



Secondo Convegno e Incontro Nazionale

## **L'ALBINISMO: UNA DIVERSITA' VIVIBILE**

Conoscere aiuta a comprendere  
Condividere aiuta a crescere

Roma - 9 luglio 2011

Centro Congressi  
Hotel Divino Amore Casa del Pellegrino  
Via del Santuario, 4

---

**Ipovisione e legislazione italiana:  
dall'inserimento scolastico a quello lavorativo.**

Relatore: On. Amalia Schirru



**Ipovisione e legislazione Italiana:  
dall'inserimento scolastico a quello lavorativo.**

---

Desidero ringraziare gli organizzatori di questo convegno per avermi invitato e avermi così offerto un interessante momento di approfondimento sul mondo dell'albinismo e anche l'opportunità di riepilogare il lavoro svolto in questi anni in Commissione Lavoro e alla Camera dei Deputati in tema di disabilità.

Per ragioni di brevità e precisione, oggi accennerò alle ultime azioni sul fronte economico, sociale e lavorativo, che come minoranza abbiamo responsabilmente messo in campo per contrastare le "non politiche" sulla disabilità che questo Governo ha messo in campo. Un Governo che sulle persone più deboli ha concentrato il suo programma peggiore, considerando la diversità solo come un peso da tagliare.

Negli anni 80 e 90 s'è fatto molto, ma oggi si registra un passo indietro notevole. Parto subito da alcuni dati: dalle prime manovre economiche, il Governo ha tentato di elevare la percentuale d'invalidità dall'attuale 74% all'80%, percentuale necessaria agli invalidi per poter avere il diritto a una misera pensione di 344,00 euro al mese se non si supera un reddito individuale pari a circa 4.500 euro all'anno.

Dal prossimo anno, il Fondo per le politiche sociali sarà cancellato e nulla arriverà alle Regioni; il Fondo per la non autosufficienza, già abrogato dal 2011, non verrà ripristinato; il Fondo per il diritto al lavoro delle persone disabili (L. 68/99) sarà tagliato del 75% e la riduzione delle risorse sulla scuola sarà causa di rinnovati gravi disagi per gli studenti con disabilità.

I tagli così radicali alle politiche sociali avranno dal 2012 l'effetto di privare di ogni assistenza il 20% delle persone con disabilità del nord, il 30% al centro e il 50% al sud. E proprio in queste settimane ci stiamo impegnando ad abbattere quelle che sono le discriminazioni che si ripercuotono anche nel campo della formazione e del lavoro e della previdenza. Abbiamo anche presentato una mozione per impegnare il Governo a rivedere il sistema di accertamento dell'invalidità.

**Ipovisione e legislazione Italiana:  
dall'inserimento scolastico a quello lavorativo.**

---

Come sapete e come bene hanno evidenziato i relatori prima di me, nel nostro paese, le persone affette da albinismo variano tra i 2500-5000 e spesso la sola condizione di albinismo segna una diversità che costringe chi ne è affetto ad affrontare una serie di precauzioni per evitare conseguenze più gravi, come la cecità.

Cominciamo sul fronte economico: a partire dalla certificazione, andrebbe corretta innanzitutto la modalità per la valutazione del grado d'ipovisione, che oggi non tiene conto che le differenze tra 1/10 e 3/10 sono sì, minime, ma portano chi ha quest'ultimo grado a essere discriminato. Occorre anche semplificare le modalità di accertamento della condizione di handicap e dello stato di cieco civile, che si ottiene, lo ricordo, con le varie differenziazioni in base all'età (minori o adulti), al visus e allo stato occupazionale (lavoro e reddito).

Credo sia importante intervenire su due livelli principalmente:

1. Importante identificare il riconoscimento dello stato di handicap - di cui alla Legge 104/92 - soprattutto in età infantile o scolare. Esistono delle situazioni d'invalidità e handicap che non tutte le famiglie sono in grado di affrontare e far emergere, vuoi per motivi economici che per mancanza adeguata d'informazione sanitaria e sociale. Sono ancora tanti quelli che affrontano con ritardo il problema, compromettendo un miglior futuro e una migliore qualità della vita dei propri figli.
2. Per quanto riguarda il diritto alle esenzioni, sottolineo che l'iter diagnostico, nel caso dell'albinismo, è più complesso e oneroso perché finalizzato in modo più specifico a escludere eventuali sindromi a esso associate. In questi casi, l'esenzione deve essere richiesta all'ASL – Azienda Sanitari Locale - di residenza presentando idonea certificazione, rilasciata da una delle strutture riconosciute dalla Regione come presidio di riferimento per l'albinismo. Il medico del SSN – Servizio Sanitario Nazionale - che formula il sospetto di

**Ipovisione e legislazione Italiana:  
dall'inserimento scolastico a quello lavorativo.**

---

diagnosi deve indirizzare l'assistito alla struttura della rete specificamente competente per l'albinismo. L'esenzione può essere richiesta per più malattie ma solo una volta che si è in possesso della diagnosi. La sola diagnosi di albinismo, che deve essere rilasciata in centri competenti a livello nazionale (come il Niguarda a Milano ad esempio), dà comunque diritto all'esenzione dal pagamento del ticket per tutte le prestazioni connesse alla malattia.

