



La rosa blu

Le “larghe intese” che vorremmo

la rivista Anfas Onlus sulla disabilità

Anno XXI N. 1 Maggio - 2013
Poste S.p.A. Spedizione in abbonamento - DCB ROMA
IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE ROMA - LA ROMANINA PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE E PREVIO ADEBITO

Programma
d'azione sulla disabilità:
un'occasione da non perdere!

La rosa blu

s o m m a r i o

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ - Anno XXI N. 1 - Maggio 2013

Direttore Editoriale

- Roberto Speciale

Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale

- Elisa Barazzutti - Emanuela Bertini
- Michele Imperiali - Lilia Manganaro
- Laura Mazzone - Maria Villa Allegri

Redazione

- Roberta Speciale (Responsabile)

Hanno collaborato a questo numero:

- Daniela Cannistraci - Angelo Cerracchio
- Luigi Croce - Gianfranco de Robertis
- Marco Faini - Carlo Francescutti
- Ivo Manavella

Box in linguaggio facile da leggere a cura di:

- Fabiola Occhiuto - Elena Ventura

Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Grafica, Impaginazione e Stampa

D.S.G. Srl - ROMA

Via Donato Menichella, 86 - 00156 Roma
www.dsgsrl.it

Maggio 2013

Editoriale

p. 3

Roberto Speciale

Un piano d'azione per la disabilità: un'occasione per il nostro paese di fare buona politica

p. 6

Carlo Francescutti

Linea di intervento 1: revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario

p. 9

Maria Villa Allegri - Marco Faini

Linea di intervento 2: Lavoro e occupazione

p. 12

Ivo Manavella

Linea di intervento 3: politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società - parte 1/Vita indipendente

p. 15

Angelo Cerracchio

Linea di intervento 3: politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società - parte 2/Protezione giuridica delle persone con disabilità e loro autodeterminazione

p. 17

Gianfranco de Robertis

Linea di intervento 4: promozione dei principi di accessibilità e mobilità

p. 20

Daniela Cannistraci

Linea di Intervento 5: processi formativi ed inclusione scolastica

p. 22

Lilia Manganaro - Roberta Speciale

Linea di Intervento 6 - salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

p. 25

Luigi Croce

6 Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della CRC in Italia: Repetita Iuvant

p. 31

Michele Imperiali - Roberta Speciale



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64

Iscritta al registro nazionale delle

Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04

Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

e-mail nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista è stata stampata su carta naturale senza legno e riciclabile



Editoriale

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus



Il Presidente di Anffas in questo articolo dice che la difficile situazione di crisi in Italia porta maggiori problemi alle persone con disabilità.

Però in questi giorni, in Calabria, è successa una cosa che ci dà speranza per un futuro migliore: una persona con disabilità è andata dal giudice, con l'aiuto di Anffas, a chiedere il rispetto dei suoi diritti e il giudice le ha dato ragione.

Le associazioni come Anffas servono ad aiutare le persone con disabilità e le loro famiglie a difendere i loro diritti e a non sentirsi sole, soprattutto in questo periodo di grave crisi.

Cari amiche ed amici, cari associati, care famiglie, non sono molte le occasioni in cui posso contemporaneamente e direttamente parlare a tutti voi, alle oltre 15.000 persone che in tutta Italia rappresentano, insieme alle persone con disabilità ed ai collaboratori ed amici, il "cuore" della nostra grande famiglia Anffas.

Per questo numero della nostra rivista "La rosa blu" ho voluto rivolgermi a voi, scrivervi una lettera, essenzialmente per due motivi: uno legato alla drammaticità della situazione attuale, e l'altro legato alla speranza e la prospettiva di un futuro diverso. Entrambi vi e ci coinvolgono.

Partiamo dalla situazione attuale. Se per qualche tempo abbiamo vissuto nell'incertezza e nella preoccupazione di quanto di negativo potesse accadere, oggi ci troviamo a dover fronteggiare quanto sta già accadendo, tentando con ogni forza ed ogni mezzo di contrastare una tendenza alla distruzione, all'arretramento, al disastro. Da circa due anni sulle pagine di questa rivista parliamo di "crisi", le nostre due ultime Assemblee Nazionali hanno su questo in-

centrato il proprio dibattito e le proprie riflessioni, abbiamo costituito "unità di crisi" e fatto più volte appello alle Istituzioni affinché si mettessero all'opera per invertire questa odiosa rotta (in ultimo, proponendo ai partiti in occasione delle ultime elezioni politiche una serie di punti da inserire nei propri programmi¹), siamo scesi in Piazza, siamo andati nelle aule dei Tribunali... Eppure, oggi, anche se sicuramente siamo riusciti con immane sforzo ad evitare - o limitare - vere e proprie catastrofi, di sicuro non stiamo meglio di ieri.

Al momento in cui vi scrivo, non c'è ancora un Governo e - con le vicende che noi tutti benissimo conosciamo e sulle quali non voglio dilungarmi - ci troviamo di fronte ad un secondo mandato per il Presidente Giorgio Napolitano, non conoscendo ancora bene a cosa questo porterà.

Ed è come se ci fossero due Italie: l'Italia dei potenti e delle poltrone - dove si può anche perdere tempo, restare nell'inerzia, non trovare soluzioni adeguate o tentare soluzioni improbabili, dove si può ancora vivere (pur senza voler fare di tutta un fascio) nel privilegio e nel benessere - e poi l'Italia della gente

¹ Il manifesto per elezioni politiche è disponibile sul sito Anffas al seguente link:

<http://www.anffas.net/Page.asp?id=264/N201=18/N101=2585/N2L001=Comunicati%20stampa%20Anffas%20Onlus>

comune – dove sei fortunato se trovi un lavoro o riesci a mantenerne uno, dove puoi affogare nei debiti o lavorare una vita con il rischio di non ricevere una pensione, dove la discriminazione e le diseguaglianze sono all'ordine del giorno, dove il peso della vita quotidiana, delle responsabilità, della fatica può anche ucciderti.

