

COORDOWN®

L'ACCERTAMENTO DELLA DISABILITÀ E LE PERSONE CON SINDROME DI DOWN

Abstract dell'indagine

Nel corso del 2022 il **Coordinamento nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down - CoorDown** ha condotto un lavoro di indagine raccogliendo **417 questionari** validi compilati da altrettante persone con sindrome di Down, o loro familiari, distribuite su tutto il territorio nazionale.

Il **focus dell'indagine** è di analizzare le prassi adottate nei percorsi di valutazione dell'**invalidità civile**, dell'**handicap** (legge 104/1992), della **disabilità ai fini del collocamento mirato** (legge 68/1999) e di descriverne l'evoluzione e le criticità, con l'intento di favorirne la correzione o la semplificazione.

L'indagine ha tratto origine da **elementi di criticità** precedentemente espressi dalle famiglie, quali le **difficoltà valutative** rispetto alla medesima condizione genetica, la **persistenza di contenzioso** in particolare nell'invalidità civile, la frequenza di **dichiarazioni di incollocabilità** al lavoro, la previsione di **revisioni nel tempo** delle condizioni di invalidità. L'indagine ha tentato di **verificare l'effettiva incidenza** di queste segnalazioni.

IL CAMPIONE. Il campione raggiunto è composto da **417 persone con sindrome di Down**, 204 di genere femminile e 213 maschile. **226 sono i maggiorenni** e **191 i minorenni**. Le risposte sono pervenute da tutte le Regioni italiane: 32,1% Nord Ovest, 18,7% Nord Est, 16,1% Centro e 33,1% Sud e Isole.

LE PROVVIDENZE ASSISTENZIALI. Dall'indagine emerge che, **tra i maggiorenni, il 94,7** del campione percepisce **l'indennità di accompagnamento**; in gran parte dei casi (89,4%) l'indennità è associata alla pensione.

Tra i minorenni il 92,1%, com'era lecito aspettarsi, percepisce attualmente **l'indennità di accompagnamento**. Sempre tra i minorenni persiste però anche un **5,8%** cui è stata riconosciuta **l'indennità di frequenza** nonostante il messaggio della Direzione Generale INPS 9 dicembre 2010, n. 31125, abbia precisato che *"nei confronti dei soggetti affetti da sindrome di Down, interessati da accertamenti sanitari per invalidità civile, deve essere riconosciuto il diritto all'indennità di accompagnamento."*

Dall'indagine si rileva comunque come la situazione attuale sia diversa rispetto a quella antecedente al 2010, in cui l'incidenza dell'indennità di frequenza risultava molto superiore.

LE MAGGIORAZIONI DELLE PENSIONI DI INVALIDITÀ. Dal luglio 2020, in forza di una sentenza della Corte costituzionale, per gli invalidi maggiorenni titolari di pensione è stata prevista, a precise condizioni, una maggiorazione.

Nell'indagine emerge che, tra quanti ricevono la pensione di invalidità (riconosciuti cioè invalidi al 100%), il 71% si è visto riconosciuta la maggiorazione. Mentre il **6,8%**, pur avendola inizialmente ottenuta, **ha poi ricevuto una richiesta di restituzione delle somme percepite.**

IL CONTENZIOSO. Dalle risposte ottenute si rileva che **hanno agito** per modificare i verbali 170 famiglie, ossia il **40,8%** del campione.

La modalità più ricorrente negli anni è stata il ricorso al giudice (40,1% delle azioni intraprese), seguono la presentazione di una domanda di aggravamento (31,6%) e la richiesta di rettifica del verbale INPS (28,3%).

Su questi aspetti si rileva una disparità territoriale: nel Mezzogiorno il 57,2% delle famiglie residenti ha compiuto almeno un'azione. In linea con i dati sulle azioni compiute per ottenere la correzione/rettifica dei verbali, osserviamo che nel Mezzogiorno si concentra il 67,4% di coloro che sono in possesso di una sentenza del tribunale.

LA CONDIZIONE DI HANDICAP (LEGGE 104/1992). In conformità con le indicazioni normative, alla **quasi totalità** del campione (97,4%) è stata riconosciuta nel verbale di **handicap la connotazione di gravità** (art. 3, comma 3, legge 104/92).

