

### Le aspettative delle persone con disabilità e delle loro famiglie nelle prossime elezioni regionali

La prossima tornata elettorale riguarda la scelta di 15 Governi ed assemblee regionali su 20. Si tratta di una consultazione che assume una valenza politica nazionale per l'estensione e la vicinanza alla competizione elettorale del 2006. I temi propri di questo turno rischiano di essere offuscati dall'invasione della polemica politica più rilevante per la comunicazione mass mediatica. L'influenza di questa sull'opinione pubblica, sospinge i cittadini elettori nel vortice di una scelta ridotta ad un referendum sull'azione del governo attualmente in carica. Il federalismo che rende più prossimo il governo della cosa pubblica al cittadino, da più parti predicato, non è praticato sicuramente sul piano elettorale. Gli spazi per affrontare i temi delle comunità regionali con i loro tratti caratteristici, sono relegati a sistematici annunci di nuovi progetti connotati da estrema parzialità. Non affrontano i nodi della vita della comunità locale, della crescita della coesione sociale, dei diritti e dei doveri di cittadinanza, della non discriminazione e della pari opportunità. La riforma del Titolo V della Costituzione varata nel 2001, ha restituito ai cittadini nuovi assetti istituzionali che consegnano alla dimensione territoriale nuovi poteri. La tornata elettorale delle regionali 2005 è la prima dopo una rivoluzione di tale portata. Come riconosciuto da più parti, la Corte Costituzionale è sommersa di ricorsi delle regioni contro provvedimenti dell'Amministrazione centrale, ed anche l'impugnazione di statuti regionali da parte del Consiglio dei Ministri testimonia la delicatezza dell'attuale circostanza storica.

I cittadini con disabilità e familiari con figli e parenti disabili, invece, percepiscono appieno il passaggio e si preoccupano della confusa situazione istituzionale e delle fughe della politica verso la polemica puramente ideologica. Temono che il disordine riporti indietro le lancette dell'orologio che segna l'universalità dei diritti e le politiche di inclusione sociale. Paventano che le ambiguità istituzionali possano limitare l'uniformità degli interventi diretti a garantire le scelte di vita della singola persona o, laddove non in grado, quelle della loro famiglia, a favore di facili scorciatoie o, peggio, di consorzio localiste verso forme di segregazione, nuovi e più moderni istituti che offrono solo il congelamento della persona verso la morte. Il sospetto è corroborato da una linea di tendenza che afferma stanchezza nei confronti di norme nazionali rimaste ampiamente inapplicate anche grazie alla confusione dell'assetto istituzionale federalista. Si tende a operare una forzatura contrapponendo il pragmatismo di ciò che è possibile alla presunta utopia di splendidi principi. I segnali sono forti ed allarmanti e ne produciamo esempi nelle aree di intervento che caratterizzano la scelta di valorizzazione della partecipazione alla vita della comunità delle persone con disabilità.

1. L'insofferenza verso l'inadeguatezza dell'organizzazione dell'integrazione scolastica che corrisponde alla riduzione delle ore di sostegno da parte dei nuovi Uffici Scolastici Regionali e la nascita delle scuole "polo" specializzate, con una scelta non dichiarata di ritorno a forme di segregazione.
2. La contrazione delle prestazioni di riabilitazione ambulatoriale e diurna, privilegiando e promuovendo la degenza in centri, lungodegenze o residenze sanitarie.
3. Il ribaltamento dell'idea stessa da cui sorge l'esigenza del "dopo di noi", verso il disimpegno obbligato delle famiglie a causa dell'età ed il contestuale ricorso a nuove residenzialità protette dotate di un numero di ospiti spesso superiore a sei-otto unità, che non può certo definirsi "casa famiglia" oppure "gruppi appartamento".
4. La spinta verso l'occupazione in cooperative sociali spesso improduttive ed assistite da contribuzioni pubbliche a fondo perduto, dando origine a nuovi "laboratori protetti" e la cultura che vuole trasformare il concetto di collocamento mirato nei luoghi ordinari di lavoro (legge 68/99) in quello di segregazione obbligata di una cooperativa sociale (art. 14 della legge Biagi).
5. L'eliminazione delle specifiche risorse nazionali per le attività dirette all'autonomia individuale come la legge 162/98 e la 13/89, senza che gran parte delle regioni se ne sia fatto carico.
6. L'incertezza delle risorse determinata dalla riduzione del fondo nazionale per le politiche sociali, dei trasferimenti agli enti locali e della mancata approvazione della proposta di legge sul fondo per i nonautosufficienti con la conseguenza di un restringimento dei servizi di inclusione sociale.

