuta per ben 41 volte: “il comitato è seriamente preoccupato”, parole seguite da una “raccomandazione” da adottare nei successivi 12 mesi.

Il documento è suddiviso in diverse aree: 1) Principi generali e obblighi (art. 1–4 Convenzione), 2) Diritti specifici (art. 5-30 Convenzione), 3) Specific obligations (art. 31-33 Convenzione), 4) Azioni supplementari.

Per quanto riguarda la prima area “Principi generali e obblighi”, il Comitato evidenzia la molteplicità delle definizioni di disabilità, ancora prevalentemente di carattere sanitario e poco in linea con quella della convenzione ONU, e la scarsa consultazione e coinvolgimento, nella definizione di leggi e politiche, delle persone con disabilità attraverso le loro associazioni rappresentative.

Per quel che riguarda la seconda area, “Diritti specifici”, il Comitato esprime preoccupazioni per l'assenza di politiche specifiche per la “discriminazione plurima”, dedicando una particolare attenzione alle donne con disabilità, ai minori con disabilità e ai rifugiati, migranti e richiedenti asilo con disabilità. Sempre in quest'area, la più diffusamente trattata, si esprimono preoccupazioni per la mancanza di una definizione normativa di “accomodamento ragionevole”, per l'inaccessibilità del sistema giudiziario e la scarsa formazione del personale in materia di non discriminazione e per una tendenza alla re-istituzionalizzazione, tanto più grave se affiancata alle preoccupazioni per gli scarsi investimenti sulle capacità delle persone e sulla promozione della vita indipendente. Si evidenziano preoccupazioni, inoltre, per le misure restrittive della libertà e per la mancanza di parità di trattamento dei detenuti con disabilità, per la mancanza di misure specifiche per prevenire la violenza domestica e non, per i dati sulla disoccupazione e per la possibilità di partecipazione alla vita politica e culturale, per gli esperimenti medici sui bambini con disabilità, per il mancato riconoscimento della LIS, del Braille e di sistemi di comunicazione utili per le diverse disabilità, per l'accessibilità e l'adeguatezza dei sistemi sanitario e scolastico e per la mancanza d'indicatori di valutazione del reale grado di inclusività. In ultimo si stigmatizzano i ritardi nell'adozione dei LEA e si evidenzia la scarsa attenzione ai “caregiver” e al sostegno, anche economico, alle famiglie con bambini e/o adulti con disabilità.

La terza e la quarta area delle Osservazioni, Specific obligations e azioni supplementari, evidenziano

la scarsità di dati e statistiche e l'assenza di un meccanismo di monitoraggio, per cui si richiede entro 12 mesi una risposta scritta sulle misure adottate per compensare questa lacuna, così come sull'adozione di una definizione di "accomodamento ragionevole" (da intendersi secondo l'art. 2 della Convenzione ONU come l'insieme "delle modifiche e degli adattamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, adottati ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali"). Le Osservazioni terminano con il rimando al prossimo appuntamento nel 2023: "Il Comitato chiede allo Stato parte di presentare congiuntamente il secondo, il terzo e il quarto rapporto entro l'11 maggio 2023 e di includere in essi le informazioni sull'attuazione delle raccomandazioni contenute nelle presenti osservazioni conclusive".

Migranti con disabilità

"E' stato un viaggio davvero difficile. Per le persone "normali", è molto difficile, ma per le persone disabili è quasi un miracolo riuscire ad attraversare la frontiera". Inizia con queste parole di uno dei protagonisti, il documentario di Amnesty International "[Human Rights Watch](#)", ha denunciato la situazione dei migranti con disabilità in Grecia: "People with disabilities are being overlooked in getting basic services, even though they are among the refugees and migrants most at-risk. Greek authorities, the EU, the UN, and aid organizations should make sure that people with disabilities are no longer an afterthought".

Non ci sono dati e/o elementi per ritenere che la situazione italiana si discosti da quella della Grecia e, se facciamo riferimento alle recenti [Osservazioni Conclusive](#) del Comitato delle Nazioni Unite all'Italia, sull'attuazione della Convenzione ONU, possiamo rilevare una particolare attenzione riguardo quest'aspetto: "Il Comitato è preoccupato per i rifugiati, i migranti e i richiedenti asilo con disabilità che giungono nello Stato parte, specialmente quelli con disabilità psico-sociali, per il loro accesso ad adeguate strutture di accoglienza e a sostegni di salute mentale tra cui la consulenza".

