

Alla C.A. Commissione Affari Sociali

Camera dei Deputati

Audizione Informale

Verona, 15 novembre 2021

Oggetto: Memoria inerente al Disegno di Legge Delega sulla disabilità

Ringraziamo per l'invito di poter lasciare questo contributo.

Sono la presidente di un'associazione di genitori di figli con disabilità, costituitasi, dopo tre anni di attività informale, come associazione, nel 2011. Dall'ottobre di quest'anno siamo stati ammessi al network europeo di CO.FA.CE. Families - Confederazione delle Organizzazioni delle Famiglie dell'Unione Europea con sede a Bruxelles.

Siamo genitori di tutte le parti d'Italia.

Ci occupiamo della tutela dei diritti delle persone con disabilità, con qualsiasi tipo e grado di disabilità, perché **per noi sono importanti le Persone e non la loro condizione.**

Premettiamo che il nostro approccio è per la vita di queste persone nella società e in famiglia o nella loro residenza/domicilio, anche in mancanza di parenti, per cui sono i servizi a doversi organizzare in rete attorno a queste persone. Siamo contrari a qualsiasi tipo di struttura di ricovero, anche temporanea e anche ai centri diurni: è la società che deve accogliere e non respingere o separare in luoghi dedicati queste persone: **la società deve offrire possibilità alla pari senza discriminazioni.**

Per finire: siamo anche l'unica associazione in Italia che chiede al nostro Governo il riconoscimento del **caregiver familiare come lavoratore**. Il caregiver familiare è il perno di questa moderna concezione che vuole le Persone, tutte le persone, nella società a prescindere dalla loro condizione.

Uno dei principi cardine dell'attivismo in questo settore è un motto famosissimo, coniato da Ron Chandran-Dudley all'inizio degli anni 80 del secolo scorso, che recita: "Nulla su di noi senza di noi". Come tutti sanno Dudley è uno dei soci fondatori di *Disabled Peoples' International*, un'organizzazione per i diritti delle persone con disabilità che conta più di 140 associazioni affiliate in tutto il mondo.

Nel contribuire ai lavori per la configurazione della Legge Delega sulla disabilità in Italia, è perentorio fare presente che non si possono scrivere leggi efficaci e ben fatte o interventi davvero rispondenti ai bisogni delle persone con disabilità, se queste persone non partecipano ai lavori.

E parlo di Persone che sperimentano la privazione o l'interruzione di servizi e terapie, che vivono in condizioni abitative inadatte e non accessibili, che non possono lavorare (perché è difficile, perché manca la cultura nei luoghi di lavoro, per le barriere, etc), che non possono nemmeno spostarsi per la loro città a causa dei trasporti pubblici non accessibili o non attrezzati adeguatamente né possono andare a teatro, in palestra o anche semplicemente a fare shopping sempre per la presenza di barriere, l'assenza di servizi dedicati e la sempre latitante formazione degli operatori, sia pubblici che privati, nell'accoglienza a queste persone.

Nel 2021, ancora, in Italia l'ambiente è tutto conformato sulla persona gravemente normodotata, deambulante, vedente, udente, oralmente comunicante e in possesso di ogni skill intellettuale e relazionale. **Il nostro ambiente così come la società è abilista**, tutti gli interventi che provano a colmare il gap tra ambiente normodotato/abilista e mondo della disabilità, sono ancora pochi, ancorché ammirabilissimi, sono dei pois che possiamo disegnare sulla cartina del nostro Paese e tutti slegati tra loro.

Ecco che il legislatore ha un grande compito da assolvere scrivendo un testo che renda omogeneo il processo di inclusione delle persone con disabilità in Italia. Compito enorme, oneroso e sicuramente difficile, perché quando si deve fare la media di tutti i componenti in gioco si rischia sempre di lasciare fuori qualcosa, inevitabilmente.

Eppure è sempre possibile avvicinarsi al meglio, specie se, appunto, ci si può valere della consulenza di più parti: ognuna porta il proprio sapere che deve essere miscelato insieme a quello degli altri. Ed imprescindibile, appunto, è il contributo delle persone con disabilità.

La Legge Delega in oggetto si propone di snellire e rendere più "performanti" le procedure per:

- 1) la definizione della condizione di disabilità;
 - 2) l'accertamento della condizione di disabilità;
 - 3) i progetti di vita indipendente;
 - 4) l'informatizzazione dei processi valutativi;
 - 5) la riqualificazione dei servizi pubblici;
 - 6) l'istituzione di un garante nazionale;
-
- 1) Siamo, come Genitori Tosti, favorevoli se si vuole, finalmente, assumere la dizione contenuta nella CRPD: è legge dello Stato italiano ormai da più di dieci anni sarebbe ora, anche per dare un segnale a tutti, che la terminologia corretta per esprimersi sia "persone con disabilità" o al massimo "persone disabili", eliminando finalmente quelle ignominie linguistiche e concettuali come "portatori di handicap", "minorati", "diversamente abili", "sordomuti", "non vedenti", etc. Non siamo favorevoli