L'eventualità del ricorso ad istituti è bandita nel dibattito alle Nazioni Unite sulla "Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità", il quale si concentra sull'idea che vi sia una violazione dei diritti fondamentali dell'uomo, qualora si ricorra a qualunque forma di tutela giuridica che porta alla restrizione della libertà, giudicandola del tutto fuori luogo per cittadini che non hanno commesso alcun reato, come le persone con disabilità. Il conseguente approccio alla disabilità quale questione di sicurezza sanitaria

pubblica è ormai improponibile. E' avvalorata invece la necessità di garantire pari opportunità e non discriminazione alle persone con disabilità ed alle loro famiglie ed è promosso il modello bio-psico-sociale della disabilità attraverso la classificazione Icf dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Le persone con disabilità e le loro famiglie ritengono indispensabile che i candidati ai governi regionali si impegnino a riconoscere la fondatezza di queste preoccupazioni e, ipso facto, la condizione di discriminazione e di mancanza di eguali opportunità in cui permangono le persone con disabilità, i cui diritti sono soggetti alle variazioni delle stagioni politiche ed agli assetti istituzionali.

La Fish, le associazioni aderenti e le articolazioni regionali, chiedono che i candidati riportino con forza al centro dell'azione di governo la persona, e il diritto di scelta del proprio percorso di vita e, qualora non in grado, da parte della loro famiglia, attraverso azioni di valorizzazione dei principi universali sanciti dall'Onu e ripresi nella Costituzione Europea. L'universalità dei diritti va riaffermata a tutti i livelli istituzionali della Repubblica: l'eguaglianza delle opportunità è un principio costituente delle autonomie locali. Il ruolo delle istituzioni regionali è essere interprete principe dei doveri di solidarietà appropriandosi della funzione di promozione dei diritti attraverso l'organicità delle politiche ed il coordinamento interistituzionale, istituto concepito dalla legge 104/92. Solo così la sussidiarietà troverà piena valorizzazione.

La pianificazione e l'organizzazione degli interventi deve essere centrata sulla rimodulazione dell'accesso alle prestazioni ed ai servizi, promuovendo il criterio della presa in carico globale, affinché la persona non sia identificata con la sua patologia o i limiti che ne derivano. Va quindi resa organica la fase valutativa in modo tale da comprendere le funzioni di accertamento delle condizioni di salute e della disabilità, in un'unica unità operativa semplice della medicina legale dei distretti Asl. Attraverso l'adozione di strumenti normativi e di indirizzo regionali, va iniziato il percorso di riforma che generi l'introduzione della classificazione Icf quale nuovo parametro per la fase di determinazione del progetto individuale di vita della persona e conseguentemente l'accesso ai benefici previsti dalle norme in vigore, recuperando funzioni soppresse dall'art.42 legge 326/03.

La modulazione delle attività deve essere resa coerente con la personalizzazione, la domiciliarità e la territorialità degli interventi, integrando la rete dei servizi educativi, socio sanitari, e occupazionali, individuando livelli regionali uniformi trasferibili della qualità e quantità necessaria, elaborando strumenti di programmazione partecipata ed ancorandola alla dimensione territoriale di riferimento sulla quale fondare la pianificazione integrata. La trasferibilità implica una chiara opzione verso l'armonizzazione nazionale delle prestazioni evitando diversificazioni tra regioni fonte di inesorabile ed intollerabile disuguaglianza. La deprecabile mancanza delle definizioni dei livelli essenziali di assistenza in attuazione dell'articolo 22 legge 328/00, investe le regioni di una responsabilità diretta nel predisporli e condividerli nell'ambito della Conferenza Unificata.

