



Che ne sarà di te?

Dignità, autonomia e diritti sono i pilastri che tengono in piedi un concetto come quello del «Dopo di Noi» delle persone con disabilità e che le organizzazioni del Terzo Settore devono sempre rivendicare

Ci sono momenti nella vita in cui ti chiedi che ne sarà di te. Allo stesso modo pensi che forse rimandare la domanda il più tardi possibile sia la cosa più giusta. Lo pensi perché ci sei costretto e per di più sei **anche disabile**.

“Dopo di Noi” sembra quasi il titolo di un film o di una canzone un po’ malinconica e invece è la prospettiva concreta per una persona con disabilità che mira alla propria autonomia; è una speranza in più per chi con le speranze è ormai abituato a convivere ogni giorno. Creare un percorso “Dopo di Noi” è una tappa troppo importante - per quanto riguarda il tema della disabilità - per non essere sostenuta e diffusa ad ogni livello, da tutti i diretti interessati, non prima, però, di avere affrontato e sperimentato il “Durante Noi”, ovvero il momento in cui la famiglia è presente ed è in grado di prendersi cura del familiare, gettando le basi di una presa di coscienza di quella che poi sarà l’indipendenza della persona.

È l’**incertezza del “dopo”**, dopo la nascita di un bambino con disabilità, dopo il trattamento riabilitativo, dopo la scuola, dopo la formazione, ma soprattutto dopo la morte dei genitori, uno dei problemi che rende difficile, e a volte persino paralizzante, il dialogo tra famiglie e servizi.

Quando parlavamo di “diretti interessati”, ci riferivamo a coloro che adatteranno le future politiche pubbliche e che a mio parere dovranno focalizzare i principali obiettivi, individuando strumenti e

opportunità atti a favorire l’**autonomia della persona**, condizione essenziale, questa, per garantire una certa qualità della vita, facendo sì che l’incertezza pian piano diventi una solida **certezza**.

In altre parole, attuare programmi che diano priorità agli itinerari di una certa integrazione, per garantire la presa in carico ed esercitarla attraverso proposte di programmi individuali condivisi, definendo di volta in volta quali sostegni attivare nelle diverse tappe di integrazione. Ogni strumento utile a favorire l’autonomia della persona, infatti, non può non portare al primato della dignità della persona stessa, che a quel punto diventa **persona a tutti gli effetti**, con i propri diritti e i propri doveri.

Dignità, autonomia e diritti sono i pilastri che tengono in piedi un concetto come quello del “Dopo di Noi”, che ne costituiscono l’essenza e che per questo devono essere rivendicati da chi - come le organizzazioni del Terzo Settore - ogni giorno si batte per renderli più solidi. Il Terzo Settore, infatti - che dovrebbe assumere un ruolo attivo anche al momento della programmazione degli interventi e nella gestione del sistema - ha



Psicodramma

La vignetta di Marco Fusi ha vinto il Concorso FISH Sapete come mi trattano?

sempre messo la “propria faccia”, nel bene e nel male, e la partecipazione di esso alla definizione delle politiche garantirebbe una maggiore rispondenza dell'azione pubblica ai concreti bisogni della società civile.

L'esperienza delle organizzazioni del Terzo Settore, riferita alle condizioni di bisogno che derivano dalle varie situazioni di disabilità, e la sensibilità su tali temi, rendono insomma il non profit un **interlocutore essenziale**, per garantire efficacia alle politiche di questo ambito. Ed è proprio da qui che nasce il concetto stesso di “Dopo di Noi”, ossia dall'azione quotidiana del Terzo Settore, sollecitata dal supporto degli Enti Pubblici, dai progetti tra i soggetti pubblici, ma anche a fianco di quelli privati, il tutto verso un risultato la cui finalità è dare una risposta efficace ed efficiente alla dignità di molte persone.

