



DIRITTI e agevolazioni

Guida per le persone
con sclerosi multipla e disabilità





AISM

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Sede Nazionale Via Operai, 40 16149 Genova

Numero Verde 800 80 30 28

www.aism.it - aism@aism.it

© Edizioni AISM

ISBN: 9788871480893

Si ringrazia:



Digitalizzazione a cura di



Quintadycopertina

www.quintadycopertina.com

Disponibile presso AISM

Infopoint

Sezioni

ebook scaricabile dal sito www.aism.it

tramite Numero Verde 800 80 30 28

Agevolazioni e diritti

**Guida per le persone con sclerosi multipla e
disabilità**

Menù

Introduzione

1. Accertamenti per la disabilità

2. Diritto alla previdenza

3. Diritto al lavoro

4. Diritto alla mobilità

5. Tempo libero, turismo e sport

6. Diritto alle cure e all'assistenza

7. Diritti politici e di cittadinanza

8. Tutela della persona

9. Agevolazioni fiscali

Glossario

I diritti delle persone con SM sono al centro delle iniziative e dei progetti di AISM: rappresentare e affermare i diritti delle persone con disabilità non significa “solo” tutelarle, ma anche renderle consapevoli delle opportunità, delle agevolazioni e dei benefici che spettano loro per legge.

Uno degli obiettivi fondamentali dell'Associazione è proprio promuovere una cultura dei diritti tra le persone con SM, così come tra la comunità e le Istituzioni, al fine di accrescere l'inclusione sociale, incrementare i diritti riconosciuti e vigilare sulla loro effettiva applicazione.

Attraverso esempi pratici e riferimenti concreti questa guida accompagna il lettore alla scoperta della legislazione, nazionale e internazionale, in materia di diritti delle persone con disabilità. Dal mondo del lavoro alla salute, dall'istruzione all'assistenza quotidiana sono molti gli aspetti di interesse per le persone con SM: ogni capitolo approfondisce una tematica specifica fornendo indicazioni sulle modalità e gli strumenti per affermare concretamente i propri diritti e beneficiare delle agevolazioni previste per

legge. All'interno dei capitoli, inoltre, sono presenti riferimenti ad altre pubblicazioni AISM (guide e manuali) ai quali si rimanda per integrare le informazioni su temi specifici. Per l'Associazione, infatti, è fondamentale condividere con le persone con SM la conoscenza in materia di diritti e mettere a loro disposizione adeguati strumenti per autotutelarsi. Solo in questo modo è possibile per le persone con SM diventare le vere protagoniste delle scelte che le riguardano, individui sempre più capaci di far sentire la propria voce e di esigere i propri diritti, concretizzando il principio del "niente su di noi, senza di noi" fatto proprio dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e ratificata dalla legge italiana (Legge 18 del 3/3/2009).

Introduzione

I diritti non sono, per così dire, un fatto “naturale”, bensì una conquista lunga secoli. Anche i diritti delle persone con disabilità hanno richiesto diversi passaggi, perfino cruenti, prima di diventare un sistema sancito e riconosciuto. Solo il forte impegno di molte persone ha consentito di costruire il complesso sistema di norme che noi oggi conosciamo, che si fonda su tre momenti fondamentali:

- *“Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo” del 1948;*
- *“Carta dei Diritti fondamentali dell’Unione europea del 2000”*

- *“Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità”* del 2007.

Per quanto riguarda il nostro Paese, oggi in Italia i diritti si possono suddividere in quattro grandi ambiti:

- **diritti umani** che sono riconosciuti in quanto esseri umani. Ad esempio il diritto alla pari dignità, alle pari opportunità, alla libertà, eccetera;
- **diritti di cittadinanza**, cioè quelli legati allo status di cittadini appartenenti a un certo Paese (diritto di voto, ecc.);
- **diritti sociali, sanitari e previdenziali**, ovvero il diritto ad avere dallo Stato prestazioni e provvidenza economiche poiché si sono maturati i requisiti (ad esempio contributi) o poiché si è in uno stato di bisogno (ad esempio vecchiaia e malattia);
- **diritti legati alla disabilità**: sono tutti i servizi, le prestazioni, le agevolazioni e i benefici a cui si accede in quanto riconosciuti persone disabili. Per godere di questi

diritti è necessario un riconoscimento ufficiale dello stato di invalidità/handicap/disabilità.

Le politiche per la disabilità sono trasversali a tutti gli ambiti del diritto: si va dal tema del lavoro a quello dell'educazione, istruzione e formazione, dalla fiscalità (ad esempio le agevolazioni IVA) alla salute (ad esempio riabilitazione), dall'assistenza sociale alla previdenza (ad esempio le pensioni contributive), dal tempo libero e turismo accessibile alla tutela della persona (ad esempio l'amministrazione di sostegno), fino ad affrontare argomenti come la mobilità e le barriere architettoniche.

I diritti nella pratica sono realizzati attraverso sistemi di servizi e organizzazioni interne a ogni singolo Stato. In Italia in particolare esistono 3 pilastri organizzativi e di applicazione del diritto che interessano direttamente le persone con SM:

- **previdenza** che comprende tutte le norme e i diritti legati alla tutela del lavoratore che per eventi accidentali

- (infortuni o malattia) o fisiologici (vecchiaia) perde - in parte o totalmente - la capacità lavorativa;
- **assistenza sociale** che racchiude norme, servizi e prestazioni inerenti l'assistenza ai cittadini in difficoltà (ad esempio assistenza domiciliare, aiuti economici, case popolari, ecc.);
 - **sanità** attinente a tutto ciò che riguarda il sistema sanitario e la salute dei cittadini.

In questa guida si cercherà di dare un quadro generale di tutti gli ambiti del diritto di interesse per le persone con SM con l'obiettivo di promuovere la conoscenza dei diritti e la consapevolezza degli strumenti e delle opportunità a disposizione di chi deve affrontare quotidianamente la SM ed eventuali disabilità a essa collegate.

La qualità di vita di chi convive con una malattia cronica dipende dalla possibilità di gestire al meglio le sfide quotidiane: per questo diventa sempre più necessario essere a conoscenza dei propri diritti, consapevoli del proprio stato di salute, informati sulle opportunità e risorse disponibili.

L'informazione e la corretta conoscenza di tutto quello che riguarda la sclerosi multipla e il suo impatto sulla vita quotidiana sono elementi fondamentali e costituiscono il primo passo per la libertà di scelta, l'autodeterminazione, la vita indipendente e il superamento della condizione di disabilità.

Per informazioni e approfondimenti sui temi di questa guida si può contattare il Numero Verde AISM e consultare il glossario disponibile online nella versione ebook.

1. Accertamenti per la disabilità

In linea generale per poter accedere e usufruire dei diversi benefici previsti per le persone con disabilità, il primo passo è ottenere un riconoscimento “ufficiale” della condizione di disabilità, sia adulta sia di minore età. La diagnosi di sclerosi multipla - così come le altre patologie - non dà in automatico l'accesso ai diritti e benefici garantiti dalla legge (salvo l'esenzione ticket per gli esami connessi alla patologia): per beneficiarne è necessario che la persona con SM si sottoponga a una visita per il riconoscimento della propria condizione di disabilità.

L'accertamento è quindi un momento fondamentale, ma ad oggi in Italia il riconoscimento e la certificazione di disabi-

lità sono ancora legati a criteri e sistemi basati su vecchi concetti: di fatto la persona disabile è intesa come una persona che non produce dal punto di vista lavorativo. Nonostante siano stati introdotti cambiamenti culturali e giuridici importanti sulle condizioni delle persone con disabilità, sia dalla Convenzione ONU[1] che dal *“Programma d’azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità”*[2], il sistema italiano non è ancora stato revisionato[3] e pertanto prevede ancora tre diversi tipi di accertamento per relativi riconoscimenti medico-legali in materia di disabilità:

- **l’accertamento dell’invalidità civile** (disciplinato dalla L. 118/71), che viene riconosciuto in misura percentuale e dà accesso a particolari benefici economici e previdenziali (ad esempio assegno mensile di assistenza o indennità di accompagnamento);
- **l’accertamento dello stato di handicap** (disciplinato dalla L. 104/92), che può connotarsi secondo diversi gradi di gravità e in base al quale la persona ha diritto

all'accesso a diversi benefici e a percorsi di priorità nell'accesso alle risorse (ad esempio permessi lavorativi retribuiti);

- **l'accertamento della disabilità a fini lavorativi** (disciplinato dalla L. 68/99), che valuta le capacità globali della persona per il suo collocamento al lavoro e fornisce indicazioni su eventuali forme di sostegno e strumenti necessari per l'inserimento lavorativo o il mantenimento del posto di lavoro.

Il tema degli accertamenti medico legali, per la sua importanza, varietà e complessità è stato esaminato con una guida specifica di AISM, a cui si rinvia per gli approfondimenti del caso. Per i dettagli si vedano le pubblicazioni AISM sugli accertamenti:

Comunicazione Tecnico Scientifica sulla SM - <http://bit.ly/17Y4wnx>

Guida per le valutazioni medico-legali della SM e Guida per neurologi - <http://bit.ly/1b6SyVC>

Guida agli Accertamenti della Disabilità rivolta alle Persone
con SM - <http://bit.ly/1aNrOpJ>

Note

1. La “Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità” riconosce che “la disabilità è un concetto in evoluzione (...) è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri” inoltre l’art. 1 comma 2 riconosce che “Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”.

2. Si tratta di un documento, definito nel febbraio 2013 da parte dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (organismo previsto dalla Convenzione ONU e dalla Legge 18/09 di ratifica della Convenzione in Italia; è presieduto dal ministero del Lavoro, della salute e delle politiche sociali e partecipato anche dai rappresentanti delle persone con disabilità). Il documento indica differenti aree di intervento prioritarie: la prima tra queste riguarda proprio la revisione del sistema di ac-

cesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitari.

3. L'obiettivo della revisione è adottare uno strumento unico di valutazione della disabilità basato sulla classificazione internazionale ICF (International Classification of Functioning Disability and Health) coerente con l'articolo 1 della Convenzione ONU: si tratterà pertanto di superare le previsioni previste dagli articolati della Legge 118/71 (in tema di invalidità civile), la Legge 104/92 (in tema di stato di handicap) e la Legge 68/99 (in tema di disabilità a fini lavorativi).

2. Diritto alla previdenza

Il termine **previdenza sociale** indica l'insieme di normative, prestazioni e servizi che hanno come fine la tutela dei lavoratori dalle conseguenze di eventi dannosi (temporanei o permanenti) che possono ridurre la capacità lavorativa. Per provvedere al sostegno di coloro che nel corso della propria vita sono stati costretti a ridurre o interrompere la propria attività lavorativa, il welfare state (stato sociale) ha predisposto strumenti che garantiscono forme di tutela e assistenza dei lavoratori. La Previdenza è principalmente realizzata tramite l'Istituto nazionale della previdenza sociale (Inps) che si occupa dei lavoratori del settore privato e, di recente, anche dei dipendenti pubblici[4]. Si aggiungo-

no, poi, una serie di altri istituti e casse, che gestiscono la previdenza per particolari categorie professionali (Enpals, Enasarco, Inarcassa, Cassa forense, eccetera).

La previdenza sociale prevede in particolare:

- forme pensionistiche in favore di quei soggetti che, a causa di menomazioni e/o patologie invalidanti siano impossibilitati, in tutto o in parte, a lavorare (ad esempio pensione di inabilità - legge n. 222/1984);
- forme contributive cosiddette figurative o “fittizie”, cioè aggiuntive, per persone con patologie invalidanti;
- possibilità di accedere al trattamento pensionistico a un’età anagrafica anticipata rispetto a quella della generalità dei soggetti (pensionamento anticipato del lavoratore disabile).

L’inabilità al lavoro, i contributi figurativi e il pre-pensionamento sono tutti temi di interesse per le persone con SM che meritano di essere approfonditi.

2.1 Inabilità al lavoro

L'inabilità al lavoro comporta l'erogazione di prestazioni economiche sotto forma di assegni per compensare lo stato di bisogno e il disagio economico in cui si trova il lavoratore non più in grado di svolgere, in tutto o in parte, la propria attività. Ne possono beneficiare i lavoratori del settore privato iscritti a forme di assicurazione obbligatoria per l'invalidità, la vecchiaia e i superstiti, oppure a una delle gestioni speciali previste per i lavoratori autonomi che hanno subito una riduzione della capacità al lavoro.

Sono pertanto previsti:

- **assegno ordinario d'invalidità**: viene corrisposto se la **capacità lavorativa si è ridotta al di sotto di un terzo**, ossia se c'è stata una perdita di capacità superiore a due terzi. Ogni 3 anni l'Inps verifica le condizioni sanitarie della persona: dopo 3 conferme consecutive, l'assegno diventa permanente. La persona deve chiedere la visita di revisione prima della scadenza di ciascun triennio. Si può

mantenere comunque un'occupazione (più facilmente part-time, per non superare gli eventuali regimi di reddito che nella pratica poi riducono sino ad azzerarlo). Al raggiungimento dell'età pensionabile, se si hanno i requisiti per la pensione, l'assegno viene trasformato in pensione di vecchiaia.

- **pensione di inabilità:** è riconosciuta se esiste **un'assoluta e permanente impossibilità disvolgere qualsiasi attività lavorativa**. Se viene concessa, non si può più lavorare: è richiesto, a seconda del caso, la cessazione di qualsiasi tipo di attività lavorativa, la cancellazione dagli elenchi di categoria dei lavoratori, la cancellazione dagli albi professionali e la rinuncia ai trattamenti a carico dell'assicurazione obbligatoria contro la disoccupazione e a ogni altro trattamento sostitutivo o integrativo della retribuzione.

Queste misure sono differenti dall'invalidità civile: richiedono visite distinte e con criteri di valutazione diversi. Per entrambi gli assegni **la domanda** deve essere presentata

all'Inps, esclusivamente per via telematica, direttamente o tramite uno degli Enti di patronato riconosciuti dalla legge. Inoltre in entrambi i casi sono richiesti almeno 5 anni (260 settimane) di contributi, di cui 3 (156 settimane) versati nei 5 anni precedenti la data di presentazione della domanda. È importante sottolineare che la domanda per la pensione d'inabilità può essere presentata anche mentre si lavora: la cessazione di ogni attività lavorativa è un requisito richiesto al momento dell'erogazione del beneficio previdenziale e non della visita di riconoscimento presso l'Inps. La pensione d'inabilità, infatti, decorre (se risultano soddisfatti tutti i requisiti richiesti, sia sanitari sia amministrativi) dal primo giorno del mese successivo a quello di presentazione della domanda, oppure dal mese successivo a quello di cessazione dell'attività lavorativa o della cancellazione dagli elenchi dei lavoratori autonomi.

Nel caso in cui **la domanda venisse respinta** si può fare ricorso amministrativo al Comitato Provinciale Inps entro 90 giorni dalla data di ricevimento del rigetto. Se l'Inps rifiu-

ta ancora si potrà fare ricorso giudiziale, entro 3 anni dalla data della comunicazione.

Per i dipendenti pubblici, che un tempo riferivano all'Inpdap e ora sono confluiti in Inps, sono previsti interventi differenti quali:

- **pensione per inabilità assoluta e permanente a qualsiasi attività lavorativa** se è stata accertata una totale incapacità a lavorare: la pensione è quindi incompatibile con qualsiasi genere di lavoro;
- **pensione per inabilità assoluta e permanente a qualsiasi proficuo lavoro** se il lavoratore non è più idoneo a svolgere in modo permanente un'attività lavorativa. Al contrario del caso precedente, non è necessaria una menomazione altamente invalidante, ma deve comunque essere tale da impedire una collocazione lavorativa continuativa e remunerativa;
- trattamenti pensionistici **di inabilità assoluta e permanente alla mansione** per i dipendenti con un'infermità permanente, fisica o mentale, che incide sulle

mansioni lavorative assegnate. In questo caso l'amministrazione deve tentare di collocare il lavoratore in un'altra mansione dello stesso livello, anche retributivo. Se questo non è possibile, il lavoratore viene dispensato dal servizio o collocato a riposo.

Per ognuna di queste forme previdenziali sono necessari requisiti specifici (per maggiori dettagli si vedano le pubblicazioni AISM citate al capitolo 1 e le guide su Lavoro e Accertamenti: <http://bit.ly/ZfYtqv>)

Per gli iscritti ad altri enti previdenziali potrebbero essere previsti benefici differenti, per questo motivo è bene rivolgersi direttamente al singolo ente, eventualmente chiedendo l'aiuto di un patronato.

2.2 Contributi figurativi

I contributi figurativi sono contributi "fittizi", cioè non versati né dal datore di lavoro né dal lavoratore, che vengono accreditati dall'Inps sul conto assicurativo del lavoratore in presenza di determinati requisiti.

La legge^[5] prevede che i lavoratori sordomuti e quelli invalidi oltre al 74% possano richiedere due mesi di contribuzione figurativa in più per ogni anno di servizio svolto. Si possono cumulare al massimo 5 anni (60 mesi) di contributi figurativi, i quali vengono accreditati dal momento in cui il lavoratore ottiene il riconoscimento dell'invalidità civile superiore al 74%.