Va promosso il criterio comunitario dell'accesso a tutto a tutti affinché gli spazi di libertà e le opportunità di esperienze di vita, non siano impediti a persone con disabilità motorie, sensoriali, intellettive e relazionali: ambiente, beni, servizi e reti devono essere totalmente accessibili.

L'impegno di governo del welfare di promozione della partecipazione a concorrere al bene della comunità, comporta precisi ed inequivocabili indirizzi sulle risorse da destinare allo scopo. A fronte di limitazioni di bilancio, è necessario privilegiare la scelta verso il sistema di interventi a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Ciò significa invitare la cittadinanza un patto di solidarietà per far fronte all'istituzione di un fondo specifico per la non autosufficienza che garantisca le necessarie risorse ad evitare ricoveri impropri in degenze sanitarie, i nuovi istituti della segregazione.

Le associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie richiedono che tutti gli interventi siano indirizzati all'empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie, rafforzando le capacità individuali di ogni persona con disabilità e garantendo la piena partecipazione alla vita della società. Ciò implica un diverso approccio da parte della comunità a partire dalle istituzioni: le persone con disabilità sono esperte di sé stesse, e nel caso di persone con disabilità intellettiva, lo sono le loro famiglie. Bisogna sancire una volta per tutte che le persone o le loro famiglie sono in grado di autodeterminarsi al pari di qualunque altro cittadino, non solo per sottrarre un carico di responsabilità alla comunità, ma anche per tutelare i loro diritti umani. L'intervento, quindi, va predisposto a partire dalle volontà e dalle aspirazioni della persona o della sua famiglia. Le politiche vanno pianificate con le organizzazioni che li rappresentano, non con forme di consultazione confuse o peggio relegate a funzione decorativa. Va garantita concreta opportunità di partecipazione alle decisioni che riguardano la disabilità ed al controllo della loro pratica attuazione

quotidiana.

Per ciò ribadiamo lo slogan-diritto che unisce il movimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie a livello mondiale : **Nulla su di noi, senza di noi.**

## COMMENTI

**Rolando A. Borzetti** - 11-03-2005

La produzione legislativa dell'ultimo decennio ci ha consegnato le grandi leggi delle autonomie e dal Terzo settore: la riforma delle autonomie locali, le leggi di decentramento (il cosiddetto federalismo amministrativo delle leggi n. 59 e 127 del 1997 ed il successivo decreto legislativo di conferimento di poteri e funzioni a Regioni ed enti locali, n. 312/1998), la disciplina degli organismi di volontariato, delle organizzazioni non governative, della cooperazione sociale, delle fondazioni bancarie, l'istituzione delle associazioni di promozione sociale, la regolamentazione tributaria delle ONLUS. Ma ci ha anche consegnato le riforme delle pensioni, della sanità e del pubblico impiego a seguito della legge delega n. 421/1992 e, nell'area più strettamente socio-assistenziale, la disciplina delle tossicodipendenze, dell'handicap, dell'immigrazione, del servizio civile, per finire con la legge quadro n. 328/2000 di riforma dell'assistenza sociale.

Ora tutte queste leggi sono sottoposte ad un doppio esame: uno, sul piano politico e culturale, perché è profondamente cambiato il clima rispetto alle concezioni dominanti nel momento della loro emanazione; un altro, sul piano ordinamentale, perché dovranno confrontarsi con la distribuzione della potestà normativa tra Stato e Regioni con la diversa attribuzione del potere impositivo, con la nuova centralità del Comune, introdotte dalla riforma costituzionale.