Dentro questa Italia, dentro l'Italia della gente comune, c'è poi un altro spaccato che io conosco particolarmente bene e da vicino: è quello delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Si tratta di noi, care famiglie, che oltre alle difficoltà di tutti gli altri viviamo situazioni di maggiore fragilità, di maggior carico, di scelte forzate, di discriminazione, di carenza di opportunità. Le nostre famiglie si trovano a dover fronteggiare condizioni sempre più difficili ed attacchi continui al rispetto dei propri diritti; i servizi che nel tempo con immenso sacrificio sono stati promossi o costituiti sui territori vengono ridotti all'osso, asserviti alle dinamiche del risparmio cieco fino a stravolgerne la stessa natura ed in molti casi a costringerne l'arretramento e la contrazione sia in termini di quantità, che in termini di qualità; le speranze che nutriamo o che abbiamo nutrito per i nostri figli, per i nostri fratelli, rischiano di essere spazzate via ad una velocità ancora maggiore rispetto a quelle di tutti gli altri.

Se rileggo l'editoriale scritto su questa stessa rivista nel mese di dicembre 2012, quando l'unico motto che abbiamo trovato per descrivere l'anno che stava volgendo al termine, è stato "Annus horribilis", mi accorgo che per quanto ci riguarda a distanza di quasi 5 mesi ben poco è cambiato. Almeno in meglio. Ed anche che quei pochi, piccoli, passi in avanti che si sono compiuti, tra tutti il programma biennale d'azione sulla disabilità cui - non a caso - è dedicato questo numero della nostra rivista, si può dire con un certo orgoglio essere frutto per la maggior parte del movimento, delle organizzazioni come Anffas (e tante altre), la Fish ed il Forum del Terzo Settore. Insomma, dei "diretti interessati". Ci siamo infatti lasciati con un decreto sul nuovo ISEE in sospeso, che in sospeso è rimasto, con nodi da risolvere e chiarire in relazione ai Fondi per le Politiche Sociali, agli effetti della spending review, che non sono stati chiariti, etc.

È quindi lampante il contrasto tra una situazione che richiederebbe azioni, interventi e soluzioni immediate ed una sconcertante inerzia da parte di chi dovrebbe assicurare tutto ciò. Ed a questo si aggiunge il fatto che nella maggior parte dei casi laddove interventi vengono predisposti o messi in campo, si

tratta di interventi volti a tagliare, limitare, contenere non solo la spesa, ma più che altro la vita ed i diritti dei cittadini, specie i più vulnerabili, con effetti drammatici sull'intero sistema.

Ed a proposito degli effetti di quanto sta avvenendo, voglio riportare alcuni stralci di quanto, in estrema sintesi, ma con grande lucidità, proprio in questi giorni scrive il Sole 24 ore: "la crisi del welfare, avviandosi a spirale, sta mettendo alle corde da un lato milioni di cittadini e utenti, dall'altro le stesse organizzazioni non profit che vengono invocate a soccorso nella tutela dei beni comuni [...] Il peso delle emergenze si sta, così, scaricando sul Terzo settore che, però, non può reggere a lungo senza un cambio di rotta che si traduca in concrete politiche di sostegno. [...] Così, le fasce deboli della comunità rischiano di perdere anche questo presidio e la crisi del welfare resta inchiodata al segno meno su tutti i fronti". Questi aspetti riguardano la nostra Associazione (un'Associazione politico-gestionale) da più punti di vista: da una parte quelli relativi al rispetto dei diritti ed al raggiungimento di una qualità di vita adeguata per le persone con disabilità e per le loro famiglie (accesso a servizi e prestazioni compreso), dall'altra quelli relativi al tentativo di mantenere in piedi tutta una serie di servizi che le nostre stesse famiglie hanno dovuto - per sopperire alle carenze dello Stato - mettere in campo sui territori e che oggi in molti casi rappresentano l'unica risposta per moltissime persone e sicuramente un punto importante di riferimento per l'intera comunità (si pensi - ad esempio - alle migliaia di persone che lavorano all'interno delle nostre strutture).

Che possibilità abbiamo, quindi, in questo scenario? Che possibilità hanno persone e famiglie con voci fragili, che quasi nessuno ascolta, con vite toccate dalla discriminazione, ma che non vengono nemmeno citate nelle statistiche o raccontate dai giornali? Io credo che per fortuna abbiamo ancora i mezzi, l'impegno e la passione per combattere le nostre battaglie. Quando non siamo soli.

E da qui passo al secondo motivo per cui ho deciso di rivolgermi direttamente a voi in questo mio editoriale, ovvero la speranza.

Il 12 aprile scorso è stata depositata una sentenza importantissima del Tar Catanzaro in materia di progetto individuale previsto dall'art. 14 della L. 328/00². Dopo qualche anno di attesa e diverse vicende giudiziarie una persona con disabilità di un comune della Calabria si è vista riconoscere non solo il diritto alla redazione del progetto, ma anche alla redazione di un progetto adeguato e personalizzato che non sia

² Un approfondimento ed il testo integrale della sentenza sono disponibili sul sito Anffas al seguente link: <http://www.anffas.net/Page.asp?id=265/N201=6/N101=2738/N2L001=Politiche%20Sociali/tar-catanzaro-epocale-sentenza-sul-progetto-individuale-per-le-persone-con-disabilit%C3%A0>