Sono esclusi i titolari di pensione o assegno ordinario di invalidità a carico dell'assicurazione generale obbligatoria, delle gestioni dei lavoratori autonomi e dei fondi sostitutivi per i quali non è prevista la rilevazione della percentuale di invalidità.

Per tutti gli altri, anche in presenza della percentuale di disabilità prevista, l'accredito non è automatico. Al momento della liquidazione della pensione o del supplemento è necessario presentare domanda specifica all'Inps: è quindi importante preservare gli originali dei verbali d'invalidità.

I contributi figurativi concorrono al raggiungimento degli anni di contribuzione necessari alla pensione. Usufruendo di

questa opportunità, quindi, il lavoratore invalido o sordomuto può andare in pensione fino a cinque anni prima rispetto all'età anagrafica prevista. Per capire quanto i contributi figurativi incideranno invece sul proprio assegno pensionistico è bene rivolgersi a un patronato di fiducia: l'ammontare dell'assegno mensile può essere maggiore nel sistema di calcolo della pensione "retributivo" e in parte in quello "misto".

2.3 Prepensionamento con 80%

I lavoratori con **un'invalidità uguale o superiore all'80%** possono ottenere il diritto alla **pensione di vecchiaia anticipata**: a 55 anni le donne e a 60 anni gli uomini[6].

Dimostrando lo stato di invalidità con un'idonea documentazione si può presentare la domanda di prepensionamento al proprio ente previdenziale, fermo restando che i requisiti contributivi richiesti per la pensione di vecchiaia restano invariati, può solo essere anticipata l'età. Si sottolinea che nonostante i diversi interventi in materia di pensioni a parti-

re dal '92 e le successive modificazioni[7] che hanno innalzato l'età richiesta per accedere alle pensioni, per quanto riguarda i soggetti non vedenti[8] e con invalidità uguale o superiore all'80% nulla è cambiato.

L'età per la pensione di vecchiaia, e quindi il prepensionamento stesso, può variare per alcune categorie di lavoratori, quindi è meglio verificare la propria situazione insieme a un patronato o rivolgendosi al proprio ente previdenziale o alla propria cassa.

Per quanto riguarda **i familiari di persone con disabilità** non sono previste specifiche agevolazioni per il prepensionamento, ma si segnalano due decreti del 2011[9] che hanno introdotto una nuova tipologia di pensione anticipata valida per tutti i lavoratori.

Per accedervi occorrono almeno 42 anni e 1 mese di contributi se uomo o 41 anni e 1 mese se donna. Chi la chiede prima dei 62 anni ha una penalizzazione sull'ammontare dell'assegno: se si chiede a 60 o 61 anni è l'1% per ciascun anno di anticipo e se la richiesta si fa prima dei 60 anni è

del 2% per ogni anno. Inoltre i contributi figurativi (vedi paragrafo precedente) incidono negativamente poiché sono esclusi dal computo dei contributi utili alla pensione anticipata. Questa situazione è all'attenzione delle associazioni che hanno avanzato, al momento di questa stesura, diverse proposte per eliminare questo aspetto negativo nella pensione anticipata.

Per approfondire la propria posizione è opportuno rivolgersi a un patronato di fiducia.

Note

4. In precedenza i lavoratori pubblici facevano riferimento all'Istituto nazionale di previdenza per i dipendenti dell'amministrazione pubblica (Inpdap) ma la legge n. 214/2011 ha soppresso l'Istituto con conseguente attribuzione di tutte le funzioni sino in allora svolte dall'Inpdap all'Inps.

5. Art. 80, comma 3, Legge n. 388/2000.

6. Tale disposizione è prevista dall'art. 1, comma 8, Decreto legislativo n. 503/1992.

7. Introdotto ad esempio con il Decreto ministeriale 6 dicembre 2011 "Adeguamento dei requisiti di accesso al pensionamento agli incrementi della speranza di vita".

8. Art. 1, comma 6, Decreto legislativo n. 503 del 1992; Circolare Inps n. 65 del 1995.

9. Decreto-legge 6 dicembre 2011, n. 201 (convertito con modificazioni, dalla legge 22 dicembre 2011, n. 214) e Decreto-legge 29 dicembre 2011, n. 216 (convertito con modificazioni dalla Legge 24 febbraio 2012 , n. 14).

3. Diritto al lavoro

L'articolo 4 della nostra Costituzione declina in tutte le sue forme il diritto al lavoro anche, e soprattutto, per i lavoratori disabili: «*La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto*».

La legislazione italiana tutela la persona con disabilità sia nella fase di accesso al mondo del lavoro (e nella precedente attività di ricerca) sia nel mantenere la propria occupazione e nel garantire la qualità delle condizioni di lavoro. Per il primo aspetto della legge^[10] stabilisce obblighi di assunzione di lavoratori appartenenti alle categorie protette da parte di ditte sia pubbliche sia private; i requisiti neces-

sari per poter essere iscritti alle liste di collocamento mirato, le modalità di accesso e partecipazione ai pubblici concorsi, eccetera.

I riferimenti normativi che tutelano chi ha già un lavoro sono eterogenei e articolati: si va dai permessi e congedi che consentono al lavoratore disabile di conciliare i tempi di lavoro con le esigenze familiari e di cura, al divieto di trasferimento per il lavoratore con handicap grave; dalle modalità alternative di svolgere la propria mansione (telelavoro, lavoro a domicilio), al tema di accessibilità e sicurezza sul luogo di lavoro; dal giudizio di idoneità, all'individuazione di mansioni compatibili con lo stato di salute del lavoratore disabile.

Di seguito alcune brevi indicazioni su collocamento mirato e comunicazione della diagnosi.

Tutte le informazioni utili e opportuni approfondimenti sono descritte nella guida "Lavoro e sclerosi multipla" disponibile su www.aism.it nella libreria multimediale: <http://bit.ly/1b1I-wWa>

3.1 Collocamento mirato

Uno dei principali canali a disposizione per l'**inserimento** nel mondo del lavoro è il **collocamento mirato**[11]. Il servizio è gestito dai Centri per l'impiego del territorio e prevede forme di sostegno per l'occupazione per alcune categorie di persone e permette di valutare in modo adeguato le capacità lavorative - residue e potenziali - di ogni singolo individuo e di inserirlo nel posto di lavoro più adatto. Consiste in *“una serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nella mansione adatta, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione”*[12].

Per quanto riguarda i requisiti, si possono iscrivere alle liste collocamento mirato presso i centri per l'impiego le persone con:

- una percentuale d'invalidità civile riconosciuta superiore al 45%;
- gli invalidi del lavoro con percentuale d'invalidità superiore al 33%;
- i non vedenti e i sordomuti;
- gli invalidi di guerra, gli invalidi civili di guerra e gli invalidi per servizio.

Per entrare in queste liste, inoltre, sono necessari ulteriori requisiti: età compresa tra i 15 e i 65 anni; essere disoccupati oppure avere un'occupazione part-time fino a 20 ore settimanali e un reddito sotto la soglia prevista dall'imponibilità fiscale (soggetta a cambiamenti annuali in quanto basata sul calcolo Irpef); essere iscritti ai Servizi per l'impiego; avere assolto l'obbligo scolastico.

La graduatoria si basa su specifici criteri che variano a livello regionale e provinciale.

Le ditte hanno appunto poi l'obbligo di assumere almeno 1 lavoratore con disabilità ogni 15 dipendenti e poi una percentuale ulteriore per numeri di dipendenti maggiori.

3.2 Idoneità alla mansione e comunicazione della diagnosi

Sia che la persona con SM sia collocata al lavoro attraverso il collocamento mirato che attraverso le vie ordinarie, la visita per l' idoneità alla mansione ha lo scopo di valutare e periodicamente confermare se le condizioni di salute del lavoratore gli consentono di continuare a svolgere il proprio lavoro senza essere esposto ai rischi di infortuni o di aggravamento del proprio stato di salute. Al termine della visita di idoneità, che viene condotta dal medico del lavoro competente, deve essere rilasciato un documento in duplice copia, per il datore di lavoro e per il lavoratore, dove viene espressa la valutazione del medico rispetto all' idoneità alla mansione, senza indicare dati sensibili sulla singola patologia.

La decisione di informare il datore di lavoro sulla propria condizione di salute è momento impegnativo e difficile in quanto entrano in gioco, oltre ai timori strettamente connessi al mantenimento del lavoro, aspetti emotivi e relativi

alle relazioni interpersonali (ad esempio rapporti con i colleghi).

In generale non è obbligatorio comunicare la diagnosi di SM né al datore di lavoro né ai responsabili o colleghi perché trattandosi di dati sensibili e personali la privacy viene completamente tutelata. Risulta però necessario comunicarla - al medico competente, non al datore di lavoro - nei casi in cui la propria mansione sia sottoposta a sorveglianza sanitaria, in base ai fattori di rischio professionali, all'ambiente di lavoro o alle modalità di svolgimento dell'attività lavorativa.

Inoltre è da considerare che nascondere la propria situazione di malattia e fingere quotidianamente con i colleghi e responsabili, soprattutto quando la malattia si manifesti attraverso sintomi che possono incidere anche pesantemente sull'attività lavorativa, può essere logorante e pertanto in molti casi la condivisione del proprio stato di salute può essere utile e aiutare a focalizzare l'attenzione sulle abilità e puntare alle potenzialità che si posseggono, a mettere in

atto tutti gli accorgimenti ed eventuali adattamenti del posto di lavoro utili a far sì che la persona possa continuare a proseguire la propria attività lavorativa in sicurezza e con la possibilità di esprimere le proprie massime potenzialità.

Per i dettagli sui temi dell'idoneità alla mansione, comunicazione della diagnosi e aspetti correlativi si invita alla lettura della Guida Lavoro e SM: <http://bit.ly/1b1lwWa>.

Sul tema idoneità alla mansione si segnala inoltre la Guida AISM "*Idoneità alla Mansione e SM*" rivolta ai medici del lavoro:

www.aism.it/index.aspx?codpage=2013_07_diritti_guida_medici_pdf

Note

10. Legge n. 68/1999 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”.

11. Ibidem.

12. Definizione contenuta nell'art. 2, Legge 68/99.

4. Diritto alla mobilità

Il diritto di tutti i cittadini a muoversi liberamente trae fondamento dai principi della **Costituzione** che garantiscono **il diritto di uguaglianza** di tutte le persone (art. 3) e **il diritto di circolare e soggiornare liberamente** in qualsiasi parte del territorio nazionale (art. 16). La legge ha ampliato e approfondito questi concetti con specifici riferimenti alla disabilità: ad esempio viene sancito il diritto delle persone disabili a muoversi liberamente sul territorio, **usufruendo dei servizi pubblici di trasporto** (treni, aerei, navi, etc.) alle stesse condizioni degli altri cittadini o di avere servizi di trasporto alternativi o individuali^[13].

Quando si parla di diritto alla mobilità si tocca in realtà uno degli ambiti più ampi e complessi, che abbraccia anche i concetti di inclusione sociale, via indipendente e di pari opportunità delle persone con disabilità. La già citata Convenzione ONU[14] recita: *“Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati Parti devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l’accesso all’ambiente fisico, ai trasporti (...) sia nelle aree urbane che nelle aree rurali. Queste misure (...) includono l’identificazione e l’eliminazione di ostacoli e barriere all’accessibilità”*. Altri articoli sottolineano l’importanza del diritto alla mobilità come elemento fondante l’autonomia personale e l’indipendenza delle singole persone, riconoscendo *“l’eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone”* e per questo si esorta a “prendere misure efficaci ad assicurare alle persone con disabilità la mobili-

tà personale con la maggiore indipendenza possibile [facilitando] la mobilità personale delle persone con disabilità nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi sostenibili”[15].

All'interno del diritto alla mobilità, collegato alla piena inclusione sociale e vita indipendente, si possono quindi individuare differenti ambiti: dalla patente, alla circolazione stradale fino ai trasporti pubblici, ciascuno con specifici riferimenti normativi. Si tratta di un tema direttamente collegato al principio di superamento e abbattimento di tutte le barriere. Vediamone quindi le principali declinazioni.

4.1 Patente

La patente è uno strumento fondamentale di autonomia, mobilità personale e vita indipendente. La già citata Convenzione ONU ne riconosce l'importanza per garantire la libertà di movimento delle persone con disabilità. Tuttavia il diritto della persona disabile va conciliato con l'interesse collettivo alla sicurezza nel trasporto e nella libera circolazione stradale. Proprio per verificare e garantire l'adeguata

capacità di guida e tutelare sia la persona con disabilità sia gli altri, è previsto che chi è in particolari condizione di salute (tra cui la SM) è obbligato a sottoporsi alle **visite della commissione medica patenti** della Asl di residenza per ottenere il rilascio o il rinnovo della patente. Ciò significa che la diagnosi di SM o ad esempio il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento non comportano la revoca della patente, ma obbligano a una verifica delle condizioni psicofisiche rispetto alla guida. In linea generale la Commissione ASL può indicare di continuare a guidare senza bisogno di alcun aiuto alla guida; oppure può invece prescrivere di guidare solo adottando specifici ausili alla guida nel caso si rilevino problematiche che possano compromettere la sicurezza di guida (ad esempio il cambio automatico o i comandi al volante): allora la patente verrà trasformata in "patente speciale" e il conducente potrà guidare solo veicoli con le caratteristiche indicate dalla commissione di valutazione. Inoltre, nel caso il guidatore sia una persona con SM, la patente deve essere rinnovata al

massimo ogni due anni[16]. La patente rinnovata per due anni senza adattamenti non è considerata patente “speciale”.

La visita per il rilascio o il rinnovo della patente va chiesta dall'interessato al momento in cui ci sia una diagnosi certificata, oppure è disposta d'ufficio dalla Motorizzazione civile su segnalazione delle commissioni mediche locali (ad esempio quelle che valutano l'invalidità civile).

Il tema della patente per le persone con SM presenta molti aspetti e sfaccettature specifiche: per questo AISM ha elaborato una guida sul tema “Patente e SM” che può essere consultata per maggiori dettagli all'indirizzo http://allegati.aism.it/manager/UploadFile/2/collana_giovani_patente_e_sm.2009619_113338.pdf

4.2 Contrassegno auto

Il contrassegno è un documento che consente alle persone disabili di usufruire di parcheggi e facilitazioni per la mobilità[17].

Per richiederlo occorre che sia riconosciuta alla persona una “*sensibile riduzione della capacità di camminare*” attraverso un’apposita visita medico-legale oppure che tale condizione sia indicata direttamente sul verbale d’invalidità o handicap (vale per i nuovi verbali a partire dal 2012)[18]. In caso contrario è necessario prenotare una visita presso la medicina legale della Asl di residenza che verificherà e certificherà il requisito richiesto. Ottenuta la certificazione si può presentare la domanda di contrassegno al sindaco del proprio Comune tramite l’ufficio competente (in genere la polizia municipale).

Il contrassegno ha validità 5 anni e, **prima della scadenza**, può essere rinnovato presentando un certificato del medico curante che confermi il persistere delle condizioni sanitarie che hanno dato luogo al rilascio.

Il contrassegno in linea generale **consente** di:

- parcheggiare negli appositi parcheggi riservati;
- circolare nelle zone a traffico limitato e nelle corsie riservate (pullman, taxi, ecc.) salvo diverse disposizioni

dei singoli Comuni (nelle ordinanze di limitazione del traffico e della sosta) che vanno però segnalate alle persone con disabilità;

- sostare nei parcheggi a tempo, senza limiti di orario;
- richiedere un parcheggio personalizzato vicino casa o al posto di lavoro (ma non è un diritto perché la concessione spetta al Comune sulla base di una valutazione specifica).

Non è invece ammesso sostare o fermarsi dove è vietato dalla segnaletica, neanche nei passi carrabili. Nel caso si riceva una contravvenzione che non tiene conto delle agevolazioni di diritto (ad esempio si viene multati per circolazione nelle corsie gialle dei pullman) si può ricorrere al prefetto o al giudice di pace, per chiedere di annullare la multa[19].

Recentemente è stato introdotto il contrassegno unico europeo, utilizzabile in tutti i Paesi dell'Unione. In Italia alcuni comuni hanno iniziato ad adottare il nuovo modello di contrassegno, di colore azzurro, con simbolo internazionale dell'accessibilità bianco della sedia a rotelle su fondo blu.

4.3 Parcheggi

Per quanto riguarda i posti auto il codice della strada prevede che i possessori del **contrassegno** per le persone invalide (si veda paragrafo precedente) possano:

- parcheggiare negli spazi riservati alle persone invalide e indicati da apposita segnaletica;
- richiedere al proprio Comune un parcheggio riservato (parcheggio ad personam).

In particolare è previsto che nei parcheggi pubblici e privati (custoditi e non) sia riservato almeno 1 parcheggio per persona con disabilità ogni 50 posti o frazioni di 50 (ad esempio 49 parcheggi = 1 posto per disabili)[20]. I parcheggi riservati devono anche corrispondere a precise caratteristiche e misure[21]. In questi parcheggi non è applicabile alcun limite di tempo, anche se sono in zona a disco orario, tuttavia è ancora aperta la questione sui parcheggi a pagamento (si rimanda ai singoli Comuni la decisione sulla gratuità del parcheggio per le persone disabili). La legge 104/

92[22] prevede inoltre la disponibilità di posti riservati *“in prossimità di luoghi pubblici”* (edifici quali tribunale, ufficio del giudice di pace, Comune, ecc).

