

**All'On. Alessandra Locatelli
Ministro per le disabilità****Onorevole Ministro,**

con la presente desideriamo segnalare le maggiori criticità emerse dal confronto associativo con le 56 Sezioni distribuite sul territorio nazionale, e dalla ricerca realizzata in collaborazione con il Censis, che hanno permesso di rappresentare uno spaccato della vita e dei bisogni delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie.

Dai dati già esposti al convegno di presentazione di tale ricerca, svoltosi a Roma il 9 novembre 2022, al quale Lei ha presenziato onorandoci di un qualificato intervento, emergono situazioni differenziate per fasce di età e per territori.

1. ANALISI**1.1 Impatto della disabilità sulla famiglia e situazione dei servizi:**

- *All'aumentare dell'età della persona con sindrome di Down, aumenta anche il livello di gravità percepito dai caregivers: tale percezione è chiaramente correlata anche alla scarsità di servizi e supporti, e in generale alle risposte disponibili per gli adulti con sindrome di Down.*
- *La presenza in famiglia di una persona con sindrome di Down ha un forte impatto sulla condizione lavorativa del caregiver: risulta infatti che il 25,9% delle caregivers donna ha ridotto il lavoro (es. con il part-time), mentre il 20,4% ha lasciato il lavoro o lo ha perso.*
- *Per la carenza di strutture pubbliche o convenzionate nella zona in cui vive, oltre la metà delle famiglie è costretta a rivolgersi a strutture private e a sostenere i relativi costi per le terapie abilitative/riabilitative; inoltre circa la metà del campione lamenta che gli interventi abilitativi presso i servizi pubblici sono cominciati non prima del compimento dei tre anni e che non vengono erogati oltre i 15 anni di età.*
- *La disponibilità di servizi dedicati è a macchia di leopardo: risultano presenti per il 63% degli intervistati al Nordest, a fronte del 33% al Sud e nelle Isole.*
- *Risulta esserci un Piano di presa in carico solo nel 50% dei casi, ma viene rilevato che nel 24% è solo formale, e che le cose peggiorano nell'età adulta.*
- *In relazione all'inclusione scolastica, le maggiori criticità riguardano la preparazione degli*

insegnanti curricolari (29,4%) e di sostegno (25,4%), ma anche le relazioni con i compagni (il 18,5%), la scarsa volontà dei Dirigenti Scolastici di risolvere i problemi (14,5%), e l'impossibilità di ottenere un numero adeguato di ore di supporto (13,4%).

• Le difficoltà principali incontrate dalla famiglia riguardano l'integrazione nella scuola e nella società, la difficoltà e la fatica di orientarsi tra i servizi sociali e sanitari. Le famiglie indicano anche quali prioritarie proposte di intervento: progetti di educazione all'autonomia e alla vita indipendente, offerta di servizi per il tempo libero, politiche d'inclusione lavorativa e presa in carico complessiva della persona.

In continuità e coerenza con questi dati, "la cosa più importante che dovrebbe fare la società per le persone con sindrome di Down" è "promuoverne l'autonomia e l'inserimento sociale e lavorativo" per il 53,3% dei caregivers.

1.2. Qualità della vita delle persone con sindrome di Down

"Che cosa fanno le persone con sindrome di Down"?

Anche la risposta a questo interrogativo varia a seconda della fascia d'età e dei territori. Sintetizzando:

- Al crescere dell'età aumenta il tempo trascorso in casa o in un centro diurno: la tendenza a "stare a casa" è prevalente al Sud.*
- In età scolare ormai tutti i bambini frequentano la scuola, e la frequenza si mantiene per quasi tutti fino ai 14 anni; nella fascia di età superiore, tuttavia, la frequenza cala, presumibilmente perché nelle scuole superiori emergono le maggiori carenze nell'offerta formativa e nella inclusività per gli studenti con disabilità.*
- La vita sociale si esprime per lo più in attività strutturate, mentre risulta molto difficoltosa nelle attività informali: oltre il 50% non riceve mai amici e non va a casa di amici; oltre il 60% non esce mai con amici. Ma quasi il 90% partecipa ad attività sportive o simili.*
- Il 24% ha una vita relazionale affettiva, e il 2.5% ha una relazione sessuale: percentuale, quest'ultima, che sale a 4,3% tra i 25 e i 44 anni, segno che i tempi stanno cambiando, e che deve essere rivista la visione 'angelicata' e asessuata delle persone con sindrome di Down (stereotipo molto diffuso nel passato).*
- La crescita della percentuale di persone inserite nel lavoro, avvenuta negli ultimi anni mostra che molte persone con SD, se adeguatamente seguite, possono esprimere una buona produttività ed entrare positivamente nel mercato del lavoro, passando da assistiti a contribuenti: ciò richiede tuttavia servizi di accompagnamento, oggi ancora svolti in molti territori solo dalle associazioni e dal privato sociale.*

2. RIFLESSIONI

I dati che emergono dalla ricerca AIPD-Censis e dall'esperienza delle Sezioni locali dell'Associazione sono diversificati in base all'età delle persone con sindrome di Down e ai territori, ma nel complesso indicano carenze nei servizi sociosanitari, nel supporto alle famiglie e nell'informazione (anche a garanzia dell'accesso agli stessi servizi).