invece quando si vuole conteggiare con il calibro il grado e la gravità della condizione per trarne arbitrari vaticini e decretare che, magari, grazie agli interventi terapeutici e sociali o l'uso di ausili e protesi anche di ultima generazione o della tecnologia anche innovativa, la disabilità possa attenuarsi. Una tetraparesi non migliora, una trisomia 21 non muta ed elimina il cromosoma di troppo, l'assenza di passaggio elettrico nel nervo ottico non si tramuta in vista, la mancanza di cellule ciliate non cambia anche con un elettrodo nella coclea della persona sorda, e così via. **Migliora solo il benessere della persona, la sua condizione di disabilità rimane IMMUTATA.** Questo concetto deve essere ben presente nella mente del legislatore.

- 2) Sull'accertamento della condizione di disabilità ci vorrebbe una legge a sé ma, principalmente, ci vorrebbe la riforma delle commissioni esaminatrici e l'intestazione della procedura ad un ente esterno e super partes, non certo all'ente che poi eroga le provvigioni economiche. Una postilla: si dovrebbe rendere unica e accessibile la tariffa dei certificati che i medici di base rilasciano per l'avvio della procedura, abbiamo segnalazioni di certificati che sono costati anche 120,00 euro.
- 3) Sulla vita indipendente: esistono già la Legge 162/98 e poi l'articolo 14 (Progetti individuali per le persone disabili) della Legge 328/2000, che prevede il diritto di ogni persona con disabilità – e di chi lo rappresenta – di chiedere al Comune di scrivere il proprio progetto personalizzato di vita, d'intesa con la ASL (o ASST/ATS o altro Ente equipollente) e dei diversi soggetti sociali e istituzionali che devono agire per realizzare la piena integrazione sociale. Per mia esperienza a mio figlio per esempio non è mai stata applicata. La 162 in Veneto si applica solo in certi casi a certe condizioni etc e il fondo regionale stanziato è al massimo sui 50mila euro. Se applicata, però, perché decorosamente finanziata, avremmo già risolto il problema della vita indipendente e della rete efficiente di servizi che concorrono alla sua realizzazione sui territori. Invitiamo perciò codesta commissione a:
 - a) studiare il "modello sardo" per quanto riguarda la L.162 per cui in quella regione stanziano quasi 30 milioni di euro all'anno e finanziano sui 33mila progetti per persone 0-99 anni.
 - b) ponderare bene al punto C dell'art.2 del disegno di legge delega la possibilità di espungere tutti i commi sostituendoli con un testo che rafforzi e rimandi alla Legge 162/98 e all'articolo 14 della Legge 328/2000, **senza bisogno di creare altre leggi e articoli.**
- 4) Adeguare al tempo moderno e al progresso tecnologico vigente la documentazione in possesso della PA è cosa buona e giusta, si chiede di scongiurare il pericolo, neanche tanto peregrino, di schedare tutte le persone certificate.
- 5) Riquilibrare i servizi pubblici nel senso di inclusione e accessibilità è doveroso, ce lo chiede appunto la CRPD dato che la Legge 104/92 è rimasta lettera morta. A questo proposito vorremmo richiamare l'attenzione della commissione sul punto 2 del comma e: si parla di associazioni "maggiormente rappresentative". In base a quali criteri? Qual è la normativa di riferimento che fa qualificare una associazione e la rende rappresentativa? Chiediamo regole certe, chiare e verosimili e anche la possibilità di un albo presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri che contenga dette associazioni

perché tutto il mondo della disabilità, in ogni sua declinazione, deve essere rappresentato, non solo la parte di chi ha più mezzi e canali preferenziali il collegamento con le Istituzioni.

L'altro punto molto importante che non è stato assolutamente preso in considerazione da questa legge delega è **la formazione degli operatori della PA**. Finché chi lavora nelle amministrazioni non ha nemmeno l'infarinatura di base sulla disabilità, non possiamo aspettarci che servizi e gli stessi siti internet o edifici e situazioni siano accessibili ed inclusivi. Chiediamo quindi se ci fosse la possibilità di inserire in detta legge delega l'obbligo della formazione in materia, continuativa e costante. Non ha senso avere sistemi di valutazione e standard di efficienza se poi nessuno pensa a mettere i sottotitoli alle sedute dei consigli comunali o la sintesi vocale sui siti internet pubblici o anche solo lo scivolo per accedere agli uffici o magari l'induzione magnetica o il servizio di interpretariato LIS a richiesta.

- 6) Per quanto riguarda il Garante nazionale: esistono già quelli regionali e anche comunali. Perché non **rafforzare e uniformare sul territorio italiano questa rete?**

Distinti saluti

Ringraziando per l'attenzione concessaci, rimaniamo a disposizione per ogni dettaglio.

per il Consiglio Direttivo:

Alessandra Corradi

Presidente Genitori Tosti