Per richiedere al Comune invece un **parcheggio personalizzato** vicino alla propria abitazione o al proprio posto di lavoro è necessario: essere in possesso del contrassegno, avere un autoveicolo intestato e la patente di guida. Possono essere previste eccezioni per i minori, gli anziani con disabilità o in particolari condizioni stabilite dal singolo Comune per le persone che non guidano (trasportati). Con questi requisiti si può presentare domanda al Sindaco, tramite la polizia municipale o l'ufficio delegato.

Tale spazio di sosta gratuito non è un atto obbligatorio, quindi la richiesta può anche essere rifiutata dal Sindaco. Se lo spazio viene assegnato, va contraddistinto da apposita segnaletica, che indichi gli estremi numerici del contrassegno della persona a cui è assegnato e non può essere occupato da altri, neanche se a loro volta disabili.

4.4 Trasporti pubblici

Nonostante il riconoscimento del diritto assoluto e fondamentale alla mobilità, le amministrazioni (Comuni, Province e Regioni) e gli enti gestori dei trasporti (treni, aerei, traghetti, bus, ecc.) spesso non realizzano iniziative sufficienti a garantire la piena mobilità delle persone con disabilità, comportandosi in maniera discriminatoria nei loro confronti. In questo ambito quindi potrebbe essere possibile valutare l'applicabilità della legge n. 67 del 2006[23].

In generale le competenze normative nel settore del trasporto pubblico sono particolarmente frazionate: per poter identificare la regolamentazione specifica, a cui appoggiarsi per il proprio caso, e l'approccio più idoneo per ottenere l'applicazione del diritto è importante individuare l'ambito preciso nel quale si manifesta il disagio. Complessivamente si può far riferimento a quattro ambiti del diritto internazionale ed europeo e ai relativi regolamenti europei per il trasporto delle persone con mobilità ridotta[24]:

- trasporto ferroviario;
- trasporto aereo;
- trasporto marittimo;
- trasporto in autobus.

Rispetto ad agevolazioni tariffarie e/o fiscali per:

- trasporto ferroviario: è prevista la Carta blu (si veda il sito di Trenitalia e il capitolo 9 sulle agevolazioni fiscali ed economiche);
- trasporto pubblico locale (autobus, metropolitane, ecc.): molte Regioni e Comuni riconoscono tariffe agevolate per le persone con invalidità al di sopra di una certa percentuale (si veda il capitolo 9).

Per il trasporto aereo e marittimo non sono previste agevolazioni, ma nulla vieta di rivolgersi direttamente alle compagnie che gestiscono il trasporto per contrattare privatamente le condizioni tariffarie.

4.5 Barriere architettoniche

Nel caso in cui sia necessario abbattere delle barriere architettoniche in edifici privati in cui vive una persona con disabilità, la legge^[25] prevede dei contributi a rimborso delle spese sostenute.

Hanno diritto a presentare le domande di contributo:

- i disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti di carattere motorio e i non vedenti;
- il condominio di residenza;
- chi ha in carico la persona con disabilità permanente;
- gli istituti residenziali che li assistono.

Il contributo può essere richiesto solo per le abitazioni in cui la persona disabile dimora stabilmente (non valgono quindi le residenze saltuarie o stagionali). Gli invalidi totali con difficoltà di deambulazione hanno diritto di precedenza nell'assegnazione dei contributi, ma se non ci sono fondi sufficienti nell'anno la domanda resta comunque valida: ri-

mane in lista di attesa per quando saranno disponibili altri fondi.

La **domanda di rimborso** va presentata su modulo predisposto con marca da bollo al Comune **entro il primo marzo** di ogni anno e **prima di iniziare i lavori**: deve contenere un preventivo indicativo della spesa e la descrizioni dei lavori che si intendono eseguire. Insieme alla domanda va allegato anche il certificato medico che attesta la disabilità (possono essere utilizzati il verbale di invalidità o di handicap) e un'autocertificazione dell'ubicazione dell'immobile.

La domanda deve essere presentata direttamente dalla persona con disabilità anche nel caso in cui la spesa venga sostenuta dal condominio o da altri soggetti che poi beneficeranno del rimborso. Ricevuta la domanda il Comune invia un tecnico che verifica che i lavori non siano ancora stati eseguiti: gli interventi, infatti, potranno iniziare solo dopo l'ispezione del tecnico.

Il rimborso viene calcolato in base alle spese effettivamente sostenute: se la spesa finale è inferiore al preventivo

presentato al Comune verranno rimborsate le fatture effettivamente pagate; viceversa se la spesa ha superato la previsione, il rimborso si calcolerà in base al preventivo. In ogni caso vanno consegnate le fatture dei lavori eseguiti. Infine il valore del rimborso varia in base alla spesa sostenuta al netto di altre agevolazioni (ad esempio la detrazione al 50% sui redditi descritta nel capitolo 9, Agevolazioni fiscali). Per importi fino a circa 1250 euro il contributo copre tutta la spesa. Superata questa cifra viene aggiunta una percentuale di rimborso in base alla fascia di spesa sostenuta, con un tetto massimo di contributo pari a circa 7000 euro. Si ricorda anche che per la rimozione di barriere architettoniche sono previste agevolazioni fiscali ad hoc (descritte nel capitolo 9).

Note

13. Articolo 26 della Legge 104/92.

14. Ratificata dall'Italia con la legge 18/2009.

15. Cit. Convenzione ONU, rispettivamente articolo 9, articolo 19, articolo 20. In linea generale la Convenzione si basa sul concetto di progettazione universale (il cosiddetto "universal design").

16. Come previsto dal punto D dell'appendice II all'art. 320 del D.P.R. 495/92.

17. Art. 188 del Decreto legislativo n. 285 del 1992.

18. La dicitura richiesta dalle norme per la concessione del contrassegno è "Capacità di deambulare sensibilmente ridotta".

19. I Comuni italiani dovranno adeguarsi entro il 15 settembre 2015 e sostituire tutti i vecchi contrassegni.

20. Art. 11, comma 5, Legge 503/96.

21. Riportate all'articolo 10 del DPR n. 503 del 24 luglio 1996 e nel Decreto del ministro dei lavori pubblici n. 236 del 14 giugno 1989 (punto 8.2.3).

22. All'articolo 24 comma 1.

23. Di particolare rilevanza è la sentenza 8/3/2012 del tribunale di Roma emessa nei confronti del Comune sulla mancata realizzazione di pedane necessarie a superare l'altezza del marciapiede in corrispondenza della fermata dell'autobus. La sentenza ha stabilito che *"l'esistenza di barriere architettoniche tali da impedire alla persona disabile costretta sulla sedia a rotelle di salire sui mezzi di trasporto pubblici, costituisce discriminazione ai sensi dell'art. 2 Legge 67/2006"* e che *"la persona disabile ha diritto di chiedere alla Autorità Giudiziaria di imporre alla Pubblica Amministrazione l'adozione delle misure necessarie per eliminare la posizione di svantaggio in cui si viene a trovare a causa dell'ammissione dell'Amministrazione"*.

24. Per il trasporto aereo Regolamento europeo CE 1107/06; per il trasporto ferroviario Regolamento (CE) n. 1371/2007; per il marittimo Regolamento (UE) n. 1177/2010; infine per gli autobus regolamento (UE) n. 181/2011. Per approfondire le normative europee <http://ec.europa.eu/transport/passenger-rights/it/mobile.html>. A livello complessivo ha recepito i regolamenti succitati ad esempio l'art. 16 della Costituzione prevede *"Ogni cittadino può circolare e soggiornare liberamente in qualsiasi parte del territorio na-*

zionale". Ad oggi ci sono diversi soggetti a cui è possibile rivolgersi per affrontare e segnalare disagi sui trasporti: per il trasporto aereo è possibile contattare l'ENAC Ente di controllo del traffico aereo civile in Italia.

25. Legge 13 del 1989.

5. Tempo libero, turismo e sport

Il diritto delle persone con disabilità alla piena inclusione sociale coinvolge tutti gli ambiti di vita. Promuovere la loro partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi e allo sport è il fondamento dell'articolo 30 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

In base alla Convenzione le comunità, dal livello nazionale fino al singolo Comune, devono adoperarsi affinché le attività sportive, ludiche e culturali possano essere svolte anche dalle persone con disabilità. Anche l'Unione europea ha avviato alcune iniziative e orientato gli Stati membri in tema di accessibilità allo sport, al turismo e alle attività culturali e del tempo libero[26].

Si tratta di ambiti molto variegati che spesso ricadono nelle competenze legislative locali e regionali e nei paragrafi seguenti si cercherà di fornire alcune informazioni generali: per approfondire ciascuna tematica può essere utile appoggiarsi a enti specializzati nei diversi settori (ad esempio in tema di sport al Comitato italiano paraolimpico).

5.1 Sport

L'attività sportiva per persone con disabilità è diffusa su tutto il territorio e molte federazioni e associazioni gestiscono attività sportive (amatoriali o agonistiche) rivolte ad atleti con disabilità. La normativa in materia di sport ha riferimenti sia nei regolamenti del Coni (Comitato olimpico nazionale italiano) sia in quelli regionali.

Negli ultimi anni è stato costituito il **Comitato italiano paralimpico** (Cip) che rappresenta il punto di riferimento nel mondo dello sport per le persone con disabilità. Il Cip ha compiti analoghi a quelli affidati al Coni e si occupa di promuovere e “sponsorizzare” la pratica sportiva tra le perso-

ne disabili. Le attività sportive vengono poi svolte nei Centri di avviamento allo sport paralimpico (Casp) tramite convenzioni con Istituti scolastici, Unità spinali/Centri di riabilitazione e Inail.

Come tutti gli altri cittadini e atleti, per poter praticare l'**attività sportiva agonistica** anche le persone con disabilità devono ottenere il **certificato del medico sportivo**. Per lo sport a livello amatoriale, invece, una recente legge^[27] ha chiarito che il certificato può essere rilasciato anche dal medico di famiglia. Nel caso di attività agonistica se ci si iscrive a una società sportiva è la stessa società che prenota la visita al medico sportivo, in alternativa si può richiedere tramite il medico di famiglia. Al medico dello sport bisognerà portare il certificato d'invalidità civile, per le persone con SM meglio avere anche un certificato del proprio neurologo che descriva la propria situazione. Nel corso della visita il medico sportivo controlla in particolare le condizioni cardiocircolatorie sotto sforzo e fa svolgere una serie di esercizi fisici (ad esempio salire e scendere gradini,

prove spirometriche per il fiato). È quindi opportuno individuare un ambulatorio attrezzato a svolgere le prove in base alla propria specifica disabilità, ad esempio le persone con difficoltà agli arti inferiori potranno effettuare negli ambulatori attrezzati altri esercizi per le verifiche delle proprie specifiche condizioni.

Per maggiori informazioni si può visitare il sito del Cip: www.comitatoparalimpico.it

Sport e agevolazioni

Ad oggi non esiste **nessuna norma che prevede l'accesso gratuito ai disabili agli impianti sportivi comunali** come stadi, piscine e altro. Chi gestisce gli impianti e chi organizza le attività, le manifestazioni o gli spettacoli può, eventualmente, decidere di applicare uno sconto o un'esenzione[28]. Per beneficiare di eventuali agevolazioni si può mostrare il verbale di invalidità.

.....

Per tutti ragazzi di età compresa **tra 5 e 18 anni** vi è però la **possibilità di detrarre al 19%, per un importo non superiore a 210 euro**, le spese per l'iscrizione annuale e l'abbonamento ad associazioni sportive, palestre, piscine e altre strutture e impianti sportivi destinati alla pratica sportiva dilettantistica.

.....

5.2 Turismo accessibile

Per **turismo accessibile** si intende il diritto delle persone con disabilità ad accedere a tutta l'offerta e ai servizi turistici. L'**accessibilità**, ossia l'assenza di barriere architettoniche, culturali e sensoriali, è la condizione indispensabile per consentire alle persone con disabilità di fruire dell'offerta turistica in modo completo e in autonomia, ricevendo servizi adeguati e di qualità[29].

Non esiste una disciplina organica in tema di turismo accessibile e la strada per rendere tale diritto applicabile rimane articolata tra l'ambito del contratto privato (ad esem-

pio tra la persona e l'albergo), le normative regionali e il diritto internazionale.

In pratica esistono però diversi interlocutori e operatori specializzati sia per individuare strutture accessibili (alberghi, campeggi, ecc.) sia per l'organizzazione del viaggio. Per informarsi prima della partenza e conoscere i servizi disponibili si possono consultare - oltre ai siti regionali e alle agenzie di viaggio specializzate in turismo accessibile - alcuni siti dedicati che raccolgono elenchi di strutture, guide sull'accessibilità, buone prassi regionali e molto altro.

Qui di seguito vengono riportati i siti principali:

- www.disabili.com/viaggi
- www.villageforall.net/it
- www.accessibleurope.com
- www.mondopossibile.it
- www.viaggiare Sicuri.it
- www.turismosenzabarriere.it

Sempre in materia di turismo e, più in generale, di tempo libero, è utile sapere che in Italia tutti i cittadini dell'Unione europea disabili hanno diritto a **entrare gratuitamente in musei, monumenti, gallerie e aree archeologiche pubbliche**^[30]. Per godere di questa agevolazione, che vale anche per un familiare o un accompagnatore appartenente a servizi di assistenza socio-sanitaria, è sufficiente mostrare il verbale di invalidità o una sua fotocopia.

Il progetto EasyWay

Nel 2012 FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap, di cui AISM fa parte, ha patrocinato e avviato con Vodafone il progetto "EasyWay" che permette a chiunque e in qualunque momento di segnalare con il proprio **smartphone** le barriere architettoniche in luoghi e punti d'interesse, compresi alberghi e ristoranti. In questo modo si verrà a creare una **banca dati pubblica su luoghi e strutture accessibili** consultabile online. Per informazioni:

.....

www.easyway.vodafone.it www.superando.it/2012/11/19/la-tecnologia-per-muoversi-piu-liberamente .

.....

Note

26. In particolare attraverso la Dichiarazione di Madrid del 2010 e la Strategia europea sulla disabilità 2010–2020.

27. Legge 98 del 9 agosto 2013 e successive note ministeriali del settembre 2013.

28. Di conseguenza è applicabile un diritto all'accessibilità, ma non all'accesso gratuito a tali strutture.

29. La Corte costituzionale ha accolto le ragioni sollevate da alcune Regioni rispetto al conflitto di attribuzione di competenze tra lo Stato e le Amministrazioni locali: lo Stato può legiferare su questi aspetti solo in caso di inadempienza regionale.

30. Decreto Ministeriale n. 239 del 20 aprile 2006.

6. Diritto alle cure e all'assistenza

Il diritto alla salute, alle cure e all'assistenza è una materia complessa che coinvolge diverse sfere della vita della persona: secondo la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità il concetto di salute è “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità” e va inteso sia come diritto umano innegabile, sia come dovere dello Stato di tutelare i propri cittadini.

La Costituzione e i diritti umani sanciscono l'inviolabilità del diritto alla salute quale diritto legato all'essere umano in quanto tale, quindi immediato e diretto^[31]. Ogni persona è anche libera di scegliere se richiedere la prestazione sani-

taria, se farsi curare e anche da chi farsi seguire e, se necessario, di pretendere assistenza e cura dallo Stato.

In Italia quindi il diritto alle cure è garantito principalmente tramite il sistema sanitario pubblico e le cure mediche, il sistema dei servizi sociali e socio-sanitari di cui descriviamo nei paragrafi seguenti alcuni aspetti fondamentali per le persone con SM.

6.1 Diritto alle cure: sanità e cure mediche

Il diritto alla salute implica una doppia chiave di lettura:

- diritto inviolabile dell'uomo (situazione giuridica soggettiva primaria e assoluta);
- dovere dello Stato di tutelare la salute dei cittadini.

In Italia ogni prestazione sanitaria ricade nell'ambito del Servizio sanitario nazionale (SSN), un servizio pubblico strutturato in maniera articolata e multiforme. La gestione del servizio e l'erogazione delle varie prestazioni sono lasciate alla discrezionalità della Pubblica amministrazione

locale e Stato e Regioni spesso legiferano in maniera “concorrente” (ciascuna Regione può stabilire norme sanitarie specifiche sul territorio di competenza).

L'ambito del diritto alle cure è particolarmente complesso e si compone di campi di applicazione specifici, ciascuno dei quali è regolato da normative apposite: ad esempio l'assistenza farmaceutica (che comprende ad esempio i farmaci a carico della sanità, ticket sanitari - si veda box sulle esenzioni ticket - le esenzioni per le persone disabili), la regolamentazione dei medicinali (sperimentazione, produzione, messa in commercio), l'assistenza sanitaria riabilitativa e gli ausili.