esclusivamente la ricognizione e l'utilizzo dei possibili servizi già esistenti, ma piuttosto uno strumento reale di presa in carico, che consideri soprattutto la necessità della realizzazione di nuovi interventi sul territorio o di loro rimodulazione. Ciò significa, in parole povere, rimettere davvero al centro la persona: non più utente da poter - nel migliore dei casi - allocare all'interno di un "pacchetto" preconfezionato di servizi ed interventi, ma soggetto di cui tenere in primaria considerazione diritti, necessità di sostegni e protezione e volontà, rispetto ai quali è il sistema a doversi flessibilmente costruire e modellare. Si tratta quindi di un successo importantissimo e la cosa ancora più importante è che è stato ottenuto grazie ad un lavoro di rete che ha visto protagonista la famiglia, affiancata (anche in sede giudiziale, poiché insieme ad essa ricorrenti) dalla nostra Associazione, sia al livello locale (attraverso l'intervento dell'Associazione locale Anffas di Corigliano Calabro) che al livello nazionale (attraverso l'intervento di Anffas Nazionale), con un risultato che ha valore per tutte le persone con disabilità e per tutte le famiglie in tutta Italia. Si tratta quindi di un successo di tutti noi e per tutti noi, che tra l'altro si incardina all'interno di una serie di iniziative che ormai da diverso tempo Anffas sta mettendo in campo (anche attraverso altre vie giudiziali) per l'affermazione del diritto alla predisposizione del progetto individuale in attuazione della Legge 328/2000 e che sono state oggetto, come ben saprete, di una specifica campagna nazionale ("Buon compleanno 328!") lanciata nel 2010 ed ancora in corso. Si tratta soprattutto, ancora una volta, di una rivincita dei cittadini e delle loro organizzazioni, rispetto all'inerzia delle Istituzioni nel mettere in pratica quanto previsto dalla Legge. In questo senso, quindi, voglio sottolineare il valore di testimonianza che anche questa vicenda assume rispetto al fatto che gli strumenti per uscire da questa situazione drammatica esistono, come esistono le buone norme, e che le risorse economiche possono essere sì razionalizzate, ma mai essere ostacolo al rispetto dei diritti delle persone. E' ovvio che questo richiede impegno, lavoro e fatica, tra l'altro con la rabbia per l'incoerenza del fatto che debbano essere le famiglie a farsi carico, ancora una volta, di portare avanti (troppo spesso attraverso le aule dei Tribunali) quanto di primaria competenza delle nostre Istituzioni. Ma dall'altra parte lancia una speranza per il futuro e per il fatto che noi stessi possiamo contribuire a determinarlo. Ancora una volta, se non siamo soli.

La stessa storia di Anffas (che ha appena compiuto 55 anni) ci insegna che le famiglie, unite, informate,

combattive e soprattutto lungimiranti possono raggiungere risultati impressionanti. Le famiglie di Anffas hanno contribuito e contribuiscono in maniera determinante alla vita di questo nostro Paese, sia per quello che più direttamente riguarda le persone con disabilità, ma anche per aspetti molto più generali e che riguardano tutti. Le famiglie di 55 anni fa hanno non solo immaginato un mondo migliore per i propri figli (spesso essendo accusate di sognare cose impossibili), ma si sono rimboccate le maniche ed hanno iniziato a costruirlo.

Il nostro compito, il mio ma imprescindibilmente quello di ognuno di voi, è quello di proseguire in quest'opera in un mondo che è cambiato e dove l'individualismo diviene imperante, continuando ad operare per renderlo migliore.

E' per questo che Anffas, proprio in un periodo di crisi e difficoltà generale come quello che stiamo vivendo, ha deciso a partire dal 2012 di avviare un nuovo percorso volto a rimettere davvero al centro dignità e protagonismo delle stesse persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, attraverso la definizione di una nuova vision Associativa. Non si tratta di essere incoscienti o di "vivere sulle nuvole" come qualcuno potrebbe obiettare. Si tratta di guardare al futuro, con la speranza e la lungimiranza che da 55 anni ci contraddistinguono. Si tratta di condividere, attraverso un percorso che abbiamo fortemente voluto ampiamente partecipato e che non lasci da parte nessuno, un sogno, rimboccandoci al tempo stesso le maniche per cercare strumenti e soluzioni che lo rendano possibile. Si tratta di costruire speranze nuove in un mondo "in corsa" che ad ogni passo rischia di lasciarci indietro.

Tutto questo non possiamo che costruirlo insieme. Insieme alle persone con disabilità. Insieme alle famiglie. Insieme ai nostri collaboratori.

Care famiglie, da Presidente di questa Associazione, da papà, voglio rivolgervi un invito alla partecipazione vera ed attiva: ognuno di voi può apportare un contributo ed è il contributo di ognuno di voi che è determinante.

L'unione è la nostra unica, vera forza. E' la forza dei nostri figli. Dei nostri fratelli.

Anffas è nostra, è vostra.

Care famiglie, care persone con disabilità, viviamo una situazione difficile, ma finché la nostra Associazione esiste non siamo soli. E solo insieme possiamo costruire il mondo che sogniamo.

Un piano d'azione per la disabilità: un'occasione per il nostro paese di fare buona politica

La rosa blu

Carlo Francescutti – Membro Comitato Scientifico Anffas Onlus – Membro Comitato Tecnico Scientifico Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità

Un piano d'azione per la disabilità



Alcune persone di Anffas e di altre associazioni e alcune persone che lavorano nei Ministeri hanno scritto un documento che si chiama “Programma sulla disabilità”. È un documento importante che dice cosa bisogna fare per migliorare la vita delle persone con disabilità in Italia.

Il lavoro che hanno fatto le persone per scrivere questo documento è stato difficile, però è stato bello perché hanno lavorato tutti insieme, con tante idee diverse.

Adesso il programma sulla disabilità dovrà essere approvato dal Governo.

La redazione della proposta di un “Piano d’azione per la disabilità” di cui all’articolo 3, comma 5, lettera b), della legge 3 marzo 2009, n. 18 di ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità, affidata “all’Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità” è stata sicuramente *un’occasione di fare buona politica*.

Lo è stata per l’impegno serio di tutti quelli vi hanno lavorato per oltre un anno, ma soprattutto per il coinvolgimento di tutte le espressioni dell’associazionismo delle persone con disabilità, la presenza delle rappresentanze istituzionali dei Ministeri (tra questi il ruolo fondamentale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali), delle Istituzioni centrali dello stato, delle Regioni. Si è trattato di uno sforzo corale, trasversale in termini di contenuti, all’altezza della complessità posta da un intervento globale a favore delle persone con disabilità, ed esteso a tutte le aree principali dell’azione politica: politiche sociali e sanitarie, politiche del lavoro e della scuola, politiche della casa e accessibilità. Il Piano ha consentito di “mettere in ordine”, in un unico testo, l’approfondimento svolto da almeno un decennio su diversi tavoli istituzionali nazionali, individuare le interconnessioni tra gli interventi, facilitare lo scambio informativo tra diversi soggetti istituzionali, ricomporre questioni e temi finora frammentati, apparentemente

distinti e separati.

Un'attenzione specifica è stata data a non scrivere un "libro dei sogni". L'assoluta maggioranza degli interventi proposti non prevede incremento di spesa ma riorientamento della spesa, avendo il gruppo di redazione del piano assunto come principio inderogabile quello della sostenibilità finanziaria delle azioni delineate.