Inoltre non deve essere data per scontata e realizzata l'inclusione scolastica, perché, al di là dei dati numerici relativi alla frequenza, permangono molte criticità.

In particolare:

- Le Leggi 328/2000 e 112/2016 sono nella sostanza disattese: la presa in carico è nella maggior parte di casi più formale che reale; l'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM) spesso non esiste o non è conosciuta nei territori, i progetti individuali e i vari interventi non sono concepiti su base ICF, e quindi sul modello biopsicosociale; il budget di progetto non viene neppure preso in considerazione, con l'alibi della scarsità di risorse. L'approccio alla disabilità si basa troppo spesso su un paradigma sostitutivo, che nega il diritto alla scelta e all'autodeterminazione garantiti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e coniugati in termini normativi anche dalle leggi dello Stato Italiano.*
- Spesso nelle aziende sanitarie locali sono anche vacanti alcune professionalità essenziali, quali il Neuropsichiatra infantile che, in qualità di referente per lo sviluppo psicomotorio e delle sue difficoltà, deve contribuire alle valutazioni e interventi nelle condizioni di disabilità neuropsichiatrica in età evolutiva, per individuare ritardi e disturbi dello sviluppo nella prima infanzia. Tali carenze compromettono in sostanza l'avvio di percorsi abilitativi/riabilitativi precoci, fondamentali per lo sviluppo del bambino con sindrome di Down, come indicato dalla letteratura scientifica.*
- Ad eccezione di rare esperienze locali, il passaggio dall'età pediatrica a quella adulta evidenzia inoltre la mancanza di specifici programmi di screening e di cura per gli adulti con sindrome di Down e il Servizio Sanitario Nazionale non prevede una figura professionale di riferimento con competenze rispondenti ai loro bisogni sanitari e idonee a prevenire il rischio psicopatologico.*
- Negli ultimi anni si constata inoltre una maggiore difficoltà di accesso ai necessari interventi abilitativi, poiché la sindrome di Down è stata esclusa dai LEA (Livelli Essenziali Assistenziali) in quanto riclassificata nel 2017 nell'ambito delle malattie croniche, anziché in quello delle malattie rare. La sindrome di Down è invece una condizione genetica a cui sono spesso associate varie comorbilità che richiedono particolari controlli di salute, cure e attenzioni.*

- *L'esclusione dai LEA penalizza anche la ricerca sulla sindrome di Down, già condizionata da interessi economici o di lobby, e rischia di rallentare ipotesi di lavoro promettenti sul metabolismo cellulare e sul funzionamento cognitivo.*
- *In molti territori prevale una gestione separata e frazionata delle competenze in ambito sanitario e in ambito sociale, che ostacola una presa in carico globale della persona e rende più difficilmente ottenibili i fondamentali diritti di cura e di inclusione sociale: le persone con Sindrome di Down infatti hanno bisogni che necessitano di risposte coordinate e integrate, indipendentemente dalla loro classificazione.*
- *Per quanto riguarda l'inclusione scolastica le priorità individuate dall'Osservatorio Scolastico dell'associazione sono:*
 - *fornire indicazioni sulle modalità concrete di applicazione delle Linee-guida del Ministero della Salute sulle nuove certificazioni e il profilo di funzionamento, in vista dei GLO di fine anno scolastico che dovrebbero utilizzare le tabelle C e C1 dei nuovi modelli di PEI;*
 - *emanazione del decreto correttivo del D.l. n° 182/2020, previsto dal D.Lgs. n° 66/2017, a partire da quanto già concordato con il precedente Governo;*
 - *garantire all'inizio del prossimo anno la tempestiva nomina e la continuità dei docenti di sostegno e curricolari;*
 - *Prevedere per tutti i docenti una formazione iniziale e un aggiornamento in servizio sulle tematiche dell'inclusione.*
- *Le nuove Linee Guida in materia di Collocamento Mirato delle persone con Disabilità prevedono di fare "ricorso all'esternalizzazione...attraverso il coinvolgimento di associazioni di categoria o di enti del terzo settore che al loro interno abbiano individuato figure professionali opportunamente formate in grado di rivestire il ruolo di responsabile dell'inserimento lavorativo e che mettano a disposizione tale servizio tramite forme consulenziali": rileviamo invece che spesso le associazioni che interagiscono con i servizi pubblici per il collocamento mirato non sono considerate una risorsa utile per un positivo esito del progetto di inserimento, ma un'ingerenza e sono mal tollerate nello svolgimento delle funzioni loro attribuite.*
- *Altro elemento che ostacola l'inclusione lavorativa è la mancanza di requisiti più favorevoli per il pensionamento anticipato dei lavoratori con sindrome di Down, con la previsione di anzianità anagrafica e contributiva maggiormente ridotte: sarebbe ragionevole che l'INPS tenesse conto dell'invecchiamento precoce al quale le persone con sindrome di Down vanno incontro, ma l'unica reale possibilità attuale di anticipo della pensione senza specifici requisiti anagrafici e con un numero di contributi ragionevoli è rappresentata dalla pensione di inabilità (previdenziale), per l'accesso alla quale deve tuttavia essere accertata l'assoluta e permanente*

impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa per sopraggiunta inabilità.