Anche le disponibilità economiche dello Stato e delle amministrazioni locali condizionano le prestazioni sanitarie: per garantire l'omogeneità sul territorio - e assicurare la parità dei diritti dei cittadini e regolamentare la spesa - è stato introdotto un elenco nazionale di prestazioni sanitarie erogate dal SSN. Questo strumento si chiama **LEA** (elenco dei

Livelli essenziali di assistenza) e, pur escludendo alcune prestazioni, è un indice sufficientemente ampio[32].

Quindi le tipologie di “cure” economicamente a carico dello Stato - e che le istituzioni devono garantire - sono solo quelle indicate nei LEA, mentre per quanto riguarda i servizi sociali (di cui si parlerà poco più avanti) sono molto più discrezionali: seppure si attenda da molti anni non esiste ancora un corrispettivo dei LEA per le prestazioni sociali - i cosiddetti Liveas. Spesso i cittadini per tutelare il proprio diritto di accesso a servizi e prestazioni ricorrono alle vie legali: la giurisprudenza in genere considera tali prestazioni come diritti costituzionalmente garantiti e quindi tali da far soccombere (quindi pagare) le istituzioni[33].

LEA - Livelli essenziali di assistenza

I Livelli essenziali di assistenza sono costituiti dall'insieme delle attività, dei servizi e delle prestazioni che il Servizio sanitario nazionale eroga a tutti i cittadini gratuitamente o

con il pagamento di un ticket, indipendentemente dal luogo di residenza.

I LEA sono stati definiti a livello nazionale con il Decreto del presidente del consiglio dei ministri del 29 novembre 2001, entrato in vigore nel 2002[34]. La riforma del titolo V della Costituzione ha poi previsto per le Regioni la possibilità di utilizzare risorse proprie per garantire servizi e prestazioni aggiuntive (ma mai inferiori) a quelle incluse nei LEA.

Questo comporta che i LEA possano essere diversi da Regione a Regione.

Tratto dal sito del ministero della Salute: www.salute.gov.it

Le prestazioni socio-sanitarie

Come detto in precedenza per “salute” bisogna intendere uno stato di benessere globale. In quest’ottica si comprende l’importanza per le persone con SM e disabili del tema **dell’integrazione socio-sanitaria**, intesa come unione delle prestazioni di cura sanitarie e sociali in un unico pro-

cesso di assistenza prestata al stesso individuo, con soluzione di continuità.

La riforma Bindi[35] ha ribadito con forza il necessario **collegamento della prestazione sanitaria con l'assistenza sociale** arrivando a disciplinare le cosiddette **prestazioni socio-sanitarie**, risposte a bisogni complessi che richiedono al tempo stesso prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale. Tra le prestazioni socio-sanitarie rientrano[36]:

- le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, cioè le attività finalizzate alla promozione della salute, alla prevenzione, individuazione, rimozione e contenimento di esiti degenerativi o invalidanti di patologie congenite o acquisite;
- le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, cioè tutte le attività del sistema sociale che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con problemi di disabilità o di emarginazione che condizionano lo stato di salute.

Nonostante le amministrazioni abbiano recepito e assimilato la normativa, di fatto il sistema deve ancora essere riorganizzato affinché si realizzi davvero integrazione di servizi sanitari e servizi sociali. Recentemente è stato approvato il piano biennale per la disabilità che ribadisce l'obbligo per gli enti locali di prevedere un'adeguata organizzazione operativa per garantire il diritto alla salute[37].

Esenzioni dal pagamento di ticket sanitari

Esenzioni per patologie croniche

Le persone affette da alcune patologie croniche - tra cui la SM - hanno diritto all'esenzione dei ticket[38]. In particolare la persona con SM ha diritto a tutte le **analisi diagnostiche e di laboratorio necessarie alla diagnosi e al monitoraggio dell'andamento della patologia e alle prestazioni riabilitative.**

Per richiedere l'esenzione bisogna recarsi alla propria Asl di residenza e portare con sé l'attestazione della patologia

e il proprio tesserino sanitario, dove verrà apposto il **codice di esenzione 046** che corrisponde alla sclerosi multipla.

Esenzioni per invalidità civile

Per le persone con invalidità civile riconosciuta **al 67%** è prevista l'**esenzione parziale** dal pagamento del ticket, mentre per gli invalidi **al 100%** l'**esenzione è totale**.

Esenzioni per reddito

In base a quanto previsto dalla legge[39] hanno diritto all'esenzione dal pagamento dei ticket:

- i cittadini sotto ai 6 anni o sopra i 65 appartenenti a un nucleo familiare con reddito complessivo non superiore a 36.151,98 euro;
- i disoccupati e i loro familiari a carico appartenenti a un nucleo familiare con un reddito complessivo inferiore a 8.263,31 euro, incrementato fino a 1.362,05 euro in

.....

presenza del coniuge e in ragione di ulteriori 516,46 euro per ogni figlio a carico;

- i titolari di pensioni sociali e i loro familiari a carico;
 - i titolari di pensioni minime che abbiano oltre 60 anni e i loro familiari a carico, appartenenti a un nucleo familiare con un reddito complessivo inferiore a 8.263,31 euro, incrementato fino a 1.362,05 euro in presenza del coniuge e in ragione di ulteriori 516,46 euro per ogni figlio a carico.
-

6.2 Consenso informato

Posto che nessuno può essere sottoposto a un qualsiasi trattamento sanitario contro o senza la sua volontà^[40], **il paziente ha diritto a ricevere chiarimenti** sull'atto clinico che gli viene proposto e il **medico ha il dovere** di fornire tutti gli elementi utili per comprendere la terapia o l'intervento proposto. Il **consenso informato** trasforma la

relazione medico-paziente da atto di fiducia in processo partecipato e consapevole.

Un'informazione di qualità finalizzata al consenso è un processo articolato, all'interno del quale ogni fase gioca un ruolo importante: l'incontro, i colloqui informativi, lo scambio di domande e risposte tra medico e paziente, la firma del documento. In quest'ottica, l'utilizzo della documentazione scritta nel consenso informato rappresenta uno degli elementi del processo, non l'unico, utili a una corretta *“informazione finalizzata al consenso”*.

A livello europeo ci sono tre atti di riferimento fondamentali:

1. la *Convenzione di Oviedo per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina*, ratificata dall'Italia con la Legge n. 145/2001;
2. la *Carta di Nizza dei diritti fondamentali dell'Unione europea*;

3. la *Declaration on the Promotion of Patients Rights in Europe*, contenente raccomandazioni di valore puramente etico.

In ciascuno di questi documenti il consenso informato è sancito come **condizione ineludibile** affinché l'atto clinico sia legittimo. Inoltre è espressamente richiesto che l'informazione sia **adeguata** e **in forma comprensibile**. La persona interessata può ritirare in qualsiasi momento il proprio consenso e, nel caso in cui al momento dell'intervento il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà, il medico deve tenere in considerazione i **desideri precedentemente espressi**, anche il rifiuto di sottoporsi a determinati trattamenti sanitari.

In Italia manca ancora una normativa specifica sul tema, ma l'interpretazione giurisprudenziale si appoggia a una serie di principi e di norme costituzionali[41]: in base ad essi l'individuo ha il diritto sia alla tutela della sua salute sia di autodeterminarsi sulle scelte terapeutiche[42].

Il medico da parte sua ha il dovere di **valutare e proporre il trattamento terapeutico ritenuto più adatto** (dovere che non significa potere incondizionato). Il medico, grazie alle sue conoscenze scientifiche e la sua esperienza professionale, è la persona che deve valutare l'opportunità dell'intervento, ma è sempre il paziente che deve **scegliere in modo consapevole** tra diverse opzioni diagnostiche e terapeutiche.

La valutazione dell'eventuale colpa professionale del medico, sia sotto il profilo civile sia sotto quello penale, dipende per la giurisprudenza dalla **"quantità"** e dalla **"qualità" dell'informazione** prestata al paziente^[43]: l'informazione minima deve comprendere la diagnosi, la prognosi e il programma diagnostico-terapeutico, i benefici, i rischi, le possibili alternative.

Dal punto di vista del **diritto civile** il rapporto medico-paziente è un **contratto d'opera professionale** che obbliga comportarsi secondo buona fede: chi presta il servizio deve informare la controparte sulle caratteristiche rilevanti del-

la prestazione. La buona prestazione medica deve essere valutata anche alla luce del rispetto dei doveri deontologici[44] e l'informazione al consenso è una delle caratteristiche salienti: alcuni giudici, ad esempio, hanno ritenuto che l'assenza o l'invalidità del consenso fosse una condizione sufficiente per il risarcimento.

Il dovere di informare il paziente ha dei risvolti anche nel **diritto penale** poiché la prestazione medica riguarda beni fondamentali della persona e il medico ricopre una posizione di garanzia nei confronti di tali beni. In base alla legge[45] l'attività medica senza consenso (detta arbitraria) è giustificata solo in "stato di necessità" e urgenza. Nel caso in cui il paziente sia impossibilitato a esprimere consapevolmente il proprio parere, il medico è autorizzato a prestare le cure **indispensabili e indifferibili**, attivando poi, a seconda dei casi, il tutore (si veda il capitolo 8, Tutela della persona) e/o il giudice tutelare, così da salvaguardare la persona.

Le “7 domande” da porre al medico durante il colloquio per il consenso per l’inizio di una nuova terapia e/o intervento

Durante il colloquio informativo con il medico, prima di firmare il modulo sul consenso informato, è opportuno porre alcuni quesiti per comprendere il trattamento medico proposto. Non bisogna avere timore nel chiedere spiegazioni su eventuali passaggi troppo tecnici e non facilmente comprensibili.

1. Che tipo di intervento/farmaco mi sarà somministrato? Quali opzioni terapeutiche sono disponibili?
 2. Quali sono i benefici del nuovo trattamento rispetto al precedente?
 3. Quali sono i rischi per la mia salute a seguito della somministrazione del farmaco o dell'intervento? (È importante richiedere la massima precisione nell'elencazione degli eventuali rischi, possibilmente
-

.....

con uso di grafici, disegni, percentuali di successo/insuccesso o esempi).

4. Vi sono rischi in caso volessi avere dei figli? Vi è pericolo per la fertilità? Se sì, quali e in quale misura?
5. Quali sono le possibili alternative all'uso di questo farmaco o all'intervento? Quali sono i rischi e i benefici delle possibili alternative?
6. So che è mio diritto decidere in qualsiasi momento l'interruzione del trattamento. Nel caso prendessi questa decisione quali saranno le conseguenze per la mia salute? Vi sono vie di uscita al farmaco?
7. Potrei avere copia della nota del farmaco allegata al modulo del consenso informato? (È un diritto averlo).

Prima della firma è consigliabile chiedere qualche giorno per poter prendere visione della nota del farmaco e del modulo per il consenso informato, ciò consentirà in un secon-

.....

do momento di poter chiedere chiarimenti e ulteriori delucidazioni su ogni questione relativa al trattamento proposto.

6.3 Non autosufficienza

In Italia l'accesso a diverse agevolazioni e benefici è ancora legato al riconoscimento di status di persona non autosufficiente, un concetto introdotto per la prima volta in riferimento alle persone anziane, per regolarne l'accesso a una serie di servizi e di prestazioni tra cui gli *“assegni di cura”*[46].

Nel 2008 è stato introdotto uno specifico **fondo nazionale per la non autosufficienza** che finanzia assegni di cura, contributi per l'assistenza, servizi di assistenza domiciliare. Il fondo viene ripartito fra le Regioni che a loro volta indicano bandi che regolano l'accesso ai contributi e ai servizi. In assenza di fondi per la disabilità specifici le associazioni hanno cercato di portare a compimento una definizione di non autosufficienza nazionale che ricomprensca tutte le per-

sone con disabilità, non solo anziane, e una definizione dei **Livelli essenziali di assistenza sociale (Liveas)** per le persone non autosufficienti, garantiti e omogenei su tutto il territorio.

Al momento attuale, dopo diverse pressioni, è stato finalmente rifinanziato il fondo per servizi e prestazioni per le persone non autosufficienti (legge di stabilità 2013) e siamo in attesa di alcuni decreti applicativi regionali che daranno maggiori indicazioni anche sulla definizione di gravità. Per avere maggiori informazioni sui bandi e sui requisiti per accedervi è quindi necessario rivolgersi agli uffici competenti della propria Regione.

6.4 Servizi sociali

I servizi sociali sono l'insieme di tutte le prestazioni, servizi e risorse che aiutano le persone e le comunità a superare situazioni di bisogno, tra cui anche quelle connesse alla disabilità. Possono essere considerati come una declinazio-

ne del diritto alla salute e al benessere sancito costituzionalmente.

Una legge quadro[47] delinea e promuove gli interventi sociali, assistenziali e sociosanitari in grado di fornire supporto concreto alle persone e alle famiglie in difficoltà in Italia. Tale legge ha istituito un fondo nazionale ad hoc per le politiche e gli interventi sociali e l'articolo 14 sancisce alcuni principi cardine dell'assistenza alle persone con disabilità tra cui l'integrazione sociosanitaria dei servizi, la presa in carico globale della persona (cioè nella sua completezza) e i progetti personalizzati.

Un altro punto di riferimento normativo è la Convenzione ONU che garantisce adeguati livelli di vita e protezione sociale (art. 28) e riconosce il diritto alla vita indipendente e all'inclusione delle persone con disabilità, in particolare il diritto all'accesso a una serie di servizi a domicilio/residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno (art. 19).

La sclerosi multipla necessita di un **approccio globale e interdisciplinare**, con interventi da parte di una rete di ser-

vizi; è necessario un lavoro di équipe che coinvolga operatori sanitari e sociali, una rete composta da vari specialisti che intervengono in tempi e luoghi diversi nel corso della malattia, mantenendo sempre il carattere di approccio terapeutico interdisciplinare inserito in un programma unico per l'assistenza alla persona definito e condiviso.

Al momento attuale, come descritto nei paragrafi precedenti, non c'è una definizione univoca dei servizi sociali che le istituzioni devono garantire sul territorio italiano, manca cioè un elenco di quali servizi vanno erogati (Liveas). Ci sono però alcuni elementi e principi che sono ormai diffusamente garantiti e comunque riconosciuti come costitutivi del sistema dei servizi sociali, quali ad esempio la **presa in carico**, il **segretariato sociale**, e l'**assistenza domiciliare**.

Per le persone con SM la **presa in carico** rappresenta un elemento fondamentale per affrontare i diversi aspetti connessi alla patologia. Prendere in carico significa, in maniera molto generale, definire e programmare un processo di

aiuto per il superamento delle condizioni di disagio. Il processo decisionale e il progetto che ne scaturisce è sempre condiviso e concordato con le persone coinvolte: il fine è valorizzare e promuovere la loro partecipazione e le loro potenzialità, coinvolgendo anche le loro famiglie e le comunità sociali.

La presa in carico globale della persona con disabilità e la predisposizione di progetti personalizzati sono delineati e promossi dalla legge[48]. Un efficace processo di presa in carico si compone di diverse fasi: valutazione dei bisogni sociali e sanitari da parte di un'équipe multiprofessionale; individuazione di soluzioni; predisposizione di un programma personalizzato di intervento insieme alla persona coinvolta; individuazione di un referente che si assume la responsabilità istituzionale del progetto individualizzato.

Il segretariato sociale, nato nell'ambito dei servizi sociali per rispondere al bisogno di informazione e orientamento, è uno dei livelli essenziali di prestazioni sociali[49]. È definito come la porta unitaria d'accesso, non solo al sistema

di offerta pubblica locale, ma anche a quella privata: fornisce informazioni e orienta le persone sui servizi sociali e sanitari e sulle risorse locali e sulle prassi per accedervi[50]. Il segretariato è anche un canale privilegiato attraverso cui la persona con disabilità o la sua famiglia incontrano per la prima volta la figura dell'assistente sociale ed è proprio per quelle sue caratteristiche che assume una forte rilevanza nella costruzione della presa in carico.

In conclusione si tratta di un'attività complessa che soddisfa, da una parte, il dovere delle istituzioni di informare i cittadini sulla consistenza e sull'efficacia del sistema dei servizi e, dall'altra, il diritto dei cittadini a ricevere informazioni che permettono loro un accesso più lineare e consapevole alle risorse sociali e la concreta possibilità di essere soggetti attivi nei processi partecipativi relativi al sistema stesso.

Focus sulla vita indipendente

Il concetto di vita indipendente indica la capacità globale del singolo individuo a prendere decisioni circa la propria vita. L'idea di vita indipendente non è assimilabile alla sola definizione di "autonomia", intesa come capacità del singolo di svolgere da solo le attività della vita quotidiana.

Il primo fra tutti gli strumenti per garantire la vita indipendente alle persone non autosufficienti è **"l'assistente personale"**: un operatore che assiste il disabile per compensare e sopperire ai compiti quotidiani che non riesce a svolgere in autonomia e agisce nel pieno rispetto delle decisioni e delle direttive della persona con disabilità che è il suo datore di lavoro.