Il piano è stata una buona occasione per fare buona politica perché ha consentito inoltre di fare una mediazione trasparente e positiva tra le diverse posizioni in campo e trovare un accordo, non facile, ma sicuramente non al ribasso, non minimalista. D'altra parte il riferimento alla Convenzione non poteva non porre sul tavolo questioni di vasto respiro e decisive per il futuro del paese che richiedono non solo aggiustamenti, ma riforme importanti del sistema di welfare italiano e tanto più urgenti in un tempo in cui la diminuzione di risorse pubbliche rende necessario ripensare radicalmente strategie, interventi e modalità operative.

Abbiamo di fronte un testo che apre all'azione legislativa, programmatica e amministrativa e che in più punti richiama l'impegno della società civile, nelle sue varie espressioni. La disabilità è tema culturale e di civiltà prima che di norme e servizi. Le politiche a supporto delle persone con disabilità, le politiche di inclusione e coesione sociale portano un beneficio che si estende ben oltre un target specifico di persone, investono tutta la comunità nazionale e locale. Vi si può leggere in controluce la trama di *un'Italia migliore, che esprime innovazione, intelligenza e solidarietà*.

Alcuni temi portanti del piano d'azione

Consiglio, certamente, di leggere il testo integrale della bozza di Piano per cogliere il valore dell'insieme delle proposte sviluppate (si veda al riguardo il sito del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali - <http://www.lavoro.gov.it/Lavoro/md/AreaSociale/Disabilita/>).

Richiamo tuttavia l'attenzione del lettore su alcuni temi senza voler in alcun modo fare sintesi e senza intendere che siano i più importanti in assoluto, ma solo quelli che per la mia esperienza professionale ritengo di particolare significato. In termini simbolici e pratici e per lo specifico ri-

lievo sul piano dei diritti umani mi pare opportuno iniziare dalla proposta *di superare l'istituto giuridico dell'interdizione e inabilitazione "mantenendo come sola misura di protezione giuridica, variamente modulabile, l'amministrazione di sostegno"*. Il Piano riconosce che dopo la ratifica in Italia della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, l'unica vera misura idonea, nell'ordinamento italiano a dare dignità alla persona con disabilità, proteggendola, ma al tempo stesso sostenendone le autonomie con i soli interventi strettamente necessari, è l'amministrazione di sostegno. Si tratta di riprendere lo spirito della legge n. 6/2004, che indicava chiaramente il principio fondamentale di "...tutelare, con la minor limitazione possibile della capacità d'agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana" (art. 1).

Nel Piano si afferma in modo chiaro che il nostro sistema normativo non contiene una definizione di disabilità o di persona con disabilità. Le leggi nazionali e regionali più significative, sviluppate in un arco temporale di oltre quarant'anni, comprendono infatti concetti diversi e in alcuni casi antitetici a quello della Convenzione ONU, come quella di invalido, handicappato, non autosufficiente. Il Piano d'azione pone la necessità di rilanciare un testo normativo che superi queste difformità e ponga le basi per una ricomposizione delle principali leggi a tutela dei diritti e di inclusione sociale della persona con disabilità anche in un'ottica di integrazione tra le azioni promosse su base nazionale e quelle demandate alle regioni. La questione di fondo, ormai irrinunciabile, è quella di *un sistema nuovo di accertamento e certificazione della condizione di disabilità* che semplifichi, traghetti il sistema di welfare italiano nella logica della Convenzione delle Nazioni Unite.

In più punti del Piano è richiamata la necessità di *articolare in modo trasparente i livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociale alla persona con disabilità*, riferiti ai principali diritti indicati dalla Convenzione ONU. E' ribadito il valore delle indicazioni già formulate dalla Legge 328/2000 all'art. 24 che distingue tra almeno tre tipologie: benefici orientati al sostegno del reddito, interventi assistenziali e interventi volti a fa-

cilitare i processi di inclusione. Viene tuttavia proposto come principio essenziale che le formule allocative delle risorse prevedano nel prossimo futuro un aumento percentuale delle risorse destinate ai processi di inclusione sociale che risultano, nell'attuale sistema di welfare, gravemente sotto finanziate a favore di misure compensative e assistenziali. E' solo su questa base che può essere ripresa una progettualità su tutto il territorio nazionale a sostegno della vita indipendente e sostenuto il generale processo di promozione della domiciliarità, di deistituzionalizzazione ovvero della possibilità, indicata dalla Convenzione della Nazioni Unite, di scegliere dove e con chi vivere anche per le persone con limitazioni nelle funzioni intellettive. Su questo fronte, in termini molto innovativi, il Piano suggerisce di configurare in modo stabile interventi propedeutici all'abitare in autonomia che prevedono *budget di spesa decrescenti in relazione al crescere delle competenze e abilità delle persone* nel gestire la propria vita relazionale e quotidiana e l'attivazione di progetti integrati (abitare, lavoro e socialità) per garantire durata all'esperienza di autonomia.

Molto ricco e articolato è il quadro di proposte che il Piano formula per rivedere e sostenere le politiche educative. Strategiche appaiono le indicazioni per sostenere la continuità didattica e in particolare la formazione generale degli insegnanti e non solo per i docenti di sostegno. Il Piano propone infatti:

- formazione obbligatoria iniziale e in servizio per l'accrescimento delle competenze dei docenti sia curricolari che di sostegno sulle strategie educative appropriate a favorire l'apprendimento per gli alunni con disabilità e necessità educative speciali...;
- istituzione di percorsi formativi specifici (master e corsi di perfezionamento) per i docenti specializzati per l'inclusione scolastica degli alunni/studenti con disabilità e per i docenti curricolari...;
- permanenza dell'insegnante per il sostegno nella classe con alunno con disabilità per tutto il ciclo scolastico a garanzia della continuità didattica."