Dall'ultimo rapporto annuale SPRAR "[Atlante SPRAR 2015](#)", pubblicato nel mese di luglio 2016, si evidenzia come il 18,3% degli accolti nel 2015 ha avuto caratteristiche di vulnerabilità. Il 7,1% comprende persone disabili, con disagio mentale o con necessità di assistenza domiciliare, sanitaria specialistica e prolungata. "Per tali casistiche è stata prevista un'accoglienza specifica all'interno dello SPRAR, ma i relativi beneficiari sono stati altresì presi in carico anche da progetti territoriali non dedicati a loro in maniera mirata, come dimostra il valore assoluto degli accolti nei progetti a loro dedicati: 297 persone accolte nei cosiddetti progetti per disagio e disabilità, a fronte dei 1.196 dichiarati dalla complessità dei progetti territoriali dello SPRAR". Il rapporto segnala un aumento del 74,7 % delle segnalazioni di casi di vulnerabilità psichica (269 in totale) per l'anno 2015 rispetto all'anno precedente. A tal proposito si rileva come "Si tratta indubbiamente di un aumento sensibile, che non può essere esclusivamente legato all'aumento degli arrivi sul territorio nazionale, ma è anche conseguenza della prolungata permanenza nei centri segnalanti, che, da un lato, ne ha permesso una maggiore emersione della vulnerabilità, dall'altro, proprio per i tempi di permanenza in centri di prima accoglienza, rischia di esacerbare le problematiche psicologiche dei beneficiari". Sempre nel rapporto sono, successivamente, segnalate alcune criticità nell'accoglienza delle persone con disabilità e/o con disturbo psichico: "Mentre per il 2014 nel rispondere alle richieste del territorio, il Servizio Centrale ha potuto contare su un numero maggiore di posti disponibili dovuto all'attivazione dei progetti del Bando 2014-2016, nel 2015 si è tornati a lavorare su un difficoltoso turnover. [...] I

casi che non hanno trovato risposta all'interno della rete rappresentano il 60% del totale delle segnalazioni. Risulta, quindi, evidente che il numero dei posti a disposizione non è stato sufficiente a soddisfare tutti i bisogni del territorio. Una delle motivazioni, oltre al turnover necessariamente più lento, deriva dal fatto che i progetti dedicati alla vulnerabilità psichica non sono stati interessati all'attivazione di ulteriori posti aggiuntivi, poiché l'entità del finanziamento previsto non rendeva sostenibili interventi così peculiari. Di conseguenza il divario tra la rete ordinaria e quella specifica per le situazioni di vulnerabilità si è ulteriormente amplificato”.

Il 6 dicembre 2016 il presidente dell'EDF (European Disability Forum), [Yannis Vardakastanis](#) nell'ambito dell'incontro della Commissione ONU per i rifugiati, ha rivolto un appello per una maggiore attenzione ai rifugiati e ai migranti con disabilità. In particolare, il presidente EDF ha evidenziato come, al momento del loro arrivo nei nuovi territori, a mancare sia soprattutto l'assistenza medica adeguata e si è soffermato soprattutto sulle difficoltà delle donne, dei minori e di tutti quelli che hanno una disabilità, esprimendo l'urgenza di garantire pari diritti anche nelle situazioni di emergenza umanitaria. Particolare attenzione è stata prestata al concreto rischio che le persone con disabilità e/o con disturbi psichici possano subire discriminazioni nell'espletamento delle procedure per l'ottenimento dello status di rifugiato e/o richiedente asilo.

Discriminazioni che risultano evidenti nel recente caso di [Cristina](#), giovane con disabilità e capace di comunicare solo attraverso ausili iconografici, nata e cresciuta in Italia, cui è stata rifiutata la richiesta di cittadinanza al compimento del diciottesimo anno, presentata dal padre bosniaco, perché “la norma prevede che la persona esprima la volontà di divenire cittadina”. La vicenda di Cristina ricorda quella di alcuni anni precedente, relativa a [Cristian Ramos](#), giovane con sindrome di down cui nel 2013 era stata negata la cittadinanza perché non poteva giurare fedeltà alla Costituzione. Fortunatamente entrambe le vicende si sono concluse positivamente per gli interessati, tuttavia evidenziano come la disabilità sia un ulteriore ostacolo per ottenere la cittadinanza italiana e rendono urgente non solo una modifica della normativa specifica, ma anche un'analisi dei meccanismi di tutela e di riconoscimento dello status di rifugiato e richiedente asilo per i migranti con disabilità intellettive e/o con bisogni comunicativi complessi. La questione dei migranti, richiedenti asilo e rifugiati con disabilità è, inoltre, strettamente legata a quello delle persone con disabilità di origine straniera presenti nel nostro paese, tema sul quale ci sono ancora pochi dati e ricerche (val la pena citare come positiva eccezione i lavori dell'UNAR e della FISH “[Migranti con disabilità](#)”), ma che è e sarà sempre più di cruciale importanza e rilevanza.