In Italia la filosofia della vita indipendente inizia a diffondersi negli anni '80. A fine anni '90 la legge 162/98 sancisce la possibilità per le Regioni di finanziare e sviluppare progetti individualizzati di vita indipendente per la persona disabile. Alcune Regioni hanno recepito queste norme e istitui-

.....

to un **fondo apposito**: le prestazioni consistono principalmente in “**assegni di cura**” con cui le persone disabili possono pagarsi servizi di assistenza e domiciliarità (avviene ad esempio in Sardegna). Altre Regioni, invece, accorpano i fondi e le prestazioni per gli anziani non autosufficienti con quelle per le persone non autosufficienti adulte e giovani ed erogano assegni per pagare badanti e/o colf (avviene in Toscana). In definitiva ogni Regione può emanare proprie linee guida e regolamenti/ bandi per l’assegnazione di questi assegni.

.....

6.5 Assistenza domiciliare

Il termine **assistenza domiciliare** si è evoluto negli anni e tende a essere sostituito da quello più attuale di “cure domiciliari”. In generale comprende sia le prestazioni e i servizi per il mantenimento della persona a domicilio, denominate **Assistenza domiciliare - AD** (igiene della persona, pulizie della casa, spesa a domicilio, ecc.), sia le presta-

zioni e i servizi domiciliari di tipo sanitario, denominati specificatamente **Assistenza domiciliare integrata - ADI** (ad esempio cura piaghe da decubito a domicilio), sia l'**Ospe-
dalizzazione domiciliare - OD** (come prelievi ematologici, eccetera).

Quando non si riescono più a garantire condizioni di vita accettabili, si può gradualmente ricorrere a **strutture se-
miresidenziali e residenziali** di diversa tipologia (centri socio-riabilitativi diurni a valenza educativa, centri socio-riabilitativi residenziali, residenze protette, casa famiglia o comunità alloggio, ecc.)

Per le cure domiciliari non esiste una legge quadro specifica[51]: tali servizi restano perlopiù **a discrezione degli en-
ti locali e delle Asl** che li gestiscono e li regolamentano, decidono criteri di accesso, la tipologia delle prestazioni offerte, quote di compartecipazione al costo del servizio da parte del cittadino, eccetera. Negli ultimi anni il sistema dell'assistenza domiciliare ha cominciato a essere definito a livello nazionale in maniera più organica. Il primo pas-

saggio è stato il “*Documento di caratterizzazione delle cure domiciliari in Italia*”[52]. Recepito da molte Regioni nei loro atti programmatori, il documento struttura l’assistenza domiciliare su 3 livelli: cure domiciliari a elevata/media/bassa intensità assistenziale.

Assistenza domiciliare integrata (sanitaria)

L’**Assistenza domiciliare integrata - ADI** è un servizio organizzato principalmente dalle Asl anche in collaborazione con i Comuni ed è definita “integrata” perché in essa convergono l’aspetto sanitario e quello sociale. Grazie all’Assistenza domiciliare integrata i cittadini possono essere assistiti a casa con continuità e attraverso programmi personalizzati, evitando il ricovero in ospedale o in strutture residenziali se non strettamente necessario. All’ADI si affianca l’assistenza domiciliare (che verrà approfondita nel paragrafo successivo).

Le forme di Assistenza domiciliare integrata sono due: semplice e complessa.

L'Assistenza domiciliare integrata semplice include le prestazioni infermieristiche o riabilitative più semplici, come medicazioni, prelievi del sangue o cambi di catetere, ed è rivolta a persone non totalmente autosufficienti, in genere anziane.

L'Assistenza domiciliare integrata complessa comprende un insieme di cure mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali, che riguardano persone gravemente non autosufficienti, che hanno necessità complesse.

L'ADI deve essere richiesta al Distretto sanitario di residenza dal medico di base oppure dalla persona interessata, dai suoi familiari o dagli operatori dei servizi sociali del Comune. L'Unità di valutazione multidimensionale distrettuale, UVM, valuta la richiesta, esamina i bisogni socio-sanitari della persona e redige un piano di assistenza individualizzato. Anche le farmacie possono erogare servizi di assistenza in convenzione con il SSN: possono consegnare a domicilio farmaci e dispositivi medici necessari alle cure e

mettere a disposizione operatori socio-sanitari, infermieri e fisioterapisti per visite domiciliari[53].

L'assistenza domiciliare (sociale)

L'**assistenza domiciliare (AD)**, considerata dalla legge[54] uno dei livelli essenziali di prestazioni sociali, è lo strumento prioritario per mantenere la persona con disabilità nel proprio contesto familiare e sociale e per garantire il rispetto della domiciliarità.

L'assistenza domiciliare consiste nel "**portare a casa**" della persona gli **interventi di aiuto** sia per le azioni della vita giornaliera (alzarsi, vestirsi, lavarsi, camminare), sia per la gestione della casa e del rapporto con l'esterno (informazione per l'accesso ai servizi e alle prestazioni, utilizzo delle risorse, disbrigo pratiche burocratiche, eccetera). L'intervento può essere integrato con la sanità, tra i livelli di intervento (ad esempio ospedale-territorio) e tra le figure professionali diverse che lavorano insieme al programma di assistenza della persona (si pensi all'assistente do-

miciliare, all'operatore sociosanitario, all'infermiere professionale, all'assistente sociale, ecc.).

L'AD può essere gestita direttamente dal servizio pubblico (Comune o Asl) ed erogata dallo stesso tramite propri operatori o, più spesso, tramite operatori di cooperative sociali. In alternativa vengono forniti dei **buoni di acquisto/voucher** con cui l'assistito può pagare operatori privati o di cooperative convenzionate. In base ai redditi dell'utente (in genere in base all'Isee^[55]) l'assistenza può essere gratuita o compartecipata.

Note

31. La Costituzione all'articolo 2 specifica che lo Stato italiano *“riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo”* e la loro protezione e l'articolo 32, comma 1, stabilisce che *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”*.

32. Tra le prestazioni escluse dai LEA, ad esempio, ci sono: la chirurgia estetica non conseguente a incidenti, malattie o malformazioni congenite; medicine non convenzionali (agopuntura, ecc.); certificazioni mediche anche quando richieste da disposizioni di legge (come quelle per l'invalidità civile, ecc.).

33. Sentenza n. 282/2002 della Corte Costituzionale; Sentenza TAR della Calabria n. 440/13.

34. Oltre all'art. 32 della Costituzione, in precedenza il concetto di *“livelli di prestazioni sanitarie che devono essere garantiti a tutti i cittadini”* trovava un riferimento esplicito nella legge di istituzione del SSN del 1978.

35. Decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229.

36. Ivi, art. 3 septies, comma 2.

37. Il Piano d'azione approvato nel 2013 prevede sei aree di priorità: revisione del sistema di accesso, riconoscimento e certificazione della disabilità; lavoro e occupazione; vita indipendente; accessibilità; inclusione scolastica; salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione.

38. Le patologie croniche in questione sono quelle comprese nel Decreto ministeriale 28 maggio 1999, n. 329 e successive modifiche.

39. Articolo 8, comma 16, Legge 537/1993 e successive modificazioni.

40. L'articolo 32 della Costituzione stabilisce che *“Nessun trattamento sanitario obbligatorio può essere stabilito se non per legge. La legge non può imporre pratiche sanitarie lesive della dignità umana”*.

41. I riferimenti sono ai principi di inviolabilità della libertà individuale (art. 13), l'invalidabilità da parte della legge del rispetto della persona umana (art. 32) e dei diritti inviolabili dell'uomo (art. 2).

42. In tal senso Corte costituzionale sentenza n. 438/08.

43. La sentenza della Cassazione n. 19220/13 ha stabilito che *“l’informazione deve essere commisurata allo stato delle conoscenze scientifiche e alla concreta prassi medica, alle esigenze di un paziente dotato di competenze e conoscenze nella media dei cittadini, al bisogno di conoscenza del singolo paziente in vista della sua libera decisione di sottoporsi all’atto clinico”*.

44. Ai sensi degli articoli 1176 e 2230 del Codice civile.

45. Articolo 54 del Codice penale.

46. Il concetto di non autosufficienza, inteso come la situazione di una persona in gravi condizioni psicofisiche e con gravi compromissioni funzionali, tali da obbligarla a dipendere da altri per lo svolgimento delle attività quotidiane, è superato da diversi anni. Oggi l'interesse non si concentra più sulla disabilità ma sulle barriere, sulle politiche e sui servizi ed è *“più rilevante intervenire sulle cause di esclusione, discriminazione, assenza di pari opportunità, anziché commisurare, soppesare, graduare le menomazioni o il grado di dipendenza assistenziale”* (Carlo Giacobini, UILDM, La definizione di disabilità e la sua valutazione, articolo per AUS Niguarda).

47. *“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”* 8 novembre 2000 n. 328

48. L'articolo 14 della Legge 328/2000 e l'articolo 2 del Decreto del presidente del consiglio dei ministri del 14 febbraio 2001 *“Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione sociosanitaria”*.

49. Lo stabilisce l'articolo 22, comma 4, Legge 328/2000. Pur non essendo un elenco dei cosiddetti *“liveas”* è ormai assodato che quanto indicato nell'articolo 22 costituisca livello essenziale di prestazione.

50. In base alla definizione dal Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001–2003.

51. Per una regolamentazione di queste prestazioni ci si deve rifare ai piani sanitari nazionali e alla Legge 328/00.

52. Elaborato da uno specifico gruppo di lavoro e approvato dalla Commissione LEA il 18 ottobre 2006.

53. Il ruolo delle farmacie è definito dalla Legge 69/2009 e dai successivi Decreti.

54. Articolo 22, comma 4, Legge 328/2000.

55. La certificazione Isee (Indicatore della situazione economica equivalente) serve a documentare la situazione economica del nucleo familiare nel momento in cui si richiedono prestazioni sociali agevolate o servizi di pubblica utilità.

7. Diritti politici e di cittadinanza

Il raggiungimento del 18° anno, ovvero della maggiore età, è requisito necessario per l'esercizio del diritto di voto, riconosciuto a tutti i cittadini dall'**art. 48** della Costituzione. Tale articolo stabilisce che fanno parte del corpo elettorale tutti i cittadini italiani, in condizioni di **eguaglianza** e senza alcuna distinzione rispetto al sesso. Viene così affermata a livello costituzionale l'**universalità del suffragio**, che l'ordinamento giuridico italiano aveva già accolto nel 1945, a conclusione di una lunga evoluzione legislativa. Cittadinanza e maggiore età sono dunque i soli requisiti positivi di appartenenza al corpo elettorale.

7.1 Diritto al voto

Chi non è in grado di **esercitare autonomamente il diritto di voto**, e quindi di esprimere le proprie preferenze all'interno della cabina elettorale, **può essere aiutato in questa operazione da un familiare o da un altro elettore**, a patto che sia iscritto nelle liste elettorali dello stesso Comune.

La legge definisce *“elettori fisicamente impediti”* *“i ciechi, gli amputati delle mani, gli affetti da paralisi o da altro impedimento di analoga gravità”*. Se la disabilità non è evidente, oppure non è nota al presidente di seggio, al momento del voto deve essere esibito uno specifico certificato che va richiesto ai medici dell'Asl, generalmente presenti nei seggi. Il documento, che viene rilasciato immediatamente e gratuitamente, precisa che *“l'infermità fisica impedisce all'elettore di esprimere il voto senza l'aiuto di altro elettore”* e va allegato agli atti della sezione elettorale. Se l'elettore è cieco, invece, vale il *“libretto di pensione”* dal quale si evince la cecità accertata. Ciascun accompagna-

tore, inoltre, può aiutare un solo disabile e sul suo certificato elettorale verrà annotato che ha svolto tale compito.

Chi ha bisogno di essere accompagnato fino alla cabina elettorale, ma poi è in grado di esercitare autonomamente il voto, non deve presentare alcun certificato.

All'interno dei seggi devono essere rispettate delle **precise disposizioni in materia di accessibilità**. In particolare il manifesto con le liste dei candidati deve essere affisso in maniera tale che sia chiaramente leggibile da tutti e gli arredi devono essere posizionati in modo che gli elettori non deambulanti possano votare in assoluta segretezza, assistere o svolgere le operazioni dell'ufficio elettorale, eccetera. Almeno una cabina deve essere accessibile agevolmente e deve essere dotata di un secondo piano di scrittura all'altezza di 80 cm (o in alternativa un tavolo riparato che garantisca la stessa segretezza).

Anche i percorsi esterni che portano ai seggi elettorali devono essere accessibili e segnalati con il simbolo della carrozzina. La legge prevede che i Comuni debbano interve-

nire nel caso in cui nei locali adibiti a seggi siano presenti delle barriere architettoniche, tuttavia la normativa non precisa se le barriere vanno necessariamente rimosse oppure se è sufficiente scegliere un'altra sede accessibile.

Voto a domicilio per i disabili gravissimi

Le persone affette da gravi infermità, che non possono allontanarsi dall'abitazione e si trovano in condizioni di **dipendenza continuativa e vitale da apparecchiature elettromedicali**, possono **votare a domicilio**[56]. Questa modalità di voto è ammessa per le elezioni della Camera, del Senato, dei membri del Parlamento europeo, per le consultazioni referendarie e per le elezioni amministrative comunali e provinciali (elezioni del sindaco e del Consiglio comunale, del Presidente e del Consiglio provinciale). Gli elettori devono inviare al sindaco del Comune una dichiarazione in cui esprimono la volontà di votare nella propria abitazione (indicando l'indirizzo completo) e devono consegnarla almeno 15 giorni prima della data della votazione. Alla dichiarazione va allegata una copia della tessera elet-

torale e un certificato medico (rilasciato da un medico designato della ASL) da cui risulti che l'infermità comporta una *“dipendenza continuativa e vitale da apparecchiature elettromedicali, tale da impedire all’elettore di recarsi al seggio”* e se il soggetto ha necessità di essere assistito durante l’esercizio del voto.

Verificati i documenti, l’elettore potrà votare dalla propria abitazione alla presenza del Presidente dell’ufficio elettorale della propria sezione che assicurerà la libertà e la segretezza del voto.

Con riguardo ai soggetti che siano affetti da problemi cognitivi, rispetto ai quali sia, eventualmente intervenuta una pronuncia di interdizione, la possibilità di esercizio del diritto di voto è, di fatto, preclusa. Ciò poiché a seguito dell’interdizione, la posizione dell’interdetto è equiparata a quella del minore e, quindi, non può compiere alcun atto giuridico, né di ordinaria, né di straordinaria amministrazione.

L'interdetto, infatti, perde la capacità di agire, ovvero l'attitudine a compiere atti giuridici in grado di incidere sulla sua sfera personale e patrimoniale (ad esempio atti con cui si acquistano o esercitano diritti, si assumono obblighi, etc.). Discorso diverso, invece, deve essere fatto con riguardo all'inabilitato.

7.2 Diritto allo studio e integrazione scolastica

Il diritto allo studio degli alunni con disabilità si realizza attraverso **l'integrazione scolastica**, ovvero la “presa in carico” dello studente da parte della comunità scolastica (scuola materna, scuola, ecc.). Lo Stato ha l'obbligo di predisporre adeguate misure di sostegno, alle quali concorrono a livello territoriale anche gli enti locali e il Servizio sanitario nazionale. L'obiettivo è creare le condizioni per la piena partecipazione della persona con disabilità alla vita sociale, eliminando tutti i possibili ostacoli e le barriere, fisiche e culturali, che possono frapporsi fra la partecipazione sociale e la vita quotidiana. Il **diritto all'istruzione** è garan-

tito a livello internazionale dalla Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità (articolo 24). Per realizzare questo diritto senza discriminazioni e con pari opportunità, gli Stati garantiscono un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli e un apprendimento continuo in tutto l'arco della vita.

In Italia la legge stabilisce che gli studenti in situazione di handicap, anche grave, hanno diritto a frequentare le classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado (scuola materna, primaria, media e superiore)[57]. Si tratta di un vero e proprio diritto soggettivo esigibile: **la scuola non può rifiutare l'iscrizione** e se lo fa commette un illecito penale. Il diritto all'integrazione è garantito anche per l'asilo nido, scuola dell'infanzia e università.

La normativa sull'integrazione scolastica

A partire dagli anni '70 in Italia si delinea, per la scuola primaria e media, un quadro normativo innovativo[58] che

stabilisce alcune forme di integrazione scolastica a favore degli alunni disabili. Successivamente si perfeziona la proposta con l'inserimento di programmi personalizzati per gli studenti con handicap e la messa in organico di **personale docente aggiuntivo e specializzato nel sostegno didattico**.

La legge 104/1992 ridefinisce ulteriormente le modalità di formazione professionale **incrementando i percorsi formativi a disposizione** delle persone con disabilità: inserimento in corsi di formazione professionali con eventuali forme di sostegno; inserimento in corsi specifici; inserimento in corsi pre-lavorativi.

La richiesta del sostegno scolastico

Il principale strumento per favorire l'integrazione scolastica è la possibilità di **richiedere un insegnante che supporti l'alunno** disabile nelle attività di studio e scolastiche svolte in aula. **All'insegnante di sostegno** a volte si può affian-

care anche un operatore (operatore socio-assistenziale) che si occupa di gestire la sfera relazionale e comportamentale e, più globalmente, ne segue l'educazione favorendone la piena inclusione.