Il Piano delinea inoltre un ripensamento radicale delle attività di riabilitazione e suggerisce la stesura di un "Nuovo Piano della Riabilitazione" il cui tracciante sia l'armonizzazione normativa e ordinamentale in base ai principi ed alle prescrizioni dell'art 26 della Convenzione ONU. Il punto di partenza sono i bisogni "abilitativi" delle persone con disabilità, approccio che non può essere limitato a chi ha problematiche sul piano motorio ma deve essere esteso a tutte le forme di difficoltà: intellettive e relazionali ed allargate anche alla salute mentale. In questo quadro vanno riviste le modalità di valutazione, identificazione e fornitura di ausili, nonché la strumentazione e strategie dirette all'autodeterminazione delle persone con disabilità e al sostegno tra pari. L'attività riabilitativa ed abilitativa orientata all'empowerment della persona con disabilità deve obbligatoriamente guardare al collegamento tra risultati raggiunti sul piano individuale in vista del loro trasferimento e impatto sui contesti di vita come la scuola, il lavoro o l'abitare.

A chi consegnare questo testo?

Il Piano d'azione è, ad oggi, solo il testo licenziato dall'Osservatorio Nazionale: la domanda che si pone obbligatoriamente è: quale accoglienza troverà nel nuovo Governo a cui sarà consegnato nei prossimi mesi? I nodi critici sono numerosi: dall'individuazione degli interlocutori politici che abbiano "spazio nella loro agenda" per approfondire le questioni poste dal Piano e l'interesse a farle proprie; alla costruzione del consenso necessario ed all'individuazione delle strategie istituzionali opportune per realizzare le azioni caratterizzanti il Piano. Le attese sono molte, come la speranza che si apra una stagione coraggiosa di riforme e ridisegno del sistema di welfare italiano per adeguarlo alle aspettative delle persone con disabilità, delle loro famiglie e a difficoltà della fase di sviluppo del nostro sistema economico e sociale. I tempi sono maturi e l'occasione non può essere persa.

Linea di intervento 1: revisione del sistema di accesso, riconoscimento/ certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario

Maria Villa Allegri – Presidente Anffas Brescia Onlus e Fo.B.a.P. – Vice Presidente Nazionale Anffas Onlus – Componente gruppo di lavoro Osservatorio sulla Condizione delle Persone con disabilità
Marco Faini – Anffas Brescia Onlus – Consulente area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus – Componente gruppo di lavoro Osservatorio sulla Condizione delle Persone con disabilità

Linea di intervento 1



Nel “Programma sulla disabilità” ci sono scritte le cose da cambiare in Italia per migliorare la vita delle persone con disabilità. C’è scritto che la persona con disabilità non deve essere aiutata solo dalla sua famiglia, ma da tutta la società.

C’è scritto anche che le persone con disabilità devono avere tutti i diritti che hanno le altre persone e che bisogna cambiare tante cose. Ad esempio bisogna cambiare il modo in cui viene data l’invalidità civile e la pensione, per dare ad ognuno l’aiuto giusto che gli spetta.

Se il “Programma sulla disabilità” verrà rispettato tutte le persone con disabilità potranno avere una vita migliore.

Già il titolo della linea di intervento 1 fa capire come il documento non sia di quelli leggeri. Una pesantezza non certo dovuta allo stile letterario, ma alle analisi, alle priorità e agli impegni che il Programma propone a chi lo dovrà recepire e attuare, in primo luogo Governo, Parlamento e Regioni. Attenzione però, perché si commetterebbe un grave errore se si pensasse che il Programma sia rivolto solo alle massime istituzioni statali e regionali. Quanto lì indicato e proposto si rivolge soprattutto alle persone con disabilità, ai loro familiari, alle organizzazioni sociali, agli operatori del territorio (Comuni e ASL), agli Enti e agli operatori oggi preposti a valutare le condizioni di salute delle persone e a certificarne l’invalidità civile (Inps e medici legali), agli operatori dell’Istruzione, a chi fa ricerca, ecc.

La linea 1 espone infatti con grande sintesi, ma con altrettanta efficacia, i passaggi chiave dell’intero processo di cambiamento che il nostro Paese dovrà affrontare se davvero si intende rispettare quanto indicato dalla Convenzione ONU, dal 2009 divenuta Legge dello Stato (L.18/2009). Proviamo ad elencarli

e, brevemente, a commentarli, con una avvertenza: per una volta, proviamo a pensare di essere in un Paese dove le cose che si dicono poi si fanno davvero, dove non passano decenni prima che la macchina amministrativa della Repubblica si muova, dove le azioni compiute vengono verificate nei loro effetti (per vedere se le cose sono cambiate in meglio o in peggio)...insomma, il Paese dei sogni, visto come siamo messi. Questa volta però crediamo sia giusto e valga la pena essere ottimisti e partecipare in modo convinto a quanto il Programma si propone di fare. Un ottimismo motivato dalle cose positive riscontrate nel documento e, come ben scritto nell'articolo precedente, per questo bell'esempio di Buona Politica che si è realizzato anche per il concorso delle Associazioni (compresa la nostra).

Tornando al documento la finalità primaria della linea di intervento 1 viene così formulata:

riformare il sistema di valutazione/accertamento della condizione di disabilità e il sistema di accesso alle politiche, interventi, servizi e prestazioni al fine di creare reali condizioni di contrasto delle discriminazioni, promozione delle pari opportunità, dell'inclusione sociale e dell'incremento della qualità di vita delle persone con disabilità (obiettivo linea intervento 1 – pag. 9 del Programma)

Il commento migliore dovrebbe essere: **potremmo fermarci qua.**

In quelle poche righe è infatti condensato quanto le Associazioni chiedono sia fatto per rendere la vita delle persone con disabilità degna di essere vissuta. Vi compaiono tutte le parole che evocano un cambiamento radicale delle politiche e degli interventi sin qui visti, perché si colloca il "problema" della persona con disabilità non a carico della famiglia, ma a carico della società, che deve cessare di discriminare, essere più inclusiva, dare a tutti e a tutte pari opportunità e, laddove serve, creare e fornire sostegni (servizi, prestazioni, interventi) che incrementino e supportino la qualità di vita delle persone con disabilità.

A fronte di tali dichiarazioni occorre capire in che modo, attraverso quali azioni questo esteso e profondo processo di cambiamento dovrebbe avvenire. Anche in questo la Linea di Intervento 1 appare convincente. Il primo passo che il Programma invita a compiere è quello di introdurre nel nostro ordinamento la definizione di "persona con disabilità". Un passaggio in sé semplice, visto che basterebbe copiare la definizione scritta

nell'art. 1 della Convenzione: *"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 Conv. ONU). Appunto, semplice, basta copiare. Questo passaggio però è l'espressione più nitida di quanto le cose dovrebbero cambiare nel nostro Paese. Vediamo perché.