Donne con disabilità

Il 14 settembre 2016 ai XV Giochi Paralimpici di Rio de Janeiro, Bebe (Beatrice) Vio vinceva la medaglia d'oro nella prova individuale di fioretto. L'energia e la felicità che hanno accompagnato la sua vittoria, sono rimaste immagini indelebili nella memoria di molti. Da allora Bebe è uno dei personaggi sportivi maggiormente conosciuti, testimone di un connubio perfetto tra impegno e gioia di vivere, che la rendono capace di restituire speranza e di strappare un sorriso a chi la incontra. Purtroppo Bebe è stata anche oggetto d'insulti e minacce a sfondo sessuale veicolati attraverso una pagina Facebook, cui l'atleta ha risposto “amareggiata e delusa” con una denuncia nei confronti dei responsabili: “Ho appena denunciato gli autori della pagina Facebook che mi prendeva di mira, ci vuole una risposta decisa a questi comportamenti”. Molte sono state le dichiarazioni di solidarietà e unanime la condanna di quanto accaduto che, però, deve essere anche occasione per approfondire

la riflessione su un tema troppo spesso dimenticato e passato sotto silenzio: quello della discriminazione plurima e delle violenze nei confronti delle donne con disabilità.

Nel rapporto ISTAT [“La violenza contro le donne dentro e fuori la famiglia”](#) (relativo al 2014), si afferma: “Critica anche la situazione delle donne con problemi di salute o disabilità: ha subito violenze fisiche o sessuali il 36% di chi è in cattive condizioni di salute e il 36,6% di chi ha limitazioni gravi. Il rischio di subire stupri o tentati stupri è doppio (10% contro il 4,7% delle donne senza problemi)”.

Nel [“Rapporto ombra”](#) inviato dalla FID (Federazione Italiana Disabilità), al Comitato delle Nazioni Unite (CRPD) sulla “Convenzione sui diritti delle persone con disabilità”, nel capitolo relativo alla “Violenza contro le donne con disabilità”, si evidenzia come: “Nonostante sia acclarato che le donne con disabilità siano maggiormente esposte alla violenza sessuale, fisica e psicologica non ci sono riferimenti specifici nella Legge n 66 del 15 febbraio 1966 “Norme contro la violenza sessuale”, ma solo un generico aggravamento della pena per le violenze compiute a danno delle persone con disabilità a prescindere dal genere. La mancanza di riferimento normativo è alla base di una totale assenza d’informazioni per quanto riguarda violenze e abusi subiti da donne con disabilità in Italia”. Poco dopo lo stesso Rapporto rileva la “totale assenza di riferimenti alle donne con disabilità nel “Piano d’azione straordinario contro la violenza sessuale e di genere” DPCM 7 luglio 2015”. Il rapporto evidenzia un ulteriore problema relativo a una potenziale discriminazione nella possibilità di sporgere e vedere accolte le denunce: “Allo stesso tempo gli operatori delle autorità responsabili di raccogliere le denunce di stupro dovrebbero essere formati su come approcciare le donne con disabilità quando riportano episodi di violenza, maltrattamento e abuso. Le statistiche mostrano che tra i numerosi casi portati dinanzi al giudice, solo pochi di loro risultano perpetrati nei confronti delle donne con disabilità. Ciò significa che o la violenza non viene segnalata o la donna con disabilità non si ritiene credibile, perché può essere non in grado di segnalare l’abuso su un piano di parità, come gli altri”. Inoltre si rileva come: “Risultano inaccessibili per le donne con disabilità i servizi di prevenzione, di protezione e di supporto contro la violenza e gli abusi”.

Tali considerazioni sono raccolte e riprese dal Comitato ONU che nelle sue Osservazioni Conclusive mostra particolare attenzione su quest’aspetto e che, dopo aver espresso preoccupazione “perché non vi è alcuna sistematica integrazione delle donne e delle ragazze con disabilità nelle iniziative per la parità di genere, così come in quelle riguardanti la condizione di disabilità”, raccomanda che “la prospettiva di genere sia integrata nelle politiche per la disabilità e che la condizione di disabilità sia integrata nelle politiche di genere, entrambe in stretta consultazione con le donne e le ragazze con disabilità e con le loro organizzazioni rappresentative” (punti 13, 14). Il Comitato dopo aver ribadito l’importanza di rappresentare i contributi positivi delle persone con disabilità, in particolare delle donne e delle ragazze con disabilità riporta, inoltre, diversi richiami concernenti la discriminazione legata al genere: per la violenza domestica e non, per la mancanza di accessibilità fisica e delle informazioni riguardanti i servizi per la salute sessuale e riproduttiva, per l’alto tasso di disoccupazione. Come ben evidenziato da S. Lancioni, autrice della recente traduzione in Italiano del [Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell’Unione Europea](#), adottato a Budapest il 28-29 maggio 2011 dall’Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità (EDF), “Queste discriminazioni che colpiscono maggiormente le donne con disabilità, è bene sottolinearlo, si sommano a quelle che colpiscono in ugual modo gli uomini e le donne con disabilità generando un gravissimo effetto moltiplicatore”.