E' un doppio esame da affrontare in un quadro economico-finanziario di particolare criticità, e di fronte ad aspettative della popolazione fortemente crescenti. Difficilmente potrà, infatti essere aumentata la quota di Prodotto Interno Lordo impegnata in spese di protezione sociale, da tempo assestata su un livello (circa il 25%) inferiore alla media europea: lo stato del deficit pubblico e il patto di stabilità che lega i paesi europei sono elementi difficilmente superabili e i più forti stanziamenti potranno derivare solo ad un accelerato sviluppo dell'economia. Ed anche rispetto alle esigenze ed alle aspettative della parte più debole della popolazione, come del resto si evince dal presente Rapporto, permetteranno i tradizionali punti di criticità connessi all'invecchiamento della popolazione alle debolezze della famiglia, ai fenomeni collegati ai movimenti migratori, alle conseguenze della progressiva precarizzazione del lavoro con elementi di insicurezza e debolezza economica che si proiettano anche sul livello delle future pensioni.

### Nuove responsabilità in un mutato assetto costituzionale

Si prospetta un periodo di incertezza sulle sorti della legislazione sociale di fronte al nuovo disegno costituzionale, sui concreti comportamenti delle Regioni, sulla possibilità dei Comuni di far fronte al ruolo centrale assegnato loro dall'art. 118 della Costituzione, sul futuro assetto del sistema tributario che vede Stato, Regioni, Enti locali nella veste di soggetti impositivi autonomi.

Allo Stato, restando ai temi di più diretto interesse con riferimento alle politiche sociali ed alla persona, è ora attribuita potestà normativa esclusiva in materia di diritto d'asilo, immigrazione, cittadinanza (che riguarda lo status delle persone fisiche giuridiche e, quindi, per fare un esempio, dovrebbe comprendere l'aspetto soggettivo del volontariato), previdenza sociale e determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali (ed è questa la parte di maggiore impatto in tema di tutela delle persone più deboli).

In tema di tutela della salute, di tutela e sicurezza del lavoro e di istruzione si avrà invece potestà normativa concorrente tra Stato e Regioni: queste ultime dovranno legiferare nell'ambito dei principi fondamentali determinati dalla legislazione statale.

In tutte le altre materie - e tra queste l'assistenza ed i servizi sociali - la potestà normativa appartiene in via esclusiva alle Regioni.

Gli altri due aspetti da sottolineare riguardano, nell'ordine, l'attribuzione in via originaria e generale ai comuni di tutte le funzioni amministrative, ad eccezione di quelle, da stabilire con legge dello Stato o delle Regioni, che necessitano di un livello unitario più elevato e l'attribuzione dell'autonomia finanziaria di entrata e di spesa alle Regioni ed agli Enti locali con possibilità di tributi ed entrate proprie.

#### Alcuni rischi nell'esercizio della sussidiarietà

Il nuovo quadro costituzionale pone alcuni problemi di fondo rispetto ai temi di esclusione sociale, dei diritti di cittadinanza, del binomio "solidarietà-eguaglianza", cui sembra gradualmente sostituirsi - negli atteggiamenti della popolazione e nelle sue scelte politiche - il binomio "libertà - competitiva". E sono problemi la cui concreta soluzione influenzerà il livello di vita dei cittadini più deboli ed il loro rapporto con il resto della popolazione. E' bensì, e fortunatamente, vero che restano i principi fondamentali di diritto - dovere di solidarietà e di parità effettiva, e non solo proclamata, della dignità delle persone - e perciò delle condizioni reali di vita e esercizio dei diritti di cittadinanza - posti dagli articoli 2 e 3 della Costituzione. Ma è altrettanto vero che le condizioni dell'esercizio della sussidiarietà introdotta dai nuovi artt. 114 e seguenti della Costituzione possono prestarsi a diverse letture da parte del legislatore ordinario, nazionale e regionale e non possono non riflettere le maggioranze politiche del momento.