Prima conseguenza: si dovrà sostituire l'attuale nozione di invalidità civile (definita dalla Legge 118 del 1971) con un percorso di valutazione orientato non più all'assegnazione di una percentuale di invalidità (e quindi all'accesso, eventuale, delle attuali forme di assistenza economica – pensione e indennità di accompagnamento), ma finalizzato alla progettazione personalizzata e all'erogazione di interventi assistenziali finalizzati all'inclusione sociale, scolastica e lavorativa. Si eliminerebbe così la frattura oggi esistente tra il momento della valutazione/certificazione da quello della redazione del progetto di vita/progetto individuale. Ne consegue che anche i criteri per condurre la valutazione dovranno essere diversi dagli attuali. Se oggi la commissione medica integrata (ASL + medico INPS) valuta le condizioni di salute della persona in relazione alla residua capacità lavorativa, domani (la stessa commissione o, più verosimilmente, un altro tipo di commissione) dovrà valutare la condizione di funzionamento della persona in relazione all'ambiente (sfavorevole) nel quale la persona vive.

Seconda conseguenza: la definizione di disabilità che il Programma pone alla base del processo di cambiamento prevede che oltre agli interventi rivolti alla persona - e alla sua famiglia - dovranno essere compiute azioni che contrastino le discriminazioni e le carenze di pari opportunità. Si moltiplica cioè l'attenzione oggi rivolta esclusivamente alla persona (da curare, riabilitare, assistere, accompagnare) alla relazione tra persone e ambiente di vita, ponendosi obiettivi di cambiamento sociale non solo per la rimozione degli ostacoli/discriminazioni, ma per valutare e immettere nel progetto individuale anche le potenzialità dei contesti di vita.

Proseguendo si afferma che:

il riconoscimento/valutazione della condizione di disabilità è compresa nei livelli essenziali di assistenza e realizzata, in forma compartecipata, come funzione integrata socio-sanitaria e multi-

disciplinare dalle aziende sanitarie e dal sistema integrato di interventi e servizi sociali garantito dagli enti locali (pag. 10 del Programma).

Due colpi in uno! Il primo: la valutazione finalizzata al progetto individuale diviene un diritto (tali sono - o dovrebbero essere - le prestazioni comprese nei livelli essenziali di assistenza) da garantire in tutto il Paese. Il secondo: la valutazione e la progettazione individuale deve essere sempre condotta con il concorso di tutti gli "attori" che, in relazione alla fase di vita della persona e del progetto individuale che si sta scrivendo, hanno delle responsabilità da assumere e dei compiti da svolgere (la tanto attesa integrazione tra parte sanitaria e parte sociale).

Proseguendo nella sintesi dei contenuti espressi nella linea di intervento 1 si apprende che il Programma propone di accompagnare e motivare le ipotesi di riforma delle attuali forme di assistenza economica con le valutazioni e il confronto sui dati connessi al rischio di impoverimento della persona con disabilità, fortemente acuitosi in questa fase di crisi economica del Paese.

Inutile dire che questo aspetto è di rilevante interesse per tutte le persone con disabilità, ma in particolare modo per le persone con disabilità intellettive e/o relazionali, per le quali l'accesso al mercato del lavoro è ancora più difficile rispetto ad altre condizioni di vulnerabilità. Porre il tema dell'impoverimento delle persone e delle famiglie a causa di condizioni di disabilità significa aprire finalmente una pagina del tutto nuova delle politiche sociali nel nostro Paese. La novità, ancora una volta, sta nella relazione tra il tema dell'impoverimento e la "nuova" concezione della disabilità. Oggi la persona in condizione di grave invalidità civile (100%) e non in grado di compiere in autonomia gli atti quotidiani della vita (correlati all'età) riceve poco meno di 780 Euro al mese (pensione + indennità per il 2013). La cifra, euro più, euro meno, corrisponde alla soglia di povertà assoluta di una persona (fascia di età tra 18 e 59 anni) che vive sola in una città di grandi dimensioni del nord Italia (la soglia è fissata in 746,75 mensili - ISTAT - povertà in Italia

anno 2011).

Nella logica assistenziale/risarcitoria le cifre oggi a disposizione della persona e della famiglia sono considerate dallo Stato cifre sufficienti. Per fare che cosa, prioritariamente? Per pagare le rette dei servizi e per coprire (male) le (poche) spese che la persona e la sua famiglia si possono permettere per il minimo sostentamento.

Una recente ricerca condotta sui rendiconti degli Amministratori di Sostegno ha calcolato che a parte le spese per assistenza continuativa la somma che la Famiglia deve mettere a disposizione del proprio parente con disabilità una somma pari a circa 4.000 Euro l'anno (oltre, come detto, all'impiego di tutte le provvidenze economiche percepite dalla persona).¹

Nella logica proposta dal Programma di Azione biennale possiamo pensare che si debba parlare di reddito di cittadinanza, di valutazione dei bisogni per condurre degnamente la propria vita, di accesso al lavoro e al reddito, di sostegni mirati.

Avviandoci alla conclusione, occorre dire, per puro "dovere di cronaca", che temi come questo, oltre ad altre raccomandazioni e sottolineature, sono stati proposti da Anffas nell'ambito dei gruppi di lavoro istituiti per ciascuna linea di intervento. Cogliamo quindi qui l'occasione per ribadire e confermare quanto detto in altri articoli di questo numero de "La rosa blu" circa il valore positivo dell'esperienza condotta e che ha portato alla redazione del Programma. Un valore positivo che riteniamo sia giusto rilevare per gli importanti obiettivi che il Programma ha posto all'attenzione della Politica e dei Cittadini. Da questo punto di vista siamo convinti sia valsa la pena, come Anffas, di partecipare in modo onesto e convinto alla redazione di questo straordinario documento di programmazione, per le ragioni qui esposte. Proprio per questo, crediamo giusto dimostrare, accanto all'ottimismo, intransigenza e caparbia per far sì che il programma si realizzi, convinti che un Paese dove si combatte la discriminazione è un Paese migliore per tutti.