Per poter accedere ai servizi di sostegno e di integrazione scolastica i genitori, prima dell'iscrizione a scuola, devono recarsi presso la propria Asl di residenza e richiedere:

- **l'attestazione di alunno in situazione di handicap** (documento redatto da uno specialista o da un medico privato convenzionato) o in alternativa **il riconoscimento della legge 104/92** rilasciato dalle commissioni ASL (si veda il capitolo 1 Accertamenti per la disabilità e la Guida relativa);
- **la Diagnosi funzione (DF), il Profilo dinamico funzionale (PDF) e il Piano educativo individualizzato (PEI)**, strumenti fondamentali per attivare il processo di integrazione e porre in evidenza le potenzialità dell'alunno.

La Diagnosi funzionale è la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psicofisico dell'alunno. Ad essa segue il Profilo dinamico funzionale che individua il livello di sviluppo che è possibile prevedere per quell'alunno. Infine il Piano educativo individualizzato indica gli interventi personalizzati di tipo didattico-educativo, riabilitativo, extrascolastico e familiare da attivare per quello specifico alunno, comprese le ore di sostegno da attribuirgli. Il tutto viene poi trasmesso ai genitori (o a chi esercita la potestà parentale e la tutela dell'alunno) e da questi all'istituzione scolastica (il dirigente scolastico) presso cui l'alunno viene iscritto, al fine di richiedere l'insegnante di sostegno e di realizzare il PEI. Per gli altri servizi le richieste verranno poi inoltrate agli enti competenti (Comune, Provincia) questi ultimi sono erogati in relazione alle risorse disponibili.

Strumenti e agevolazioni

L'inserimento nella scuola comporta per le persone con disabilità motorie e sensoriali la necessità dell'**eliminazione**

di barriere architettoniche (tutti gli edifici scolastici devono per legge essere accessibili) e la **disponibilità di ausili e tecnologie** (ad esempio sussidi tecnici e informatici) capaci di far superare l'handicap.

Inoltre, il **trasporto scolastico** costituisce un supporto essenziale alla frequenza scolastica per gli alunni disabili. Questo servizio rientra nella competenza del Comune per le scuole materne, elementari e medie, della Provincia per le scuole superiori e deve essere concesso gratuitamente. Per le **tasse scolastiche** (la tassa di iscrizione e quella di frequenza) e le **relative agevolazioni** si devono fare delle differenziazioni, a seconda del ciclo di istruzione: asilo nido, scuola dell'infanzia, scuola dell'obbligo, scuola superiore, università.

Asilo nido (0-3 anni)

I minori con disabilità hanno il **diritto a essere inseriti e accolti negli asili nido** (servizi comunali con funzioni socio-assistenziali ed educative che accolgono i bambini da 0 a 3 anni) e a **ricevere tutta l'assistenza possibile**.

La legge che li istituisce delega alle Regioni le norme per la loro realizzazione e la gestione avvertendo che essi devono *“essere dotati di personale qualificato sufficiente e idoneo a garantire l’assistenza sanitaria e psicopedagogica del bambino”*[59].

In riferimento alle **agevolazioni**, la riduzione parziale o l’esonero della retta per l’asilo nido comunale è **regolata dai singoli Comuni** che stabiliscono il tetto, le scadenze e altri parametri. Per i bambini disabili, di solito, le amministrazioni locali prevedono l’accesso al nido con priorità nelle graduatorie, ma il pagamento della retta mensile dipende dall’Isee e non è in relazione alla disabilità (nel calcolo dell’Isee, però, la presenza di un minore con disabilità determina un punteggio più favorevole con il relativo accesso ad una fascia di retta agevolata).

Scuola dell’infanzia (3-6 anni)

Per legge *“è garantito il diritto alla educazione e all’istruzione della persona handicappata nelle sezioni di scuola materna (...)”*[60]. Questo significa che il minore con

disabilità ha **il diritto esigibile e la priorità di iscrizione** alla scuola dell'infanzia (ex scuola materna).

La scuola dell'infanzia può essere comunale o statale. Le scuole comunali, così come gli asili nido, si attengono ai regolamenti dei singoli Comuni, i quali devono comunque fare riferimento alla Legge 104/92, mentre per la scuola dell'infanzia statale la normativa è direttamente esplicitata nella stessa legge[61]. Infine anche le scuole dell'infanzia private convenzionate con gli enti locali e da esse finanziate devono rispettare la normativa comunale.

In riferimento alle **agevolazioni** per la scuola dell'infanzia, vengono riportate le seguenti precisazioni:

- nella scuola dell'infanzia statale la frequenza è gratuita se si sceglie di non usufruire del servizio di refezione[62];
- le scuole dell'infanzia comunali e convenzionate sono basate su un sistema tariffario che prevede rette mensili stabilite in base alla situazione economica attestata tramite la presentazione della dichiarazione Isee.

Si precisa infine che per avere **diritto all'esenzione totale dalle tasse e contributi scolastici** bisogna avere un'invalidità superiore al 67%[\[63\]](#) oltre alla "disagiata condizione economica" dimostrata attraverso la dichiarazione Isee.

Scuola dell'obbligo (6-16 anni)

Trattandosi di istruzione scolastica obbligatoria, in virtù del diritto-dovere all'istruzione, **le tasse erariali non sono dovute** per tutta la durata degli studi (scuola primaria, scuola secondaria di primo grado e i primi tre anni di istruzione secondaria superiore, di percorsi sperimentali di istruzione o formazione professionale). Questa esenzione è valida per tutti gli studenti a prescindere dalla situazione economica o dalla eventuale disabilità.

Scuola superiore

Le tasse scolastiche sono dovute per le ultime due classi delle scuole secondarie di secondo grado. In questo caso sono previsti esoneri per gli studenti appartenenti a **nuclei**

familiari in condizione economica disagiata (unica vera condizione per ottenere l'esenzione dal pagamento delle tasse scolastiche). Per l'individuazione della situazione economica si tiene conto del reddito complessivo dei familiari tenuti all'obbligazione del mantenimento.

Università

Le università statali devono **esonerare dalle tasse di iscrizione e dai contributi universitari le persone con invalidità pari o superiore al 66%**[\[64\]](#).

Gli atenei possono prevedere autonomamente la concessione di **esoneri totali o parziali** dalla tassa di iscrizione e dai contributi universitari anche per gli studenti in situazione di handicap con **invalidità inferiore al 66%**. Sono previste inoltre esenzioni per i figli dei beneficiari della pensione di inabilità[\[65\]](#). Per richiedere informazioni su come presentare domanda e sulla pubblicazione di bandi riguardanti il diritto allo studio si consiglia di rivolgersi all'ufficio disabilità della propria università.

Università: ausili e tutor per studenti disabili

Le Regioni, le Province autonome e le università forniscono agli studenti in situazione di handicap un **ampio accesso alle informazioni** per orientarli nei percorsi formativi e universitari e nelle procedure amministrative connesse, oltre a informazioni sui servizi, le risorse disponibili e le relative modalità di accesso.

I docenti universitari - delegati all'integrazione degli studenti disabili - prendono in considerazione le possibili **differenze compensative** nella valutazione dei criteri per l'**attribuzione di specifici servizi e interventi** (borse di studio, prestiti d'onore, servizi abitativi e contributi per la mobilità internazionale) istituendo per gli studenti con disabilità non inferiore al 66% requisiti di merito individualizzati. L'importo delle borse di studio assegnate agli studenti disabili può essere incrementato per consentire l'utilizzo di protesi, supporti o di altri interventi che agevolino l'attività didattica e lo studio.

.....

L'università garantisce[66] agli studenti disabili **sussidi tecnici e didattici specifici**, nonché il supporto di appositi **servizi di tutorato** specializzato. Gli interventi di tutorato possono essere anche affidati a “**consiglieri alla pari**”, cioè persone con disabilità che hanno affrontato un percorso universitario simile. Per agevolare il superamento degli esami universitari, previa intesa con il docente della materia e con l'ausilio del servizio di tutorato, è previsto il **trattamento individualizzato** in favore degli studenti con disabilità. Inoltre è consentito sia l'impiego di **specifici mezzi tecnici** in relazione alla tipologia di handicap, sia la possibilità di **svolgere prove equipollenti** su proposta del servizio di tutorato specializzato.

.....

Note

56. Legge n. 22 del 27 gennaio 2006.

57. Lo stabilisce l'articolo 12 della Legge 104/92.

58. La normativa di riferimento è la Legge n. 517 del 1977.

59. Legge 1044 del 1971.

60. Cit. nota 60, comma 2.

61. Legge 104/92 art. 12, comma1; art. 13 comma 2; art 40.

62. Legge 444/68 "Ordinamento della scuola materna statale".

63. Articolo 30 della Legge 118/71.

64. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 9 aprile 2001.

65. Articolo 30 Legge 118/71

66. Legge 28 gennaio 1999, n. 17 *"Integrazione e modifica della legge-quadro 5 febbraio 1992, n. 104, per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"*.

8. Tutela della persona

Quando si parla di tutela della persona nel compimento di tutti quegli atti della vita quotidiana che attengono ai suoi interessi personali, siano essi patrimoniali o non, ma comunque capaci di produrre effetti giuridici, si deve necessariamente chiarire il concetto di capacità di agire.

Il codice civile, infatti, stabilisce che fin dalla nascita la persona può essere titolare di una serie di diritti, doveri ed obblighi giuridici (capacità giuridica) ma sarà in grado di agire da solo, per la tutela degli interessi riconosciuti dalla legge, solo con il compimento della maggiore età (quando si acquisisce cioè la capacità di agire).

E se la persona maggiorenne non è da sola in grado di provvedere ai propri interessi? A tale domanda risponde l'istituto della rappresentanza. La rappresentanza prevede che la persona incapace di tutelare i propri interessi sia sostituita da un determinato soggetto (detto rappresentante) che ha il potere di agire in nome e per conto della persona rappresentata. Ciò significa che nel momento in cui il rappresentante pone in essere un atto giuridico è come se lo facesse la persona rappresentata.

Ecco perché si parla di rappresentanza diretta. Tuttavia, in alcuni casi è la stessa legge a prevedere tale sostituzione (vedi sotto). In questi casi, quindi, saremo di fronte ad una rappresentanza legale.

8.1 Tutore e curatore

Al compimento del diciottesimo anno di età la persona acquista la cosiddetta capacità di agire, ossia l'idoneità psico-fisica di provvedere ai propri interessi[67].

Essere maggiorenni, tuttavia, non è una condizione sufficiente poiché la persona potrebbe trovarsi in situazioni di “fragilità” che limitano in tutto o in parte la sua capacità di curare i propri interessi. Pertanto la legislazione italiana prevede tre strumenti giuridici di protezione della persona “fragile”: l'interdizione, l'inabilitazione, l'amministrazione di sostegno.

L'interdizione giudiziale^[68] (da non confondere con l'interdizione legale, tipica della minore età) è la misura più severa nei confronti della persona e si riferisce ai casi di infermità grave. Essa **priva totalmente la persona della capacità di agire** e le impedisce di compiere da sola gli atti necessari al cura dei propri interessi. Il giudice, per tutelare la persona stessa, pronuncia la sentenza di interdizione e nomina un **tutore**, solitamente un familiare, che ne curi gli interessi.

Il tutore deve proteggere la persona interdetta, sostituendosi a lei nella gestione di tutti gli interessi: **la persona**, infatti, **non può compiere alcun atto giuridico** (ad esem-

pio: non può sposarsi, non può riconoscere un figlio naturale, non può fare testamento, ecc.).

L'inabilitazione^[69] è una misura “intermedia” e si applica se l'infermità non è tanto grave da richiedere l'interdizione: la persona in questo caso **mantiene in parte la propria capacità di agire**. La persona può **compiere da sola gli atti di ordinaria amministrazione**, mentre il **curatore** nominato dal giudice (nella maggioranza dei casi un familiare) si occuperà di tutti gli **atti di straordinaria amministrazione** (accettazioni di eredità o donazioni, riscossione di capitali, alienazioni, compromessi, ecc.). Per essere validi questi atti dovranno comunque avere il **consenso del diretto interessato**, mentre gli atti compiuti dall'inabilitato al di fuori di quelli che la legge gli riconosce, possono essere annullati.

Il procedimento di interdizione e di inabilitazione

L'istanza di interdizione o di inabilitazione può essere richiesta dal coniuge, dal convivente, dai parenti entro il quarto grado, dagli affini entro il secondo grado, dal tutore o curatore, dal pubblico ministero.

Il giudice esamina la richiesta, eventualmente assistito da un consulente tecnico (ad esempio uno psicologo, un medico, eccetera) e poi procede al colloquio con la persona destinataria del provvedimento al fine di valutarne la condizione. Se pronuncia la sentenza di interdizione/inabilitazione contestualmente nomina anche il tutore/curatore. La sentenza produce i suoi effetti dal giorno della sua pubblicazione (ossia dal deposito presso la cancelleria del tribunale)[70].

È importante sottolineare che il giudice non è vincolato dal tipo di istanza presentato: può, infatti, decidere di riconoscere l'inabilitazione anziché l'interdizione richiesta.

L'amministrazione di sostegno^[71] è una misura chiamata dalla legge ad **affiancare e sostenere la persona** lasciandole la **libertà di decidere e di autodeterminarsi**. Questo istituto è uno strumento utile per le persone che, seppure siano in grado di intendere e di volere, si trovano impossibilitate anche solo temporaneamente a provvedere ai propri interessi.

Mentre il tutore e il curatore, come si è visto, si sostituiscono o comunque limitano fortemente l'autonomia della persona che tutelano, in questo caso la persona può **compiere sia gli atti di ordinaria amministrazione** (come ad esempio domande ai servizi sociali e sanitari d'intervento, ricerca e assunzione di una badante, ecc.) **sia quelli straordinari** (ad esempio la vendita di un immobile).

L'attività svolta dall'amministratore di sostegno non è retribuita anche se può essere riconosciuto dal giudice un rimborso in base alla complessità dell'impegno richiesto.

Per le persone con SM l'amministratore di sostegno – che nella maggioranza dei casi è un familiare – può rappresen-

tare un **supporto discreto ma importante nella gestione della vita quotidiana** o per affrontare periodi particolarmente difficili (ad esempio disbrigo pratiche burocratiche). Per approfondire questo importante strumento di tutela della persona con SM è stata redatta un'apposita guida sulla sclerosi multipla e il ruolo svolto dall'amministratore di sostegno:

www.aism.it/index.aspx?codpage=2011_06_sostegno

Non esistendo un criterio normativo che stabilisce in maniera netta il ricorso a uno o all'altro istituto la questione della scelta tra tutore, curatore e amministratore ha confini labili, ma è chiara la volontà sia del legislatore, sia del giudice di porre al centro l'autonomia del soggetto fragile e, di conseguenza, di **scegliere la misura di protezione in base alle specifiche esigenze personali e patrimoniali della persona**. Ad ogni modo il ricorso all'interdizione e all'inabilitazione, allo stato attuale, pare opportuno solo nei casi in cui l'individuo sia totalmente incapace di autodeterminarsi a causa di un'infermità di mente che lo rende total-

mente inerte: le severe misure di tutela servirebbero a impedire che compia atti autodistruttivi o che disperda inconsapevolmente il proprio patrimonio.

Il percorso legislativo che ha portato alla creazione di questi tre istituti di tutela è stato lungo e complesso e nel corso degli anni sono state introdotte delle **modifiche normative per “ammorbidire” gli effetti dell’interdizione e dell’inabilitazione.**

Nel 2004 è stata introdotta una nuova disciplina^[72] che **riconosce una certa autonomia decisionale dell’interdetto.** Il giudice può limitare gli effetti della sentenza di interdizione, autorizzando la persona a compiere autonomamente alcuni atti di ordinaria amministrazione: in questi casi la persona interdetta può agire da sola, o insieme al suo tutore, negli atti di natura personale (ad esempio per il consenso informato, vedi capitolo 6).

.....

La disciplina introdotta nel 2004 ha previsto **maggiori spazi di flessibilità** anche in merito all'inabilità. In particolare, le nuove disposizioni del Codice civile[73] prevedono che il giudice possa **circoscrivere gli effetti della sentenza** di inabilitazione e riconoscere all'inabilitato maggiore libertà decisionale e di autodeterminazione, concedendogli la possibilità di compiere da solo anche alcuni atti di straordinaria amministrazione.

.....

8.2 Impossibilità a firmare e procura

Talvolta le problematiche psicofisiche connesse alla SM possono impedire alle persone di compiere l'**atto della firma**. Dalla dichiarazione dei redditi alla compravendita di immobile, non sempre è possibile ricorrere alla dichiarazione di pubblico ufficiale che attesta l'identità del soggetto (cosa che avviene ad esempio per il rinnovo della carta d'identità alla presenza di un pubblico ufficiale del Comune).