“Dopo di noi” e “residenzialità”

Si è recentemente acceso un dibattito mediatico sull'attuazione della [legge 22 giugno 2016, n. 112](#), “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”. Sul quotidiano La Stampa del 15/05/2017, nell'articolo [“Il fallimento del ‘dopo di noi’ famiglie sempre più sole e 40 mila disabili fantasma”](#), veniva presentata la situazione disperata di molte famiglie di fronte al futuro dei loro figli con disabilità. L'articolo si accompagnava a un'analisi statistica della situazione delle persone con disabilità in Italia evidenziando, in particolare, come nel 70% dei casi le famiglie siano lasciate sole a gestire la disabilità del congiunto, come ci siano circa 200 mila adulti con disabilità che vivono in istituto o in Rsa e circa 230.000 con genitori anziani che presto non saranno più in grado di occuparsi di loro. Nello stesso giorno era pubblicato dalla testata “Vita” un approfondimento sullo stesso tema, [“Dopo di noi, a che punto è davvero la legge?”](#), che riportava una valutazione sulla normativa in cui, pur evidenziandone diverse criticità, se ne presentavano anche i progressi come, ad esempio, l'avvenuta presentazione da parte delle Regioni, entro il 28 febbraio, dei piani regionali di attuazione delle leggi e l'ottenimento dei fondi previsti da parte di due terzi delle stesse (quelle il cui piano è stato approvato). L'articolo proseguiva riportando le parole della deputata Elena Carnevali, relatrice della legge alla Camera: “Parlare di fallimento di una legge entrata in vigore da poco meno di un anno e che chiama in causa la responsabilità di Regioni ed Enti locali, non aiuta il cambiamento culturale e la faticosa progettazione che ci permetterebbero di uscire dalla logica basata esclusivamente sulle prestazioni. Tutti gli strumenti attuativi richiesti per rendere operativa la cosiddetta legge sul ‘dopo di noi’ sono stati approvati”. Considerazioni sostanzialmente riproposte dal Presidente nazionale dell'ANFFAS Roberto Speciale che affermava: “L'attuazione concreta della legge parte in queste settimane, finora c'è stata la fase necessaria per strutturare il tutto”.

Bisogna rilevare, però, come le critiche espresse, non siano giunte del tutto inaspettate, visto il difficile percorso della normativa e la tiepida accoglienza che aveva ricevuto non appena entrata in vigore, anche da parte dell'ANFFAS che affermava come la legge “non risolve di certo totalmente le problematiche del Durante e Dopo di Noi, della de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità”, affermazioni che erano ulteriormente ribadite dalla FISH che “pur apprezzando il traguardo raggiunto, conferma le perplessità circa quella che considera un'occasione perduta e cioè interventi molto più stringenti per la de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità che oggi vivono in istituti segreganti”. Tali riflessioni anticipavano le preoccupazioni espresse dal Comitato ONU per “la tendenza a re-istituzionalizzare le persone con disabilità e per la mancata riassegnazione di risorse economiche dagli istituti residenziali alla promozione e alla garanzia di accesso alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità nelle loro comunità di appartenenza”.

Su questo tema anche nell'edizione 2015 del [“Rapporto sullo stato dei diritti”](#), era stata proposta una riflessione: “analizzando i dati del rapporto annuale ISTAT 2014 “La situazione del paese”, è possibile rilevare come, a livello nazionale, sulla tipologia di prestazioni rivolte alle persone con disabilità, la spesa comunale per l'assistenza domiciliare (233.579.636 euro) sia significativamente inferiore a quella destinata alle strutture residenziali (264.224.520 euro), cui si deve aggiungere la compartecipazione degli utenti (51.629.262 euro, per una compartecipazione media per utente pari a 2.326 euro) e quella del Servizio Sanitario Nazionale (86.702.108 euro). Tale scarso investimento, sembra, sempre in termini di allocazione di risorse disponibili, difficilmente giustificabile guardando alla spesa media per utente con disabilità che è di circa 3.478 euro annui in assistenza domiciliare socio-assistenziale rispetto agli 11.903 euro in struttura residenziale (cui, come si è visto in

precedenza, va aggiunta la compartecipazione degli utenti e del Servizio Sanitario Nazionale). Eppure il ricorso all'istituzionalizzazione sembra essere la principale prospettiva d'investimento nel nostro paese, come confermano i dati di un'indagine dell'AUSER riguardante il 2012, in cui si evidenziava come il mercato italiano delle residenze sanitarie assistenziali (RSA) fosse progressivamente in aumento nel nostro Paese, con un valore di circa 2,8 miliardi l'anno e con una presenza in crescita di operatori privati, per i quali il tema dell'"istituzionalizzazione" è un'importante variabile economica. Parallelamente alla crescita d'investimenti economici dobbiamo registrare diverse azioni "politiche" che sembrano puntare decisamente sullo sviluppo di un sistema di servizi basato principalmente su grandi strutture residenziali con il conseguente rischio di derive istituzionalizzanti".

Il tema della riallocazione delle risorse già utilizzate in servizi "istituzionalizzanti" è di centrale importanza non solo per la questione del "Dopo di noi", ma anche per le questioni altrettanto importanti della vita indipendente e dei "Caregiver".