¹ La ricerca è stata condotta dall'Associazione "con noi e dopo di noi" di Castelgoffredo (Mn) disponibile sul sito di ANFFAS Brescia Onlus (www.anffasbrescia.it)

Linea di intervento 2: Lavoro e occupazione

La rosa blu

Ivo Manavella¹ – Vice Presidente Nazionale Anffas Onlus – Membro Osservatorio sulla Condizione delle Persone con Disabilità – componente del gruppo di lavoro su lavoro e occupazione

Linea di intervento 2



Nel “Programma sulla disabilità” ci sono scritte delle cose da fare per aiutare le persone con disabilità ad avere un lavoro. In questo documento sono scritti i problemi che ci sono in Italia: molte persone con disabilità non riescono a trovare un lavoro, alcune vengono pagate poco, e non si conosce il numero di tutte le persone con disabilità che hanno un lavoro.

Nel Programma sulla disabilità si dice quali sono le cose che bisogna fare nei prossimi anni per migliorare la situazione delle persone con disabilità.

Ad esempio, si dice che bisogna fare più corsi di formazione e che bisogna migliorare le leggi che aiutano le persone con disabilità a trovare il lavoro giusto per loro.

Il tema dell’inclusione lavorativa delle persone con disabilità è affrontato, all’interno del programma biennale d’azione, nella linea di intervento 2 (capitolo 4) e fa direttamente riferimento all’articolo 27 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (lavoro e occupazione).

In merito è opportuno ricordare che la principale fonte normativa italiana in materia di inserimento lavorativo delle persone con disabilità è rappresentata dalla L. 68/99 che ha introdotto la metodologia del collocamento mirato nell’ottica del principio della “persona giusta al posto giusto” cui naturalmente l’intero documento fa costante richiamo.

La discriminazione delle persone con disabilità nell’accesso al mondo del lavoro è un tema molto noto ed è stato oggetto, soprattutto da parte delle organizzazioni del settore, di numerose iniziative. D’altra parte, è abbastanza intuitivo

La rosa blu

¹ Con la collaborazione dell’Area comunicazione e politiche sociali

pensare che in una situazione generale di crisi in cui la ricerca di adeguata occupazione è uno dei principali problemi della maggior parte degli italiani, la situazione delle persone con disabilità non sia delle migliori. Tuttavia, anche questo fenomeno è difficile da definire, poiché le persone con disabilità non sono discriminate solo nell'accesso al lavoro, ma anche nella raccolta dei dati e nella realizzazione di adeguate statistiche che le riguardino.

Ciò rappresenta una delle questioni centrali che la parte del programma biennale dedicata all'occupazione affronta, poiché la carenza (in molti casi l'assenza) di dati è un ostacolo determinante nella definizione delle politiche (come si possono programmare interventi, destinare risorse... se non si conosce quante persone sono interessate da un determinato fenomeno e come quegli eventuali interventi influiscono nel risolverlo?) e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità - legge nel nostro paese - fornisce un chiaro orientamento in tal senso (art. 31). In materia di lavoro, si pensi ad esempio che il tasso di disoccupazione delle persone con disabilità non è disponibile sulle attuali fonti statistiche ed amministrative nazionali, con una palese ed ovvia differenza rispetto ai tassi di disoccupazione della popolazione generale, e che ad esempio non esistono dati relativi all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale (che presumibilmente - ce lo insegna l'esperienza quotidiana - sono tra quelle maggiormente discriminate). Se proviamo ad immaginare cosa succederebbe se - ad esempio - improvvisamente non fossero più disponibili i tassi di disoccupazione della popolazione generale (specialmente in un momento come quello attuale) ci rendiamo facilmente conto di quanto grave e pesante sia una carenza di questo tipo in relazione alle persone con disabilità.

Non a caso, quindi, la linea d'azione dedica un paragrafo specifico al tema "ricerche e dati" individuando una serie di iniziative per colmare queste gravi lacune (a partire proprio dalle due questioni prese sopra ad esempio, ma individuando anche ulteriori campi d'azione: l'integrazione delle fonti statistiche ed amministrative, il monitoraggio sull'applicazione della L. 68, lo sviluppo di indicatori, etc).

In ogni caso, nonostante tale carenza, partendo

dai pochi dati disponibili relativi soprattutto a quanti sono iscritti alle liste speciali del collocamento mirato previste dalla L. 68, nel programma si evidenzia un tasso di inattività delle persone con disabilità molto elevato, soprattutto nel caso delle donne, con un trend nelle assunzioni pesantemente diminuito, la permanenza prolungata delle persone con disabilità nelle liste per il collocamento mirato e scarse opportunità di lavoro che dissuadono addirittura dall'aspettativa di un lavoro e dall'iscrizione al collocamento stesso.

Per far fronte a tale situazione vengono quindi individuate una serie di azioni volte a raggiungere l'obiettivo di favorire il mainstreaming della disabilità all'interno delle politiche generali per il lavoro ed aggiornare la legislazione in vigore e renderla più efficace nell'offrire occasioni di lavoro, in particolare attraverso un miglior funzionamento del collocamento mirato di cui alla legge 68/99.

Poiché appunto per garantire l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, oltre al monitoraggio della loro situazione è necessario che esistano norme adeguate, si individuano poi alcuni aspetti legislativi sui quali intervenire. Un primo punto, in tal senso, è sicuramente rappresentato dal rifinanziamento del Fondo nazionale per la L. 68/99 (oggi sostanzialmente azzerato) ed il raccordo delle norme sull'inclusione lavorativa con quelle - più recenti - sulla non discriminazione e le pari opportunità (L. 67/2006, Convenzione ONU). Nel programma vengono inoltre previsti una serie di interventi normativi volti a colmare alcune lacune del sistema, come ad esempio gli interventi per le persone che durante gli anni di lavoro presentano malattie ingravescenti/croniche progressive o l'utilizzo più flessibile di strumenti quali il part-time ed il telelavoro (anche attraverso la definizione del diritto al part-time per i lavoratori con disabilità), oppure a migliorare l'intero sistema del collocamento mirato e lo stesso impatto della L. 68 (come ad esempio l'aggiornamento della normativa sugli esoneri al fine di garantire che sia in linea con la Convenzione ONU o il ritorno della competenza della redazione del certificato di ottemperanza agli obblighi della 68 agli uffici dei servizi per l'impiego o la verifica sullo stato di attuazione dell'art. 9 del D.L. 138/2011 sulle compensazioni

occupative da parte delle aziende con più sedi, con possibilità di eventuale soppressione della norma).