In tutti questi casi un utile strumento è la **procura**. Si tratta di una delega scritta con cui la persona affida ad altri, di sua fiducia, alcuni atti specifici (in questo caso si parla di procura speciale, per esempio per la compravendita di una proprietà), oppure consegna una delega generalizzata a compiere vari atti (detta procura generale). La persona delegata (procuratore) ha il potere di sostituire il delegante ed è quindi importante farsi chiarire dal notaio che gestisce l'atto tutti gli aspetti che esso comporta.

La legge[74] prevede che sia possibile delegare una o più persone, specificando se i procuratori devono operare congiuntamente o hanno la facoltà di agire disgiuntamente. È consigliabile che venga conferita a un familiare o a un'altra persona di fiducia, con la forma dell'atto pubblico redatto, con le prescritte formalità, da un notaio o da altro pubblico ufficiale autorizzato ad attribuirgli pubblica fede nel luogo dove l'atto è formato. Una volta data la procura resta valida anche se il soggetto diventa incapace (a meno che non venga interdetto); il delegante può revocarla in qualsiasi

momento, tranne nel caso di perdita di capacità di intendere e di volere.

La procura è senza alcun dubbio utile per molte attività (ri-scuotere pensioni, effettuare pagamenti, concludere contratti, vendere beni, amministrare un patrimonio, gestire un'impresa, ecc.), ma non costituisce un rimedio idoneo a provvedere alle esigenze quotidiane, specialmente assistenziali della persona con SM.

8.3 Tutela contro le discriminazioni

Dopo aver trattato le forme di tutela sostanziale previste dal Codice civile in favore delle persone considerate “fragili”, è utile accennare agli strumenti di tutela che l'ordinamento ha istituito per **combattere tutte le forme di discriminazione** che coinvolgono le persone con disabilità.

L'articolo 3 della nostra Costituzione, sancisce il diritto di uguaglianza di tutti i cittadini senza distinzione di razza, di religione, di sesso, di condizioni personali e sociali, anche

di fronte alla legge. Al fine di tutelare la persona con disabilità e garantirne l'uguaglianza, il nostro ordinamento ha introdotto negli anni diverse norme volte al superamento delle barriere architettoniche (vedi capitolo 4), all'inclusione sociale e lavorativa (rispettivamente con la Legge 104/92 e 68/99, vedi relativi capitoli).

Nonostante la volontà di abbattere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona con disabilità e la sua piena partecipazione alla vita sociale, economica e lavorativa, i casi di discriminazione nei confronti sono ancora tanti. Diversità di trattamento sul lavoro, ma anche nella vita di tutti i giorni: al cinema, al supermercato, alla fermata dell'autobus.

Per la tutelare le vittime di discriminazione nel 2006 è stata emanata una **legge contro le omissioni e inadempienze** dei soggetti pubblici e privati nei confronti delle persone disabili[75]. Tale normativa, applicabile a ogni comportamento discriminatorio, prevede una **tutela sia inibitoria sia ri-**

sarcitoria. In altre parole il giudice con il proprio provvedimento (ordinanza o sentenza) può:

- ordinare il risarcimento del danno (anche non patrimoniale) da discriminazione, cioè quello che deriva dal non aver potuto fare una cosa come gli altri;
- ordinare la cessazione della discriminazione, se ancora in corso;
- adottare ogni altro provvedimento idoneo, secondo le circostanze, a rimuovere gli effetti della discriminazione;
- ordinare l'adozione di un piano di rimozione delle discriminazioni accertate, soluzione indicata nei casi in cui gli eventi lesivi siano estesi e, perciò, impossibili da eliminare con un singolo atto. Immaginiamo, ad esempio, che il giudice accerti che una serie di stazioni ferroviarie non siano utilizzabili da clienti disabili; in questo caso l'adozione di un piano di modifica delle stazioni è probabilmente la soluzione più idonea;
- ordinare la pubblicazione del provvedimento, per una sola volta, su un quotidiano a tiratura nazionale, ovvero su uno

dei quotidiani a maggiore diffusione nel territorio interessato.

Le ipotesi di discriminazione contro le quali è possibile presentare **ricorso al tribunale** sono quella **diretta**, che determina cioè un trattamento meno favorevole, e quella **indiretta**, in cui un fatto apparentemente neutro mette una persona con disabilità in posizione di svantaggio rispetto agli altri. Inoltre si può reagire anche contro le molestie e, in genere, contro tutti quei comportamenti che violino la dignità e la libertà di una persona con disabilità o creano un clima di intimidazione e umiliazione.

Le persone disabili possono agire non solo come singoli, ma anche con il **sostegno di associazioni legittimate a presentare ricorso in loro nome e per loro conto al giudice ordinario**. È infatti possibile conferire una delega, per atto pubblico o scrittura privata autenticata, a una delle associazioni accreditate dal Ministero della Pari opportunità[76]. AISM è ente legittimato ad agire in nome e per conto del soggetto passivo di discriminazione. Può inter-

venire nei giudizi per danno subito dalle persone con disabilità e ricorrere in sede di giurisdizione amministrativa per l'annullamento di atti lesivi degli interessi delle persone stesse.

E altresì legittimata ad agire in relazione ai comportamenti discriminatori che assumano carattere collettivo.

Note

67. Articolo 2 del Codice civile.

68. Art. 414 del Codice civile, come modificato dalla legge 6/04.

69. Ibidem.

70. Articoli 344 e 346 del Codice civile.

71. Art. 404 e art. 413 del Codice civile, come modificati dalla legge 6/04.

72. L'articolo 9 della Legge del 9 gennaio 2004 introduce la norma di cui all'art. 427, comma 1 del Codice civile.

73. Articolo 427, comma 1 del Codice civile.

74. Articoli 1387-1399 del Codice civile.

75. Legge 67/06 *“Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni”*.

76. Questa possibilità è sancita dall'articolo 4 della Legge 67/06.

9. Agevolazioni fiscali ed economiche

Come già citato, l'**art. 28 della convenzione ONU in merito ad adeguati livelli di vita e protezione sociale** *“assicura l’accesso a servizi, attrezzature e altri tipi di assistenza per i bisogni derivanti dalla disabilità, che siano appropriati e a costi accessibili”*.

Di seguito viene sinteticamente illustrato il quadro aggiornato delle varie situazioni in cui sono riconosciuti **agevolazioni fiscali in favore delle persone con disabilità che possono aiutare la persona a realizzare i propri diritti**.

Per ulteriori approfondimenti si ricorda che la materia relativa alle agevolazioni fiscali viene principalmente disciplinata dalla **Legge finanziaria** (dal 2010 è stata sostituita dal-

la **Legge di stabilità**), in quanto norma principale prevista dall'ordinamento per regolare la vita economica del Paese. Per la parte riguardante le provvidenze economiche legate all'**invalidità civile** si rimanda al **capitolo 1**.

Infine per approfondire il quadro delle agevolazioni fiscali è utile la *guida delle Agenzia delle entrate sulle agevolazioni per le persone disabili*, scaricabile dal sito della stessa Agenzia (www.agenziaentrate.gov.it).

Agevolazioni per il settore auto

Per quanto riguarda i veicoli le persone con disabilità possono usufruire di:

- **detrazione Irpef del 19%** della spesa sostenuta per l'acquisto o l'adattamento del veicolo: il limite massimo di spesa a cui applicare la detrazione è di 18.075,99 euro; si può usufruire di tale beneficio solo una volta ogni 4 anni; infine non è applicabile agli adattamenti applicati all'auto successivamente all'acquisto.

- **IVA agevolata al 4%** sull'acquisto o adattamento del veicolo (anche successivo all'acquisto); si può usufruire di tale beneficio solo una volta ogni 4 anni; vale solo per i veicoli con limiti di cilindrata di 2000 cc per i benzina e 2800 cc per i diesel.
- **esenzione** dal pagamento del **bollo auto**;
- **esenzione** dall'imposta di trascrizione sui **passaggi di proprietà**.

Possono accedere alle agevolazioni:

- non vedenti e sordi;
- disabili con handicap psichico o mentale titolari dell'indennità di accompagnamento;
- disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni;
- disabili con ridotte o impedito capacità motorie.

Nel caso di **persona con disabilità motoria** bisogna presentare un certificato di invalidità o di handicap (sia grave

sia non grave) dal quale si evinca chiaramente che la disabilità è riconosciuta per limitazioni motorie o comporta comunque *“ridotte o impedito capacità motorie permanenti”*. In questo caso si deve possedere la patente speciale e il veicolo deve essere dunque obbligatoriamente adattato alla guida della persona disabile; in assenza di patente speciale il veicolo deve essere adattato al suo trasporto (per disabili le cui limitazioni funzionali e menomazioni impediscano di guidare - ad esempio diplopia grave - o minorenni). Nel caso di **persona con gravi limitazioni nella deambulazione** è necessario un certificato di handicap grave e una permanente e grave riduzione della capacità di camminare o pluriamputazione o un certificato di invalidità per pluriamputazione degli arti inferiori o con indennità di accompagnamento per *“impossibilità a deambulare in modo autonomo senza l'aiuto di un accompagnatore”*. In questo secondo caso non è richiesto l'adattamento del veicolo. Per l'**esenzione dal bollo** le singole Regioni possono porre requisiti e vincoli diversi, essendo una tassa di compe-

tenza regionale; in linea generale sono richiesti gli stessi requisiti visti sopra rispetto alla disabilità motoria e alla grave riduzione della capacità di camminare. L'esenzione è applicabile a un solo veicolo alla volta e se ne può chiedere il trasferimento da un veicolo a un altro.

Agevolazioni per l'abbattimento delle barriere architettoniche

Gli interessati possono usufruire di una serie di benefici:

- IVA agevolata al 4% sui lavori di abbattimento delle barriere: in fattura si applica l'aliquota al 4% su manodopera, prodotti grezzi o finiti che rientrano nell'intervento connesso direttamente all'eliminazione delle barriere e se i lavori sono oggetto di contratti d'appalto (sono esclusi i contratti d'opera);
- detrazione Irpef al 19% della spesa per alcuni lavori di abbattimento delle barriere (ad esempio trasformazione dell'ascensore adattato al contenimento della carrozzella, costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere

architettoniche esterne e interne alle abitazioni). Al momento della denuncia dei redditi, il contribuente deve disporre delle fatture, ricevute o quietanze relative alla spesa e deve essere in grado di dimostrare di essere persona con handicap oppure che lo è un familiare fiscalmente a suo carico;

- IVA al 10% sui lavori di ristrutturazione, manutenzione ordinaria o conservativa e manutenzione straordinaria degli edifici privati;
- detrazione al 36% sui lavori di ristrutturazione (50% per i lavori effettuati entro il 31 dicembre 2013) e per un ammontare massimo di 96.000 euro di spesa). Possono accedere alla detrazione tutti i cittadini proprietari di immobili presentando fattura al momento della dichiarazione dei redditi. Si ricorda che tale detrazione non può essere fruita contemporaneamente alla detrazione del 19%. Tali agevolazioni possono modificarsi in base alle specifiche leggi finanziarie.

Agevolazioni per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici

Per sussidi tecnici e informatici si intendono *“le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, appositamente fabbricati o di comune reperibilità, preposti ad assistere alla riabilitazione, o a facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso alla informazione e alla cultura in quei soggetti per i quali tali funzioni sono impedito o limitate da menomazioni di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio”*[77]. Non esiste specifico elenco dei sussidi per i quali è prevista l'agevolazione. Potenzialmente le agevolazioni possono dunque riguardare un'ampia gamma di prodotti (computer, fax, comandi per il controllo dell'ambiente domestico) per i quali si ravvisi il collegamento con la tipologia di disabilità della persona.

Le agevolazioni previste sono:

- **detrazione Irpef del 19%** della spesa sostenuta per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici;
- **IVA agevolata al 4%** per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici.

Per avere le agevolazioni è necessaria una **prescrizione del medico specialista** (ad esempio neurologo o fisiatra) che attesta un collegamento fra la situazione di salute della persona e il sussidio che si va ad acquistare (ad esempio l'acquisto di un PC per permettere ad una persona con limitazioni di poter agevolmente accedere alle informazioni), oltre a un verbale (invalidità o handicap) dal quale si evinca un'invalidità funzionale permanente.

Detrazioni Irpef per familiari a carico

Le detrazioni possono essere chieste per il coniuge, non legalmente ed effettivamente separato, i figli (anche se naturali, riconosciuti, adottivi, affidati o affiliati) e altri familiari (genitori, generi, nuore, suoceri, fratelli e sorelle) a condizione che siano conviventi o che ricevano dallo stes-

so un assegno alimentare non risultante da provvedimenti dell'autorità giudiziaria. La detrazione cambia in relazione al familiare che, in ogni caso, **per essere considerato a carico non deve avere redditi propri superiori a 2.840 euro annui lordi.**

La legge di stabilità del 2013 prevede una maggiorazione della **detrazione per i figli disabili** pari a 400 euro, portando il bonus rispettivamente a quota 1.350 euro per i figli maggiori di 3 anni e a 1.620 per quelli più piccoli[78].

Agevolazioni per spese sanitarie

Le spese mediche generiche (ad esempio prestazioni rese da un medico generico, acquisto di medicinali, eccetera) e le **spese di assistenza specifica** erogata da personale qualificato (ad esempio assistenza infermieristica e riabilitativa) **sono interamente deducibili dal reddito** complessivo del disabile. Le spese mediche relative per esempio ad **analisi, prestazioni chirurgiche e specialistiche** sono invece **detraibili dal reddito per tutti i cittadini** (detrazio-

ne Irpef del 19%) per la parte eccedente l'importo di 129,11 euro. La detrazione vale invece sull'intero ammontare della spesa per i mezzi necessari ad accompagnamento, deambulazione, sollevamento di persone disabili (ad esempio trasporto in ambulanza e acquisto poltrone per inabili).

Agevolazioni per donazioni e successioni

Le persone che ricevono in eredità o in donazione beni immobili e diritti reali immobiliari devono versare l'imposta di successione e donazione.

Per il calcolo dell'imposta sono previste aliquote differenti, a seconda del grado di parentela intercorrente tra la persona deceduta e l'erede (o il donante e il donatario).

È riconosciuto un trattamento agevolato quando a beneficiare del trasferimento è una persona portatrice di handicap grave, riconosciuto ai sensi della legge 104/92.

In questi casi è infatti previsto che l'imposta dovuta dall'erede, o dal beneficiario della donazione, si applichi

solo sulla parte della quota ereditata (o donata) che supera l'importo di 1.500.000 euro.

Agevolazione per i servizi di assistenza alla persona

Sono **deducibili dal reddito**, fino a 1.549,37 euro, le spese sostenute da tutti i cittadini per pagare i **contributi previdenziali di colf/badanti e per servizi domestici**. Queste agevolazioni possono essere usufruite anche dai familiari di cui il beneficiario sia fiscalmente a carico.

Sono **detraibili dall'Irpef**, nella misura del **19%**, le spese sostenute per gli **addetti all'assistenza personale nei casi di "non autosufficienza"** della persona disabile (deve risultare da certificazione medica). Sono considerate "non autosufficienti", per esempio, le persone non in grado di assumere alimenti, espletare le funzioni fisiologiche o provvedere all'igiene personale, deambulare, indossare gli indumenti e le persone che necessitano di sorveglianza continuativa. La detrazione deve essere calcolata su un ammontare di spesa non superiore a 2.100 euro e spetta solo

quando il reddito complessivo del contribuente non è superiore a 40.000 euro.

Agevolazione per l'acquisto di protesi e ausili

Le facilitazioni di cui si può usufruire sono:

- **IVA agevolata al 4%** per l'acquisto di alcune protesi da parte di tutti i contribuenti (protesi dentarie e apparecchi ortodontici, dentiere e capsule; occhi o cornee artificiali; occhiali da vista, lenti a contatto e relativo liquido; apparecchi auditivi, modelli tascabili a filo e auricolare a occhiali; apparecchi ortopedici, cinture medico/chirurgiche, scarpe e tacchi ortopedici su misura; arti artificiali, stampelle, bastoni canadesi e simili; apparecchi da inserire nell'organismo, come stimolatori e protesi cardiache e simili).
- **IVA agevolata al 4%** per l'acquisto, solo da parte di persone con disabilità, di protesi e per spese per i mezzi necessari per l'accompagnamento, la deambulazione, il sollevamento. In questo secondo caso è necessaria una

prescrizione autorizzativa di uno specialista della Asl di residenza nella quale si faccia specifico riferimento alla **menomazione permanente dell'acquirente** per la quale è prescritto l'ausilio.

- **Detrazione Irpef al 19%** sui redditi per le spese sostenute per l'acquisto di: carrozzine per disabili; apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale; arti artificiali per la deambulazione; ausili per il sollevamento (sollevatori, piattaforme elevatrici, servoscala, carrozzine, montascale). Per usufruire della detrazione è necessaria la **prescrizione del medico curante** (non necessariamente il medico di famiglia) e va dimostrato che il contribuente o il familiare a carico è persona con handicap a tal fine la documentazione che è possibile esibire è la seguente:
 - certificato di handicap (non necessariamente in situazione di gravità);
 - certificato di invalidità civile.

Si ricorda infine che gli ausili prescritti dal fisiatra della Asl e compresi nel nomenclatore tariffario per persone invalide dal 33% in su, sono a carico della Asl.