Sempre il Comitato ONU, infatti, dopo aver espresso la sua preoccupazione per "le conseguenze generate dalle attuali politiche, ove le donne sono "costrette" a restare in famiglia per accudire i propri familiari con disabilità", raccomanda " a) di porre in atto garanzie del mantenimento del diritto a una vita autonoma indipendente in tutte le regioni; e, b) di reindirizzare le risorse dall'istituzionalizzazione a servizi radicati nella comunità e di aumentare il sostegno economico per consentire alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente su tutto il territorio nazionale e avere pari accesso a tutti i servizi, compresa l'assistenza personale" (punti 47-48). Preoccupazioni che si affiancano a quelle "per la mancanza di misure specifiche per sostenere le famiglie dei bambini con disabilità o di adulti con elevate necessità di sostegno, compreso il sostegno economico", cui seguono le raccomandazioni di "assegnare omogeneamente in tutte le regioni specifiche risorse finanziarie, sociali o di altra natura per garantire a tutte le famiglie che hanno al loro interno un componente con disabilità, compresi i familiari con elevate necessità di sostegno, l'accesso a tutto il supporto di cui hanno bisogno oltre alle esenzioni fiscali elencate dallo Stato parte (CRPD/C/ITA/Q/1/Add.1), al fine di garantire il diritto al domicilio e alla famiglia, come pure all'inclusione e alla partecipazione nelle comunità di appartenenza e di prevenire il ricorso all'istituzionalizzazione" (punti 51-52).

Pare, quindi, essere cruciale la questione della ridefinizione dello scenario dei servizi per le persone con disabilità e i loro familiari, attraverso non solo la necessaria destinazione di nuove risorse, (secondo i dati [EUROSTAT 2013](#) la spesa destinata alle persone con disabilità in Italia, è stata pari al 5,5% della spesa complessiva in protezione sociale, al di sotto della media europea e ben distante dal 12,2 della Svezia e dal 13,1 della Danimarca), ma anche attraverso la riallocazione di quelle attualmente investite in servizi "istituzionalizzanti", che potrebbero essere utilizzate per l'avvio di percorsi di vita indipendente, per il sostegno dei "caregiver", e per la realizzazione di politiche inclusive e di servizi, anche residenziali, radicati nelle comunità e in cui sia garantita la dignità della vita delle persone accolte.

Il Garante Nazionale delle persone private della libertà e i rischi di "re-istituzionalizzazione" e "segregazione".

La questione della verifica e del monitoraggio della qualità e delle condizioni di vita delle persone che vivono in strutture residenziali è di fondamentale importanza e inizia a essere oggetto d'interventi

specifici. Il 15/16 giugno si è tenuta a Roma, la Conferenza di Consenso [“Disabilità: riconoscere la segregazione”](#), promossa dalla FISH e patrocinata da ANCI, Confcooperative Federsolidarietà e Lega delle Cooperative. Nel corso della Conferenza si è evidenziato come, secondo una rielaborazione dei dati [ISTAT](#), siano “273.316 le persone con disabilità ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari. Oltre l’83% sono anziani non autosufficienti, che nella quasi totalità dei casi vivono in strutture che non riproducono le condizioni di vita familiari. Nel 2016, tra le violazioni penali più frequenti, l’Arma dei Carabinieri rileva 114 casi di maltrattamenti, 68 di abbandono d’incapace, 16 di lesioni personali e 16 di sequestro di persona”. Si è rilevato, inoltre, come la “segregazione” non si risolve nelle sue forme più appariscenti e brutali, bensì riguarda anche “la separazione, l’isolamento, la contrazione delle elementari libertà individuali. Servizi in cui prevale una concezione sanitaria e ospedaliera che trasforma chi ne è ospite in “paziente”, “malato” e non più persona con il diritto di vivere normalmente la sua vita e le sue relazioni interpersonali”. (Senza dimenticare, tuttavia, che anche la presenza di barriere e la mancanza di sostegni, di cure, di assistenza, di ausili, di progettualità di vita e di prospettive per il futuro, costringono le persone con disabilità, e i loro familiari, a forme speculari e, spesso, invisibili di segregazione e isolamento domiciliare).

Il Comitato ONU nelle Osservazioni Conclusive, ha espresso chiaramente le sue preoccupazioni sia per l’attuale “tendenza alla re-istituzionalizzazione” e i rischi a essa connessi, sia “per il fatto che la delega di mandato del Meccanismo Nazionale di Prevenzione (MNP) non si estende alle istituzioni psichiatriche o altre strutture residenziali per persone con disabilità dove esse vengono private della loro libertà”. Una nota positiva in tal senso arriva dalla [Relazione al Parlamento](#) del Garante Nazionale delle persone detenute o private della libertà, presentata il 21 marzo 2017.