Ciò significa affrontare i tristemente famosi viaggi della speranza, con tutti i relativi oneri, economici e di sofferenza connessi: al costo di un viaggio per chi viene da lontano, vanno aggiunte le spese di alloggio e vitto, nonché il ticket sanitario reintrodotta con l'ultima norma di manovra finanziaria. Costi e fatiche che si vanno ad aggiungere alla quotidianità già difficile.

Sul fronte della vita sociale, devo rilevare, credo siate d'accordo, come l'inserimento scolastico degli ipovedenti sia sostanzialmente migliorato attraverso il Piano Educativo Individualizzato. Uno strumento ancora da perfezionare, ma che oggi almeno garantisce con certezza sia l'intervento, sia da chi e come deve essere attuato.

Se difficoltà esistono, sono in particolare da riferirsi all'educatore o per il sostegno scolastico a domicilio, assicurato prima dalla Provincia e oggi affidato ai Comuni. Quest'ultimo servizio presso le case degli ipovedenti, a distanza di 10 anni dalla L. 328/01 sul riordino dei servizi sociali, stenta a decollare come prestazione sociale ordinaria. Purtroppo, anche in questo campo il governo vuole risparmiare, annunciando che il sostegno scolastico è ridotto a 9 ore ugualmente per i bambini con handicap grave, tra i quali ci sono anche gli ipovedenti. Si tratta di un gravissimo passo indietro, per il quale occorre prepararsi a una battaglia forte, certamente parlamentare per quanto ci riguarda, ma anche sociale, come già fanno le associazioni del terzo settore e delle categorie svantaggiate. Da contrastare è la proposta della maggioranza per affidare il sostegno scolastico alle associazioni private: dobbiamo rimarcare il compito dello Stato a garantire l'istruzione pubblica per tutti e a maggior ragione

**Ipovisione e legislazione Italiana:  
dall'inserimento scolastico a quello lavorativo.**

---

per coloro che hanno più difficoltà. Anche il sostegno extrascolastico per i disturbi neurosensoriali va rivisto per quanto riguarda le competenze dei soggetti istituzionali chiamati a intervenire in materia. Le competenze dovrebbero tornare alle provincie o in alternativa, andrebbe individuata un'istituzione che costruisca il raccordo tra gli interventi degli enti locali, dell'ASL – Azienda Sanitaria Locale - e della scuola. Tali competenze potrebbero essere ad esempio assegnate allo stesso USP. L'ente preposto dovrebbe avvalersi della collaborazione degli Istituti per ciechi, se presenti, che se riformati in Agenzia Pubblica di Servizi potrebbero svolgere un'utile funzione di supporto, non solo agli studenti della scuola primaria ma fin oltre gli studi universitari e per la formazione continua.

Sull'inserimento lavorativo, dove troviamo le maggiori pecche, da diversi mesi è stata chiesta in Parlamento la discussione della relazione di Verifica dell'Attuazione della legge 68/01 in tutte le imprese e amministrazioni pubbliche, per impedire a coloro che non sono in regola l'accesso alle agevolazioni di qualsiasi natura.

Non sono mancate qui le azioni del mio gruppo per richiamare, con interrogazioni e atti parlamentari, il problema del collocamento mirato, sempre più osteggiato oltre che inapplicato e in certi momenti prima cancellato e poi ripristinato, come nel caso di un emendamento sul collocamento obbligatorio per il quale mi sono battuta e di cui sono prima firmataria, passato in Commissione Bilancio. È molto importante quanto siamo riusciti ad ottenere in materia di diritto al lavoro delle persone disabili. Il Governo aveva cancellato l'obbligo per le aziende di presentare una autocertificazione del rispetto delle quote minime di persone disabili assunte, quote necessarie per partecipare alle gare d'appalto nella PA – Pubblica Amministrazione. Il decreto rinviava a generici propositi delle aziende di essere in regola con il rispetto di queste quote. Grazie al nostro lavoro, fatto insieme alle associazioni e ai familiari dei disabili, siamo riusciti a cancellare queste norme discriminatorie prevedendo l'obbligo della certificazione da parte delle imprese, così come previsto dalla legge 68 sul collocamento

**Ipovisione e legislazione Italiana:  
dall'inserimento scolastico a quello lavorativo.**

---

obbligatorio per i disabili nonché l'esigenza di attivare i relativi controlli da parte delle pubbliche amministrazioni e degli ispettorati del lavoro.