Una prima questione risiede nei limiti della legislazione regionale, posta su un piano di parità con quella statale e vincolata, come questa, soltanto dalla Costituzione, dall'ordinamento comunitario e dagli obblighi internazionali. In altre parole, è venuto meno quel divieto di essere "in contrasto con l'interesse nazionale e con quello di altre Regioni" che caratterizzava il vecchio art. 117, a tutela di una certa coerenza del quadro normativo nazionale e soprattutto delle Regioni più deboli. A ciò si debbono aggiungere il ruolo internazionale riconosciuto alle stesse Regioni (altro veicolo attraverso il quale possono passare accordi economici o rapporti di favore) e la possibilità di ulteriori forme e condizioni di autonomia attribuibili a singole Regioni con legge ordinaria, sia pure approvata dal Parlamento a maggioranza assoluta dei componenti, sulla base di intesa tra lo Stato e la Regione interessata.

Altro elemento di ambiguità si ritrova nel comma 3 dell'art. 119, che prevede l'istituzione, con legge dello Stato, di un fondo di perequazione, senza vincoli di destinazione, per i territori con minore capacità fiscale per abitante, che sostituisce la precedente normativa che disponeva: "Per provvedere a scopi determinati, e particolarmente per valorizzare il Mezzogiorno e le Isole, lo Stato assegna per legge a singole Regioni contributi speciali". A questo riguardo vanno evidenziati alcuni nodi problematici: l'aver tralasciato di indicare tra le priorità il Mezzogiorno e le Isole, secolare anello debole (anche se oggi non più generalizzato all'intero territorio ma diversificato a seconda delle diverse realtà locali); le difficoltà di interpretazione dell'espressione "capacità fiscale"; il fatto che il Fondo dovrebbe concorrere con le altre fonti finanziarie (tributi statali, regionali, locali) nella copertura integrale delle funzioni pubbliche attribuite alle Regioni (ma nessuna di queste è a questi fini autonoma, neanche le più ricche!). tutti questi elementi suscitano molte perplessità rispetto all'effettivo grado di redistribuzione della ricchezza nazionale in favore delle Regioni (e, di conseguenza, dei cittadini) più deboli.

Il terzo elemento problematico che assume rilievo fondamentale è quello della interpretazione che sarà data alla materia, attribuita alla competenza normativa esclusiva dello stato, della "determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale". Competenza rafforzata dal 2° comma dell'art. 120, che attribuisce al governo il potere sostitutivo di organi delle Regioni o degli Enti Locali quando lo richieda "in particolare la tutela dei livelli essenziali delle prestazioni" concernenti tali diritti. Quali diritti prendere in esame? Quelli della prima parte della Costituzione, o anche quelli di nuova generazione? E quale tipologia di prestazioni? E, ancora, a quale livello fare riferimento: quello minimo, di base, o quello corrispondente ad una valutazione dei bisogni che tenga conto di criteri etici e sociali oltretutto delle risorse disponibili? E gli standard dei servizi e delle prestazioni rientrano in questi livelli?

I temi in discussione sono, come si vede da questi pochi cenni, numerosi e complessi: più precise considerazioni potranno essere fatte dopo che sarà emanata la legge di prima attuazione della riforma costituzionale che dovrà - direttamente o mediante ricorso a decreti delegati - individuare i principi fondamentali dell'ordinamento statale, i tempi di trasferimento dei poteri normativi, l'attribuzione di patrimoni e risorse, il sistema dei controlli.

Certamente la gestazione non sarà breve ed è prevedibile un intenso ricorso alla Corte costituzionale per possibili conflitti di attribuzione tra Stato e Regioni: ritardi e complessità che potrebbero condizionare negativamente l'attività di Regioni ed Enti locali

nelle politiche sociali, con ripercussioni pesanti sulle persone e famiglie più esposte, e questo particolarmente per gli aspetti connessi alla ripartizione delle entrate tributarie tra stato e Regioni, snodo attraverso il quale passa ogni ipotesi di concreto intervento sul piano sociale e sanitario.