Il [Garante Nazionale](#) “è un’Autorità collegiale indipendente di garanzia dei diritti delle persone private della libertà. [...] Istituito con un decreto legge alla fine del 2013, diventa operativo solo a marzo del 2016, dopo la nomina del Collegio da parte del Presidente della Repubblica e la costituzione dell’Ufficio”. L’attuale Collegio è composto da Mauro Palma (Presidente), Daniela De Robert ed Emilia Rossi. L’attività del Garante riguarda anche il tema della privazione della libertà in ambito sanitario, poiché la sua azione è rivolta “non solo ai luoghi che ospitano persone sottoposte a effettiva privazione della libertà, seppure per brevi periodi, ma altresì alle strutture residenziali (social health care) che ospitano persone che volontariamente hanno scelto di farsi curare o assistere quotidianamente da una struttura pubblica o privata e la cui volontà è andata ad affievolirsi, per una molteplicità di situazioni contingenti, fino a configurarsi, di fatto, come forma di privazione della libertà. Il tema acquista un rilievo etico particolare per due ragioni: la prima perché le persone presenti nelle strutture residenziali sono in genere persone ad alta vulnerabilità (anziani o i disabili), a elevato rischio di essere soggette all’uso improprio di pratiche coercitive o all’incuria del personale; la seconda ragione è per la responsabilità dello Stato sulla tutela dei diritti di queste persone”.

L’art. 8 del “Codice di autoregolamentazione del Garante”, non affida a un’Unità Organizzativa, bensì al Collegio quest’attività specifica: “L’analisi delle strutture di ricovero per disabili, per soggetti vulnerabili e, in generale, per persone ricoverate e private della capacità legale o con capacità legale attenuata, nonché dei trattamenti sanitari obbligatori è temporaneamente affidata al Collegio”. In particolare il Capitolo 6 del Rapporto (“Libertà e salute”), tratta diffusamente il tema della privazione della libertà per le persone con disabilità, riferendosi in particolare alla Convenzione ONU ([Legge 18/2009](#)), e impegnando il Collegio a sviluppare “pienamente” tale ambito nel corso del nuovo anno. Le linee di azione, i primi passi compiuti e i problemi aperti sono descritti nei punti 84-88.

In particolare al punto 86, nella trattazione dell’argomento relativo agli “Standard per il trattamento involontario”, è espresso un importante riconoscimento del valore trasversale e centrale della

Convenzione ONU in tale materia: “I criteri di un’azione di monitoraggio del trattamento devono essere ricavati dalla Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN -CRPD) del 3 maggio 2008. La Convenzione riconosce il diritto delle persone sofferenti per disabilità (di ogni tipo) a una posizione nella società uguale a quella di ogni altro individuo e ribadisce il loro essere soggetti portatori di diritti e non oggetto di attenzione assistenziale. La Convenzione modifica radicalmente i criteri con i quali devono essere garantiti i diritti dei portatori di disabilità: su di essi non devono gravare gli oneri di un inserimento nella vita sociale; al contrario la responsabilità del trattamento eguale e della garanzia dei diritti deve gravare sulla società e sulle «Istituzioni chiamate a rispondere a specifici bisogni delle persone sofferenti» (Agenzia europea per i diritti fondamentali FRA, *The right to political participation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities*, 2013)”.

Al successivo punto 87 “Avviare il monitoraggio di situazioni residenziali restrittive della libertà”, dopo aver evidenziato le mutate condizioni della società attuale rispetto al passato, e rilevato l’indebolirsi dei legami familiari al cui interno, sovente, si risolveva la cura delle persone, si specifica come il focus d’attenzione dell’attività del garante debba situarsi “all’interno delle strutture residenziali per anziani per monitorare e garantire la tutela di diritti fondamentali che, oltre a quelli ‘classici’ oggetto di controllo e tutela in tutte le strutture private della libertà, comprendono anche, per queste specifiche strutture, il mantenimento dell’autonomia, l’informazione circa ogni trattamento sanitario a cui si è sottoposti, la possibilità di accedere e disporre delle proprie risorse finanziarie secondo le esigenze personali”.

In ultimo, il punto 88, “La disabilità e lo schema legislativo internazionale”, si sofferma diffusamente sul ruolo e valore della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e sull’impatto socio-culturale della stessa: “Storicamente le criticità legate alla disabilità sono state trattate in termini di riabilitazione e di erogazione di servizi assistenziali. Oggi finalmente, quale risultato degli sviluppi culturali e normativi, si riconoscono, almeno formalmente, pari opportunità in termini di garanzie per l’esercizio dei diritti, politici, civili, economici, sociali e culturali sulla base di uguaglianza con le persone senza disabilità. Un paradigma importante che ha cambiato il panorama internazionale è rappresentato dalla Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità adottata dalle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e firmata da 146 Paesi. La Convenzione ha fornito un nuovo standard internazionale, giuridico e culturale, non attraverso l’introduzione di nuove categorie di diritti per le persone con disabilità, ma attraverso la loro ridefinizione nel quadro dei diritti umani fondamentali (si veda UN Enable www.un.org/esa/socdev/enable/disovlf.htm)”.