Occorre lavorare sodo, affinché i Comuni e le Regioni diano per primi il buon esempio, bandendo concorsi e selezioni per le assunzioni dei disabili, chiedendo contemporaneamente al Governo di abbandonare la logica del blocco delle assunzioni nelle Pubbliche Amministrazioni, su cui presenteremo un emendamento alla manovra finanziaria, della scarsità dei controlli e irrisorietà delle sanzioni che andrebbero invece riviste al rialzo.

Non va dimenticato che siamo dovuti intervenire con una proposta di legge per un'interpretazione autentica della legge 68/99, per il diritto dei disabili a lavorare, per evitare la guerra tra poveri e garantire che una categoria non danneggiasse un'altra. Ancora una volta abbiamo voluto essere a fianco dei disabili e in prima fila nelle battaglie di civiltà e per il rispetto dei diritti di chi ha meno opportunità nella vita.

Dietro una specifica sollecitazione dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti appronteremo una PDL – politica del lavoro - volta ad attuare delle Modifiche alla legge 29 marzo 1985, n. 113, in materia di disciplina del collocamento e del rapporto di lavoro dei centralinisti telefonici e degli operatori della comunicazione con qualifiche equipollenti minorati della vista.

L'attività di centralinista telefonico è la fonte principale di lavoro per i non vedenti, ma le nuove tecnologie hanno messo in crisi tale attività; attualmente, infatti, migliaia di non vedenti non riescono a lavorare e molti altri rischiano di perdere il posto di lavoro. La ex legge 144/99 ed il D.M. 10/1/2000 decreto Salvi, aveva individuato delle nuove figure equipollenti aggiornabili quali quelle di operatore della comunicazione (addetto all'URP – Ufficio Relazioni con il Pubblico -, addetto al telemarketing o al telesoccorso, addetto alle banche dati) spendibili sul mercato. In realtà le Regioni non hanno aggiornato e adottato i



**Ipovisione e legislazione Italiana:  
dall'inserimento scolastico a quello lavorativo.**

---

programmi di formazione e dunque tali figure non sono state create; solo la Campania ha osservato la normativa già dal 2002, ma nonostante ciò non si è verificato anche in tale Regione nessun avviamento al lavoro. Le leggi specifiche in favore dei non vedenti (in particolare la legge 113/85) entrano in conflitto con la recente norma inerente il lavoro e l'integrazione nel tessuto sociale dei disabili (legge 68/99). A distanza di ventisei anni dalla sua entrata in vigore, si rendono oramai necessarie alcune modifiche volte all'adeguamento dei contenuti della legge 29 marzo 1985, n. 113, alla luce dei nuovi elementi normativi, sociali, tecnologici e sanitari acquisiti. L'auspicio è che si trovi una soluzione bipartisan che potrebbe favorire l'inserimento lavorativo specifico all'interno della legge 68 del 1999.

Per concludere, vorrei sottolineare la difficoltà nella diffusione e acquisizione da parte degli stessi invalidi delle informazioni necessarie alla conoscenza dei propri diritti. Un auspicio da parte mia sarebbe quello di pensare a un Testo Unico sui Diritti delle Persone Disabili e loro classificazione. L'importanza di semplificare e superare l'eccessivo numero di norme sparse anche in testi inseriti in varie finanziarie e fuori quindi da un disegno organico di facile reperibilità e comprensione, è oggi più che mai urgente e necessaria per facilitare l'accesso ai servizi, alle prestazioni e alla conoscenza da parte di tutti i cittadini, al fine anche di superare i pregiudizi culturali che ancora persistono, attuando quella semplificazione di cui gli attuali governanti si fanno promotori. Noi lo proporremo e comunque daremo il nostro contributo come abbiamo fatto in occasione dell'art.13 del collegato lavoro, la legge 183/2010.

A vostra disposizione per qualsiasi informazione o chiarimento dovessero rendersi necessari, vorrei ancora ringraziare tutti voi e in particolare gli organizzatori e Giancarlo Loddo per avermi invitato a questo importante momento di approfondimento e dibattito.