Quali ricadute in tema di sanità, assistenza e volontariato

Venendo ora, brevemente, a tre temi trattati in questo Rapporto, possono essere aggiunte alcune ulteriori precisazioni. Per la sanità, a prescindere dal disegno di legge costituzionale approvato dal Governo, che attribuisce ulteriori competenze in via esclusiva alle Regioni, non sono prevedibili sostanziali modificazioni. E' stata, infatti, confermata la competenza legislativa concorrente Stato-Regioni, per cui queste ultime continueranno a legiferare nell'ambito dei principi fondamentali determinati con legge nazionale. Resterà quindi il quadro delineato dalla riforma-ter (decreto 229/1999) e dal Piano sanitario nazionale, salvo ovviamente modifiche che potrebbero essere approvate autonomamente da Governo e Parlamento. Il vero problema sarà invece quello economico che, a seguito del patto di stabilità interno Stato-Regioni, costringerà queste ultime ad adottare politiche restrittive o ad introdurre più elevate quote di partecipazione da parte dei cittadini.

In tema di assistenza le novità sono invece radicali, essendo la stessa divenuta di esclusiva competenza delle regioni, che troveranno limiti soltanto riguardo alle poche materie (immigrazione, cittadinanza, livelli essenziali delle prestazioni) rimaste nella competenza statale.

Questo però significa che gran parte della legge 328/2000, che ha dato assetto organico al sistema di prestazioni ed interventi sociali, non ha più valore cogente nei confronti delle Regioni. Di tale legge potranno restare alcuni aspetti: ruolo del Terzo Settore, diritti fondamentali, livelli essenziali, fondo nazionale, profili professionali e, ma la questione è dibattuta, tutto il settore riguardante la disciplina della trasformazione delle IPAB (Istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza). Tutto il resto è demandato alle Regioni: libere quindi di adottare i principi ed i criteri della legge 328/2000, ma in virtù di una autonoma scelta, non in quanto vincolate da una legge quadro dell'assistenza, che nel nuovo quadro costituzionale non ha più cittadinanza. Il timore è che un punto di equilibrio di elevato livello ed una visione di integrazione e programmazione dei servizi e delle prestazioni a tutela delle persone e delle famiglie più deboli ed emarginate possa essere disatteso dalla legislazione regionale.

L'ultimo punto riguarda il volontariato, rispetto al quale occorre distinguere tra "status" di volontariato ed attività svolta dal volontariato. Rispetto alla qualifica ed agli elementi che caratterizzano la figura del volontario, ed essendo in presenza di una questione di "status", cioè di cittadinanza, la competenza normativa resta esclusiva dello stato. Diverse, invece le competenze rispetto all'attività svolta dal volontariato, che seguiranno lo specifico dettato costituzionale: competenza regionale, in materia di attività socio-assistenziale; competenza regionale, in materia di attività socio-assistenziale; competenza concorrente Stato-Regioni, in materia sanitaria; competenza esclusiva dello Stato, in materia di ambiente o beni culturali, e così via.

Anche per questi versi, in definitiva, le conseguenze del nuovo quadro ordinamentale sulla parte "invisibile" della cittadinanza, che indubbiamente risentiranno della eterogeneità e disuguaglianza delle risposte insite negli ordinamenti federali, che premiano le autonomie più forti, dipenderà da diversi fattori, tra i quali saranno decisivi: la capacità dello Stato di farsi garante di un federalismo solidale, utilizzando in primo luogo gli strumenti dei livelli essenziali dei diritti civili e sociali e del fondo perequativo e soprattutto la capacità di ascolto e di reazione della società civile, condizione indispensabile per una lettura ed applicazione delle leggi mirata all'esercizio dei diritti di cittadinanza da parte di tutte le persone su un piano di effettiva parità.

Da Federalismo e solidarietà: quale incontro?

di Maurizio Giordano

Rolando A. Borzetti