Credo in conclusione che sia inaccettabile, in una società come la nostra, ove la **famiglia** rappresenta la “colonna vertebrale” di un sistema assistenziale che su di essa non solo poggia, ma letteralmente *si appoggia*, avere una classe politica che non solo non si cura del futuro di molte persone con disabilità e delle loro famiglie, ma che nem-



Le buone intenzioni
 È il tema scelto da Vanessa Compagno, seconda al Concorso *Sapete come mi trattano?*

meno le ascolta. Sono del resto proprio le famiglie che attendono impazienti le prossime evoluzioni politiche, per sapere quel che ne sarà dei loro figli sia “durante” che “dopo” di loro. ■

SAPETE COME MI TRATTANO?

È certamente un'idea geniale e semplice, quanto complessa da realizzare, quella della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), che nei mesi scorsi ha proposto la seconda edizione del Concorso *Sapete come mi trattano?*, rivolgendosi a disegnatori, fotografi, sceneggiatori e film-makers, per proporre opere sulla **discriminazione** delle persone con disabilità.

E gli esiti dell'iniziativa sono stati molto positivi, con oltre cinquecento partecipanti, dei quali è possibile vedere le realizzazioni nel sito dedicato (www.sapetecomemitrattano.it). Le premiazioni dei vincitori si sono avute in dicembre al Senato, in un contesto, quindi, di grande dignità istituzionale, e in queste pagine presentiamo le prime due vignette classificate, *Psicodramma* di Marco Fusi e *La strada dell'inferno è lastricata di buone intenzioni* di Vanessa Compagno. Nelle altre categorie, invece, i vincitori sono stati per le fotografie il Centro Diurno Le Villette ANFFAS di Crema (*Cerca l'intruso: siamo parte di un tutto!*) e Marianna Di Palma (*La solitudine dei numeri diversi*); per i cortometraggi, infine, Enrico Trucco (*Le scarpe nuove*) e Vito Palmieri (*Matilde*).

«E dire - ha commentato **Franco Bompreszi**, direttore responsabile di DM- che in Italia esiste una norma precisa, la Legge 67/06, che tutela le persone con disabilità vittime di discriminazioni e che ha già portato molti Giudici ad accogliere le denunce dei Cittadini, ad esempio nel campo dei trasporti pubblici urbani, o della scuola. Ma perché l'opera dei Giudici non sia l'unico strumento di dissuasione, occorre davvero che cambi la cultura, che ci sia un **modo lieve di far capire le cose**, attraverso, appunto, le vignette, le fotografie, i video e le sceneggiature».

S.B.



Le **strade** del **fisco...**

Ci sono **norme** che fanno pensare non tanto alla sacrosanta **caccia ai «falsi poveri»**, quanto semplicemente alla volontà dello Stato di **risparmiare** e di non garantire più uno Stato Sociale **degn**o di questo nome

E dopo il redditometro arrivò il ricometro. Il fisco, oltre a scovare chi non paga le tasse, ora vuole rivedere l'**ISEE** (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) e stanare chi si dichiara "povero", per ottenere ingiustamente tariffe agevolate per asili nido, mense scolastiche, tasse universitarie, assegni di maternità o altri strumenti di sostegno.

Il modello riproduce redditi e patrimoni familiari - per questo è stato ribattezzato *ricometro* - e nel calcolo verranno valutati anche beni mobili, conti correnti e titoli. Inoltre dovranno essere indicati i redditi esenti o tassati separatamente, come le **indennità di accompagnamento**. Una revisione lunga e sofferta, quindi, per delimitare (e ridurre) chi ha diritto alle prestazioni sociali gratuite, a cominciare dal ricovero in strutture sanitarie assistenziali per anziani e disabili.

Ebbene, andando a spulciare tra le bozze disponibili, l'ultima versione contiene una **pericolosa retroattività** (fino a tre anni), sulle donazioni di immobili precedenti alla richiesta di assistenza in una struttura sanitaria. In sostanza, la persona non autosufficiente che chiederà il ricovero si porterà comunque "in dote" anche il bene che ha donato, facendo così decadere il diritto all'assistenza gratuita. Con questo meccanismo, il nuovo ISEE sarà più elevato e la compartecipazione alle spese di retta molto più

alta, fino a sfiorare i **3.000 euro** al mese.

