

# SEMINARIO

## “DALLA TUTELA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ, ALLA PROMOZIONE DEI DIRITTI”



**Mestre, 31 Maggio 2013,  
Centro congressi Co.Ge.S.  
Sonia Zen presidente di ANGSA Veneto**

---

# **NORMATIVA NAZIONALE:**

**L'art. 32 della Costituzione Italiana, nel sancire la tutela della salute come "diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività", di fatto obbliga lo Stato a promuovere ogni opportuna iniziativa e ad adottare precisi comportamenti finalizzati alla migliore tutela possibile della salute in termini di generalità e di globalità atteso che il mantenimento di uno stato di completo benessere psico-fisico e sociale costituisce oltre che diritto fondamentale per l'uomo, per i valori di cui lo stesso è portatore come persona, anche preminente interesse della collettività per l'impegno ed il ruolo che l'uomo stesso è chiamato ad assolvere nel sociale per lo sviluppo e la crescita della società civile.**

---

**L'art.38 comma 3 della Costituzione, impone alla Repubblica ovvero al legislatore e a tutte le altre articolazioni istituzionali di riconoscere e garantire i diritti inviolabili dell'uomo nel rispetto dell'uguaglianza formale e sostanziale.**

**La legge n.118 del 30 marzo 1971 riguardante gli invalidi civilisti sanciva, per la prima volta, principi ed enunciazioni di carattere generale diretti a promuovere il reinserimento e l'integrazione dei soggetti svantaggiati, uscendo dalla logica della cosiddetta "monetizzazione dell'handicap" che aveva caratterizzato l'esperienza legislativa precedente.**

**La legge n.180 del 1978 nota come legge Basaglia che ha introdotto la riforma psichiatrica ed il superamento del sistema manicomiale.**

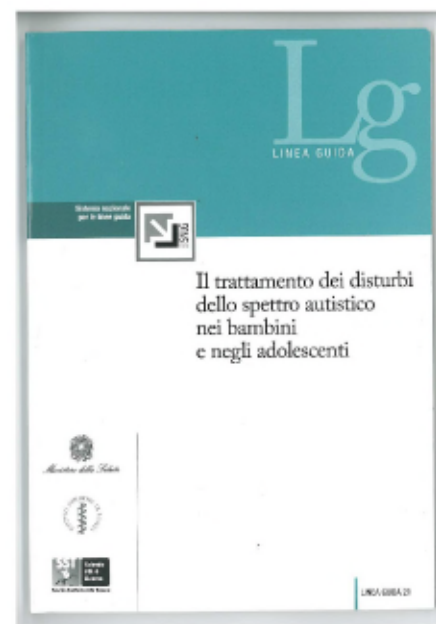
**La legge n. 833 dello stesso anno ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale che prevede e disciplina la erogazione delle prestazioni di riabilitazione definite come prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa.**

---

**La legge quadro n.104 del 1992 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate che rappresentava una vera e propria carta dei diritti dell'handicappato ossia una sorta di proclamazione generale dei diritti delle persone portatrici di disabilità.**

**La legge n.67 del 2006 recante norme sulla tutela giudiziaria delle persone con disabilità dove l'art.1 della legge in esame si fa carico della “piena attuazione” della legge n.104 del 1992, intendendo rappresentare uno strumento utile per rimuovere le discriminazioni a danno dei disabili.**

**Nel 2012 finalmente l'Approvazione della LINEA GUIDA 21 DELL'ISTITUTO SUPERIORE della SANITÀ per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti.**



---

# **NORMATIVA EUROPEA:**

**Alla fine degli anni '70 del 1900 creazione di progetti pilota atti a finanziare servizi di integrazione lavorativa.**

**Nel 1983 è stato adottato il primo programma comunitario, nell'ambito del quale sono state realizzate altre specifiche iniziative a favore delle persone handicappate.**

**Il Consiglio nel 1986 ha adottato una raccomandazione concernente l'occupazione dei disabili e, nel 1987, un programma comunitario di collaborazione sull'integrazione dei minorati nell'ambito della scuola e un programma comunitario di cooperazione riguardante l'integrazione scolastica.**

**Una nuova tappa è stata segnata nel 1988 dall'adozione, da parte del Consiglio, del secondo programma di azione comunitaria per il periodo 1988-1991, che è stato denominato HELIOS I (handicapped people in the European community Living).**

---

**Nel luglio del 1996 la Commissione Europea ha approvato una Comunicazione sulla parità di opportunità delle persone con disabilità intitolata “Una nuova strategia della Comunità europea nei confronti dei disabili”. In tale comunicazione è contenuta anche la proposta di quella che poi è diventata la Risoluzione del Consiglio del 20 dicembre 1996. Il documento rappresenta una tappa importante in ambito europeo, poiché ha posto le basi per una politica d’integrazione nuova, che è stata, successivamente, adottata in vari settori.**

**Il Trattato di Amsterdam del 1997 all’art.13 rappresenta la base legale legittimante gli interventi europei per la tutela delle persone disabili. Infatti, esso sancisce il riconoscimento esplicito della competenza e della legittimazione della Comunità ad intervenire direttamente e specificamente sui problemi della disabilità.**