Agevolazioni per l'utilizzo di trasporti pubblici

I singoli Comuni possono prevedere prestazioni e servizi dedicati alle persone disabili come trasporto individuale o collettivo non di linea, voucher per pagare servizi di trasporto individuali (ad esempio buoni taxi), eccetera.

Oltre a queste, eventuali, facilitazioni sono previste:

- per gli invalidi civili al 100% e con il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento vi è la possibilità di **viaggiare in treno**, con accompagnatore, pagando due biglietti al prezzo di uno (**Carta blu**);
- agevolazioni su **trasporti pubblici locali** disciplinate dagli enti locali (in linea generale prevedono agevolazioni per titolari d'invalidità civile superiore al 74%).

Bonus sociale energia elettrica e gas

È uno strumento introdotto dal Governo con l'obiettivo di sostenere le famiglie in condizione di disagio economico e le persone con disabilità, garantendo loro un risparmio sulla spesa annua per energia elettrica e gas.

Bonus energia elettrica

Possono richiederlo i nuclei numerosi o persone in **gravi condizioni di salute tali da richiedere l'utilizzo delle apparecchiature elettromedicali necessarie per la loro esistenza in vita**^[79].

I richiedenti devono essere in possesso di un certificato ASL che attesti: la necessità di utilizzare tali apparecchiature; il tipo di apparecchiatura utilizzata; l'indirizzo presso il quale l'apparecchiatura è installata; la data a partire dalla quale il Cittadino utilizza l'apparecchiatura. Il modulo di certificazione di cui sopra è scaricabile dal sito http://www.autorita.energia.it/it/bonus_sociale.htm

Dal 2013 il valore del bonus è articolato in 3 livelli e attribuito a ogni cliente in base al numero di apparecchiature elettromedicali salvavita utilizzate e al tempo giornaliero di utilizzo.

	Fascia Minima	Fascia Media	Fascia Massima
extra consumo rispetto a utente tipo (2700/kWh/anno)	fino a 600/kWh/anno	tra 600 e 1200 kWh/anno	oltre 1200/kwh/anno
€/anno per punto di prelievo			
ammontare bonus (fino a 3kW residente)	€ 176	€ 291	€ 422
ammontare bonus oltre 3kW (da 4,5kW in su)	€ 415	€ 526	€ 636

Bonus gas

Requisito fondamentale per l'erogazione del **bonus gas** è la fascia di reddito: l'utente dovrà, infatti, possedere un indicatore Isee non superiore a 7.500 euro; nel caso di famiglie con almeno 4 figli a carico, l'Isee non dovrà superare i 20.000 euro. Per quanto riguarda il **valore del bonus**, varia a seconda del **numero di residenti** nell'abitazione, della zona climatica di residenza (al fine di considerare le spe-

cifiche esigenze di riscaldamento legate alle diverse località) e della tipologia di utilizzo del gas (solo riscaldamento, solo cottura cibi e acqua calda, oppure entrambi).

Per richiedere entrambi i bonus occorre compilare l'apposita modulistica e consegnarla al proprio Comune di residenza o presso l'istituto eventualmente designato dallo stesso Comune (ad esempio i centri di assistenza fiscale CAF).

In riferimento alle **tassee legate al livello locale**, come la **tassa sui rifiuti** e la **bolletta per la fornitura dell'acqua**, i Comuni possono prevedere delle agevolazioni/esenzioni ulteriori rispetto a quelle previste a livello nazionale.

Social card

Si tratta di una **carta acquisti** utilizzabile per il sostegno della **spesa alimentare, sanitaria e il pagamento delle bollette** della luce e del gas rivolta agli anziani (almeno 65 anni di età) o ai minori di 3 anni che siano in possesso di particolari requisiti. La carta vale 40 euro al mese e viene

caricata ogni due mesi con 80 euro sulla base degli stanziamenti disponibili.

Dal 2013 è stata avviata la **sperimentazione di una nuova social card** (la social card 2008 non viene, tuttavia, sostituita avendo obiettivi e destinatari diversi) modulata in base al numero dei componenti del nucleo familiare: l'importo varia da 231 euro al mese per i nuclei familiari con 2 persone fino ad arrivare a circa 400 euro al mese per le famiglie con 5 o più componenti.

La documentazione necessaria per **presentare domanda** può essere reperita direttamente nel Comune di residenza e la richiesta dovrà essere presentata rispettando tempistiche e modalità indicate dall'amministrazione stessa.

Agevolazioni per il canone telefonico

Per la **telefonia fissa** è prevista la **riduzione del 50% sul canone mensile** di abbonamento per i nuclei familiari con invalidi civili o percettori di pensione sociale o anziani sopra i 75 anni o dove il capofamiglia sia disoccupato. Il nu-

cleo familiare non deve superare un livello di reddito Isee di 6.713,93 euro l'anno. La domanda va inviata direttamente a Telecom Italia tramite la compilazione di apposito modulo scaricabile dal sito.

Per quanto riguarda la **telefonia mobile** l'esenzione dalla tassa di concessione governativa sui telefoni cellulari è prevista solo per gli invalidi con un deficit funzionale grave agli arti inferiori e per i non vedenti.

Note

77. Definizione data nell'articolo 3 della Legge 104/92.

78. La Legge Finanziaria del 2007 prevedeva, oltre alla detrazione come figlio, una maggiorazione di detrazione per i figli disabili di 220 euro.

79. Le apparecchiature in questione sono quelle indicate nel Decreto del ministero della Salute 13 gennaio 2011, allegato A.

Glossario

Amministratore di sostegno

Le persone che si trovano impossibilitate, anche temporaneamente, a provvedere ai propri interessi, ma sono comunque in grado di intendere e di volere possono richiedere a un giudice la nomina di un amministratore di sostegno (in genere un familiare). A differenza del tutore e del curatore, egli non si sostituisce alla persona, ma la sostiene lasciandole la libertà di decidere e di autodeterminarsi.

Assistenza domiciliare - AD

Consiste nel “portare a casa” della persona gli interventi di aiuto, quando la persona stessa non è autonoma nella gestione della propria quotidianità, sia per le azioni della vita giornaliera (alzarsi, vestirsi, lavarsi, camminare), sia per la gestione della casa e del rapporto con l'esterno (es. pratiche burocratiche). Non comprende prestazioni sanitarie quali per esempio medicazioni e cura delle piaghe da decubito, che rientrano invece nella ADI (si veda relativa voce).

Assistenza domiciliare integrata - ADI

È un servizio organizzato dalle Aziende sanitarie locali anche in collaborazione con i Comuni ed è definita “integrata” perché comprende sia prestazioni sanitarie (es. infermiere a domicilio) sia sociali (es. assistente per alzarsi da letto). In particolare è un servizio che prevede di portare al domicilio della persona prestazioni diverse per il miglioramento globale del suo stato di salute.

Capacità di agire (giuridica)

È la capacità psicofisica di provvedere ai propri interessi che la persona acquisisce per legge al compimento del diciottesimo compleanno.

Curatore

Nel caso in cui una persona abbia un'infermità, ma mantenga in parte la propria capacità di agire (vedi definizione), il giudice può dichiararla inabile (privarla in parte della capacità di agire, cioè di compiere alcuni atti giuridici) e nominare un curatore, solitamente un familiare, che curi gli interessi di particolare rilevanza anche economica e che non rientrino nella sfera degli atti che la persona può compiere in piena autonomia (cosiddetti atti di ordinaria amministrazione).

Deduzione

È una cifra stabilita per legge che si può sottrarre dal reddito complessivo della persona sul quale si calcolano le tasse da pagare; quindi le deduzioni riducono il valore su cui si devono poi calcolare le imposte da pagare.

Detrazione

È una cifra stabilita per legge che può essere sottratta dalle tasse che la persona deve all'erario pubblico. A differenza della deduzione fiscale (vedi relativa voce), la detrazione viene applicata quindi all'imposta (tassa) lorda e dà l'imposta netta, ossia l'importo dovuto in tasse dalla persona.

Diagnosi funzionale (lavoro)

La diagnosi funzionale consiste in una valutazione qualitativa e quantitativa, il più possibile oggettiva e riproducibile, di come la persona "funziona": quali sono le sue condizioni fisiche, la sua autonomia, il suo ruolo sociale, le sue condizioni intellettive ed emotive. È la valutazione globale della posizione della persona disabile nel suo ambiente. Riporta l'eventuale compromissione funzionale dello stato psico fisico sensoriale; si basa sui dati anamnestico-clinici, sulla valutazione della documentazione medica preesistente e su ogni altra notizia utile per individuare la posizione della persona nel

suo ambiente, la sua situazione familiare, di scolarità e di lavoro. L'accertamento ha l'obiettivo di individuare la capacità globale complessiva per il collocamento lavorativo del soggetto disabile.

Diagnosi funzionale - DF (studio)

È la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico dell'alunno con disabilità. Insieme al Profilo dinamico funzionale (vedi relativa voce) e al Piano educativo individualizzato (vedi glossario) è necessaria per accedere ai servizi di sostegno scolastico.

Disabilità

“Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.” (art. 1, comma 2 della Convenzione ONU delle persone con disabilità).

La disabilità è un termine in continua evoluzione e attualmente è un termine ombrello che ricomprende **menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizione della partecipazione**. La disabilità non è quindi la caratteristica di un individuo, ma una complessa interazione di condizioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale che crea esclusione/emarginazione. Per approfondire si veda anche <http://www.superando.it/2012/04/02/definizione-e-valutazione-della-disabilita-come-arretrata-litalia/>

Disabilità a fini lavorativi (per il collocamento mirato)

La valutazione della disabilità a fini lavorativi prevista dall'art. 1 della L. 68/99 è utile per agevolare l'inserimento mirato e la ricerca di un posto di lavoro più adatto alla singola persona con disabilità, perché funzionale all'iscrizione nelle liste di collocamento mirato. Si tratta della valutazione che si va ad affiancare alla valutazione dell'invalidità (superiore al 45%). All'esito di questa valutazione viene elaborata una diagnosi

funzionale della persona disabile, volta ad individuarne la capacità globale per il collocamento lavorativo. La Legge citata “Norme per il diritto al lavoro dei disabili” ha come finalità la promozione dell’inserimento e della integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.

Familiare a carico (fiscalmente)

Lo status di familiare a carico è riconosciuto se nel corso dell’anno la persona non ha superato i 2.840,51 euro di reddito, al lordo degli oneri deducibili (sono esclusi alcuni redditi esenti come pensioni, indennità e assegni corrisposti a invalidi civili, sordomuti, ciechi). Possono essere considerati a carico il coniuge (non separato), i figli, altri familiari conviventi o che ricevono dal contribuente un assegno alimentare non risultante da provvedimenti dell’autorità giudiziaria, purché non superino appunto i redditi di cui sopra. La persona può usufruire di alcune detrazioni e deduzioni anche in nome

del familiare fiscalmente a carico, per questo il concetto è di notevole importanza.

Handicap

Il concetto di handicap, come definito dalla Legge n. 104/92, esprime la condizione di svantaggio sociale causata dalla menomazione (fisica, psichica o sensoriale); è la condizione di svantaggio sociale conseguente ad una menomazione o ad una disabilità nell'ambiente di vita ovvero le condizioni di disuguaglianza rispetto agli altri causate dalla menomazione.

ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health

È la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute introdotta nel 2001 dall'Organizzazione mondiale della sanità. La disabilità è definita come conseguenza o risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.

Invalidità civile

Gli invalidi civili sono cittadini con minorazioni, congenite o acquisite, non derivanti da cause di servizio, che comportano una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Viene espressa in percentuali.

Isee - Indicatore della situazione economica equivalente

È una attestazione che documenta la situazione reddituale complessiva del nucleo familiare e che serve quando si richiedono prestazioni sociali agevolate o servizi di pubblica utilità. È rilasciata gratuitamente dai patronati e raccoglie i redditi e i patrimoni della famiglia per fotografarne la condizione economica. Nel calcolo viene considerata anche la presenza di persone disabili in famiglia. Al momento di stesura di questa guida è in corso una profonda revisione dello strumento e del

calcolo Isee, che non ne cambierà tuttavia lo scopo sopraindicato.

LEA - Livelli essenziali di assistenza

È un elenco di prestazioni sanitarie che il Sistema sanitario nazionale deve erogare in tutta Italia. L'elenco contiene attività, servizi e prestazioni erogate gratuitamente o con il pagamento di un ticket, indipendentemente dal luogo di residenza.

Liveas - Livelli essenziali di assistenza sociale

Sono il corrispettivo dei LEA (vedi definizione) anche nei servizi sociali; rappresentano cioè l'elenco dei servizi sociali che le istituzioni devono garantire ai cittadini. In Italia non esiste ancora una definizione univoca dei Liveas, manca cioè un elenco nazionale di quali servizi vanno erogati gratuitamente o dietro pagamento del ticket dagli enti locali.

Menomazione

È un danno organico, una patologia, che comporta l'assenza, o cattivo funzionamento, di un arto o di una parte del corpo, una qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica.

Non autosufficienza

Si può intendere una situazione di una persona in gravi condizioni psicofisiche e con gravi compromissioni funzionali, tali da obbligarla a dipendere da altri per lo svolgimento delle attività quotidiane. Nella normativa italiana vigente non esiste alcuna definizione giuridica di non autosufficienza e l'accesso al fondo dedicato (istituito nel 2008) è regolato dalle singole Regioni.

Piano educativo individualizzato - PEI (studio)

Indica gli interventi personalizzati di tipo didattico-educativo, riabilitativo, extrascolastico e familiare da attivare per ciascun alunno disabile, comprese le ore di

sostegno da attribuirgli (vedi anche Diagnosi funzionale e Profilo dinamico funzionale).

Presa in carico

Prendere in carico una persona significa definire e programmare un processo di aiuto per il superamento delle condizioni di disagio. La presa in carico globale della persona con disabilità si compone di diverse fasi: valutazione dei bisogni sociali e sanitari da parte di un'équipe multiprofessionale; individuazione di soluzioni; predisposizione di un programma personalizzato di intervento con la partecipazione della persona; individuazione di un responsabile istituzionale del progetto.

Prestazioni socio-assistenziali

Dette anche “servizi sociali”, sono tutte le prestazioni, i servizi e le risorse che aiutano le persone e le comunità a superare situazioni di bisogno, tra cui anche quelle connesse alla disabilità. Tra esse ci sono per esempio la presa in carico, il secretariato sociale, l'assistenza

domiciliare (vedi definizioni). In particolare si veda l'articolo 128 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112: “per “servizi sociali” si intendono tutte le attività relative alla predisposizione ed erogazione di servizi, gratuiti ed a pagamento, o di prestazioni economiche destinate a rimuovere e superare le situazioni di bisogno e di difficoltà che la persona umana incontra nel corso della sua vita, escluse soltanto quelle assicurate dal sistema previdenziale e da quello sanitario, nonché quelle assicurate in sede di amministrazione della giustizia.”

Prestazioni socio-sanitarie

L'art. 3 septies comma 1 D.lgs. 229/99 le definisce come tutte quelle attività che, attraverso percorsi assistenziali integrati, mirano a soddisfare i bisogni di salute delle persone: sono risposte a bisogni complessi che richiedono al tempo stesso prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione.

Procura

È una sorta di delega con cui la persona affida a un soggetto di sua fiducia alcuni atti specifici (procura speciale, per esempio la compravendita di una proprietà), oppure una delega generalizzata a compiere vari atti (procura generale). La procura deve essere rilasciata per iscritto, con la forma di atto pubblico, preferibilmente notarile.

Profilo dinamico funzionale - PDF (studio)

Individua il livello di sviluppo che è possibile prevedere per uno specifico alunno con disabilità (vedi anche Diagnosi funzionale e Piano educativo individualizzato).

Segretariato sociale

Fa parte dei Liveas (vedi definizione) ed è un servizio che fornisce informazioni e orienta le persone sui servizi sociali e sanitari e sulle risorse locali e sulle prassi per accedervi. Fornisce un primo orientamento per la propria situazione problematica, con un'iniziale valutazione del bisogno espresso, al fine di orientare all'adeguata presa

in carico (vedi relativa voce) ed al servizio più adeguato alle proprie richieste. Il segretariato rappresenta quindi anche la modalità principale di accesso dell'utenza alle prestazioni sociali erogate.

Tutore

Nel caso in cui una persona perda completamente la propria capacità di agire (vedi definizione), sia cioè in uno stato di infermità costante che le impedisce abitualmente di esprimere la propria volontà nella vita di relazione, il giudice può interdirla, ovvero appunto privarla della capacità giuridica di agire e nominare un tutore, in genere un familiare, che ne curi gli interessi.

Universal design (progettazione universale)

Per “progettazione universale” si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La “progettazione universale” non esclude dispositivi di

sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.

Vita indipendente

Indica la capacità globale del singolo individuo a prendere decisioni circa la propria vita. Vita indipendente, quindi, non è sinonimo di “autonomia”, intesa come capacità del singolo di svolgere da solo le attività della vita quotidiana, ma è un concetto più ampio, che comprende anche la libertà di scegliere e la possibilità di farlo a pari di tutti i cittadini.