Un esempio pratico può aiutare a orientarsi meglio nel labirinto di normative e interpretazioni: la persona anziana intenzionata a entrare in una struttura dona al figlio la casa di famiglia e poi presenta domanda; la donazione del bene immobiliare gli consentirebbe di abbattere il parametro ISEE, visto che anche i beni immobiliari rientrano nel patrimonio del richiedente. Se però l'anziano ha donato la casa al figlio prima di presentare domanda, questo bene non è più in suo possesso, ma costituisce comunque **parte del patrimonio**, con una retroattività fino a tre anni. E l'anziano o i familiari saranno costretti a partecipare consistentemente alle spese di retta, anche se formalmente non dispongono più di quel bene. Se tuttavia i redditi non saranno sufficienti a pagare la quota di retta mensile (che prevede anche la compartecipazione di Servizio Sanitario Nazionale e Comune), allora saranno il figlio o i familiari «civilmente obbligati» a doversi far carico delle spese di degenza. Poco importa se per pagare i 2.500 euro al mese di retta, il bene - magari l'unica casa di famiglia - **dovrà essere venduto!**

Considerando a questo punto che nelle RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) ci sono →



circa **un milione e mezzo di persone**, si intuisce il perché della fretta del Governo di adottare i nuovi parametri ISEE e di introdurre il valore degli immobili nel calcolo complessivo della “ricchezza”.

È forse la retroattività che lascia un po' perplessi. Anche perché, introducendo questa clausola, si va a colpire il patrimonio delle famiglie. L'ISEE, infatti, non sarà più un parametro personale, ma verrà allargato al nucleo familiare. Tralasciando quindi le valutazioni di un cambio epocale di direzione nell'assistenza sociale, probabilmente l'insistenza con cui si è voluto intervenire a fine legislatura sull'ISEE, lascia il sospetto che lo Stato intenda **progressivamente ritirarsi** da qualsiasi azione di welfare per i Cittadini.

Se è vero, però, che non si può più garantire tutto a tutti, sarebbe sacrosanto lasciare alle famiglie la possibilità economica di assicurarsi un futuro sereno e una vecchiaia dignitosa. Inserire invece vere e proprie “clausole-capestro” retroattive, come quella di cui si è detto, fa emergere solo la **volontà di risparmiare** (anche sulle rette dei non autosufficienti), ma senza garantire uno Stato Sociale degno di questo nome. Se ci aggiungiamo, poi, l'andamento demografico della popolazione in Italia (rispetto all'Europa siamo tra i più vecchi), si fa presto a immaginare cosa potrà succedere

tra venti o trent'anni.

Si può pertanto parlare di un modello di welfare che anziché somigliare a quello del Nord Europa - dove, a parità di tassazione rispetto alla nostra, lo Stato assiste i propri cittadini “dalla culla alla tomba” - si avvicina invece, pericolosamente, a quello della **Germania**.

Un esempio: i concittadini di Angela Merkel prima di ricevere qualsiasi tipo di assistenza debbono dimostrare di non avere alcun bene. Un disoccupato tedesco che non riesce a trovare lavoro ed è proprietario della casa dove vive (meno del 45% dei tedeschi ha una casa di proprietà), è costretto a vendere l'immobile, prima di sperare di ottenere un sussidio, anche in età avanzata. C'è da chiedersi se sia questo il **modello di welfare** che l'Italia intende perseguire. La “caccia ai furbi” è sacrosanta, ma anche la tanto sventolata **equità e solidarietà**. Ma forse si tratta solo di un'altra tassa, occulta, sull'assistenza.

In ogni caso, “cara” (è il caso di dirlo!) Agenzia delle Entrate, per l'ennesima volta mi toccherà dimostrarti che il mio ricometro è più corto di un righello, dopodiché, se avevi minimamente pensato di catalogarmi come “falsa povera”, non avrai più alcun dubbio nell'etichettarmi come **“vera sfigata”!** E a quel punto il Governo cosa farà, mi aumenterà la pensione? ■

A DIFESA DEI DIRITTI

Si chiama *A difesa dei diritti: interventi di sostegno delle capacità di tutela dei diritti delle associazioni delle persone con disabilità*, il percorso avviato nelle scorse settimane dalla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), progetto cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, voluto appunto per sostenere la formazione e la crescita delle varie associazioni e federazioni territoriali, tramite una serie di incontri e altre iniziative.