**Il Trattato di Amsterdam è stato seguito dalla Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea del 2000 che costituisce la sintesi dei valori condivisi dagli Stati membri dell’UE e riunisce, per la prima volta, in un unico testo i diritti civili e politici classici e i diritti economici e sociali. Tale Carta riconosce ai disabili il diritto alla non discriminazione e l’esigenza di misure positive per l’autonomia, l’inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità.**

---

**Il Consiglio dell'Unione europea il 3 dicembre 2001 ha proclamato il 2003 anno europeo delle persone con disabilità.**

**L'approvazione, nel 2003, del Piano d'Azione Europeo a Favore dei Disabili (con validità dal 2004 al 2010 ) che non è ispirato all'idea di un'assistenza passiva, bensì ai concetti di integrazione e di partecipazione attiva alla vita economica e sociale.**



**La sentenza resa dalla Corte di Giustizia Europea nel caso Chacon Navas del 2006 e la sentenza resa nel caso Coleman del 2008. Entrambe le sentenze si fondano sull'interpretazione della direttiva del Consiglio 2000/78/CE, che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro.**

---

# NORMATIVA INTERNAZIONALE

**Le Dichiarazioni ONU del 1971 e del 1975 contenevano l'espresso richiamo alla Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo. Si affermava, inoltre, la titolarità da parte dei disabili di un certo numero di diritti da esercitare soprattutto in ambito sociale, in ambito familiare, nel processo e in altri settori specificamente indicati.**

**Nel 1982 le Nazioni Unite, con risoluzione dell'Assemblea Generale n. 37/52 hanno adottato il Programma Mondiale di Azione Concernente i Disabili che elencava una serie di settori precedentemente trascurati colmando il vuoto lasciato dalle Dichiarazioni degli anni '70.**

**Nella Conferenza di Lubiana tenutasi nel marzo del 1987 il governo italiano propose di giungere all'approvazione di una specifica convenzione entro la fine del decennio. La proposta fu accolta all'unanimità e fu riformulata, sempre dal governo italiano, nel corso della Conferenza Mondiale dei 25 esperti dell'ONU tenutasi a Stoccolma nel 1987 ottenendo anche in quella sede, l'unanime approvazione è stata inserita nella Risoluzione adottata al termine della stessa Conferenza.**

---



---

**Una nuova Convenzione è stata approvata in via definitiva il 13 dicembre 2006 a New York ed è stata aperta alla ratifica degli Stati membri dell'ONU a partire dal 30 marzo 2007. La Convenzione, che rappresenta il primo grande trattato sui diritti umani del terzo millennio, non intende stabilire un nuovo diritto o un diritto particolare ma ha il compito di rendere effettivi i principi internazionali in vigore e, soprattutto, di rendere chiari i bisogni e le necessità della disabilità, affinché i diritti politici e civili, la partecipazione e l'inclusione, il diritto all'educazione, alla salute, al lavoro e alla protezione sociale siano più che delle dichiarazioni universali. È stata firmata da 126 Paesi e ratificata da 49, ed è entrata in vigore il 3 maggio 2008 colmando una lacuna del diritto internazionale e tratteggiando nel dettaglio i diritti di cui godono le persone disabili.**

**Anche l'Italia ha recentemente ratificato la Convenzione attraverso l'approvazione della legge n.18 avvenuta nel febbraio 2009.**

---

**Da questa pur sintetica carrellata di normative, si evince che gli aspetti legislativi e di indirizzo sono abbondanti e di ampio respiro ma, stante tutte queste norme, qual è la situazione nel nostro Paese?**

**Da alcuni dati riportati nel RAPPORTO CENSIS 2012 “La dimensione nascosta della disabilità” e relativi alla DIAGNOSI di autismo emergono queste situazioni:**

**TAB 1)**

- nell’80% dei casi i primi sospetti di autismo sono stati formulati dalle madri e non dal pediatra;**
- nel 41,2% dei casi la diagnosi è stata fatta nel corso del secondo anno di vita del bimbo;**
- il 45,9% ha atteso la diagnosi da 1 a 3 anni;**
- il 13,5% ha atteso la diagnosi più di 3 anni;**
- sono stati consultati ben 2,7 centri e specialisti prima della diagnosi definitiva.**

---

Sempre dal RAPPORTO CENSIS 2012 si evince che le ***PERSONE CON DSA***

*(disturbi dello spettro autistico) DOPO I 21 ANNI:*

## **TAB 2)**

- il 6,7% frequenta la scuola superiore;**
- il 3,3% frequenta un corso di formazione professionale;**
- il 50% frequenta un centro diurno;**
- il 10% lavora;**
- il 21,7% sta a casa / istituto tutto il giorno senza fare nulla (come pure il 13,9% degli adolescenti);**
- il 36,7% riceve interventi raccomandati;**
- il 33,3% trattamenti non raccomandati;**
- il 30% non riceve alcun trattamento (come pure il 27,8% degli adolescenti).**