I nuovi LEA

Il 18 marzo 2017, dopo un’attesa di 15 anni (denunciata anche nelle preoccupazioni espresse dal Comitato ONU), è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 65 il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017 con i nuovi [Livelli essenziali di assistenza - LEA](#) (Supplemento ordinario n.15).

Tale Decreto sostituisce il precedente DPCM del 29 novembre 2001, e prevede l’aggiornamento annuale dei LEA. Le principali novità previste nel DPCM 12 gennaio 2017 sono elencate sul [sito del Governo](#) come segue:

- innova il nomenclatore della specialistica ambulatoriale, che risale al 1996, escludendo prestazioni obsolete e introducendo prestazioni tecnologicamente avanzate;
- innova il nomenclatore dell'assistenza protesica, dopo 18 anni, introducendo ausili protesici tecnologicamente avanzati ed escludendo quelli obsoleti;
- aggiorna gli elenchi di malattie rare, croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dal ticket. Inserisce più di 110 entità, tra malattie rare singole e gruppi, e 6 nuove patologie croniche;
- offre nuovi vaccini e individua nuovi destinatari in accordo con il nuovo Piano nazionale di prevenzione vaccinale;
- aggiorna la lista delle prestazioni che il SSN offre gratuitamente (senza ticket) a coppie e donne in epoca preconcezionale, e in gravidanza e in puerperio in pieno accordo con le Linee guida sulla gravidanza;
- introduce lo screening neonatale per sordità congenita e cataratta congenita. E lo screening neonatale esteso per molte malattie metaboliche ereditarie a tutti i nuovi nati;
- inserisce l'endometriosi nell'elenco delle patologie croniche ed invalidanti, negli stadi clinici moderato e grave. Di conseguenza, si riconosce alle pazienti il diritto ad usufruire in esenzione di alcune prestazioni specialistiche di controllo;
- trasferisce la celiachia dall'elenco delle malattie rare all'elenco delle malattie croniche. Sarà sufficiente una certificazione di malattia redatta da uno specialista del SSN per ottenere il nuovo attestato di esenzione;
- recepisce la legge n. 134 del 2015 sui disturbi dello spettro autistico, che prevede l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato dei disturbi dello spettro autistico;
- inserisce nella specialistica ambulatoriale tutte le prestazioni necessarie per la procreazione medicalmente assistita, omologa ed eterologa, fino ad oggi erogate solo in regime di ricovero.

Tuttavia se da una parte la Ministra della Salute Beatrice Lorenzin ha definito il nuovo provvedimento come un "passaggio storico per la Sanità italiana", dall'altra diverse associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità hanno messo in guardia da facili entusiasmi.

In particolare [la Direttrice dell'OMAR \(Osservatorio Malattie Rare\)](#), Ilaria Ciancaleoni Bartoli, ha invitato a fare attenzione a "Non confondere perfezionamento di un iter con la soddisfazione dei bisogni, siamo solo al momento zero dell'applicazione", invitando ad un cauto entusiasmo poiché se "i nuovi Lea entreranno in vigore ufficialmente dal 19 marzo, non tutte le prestazioni saranno immediatamente disponibili ai cittadini. Intanto, lo stesso decreto prevede che l'elenco che include 110 malattie rare in più – tra le quali anche la Fibrosi Polmonare Idiopatica e la Sarcoidosi - sarà operativo solo sei mesi dopo la pubblicazione in Gazzetta, quindi a Settembre. Inoltre, la definizione di criteri uniformi per individuare modalità di erogazione di una serie di prestazioni demandate alle regioni e alle province autonome, spetterà a una serie di Accordi Stato-Regioni, ancora tutti da realizzare". Anche la [FISH \(Federazione Italiana Superamento Handicap\)](#), mostra diverse riserve sui nuovi LEA che "nonostante la grande enfasi, risultano ancora lontani dall'essere applicabili". In particolare il suo presidente, Vincenzo Falabella evidenzia come "Se qualcuno spera che questi LEA siano davvero compiutamente esigibili rimarrà presto deluso. Lo stesso testo prevede, per essere realmente applicato, una serie di Intese Stato-Regioni: sui dispositivi monouso, sulle prestazioni protesiche, sui percorsi assistenziali integrati, sull'assistenza ambulatoriale, [...] Sui tempi e gli intenti poco è dato sapere. [...] Nella sostanza se mancano le risorse i tanto celebrati LEA possono essere ridotti o applicati in modo progressivo. Il che rende i diritti dei Cittadini molto aleatori." Sempre il Presidente della FISH denunciava, inoltre, come dalla Commissione Nazionale per l'Aggiornamento dei LEA e la Promozione dell'Appropriatezza nel Servizio Sanitario Nazionale, siano "esclusi i

Cittadini, cioè i diretti interessati, né sono previsti momenti di consultazione, di confronto o di audit". Quest'ultima osservazione, in particolare, evidenzia come sia ben fondata, purtroppo, la preoccupazione espressa dal Comitato ONU, relativa alla "mancanza di consultazione con le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni rappresentative e [...] per la grave negligenza di non dare priorità alle indicazioni da parte delle organizzazioni delle persone con disabilità, trattando nello stesso modo i punti di vista di tutte le parti interessate, limitando così la portata dei contributi che potrebbero venire dalle persone con disabilità, comprese le donne e i minori con disabilità, che partecipano a processi decisionali diretti". Il coinvolgimento delle associazioni e delle persone con disabilità, come ribadisce il Comitato, avrebbe anche un'importanza strategica "per evitare di finanziare servizi segreganti e per indirizzare le risorse verso il sostegno alla vita indipendente".