Il ventaglio delle proposte comprende **otto eventi formativi** in altrettante Regioni (Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Piemonte, Sicilia, Valle d'Aosta e Veneto), un percorso di **formazione a distanza** e la realizzazione di un archivio dati che raccolga le pubblicazioni dedicate alla **discriminazione** fondata sulla disabilità.

Ma c'è di più. La FISH ha deciso infatti di sostenere la fase di implementazione e di avvio di alcuni *HandyLex Regionali*, partendo appunto dal noto Servizio **HandyLex.org**, lo “storico” sito del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM, che già dalle prossime settimane arricchirà il proprio database con le informazioni relative alle normative regionali di Lombardia - un lavoro, questo, già avviato da alcuni mesi - di Umbria e Calabria. ■

S.B.

Diritti in movimento

a cura di Stefano Borgato

Il Programma d'Azione

Dopo l'invio, nel mese di novembre del 2012, del primo Rapporto Italiano alle Nazioni Unite, sull'implementazione nel nostro Paese della **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità, da parte dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità (organismo previsto dalla Legge 18/09 di ratifica della Convenzione, che ne tutela, monitora e promuove i principi), l'Osservatorio stesso ha prodotto agli inizi del febbraio scorso il primo **Programma d'Azione** Italiano per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle Persone con Disabilità.

Il documento - che dovrà ora essere sottoposto al prossimo Governo e al parere della Conferenza Unificata - ha respiro biennale e individua le **aree prioritarie** verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in una prospettiva coerente e unitaria, al fine di contribuire al raggiungimento degli obiettivi generali della *Strategia Europea sulla Disabilità 2010-2020* e della Convenzione ONU.

Qui x Voi

Si chiama **Qui x Voi** (www.quixvoi.it), è composta da avvocati e professionisti del settore non profit, e nasce come "Associazione

per la difesa e la tutela legale dei diritti dei disabili", per fornire **assistenza gratuita** alle persone con disabilità e ai loro familiari nelle questioni amministrative, penali e civili, inerenti appunto le condizioni di disabilità.

In particolare, Qui x Voi intende: **assistere** legalmente le persone con disabilità nella tutela dei loro diritti civili e in tutti i procedimenti in cui siano parti lese; **difendere** loro - e i loro familiari -, quando siano citati in giudizio per questioni inerenti la disabilità; **tutelarne** i diritti sociali e sanitari, facendosi carico di rappresentarli presso le autorità competenti; **promuovere** rapporti di collaborazione e costruzione di una rete sociale di assistenza legale e non solo, con altre organizzazioni nazionali e straniere che, perseguendo gli stessi obiettivi, adottino metodologie di intervento compatibili con quelle dell'Associazione.

Cresce il Progetto EasyWay

Torniamo infine a parlare di **EasyWay** - iniziativa che avevamo presentato in DM178 (p. 37) - il progetto promosso dalla **Fondazione Vodafone Italia**, con il supporto e l'esperienza della rete associativa **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), nato per migliorare le varie informazioni sull'accessibilità, fornendo a chi usa i dati la possibilità di diventare a propria volta (gratuitamente) un "generatore di notizie" per tutti.

Dopo i primi mesi di uso e sperimentazione, dunque, il progetto - consistente in un sito internet (www.easyway.vodafone.it) e in un'applicazione per smartphone - ha già raccolto, per la sua carica innovativa, numerosi apprezzamenti anche all'esterno della cerchia dei fruitori del servizio, oltre a una serie di suggerimenti volti a migliorarne le caratteristiche. Esso, inoltre, è risultato tra i finalisti del prestigioso **Premio WWW**, riconoscimento voluto dal «Sole 24 Ore», per celebrare la creatività italiana on line. ■