---

**Altri dati dal RAPPORTO CENSIS 2012 ci informano che:**

**TAB 3)**

- ben il 96% delle persone con autismo vivono in famiglia;**
- sono richieste 17,1 ore di assistenza al giorno;**
- si riscontra il 65,9% di impatto negativo sulla vita lavorativa delle famiglie (che raggiunge il 68,9% delle famiglie dei gravi);**
- il 25,9% delle madri lascia il lavoro;**
- il 23,4% delle madri chiede il part-time.**

---

**Tutti noi che siamo a conoscenza del problema legato all'autismo conosciamo, almeno per grandi linee quanto enunciato dalle norme legislative o dalle linee guida, rimaniamo sbalorditi dalle situazioni pratiche riscontrate nel territorio.**

**I numeri sopra riportati ci danno la chiara dimostrazione che il percorso verso l'inclusione e verso l'integrazione sociale è ben lungo e aspro.**

- **I dati parlano di un distacco macroscopico tra le esigenze delle famiglie e i servizi di supporto.**

**Consideriamo i dati della la tabella 1)**

- **se i genitori hanno mediamente consultato 2,7 specialisti prima di avere una diagnosi definitiva e ben nell'80% dei casi il sospetto di autismo è sorto ai genitori vuol dire che il sistema sanitario non è "adeguato" (tanto per usare un eufemismo positivo).**
- **Ciò vi dà il quadro di quali siano le angosce dei genitori che oltre a dover affrontare, in tali frangenti, la gravità della situazione si trovano un "sistema curante" inadeguato, inconcludente e assolutamente insensibile dei patemi dei Genitori.**

---

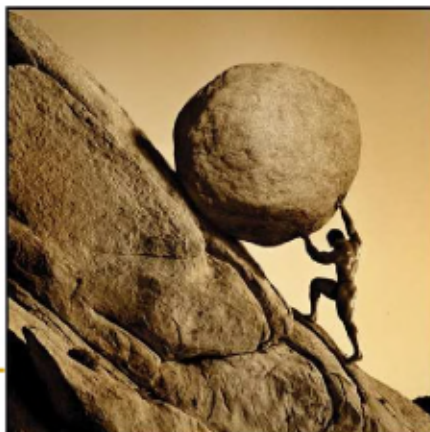
## Dai dati della tab 2)

- **Possiamo dire che se ben oltre il 60% dei soggetti autistici in maggiore età riceve trattamenti non accreditati o addirittura nessun trattamento, ciò significa che tutto il peso della gestione è sostanzialmente a carico delle famiglie, vuoi per l'aspetto economico (i trattamenti non raccomandati non dovrebbero disporre di interventi pubblici) o di gestione vera e propria in quanto non ricevendo alcun trattamento è inevitabile siano accuditi in famiglia, senza alcun intervento di supporto con la conseguenza che le conoscenze eventualmente acquisite in ambito scolastico vengano inesorabilmente dimenticate e il soggetto, lentamente, regredisce.**
- **Questi dati dimostrano inoltre che il tema dell'autismo adulto è ancora aperto e ancora poco considerato anche in ambito legislativo.**
- **Altro aspetto particolarmente ostico da affrontare è la frequentazione dei centri diurni che, se risulta praticata da circa il 50% dei soggetti, e questo è sicuramente uno sgravio alle tensioni della famiglia, per nostra esperienza diretta ci risulta che questi luoghi siano poco strutturati per gli autistici essendo piuttosto dei puri "contenitori".**

### **Dai dati della tab 3)**

**emerge che le famiglie “autistiche” sono oberate da un impegno massacrante e continuativo e basti considerare il dato di ben 17 ore di “assistenza” giornaliera che, ovviamente non possono essere fatte da un’unica persona e ciò significa che la famiglia o coinvolge altri famigliari o ricorre a forze esterne ovviamente a pagamento.**

- **I dati relativi all’abbandono lavorativo parlano da soli.**
- **Non vi cito i casi delle famiglie separate che comunque sono ben al di sopra della media con la quasi certezza dell’affidamento del disabile alla donna e l’inevitabile ulteriore aggravamento della situazione familiare ed economica ne il problema del “dopo di noi” che corrode l’esistenza dei genitori e dei famigliari.**



- **Concludendo vorrei ricordare la necessità e l'urgenza di mettere in pratica quanto previsto dalla linea guida dell'ISS approvata anche dalla Conferenza Stato Regioni unificata il 22 novembre 2012, che ha ben descritto il "modus operandi" e che deve trovare nell'ambito delle Istituzioni pubbliche (Servizi Sanitari, Sociali, Istituzioni scolastiche e di supporto) la necessaria volontà di aggregazione, di intenti e di obiettivi in considerazione che il problema dell'autismo è affrontabile solo creando una rete di servizi che accompagna il Soggetto per tutta la vita.**





---

**Non basta infatti la buona volontà di molte singole Persone che si impegnano fuori del comune e che incontriamo in tutte le Istituzioni e che pubblicamente ringraziamo perché consentono di superare, con la loro dedizione, molti ostacoli, se non si crea un “sistema curante” in grado di prendere in carico non solo il Soggetto autistico ma tutta la sua famiglia.**





**Grazie per l'ascolto**  
**Sonia Zen**