COLLOCAMENTO AL LAVORO (LEGGE 68/1999). Rispetto alla valutazione per la legge 68/1999 sul **diritto al lavoro** delle persone con disabilità, poco meno della metà (48,2%) dei maggiorenni è in possesso del riconoscimento della condizione di disabilità che dà diritto ad accedere al sistema del collocamento mirato. Il rimanente 51,8% è privo del riconoscimento ex legge 68/1999 o perché non l'ha richiesta (35,4%) o **perché è stato dichiarato incollocabile** (10,6%) o perché è in attesa di convocazione (5,8%).

La lettura dei dati appare preoccupante ricordando che l'**assenza** di una **valutazione ex legge 68/1999** comporta prevalentemente l'esclusione da percorsi di collocamento mirato ed è ben il **46% dei maggiorenni intervistati** (che non ha richiesto la valutazione o è stato dichiarato incollocabile) a trovarsi in questa condizione.

LE VOCI "FISCALI". Dopo il 2012 i verbali dovrebbero essere emessi completi delle annotazioni essenziali per accedere agevolmente a benefici fiscali e per la mobilità (contrassegno disabili). Chiedendo agli intervistati quali richiami siano presenti nella parte finale dei verbali di handicap e/o di invalidità civile o anche nelle sentenze di

ricorso in loro possesso, emerge che nel **51,1% dei casi non è indicata alcuna voce fiscale**. Percentuale che scende al 28,7% se consideriamo solo le persone con sindrome di Down nate a partire dal 2012.

LA RIVEDIBILITÀ NEL TEMPO. Almeno dal 2007, per legge, in nessun verbale relativo ad una persona con sindrome di Down dovrebbe essere più prevista la revisione. Dal 2014 i neomaggiorenni titolari di indennità di accompagnamento non dovrebbero più essere convocati a visita.

Nel tempo **il 53,2%** del campione è **stato convocato** a visite di revisione per la condizione di invalidità. Pratica che, ovviamente, risulta più frequente in ragione dell'età della persona con sindrome di Down, raggiungendo il 67,7% tra i maggiorenni. Ma che **si mantiene elevata anche dopo l'approvazione del decreto** ministeriale 2 agosto 2007: considerando infatti solo i nati a partire da tale annualità, osserviamo **ancora un 33,3%** di intervistati per i quali sono state previste visite di revisione. In particolare, se consideriamo il passaggio dalla minore alla maggiore età, possiamo osservare che il 64,2% dei maggiorenni intervistati è stato sottoposto o è in attesa di nuova visita.

LE ATTIVITÀ QUOTIDIANE. In cosa sono occupate attualmente le persone con sindrome di Down che hanno risposto al questionario?

La maggioranza del campione è **impegnata** nello studio (41,2%) e, in seconda battuta, in attività lavorative o di tirocinio lavorativo (18,5%). L'11% frequenta un centro diurno. Mentre in circa il 13% dei casi le persone intervistate non risultano occupate in alcuna attività.

Distinguendo tra maggiore e minore età delle persone con sindrome di Down presenti nel campione raggiunto, possiamo constatare che tra i maggiorenni circa un 20% non è occupato in nessuna delle attività indicate. **Solo il 17,3% lavora.**

Nel complesso, il dato che emerge in maniera più evidente è la percentuale di intervistati con sindrome di Down che nel Mezzogiorno e nel Centro non risultano occupati in alcuna attività, rispettivamente il 20,3% e il 19,4% a fronte del 12,9% della media nazionale. Se consideriamo solo i maggiorenni, le percentuali di chi **non risulta occupato in alcuna attività** passano al **34,2% nel Mezzogiorno** e al 29,7% nel Centro, a fronte del 19,9% della media nazionale.

Il Nord Ovest ha il 44% di intervistati inseriti nel mondo del lavoro (con una occupazione o in tirocinio): una percentuale doppia a quella del Mezzogiorno.

Per quanto concerne la tipologia di inserimento lavorativo, è nel Nord Ovest che si riscontra la maggiore frequenza di un'occupazione.

IL REPORT: il testo integrale dell'indagine è disponibile nel sito di CoorDown (www.coordown.it). Se ne consiglia la lettura per ulteriori dettagli non illustrati nel presente abstract.

Febbraio 2023