- *L'impegno dei caregivers, che devono frequentemente accompagnare in auto i propri familiari con sindrome di Down a terapie, controlli medici, attività educative, lavorative e sportive o di altro tipo, ma in ogni caso fondamentali per il loro sviluppo e la qualità della loro vita, è talvolta aggravato dal disagio di trovare parcheggio vicino al luogo di destinazione e dalla difficoltà di ottenere il contrassegno di circolazione CUDE: quasi sempre infatti, per ottenere il suddetto contrassegno, viene richiesta dalle preposte commissioni di medicina legale una specifica certificazione medica, nonostante norme e circolari ministeriali indicino di non limitare la funzione di deambulazione alla sola capacità motoria degli arti inferiori, ma di valutarla in termini più generali quale "complessa attività neuromotoria, che va intesa in termini estensivi, e cioè come mancanza di autosufficienza e collegata necessità di un accompagnatore" e di considerarla come "capacità di deambulare senza limitazioni e/o pericoli", e come "pluralità di funzioni (come quelle motorie, neurologiche, psichiche, sensoriali, ecc.)".*
- *L'emergenza che più angoschia le famiglie è senza dubbio il "Dopo di noi": infatti l'allungamento dell'aspettativa ed il miglioramento della qualità di vita hanno portato ad aumento della popolazione anziana con sindrome di Down, rendendo più urgenti soluzioni di residenzialità in ambito extrafamiliare sostenibili, rispettose dei desideri e della dignità della persona e alternative alla istituzionalizzazione, ma la Legge 112/2016 appare inadeguata e i relativi fondi risultano talvolta inutilizzati o spesi per altri scopi, e in genere insufficienti ai bisogni dei territori.*
- *Troppo spesso le Sezioni dell'associazione, anziché limitarsi ad un ruolo di sussidiarietà, sono costrette ad operare in supplenza dello Stato erogando servizi non presenti nel territorio, ma essenziali (Servizio Inserimento Lavorativo, consulenza per integrazione scolastica, percorsi di educazione all'autonomia, supporto psicologico, esperienze residenziali in ambito extrafamiliare nel "Durante noi" e nel "Dopo di noi", etc...), nella maggior parte dei casi senza alcun riconoscimento economico.*
- *Gli ETS devono rispettare i limiti percentuali sul numero di dipendenti, soci e volontari imposti dal Codice del Terzo Settore, ma alcune Regioni (ad es. Regione Puglia) impongono che per l'erogazione di certi servizi, sia utilizzato obbligatoriamente personale dipendente e non permettono che certe mansioni siano ricoperte da volontari, anche se questi sono in possesso delle qualifiche richieste: le associazioni devono quindi attivare necessariamente rapporti contrattuali che aggravano i costi di gestione o non riescono a farlo senza superare i suddetti limiti percentuali.*

3. RICHIESTE

Nel contesto delle riflessioni e criticità precedentemente evidenziate, i temi sui quali interrogiamo oggi le istituzioni, e per i quali chiediamo risposte, sono:

- *Garantire per le persone con SD, in tutti i territori e per tutte le fasce d'età, una reale e concreta presa in carico che, a partire dalle capacità e desideri della persona, sviluppi, secondo il modello biopsicosociale, un progetto individuale che miri a migliorarne le performance nel contesto di vita grazie ad adeguati sostegni.*
- *Rivedere i LEA e l'attuale classificazione della sindrome di Down come malattia cronica, per favorire il diritto e l'accesso ai necessari servizi abilitativi/riabilitativi e sostenere più efficacemente la ricerca.*
- *Potenziare l'informazione, condizione indispensabile perché i diritti fondamentali siano realmente esigibili.*
- *Garantire la qualità dell'inclusione scolastica, conquista irrinunciabile nel nostro Paese, sostenendola con un'adeguata formazione dei docenti e con la continuità didattica, apportando i promessi correttivi al D.I. n° 182/2020 e fornendo le attese indicazioni sulla modalità di applicazione delle Linee-guida del Ministero della Salute sulle nuove certificazioni e sul profilo di funzionamento.*
- *Dare risposte adeguate ai molteplici bisogni dell'età adulta: autonomia; occupazione; vita indipendente; relazioni sociali; invecchiamento precoce; "Dopo di noi"; etc...*
- *Valutare un possibile riconoscimento economico ed elementi di flessibilità nelle regole del Codice del Terzo Settore per gli ETS che erogano servizi in supplenza dello Stato, per dare risposta a bisogni essenziali e diritti primari non garantiti dalle istituzioni nel territorio di riferimento.*

Roma 21/03/2023

Il Presidente
Associazione Italiana Persone Down ETS-APS
Gianfranco Salbini