Alle prime reazioni si sono, in seguito, aggiunte le critiche di diverse altre associazioni, in particolare di FINCOPP (Federazione Italiana Incontinenti Disfunzioni del Pavimento Pelvico) e AISTOM (Associazione Italiana Stomizzati), culminate con una richiesta di audizione che la Ministra Lorenzin ha accolto e che si è svolta il 10 maggio. Nel corso dell'audizione è stato presentato un documento sottoscritto dai rappresentanti delle diverse associazioni, in cui venivano evidenziate le principali criticità dei nuovi LEA e il giorno successivo è stato diffuso un [comunicato stampa](#) in cui vengono riproposti gli argomenti affrontati nel corso dell'audizione e che si conclude con le seguenti parole: "le Associazioni di categoria maggiormente rappresentative come FAVO, FISH, FAIP, AISTOM, FINCOPP, AILAR, AIMAR e Senior Italia FEDERANZIANI, prendono atto della disponibilità della Ministra Lorenzin e del suo Staff tecnico di: emettere apposito comunicato stampa in cui viene ribadito l'impegno a recepire le nostre richieste scritte; in virtù della Convenzione ONU sulle persone con disabilità si impegna ad inserire nella "Commissione Nazionale per l'aggiornamento dei LEA" i rappresentanti delle Associazioni federate (FISH/FAVO/Federanziani); si impegna ad emettere una circolare esplicativa in merito alle persone incontinenti e stomizzate sulla "non obbligatorietà" di essere riconosciuti invalidi civili. FAVO, FISH, FAIP e Federanziani, non solo vigileranno sull'attuazione di quanto concordato, ma nelle more chiederanno audizione alla Conferenza Stato Regioni e al Dr. Cantone, affinché il diritto alla salute e alla riabilitazione vengano attuati senza regredire e senza discriminazione tra le differenti patologie".

Dalle cronache: discriminazioni e violenze

- 08 novembre 2016, Novara. Padre uccide nel sonno figlio autistico di 24 anni e tenta il suicidio.
- 20 novembre 2016, Pavia. Padre uccide figlio disabile di 50 anni e si suicida.
- 15 dicembre 2016, Catania. Due persone arrestate in esecuzione di un provvedimento del GIP di Catania, con l'accusa di violenza sessuale di gruppo e atti persecutori, con l'aggravante di avere commesso il fatto nei confronti di una persona con disabilità mentale.
- 11 febbraio 2017, Chieti. Uno studente con disabilità è picchiato e filmato nei bagni dell'istituto commerciale Mattioli di San Salvo, da due compagni.
- 04 marzo 2017, Firenze. Padre uccide la moglie e la figlia tetraplegica di 44 anni e poi si suicida.
- 11 marzo 2017, Genova. Il Tribunale di Genova condanna con pene da uno a tre anni 8 persone, tra operatori sanitari e dirigenti, per le violenze ai danni degli utenti con disabilità commesse tra il 2010 e il 2012, nella residenza terapeutica "I Cedri di Reppia", di Né (Chiavari).
- 24 marzo 2017, Giugliano (Napoli). Denunciati 11 minorenni (3 con meno di 14 anni), che per diverso tempo avevano abusato di un tredicenne con disabilità. Il GIP del Tribunale dei minori di Napoli contesta al "branco" le accuse di violenza di gruppo e di sequestro di persona.
- 25 marzo 2017, Livorno. Due operatori sanitari, dipendenti di una cooperativa cui l'Azienda Sanitaria aveva affidato alcuni servizi assistenziali, sono stati arrestati in flagranza di reato

mentre picchiavano un giovane con disabilità che avrebbero dovuto assistere a domicilio.

- 04 aprile 2017, Partinico (Palermo). Condannate dal GUP di Palermo, con pene superiori ai tre anni, le tre maestre della scuola elementare Capitano Polizzi di Partinico, per i maltrattamenti in classe ad alcuni alunni, fra cui uno con disabilità e in carrozzina che, invece di essere aiutato, era preso a spintoni e calci.
- 06 aprile 2017, Roma. Un insegnante di sostegno è stato arrestato dalla Polizia con l'accusa di violenza sessuale nei confronti della bambina di 8 anni che seguiva a scuola.