Una sostanziale parte della linea d'azione dedicata all'occupazione è poi incentrata sulle strategie volte a favorire il miglior funzionamento del sistema del collocamento mirato attraverso politiche attive del lavoro. In questa parte del documento si affrontano diversi ambiti a partire dal disomogeneo funzionamento e finanziamento di servizi pubblici della L. 68, con la proposta della ridefinizione dei criteri di distribuzione regionale dei fondi (che hanno prodotto una sostanziale riduzione di quelli destinati al centro sud) e della creazione di team competenti nel garantire sostegno all'inclusione lavorativa presso ogni provincia, con l'istituzione della nuova figura professionale del mediatore del collocamento mirato e l'aggiornamento e formazione delle diverse figure che operano nel sistema di collocamento. Un intervento previsto riguarda anche l'importante tema della formazione professionale delle persone con disabilità, con l'attivazione di corsi di formazione legati alla domanda di lavoro così da permettere loro di accedere ai corsi professionali ed al lavoro in condizione di pari opportunità con gli altri.

Sono poi previsti interventi rivolti a particolari tipologie di lavoratori, anche attraverso la previsione di specifici incentivi, quali soprattutto le donne con disabilità, i laureati con disabilità, gli ultra-quarantenni, i lavoratori che decidano di sviluppare forme di auto impiego (in particolare attraverso lo strumento delle cooperative sociali di tipo B) e quelli che lavorano in aziende di grandi dimensioni (attraverso l'istituzione di una unità tecnica che li accompagni in tutte le fasi del percorso lavorativo e che potrebbe essere rivolta non solo alle persone con disabilità, ma anche ad altre tipologie di lavoratori, come ad esempio quelli con differenze culturali).

Tra le innovazioni, si prevede l'istituzione di un centro nazionale di informazione, consulenza e sostegno in cui raccogliere le buone pratiche, gli ausili ed adattamenti, ricavando anche un vero e proprio sportello di consulenza per sostenere le aziende nel percorso di inserimento lavorativo

delle persone con disabilità, l'inserimento dell'INAIL nella rete del collocamento mirato territoriale ed il rafforzamento del ruolo delle associazioni nel campo delle intermediazioni e del tutoraggio al lavoro.

Infine, il programma indica la necessità di coordinare le politiche nazionali sull'occupazione delle persone con disabilità con il punto 4 della Strategia europea sulla disabilità (2010-2020) che impegna la Commissione europea a prendere iniziative nel campo dell'occupazione.

Rimandando ovviamente al testo integrale della linea d'azione per avere un quadro maggiormente dettagliato di quanto previsto, già da questa breve sintesi si intuisce come il documento prenda in considerazione una serie di aspetti molto importanti per il superamento delle discriminazioni in ambito di inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

Anffas Onlus ha partecipato attivamente al gruppo di lavoro (coordinato da Giampiero Griffò) che ha portato, con le necessarie mediazioni, dovute al numero ed alla eterogeneità dei componenti (che provengono dalle diverse associazioni, dalle organizzazioni sindacali, dai Ministeri, etc), alla stesura di questo testo, ponendo l'attenzione essenzialmente su temi che, più da vicino, riguardano le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale - come quelli relativi alla carenza di dati sul loro conto e di adeguati percorsi di formazione professionale, che prevedano adeguati supporti e sostegni (come ad esempio il tutoraggio o l'uso del linguaggio facile da leggere) - ma anche naturalmente tutte le altre persone con disabilità - come ad esempio la necessità dell'avvio di campagne di sensibilizzazione destinate soprattutto ai datori di lavoro, oppure la richiesta di abrogazione dell'art. 9 del D.L. 138/2011 (cosiddetta manovra bis) rispetto alle compensazioni territoriali, o ancora la tutela dei lavoratori con patologie acquisite o inaggravate, etc. La maggior parte di queste proposte - tra l'altro in buona parte coincidenti con quelle degli altri componenti del gruppo - sono state accolte e condivise e quindi adesso non c'è che da sperare che quanto descritto nel programma venga rapidamente messo in pratica.

Linea di intervento 3: Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società

Parte 1/Vita indipendente

Angelo Cerracchio – Anffas Onlus Salerno – Componente Comitato Scientifico Anffas Onlus – membro gruppo di lavoro Osservatorio Condizione Persone con Disabilità

Linea di intervento 3 - Parte 1



Nel “Programma sulla disabilità” ci sono scritte delle cose da fare per aiutare le persone con disabilità ad avere una vita più autonoma ed indipendente sia quando vivono con la loro famiglia, sia quando vivono da sole o dentro delle strutture o residenze.

In questo documento c'è scritto che si devono fare molte cose per aiutare le persone con disabilità a scegliere dove e con chi vogliono vivere e che i posti in cui vivono devono essere adatti ai loro bisogni.

Il primo **Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità** dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle Persone con Disabilità è un documento che avrà importante ricadute nella politica del paese poiché sarà adottato, in osservanza al Decreto interministeriale n. 176 del 2010, con Decreto del Presidente della Repubblica, sentita la Conferenza unificata e previa deliberazione del Consiglio dei Ministri. **Il Programma** è stato elaborato dopo l'invio, da parte del Ministero del Lavoro, del **Rapporto sull'implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità** alle Nazioni Unite nel novembre del 2012. **Il Rapporto** evidenzia che la spesa per il *welfare* nel nostro paese è nella media dell'area Euro. La spesa dedicata specificamente alle persone con disabilità è però inferiore: 1,7% del PIL, rispetto ad una media europea del 2,3%.

Il Gruppo 3 dell'Osservatorio – Autonomia, Vita Indipendente ed Empowerment della persona con disabilità – aveva il compito di indicare le linee d'azioni per rendere concretamente esigibile **l'articolo 19 della Convenzione - Vita indipendente ed inclusione nella società** che riconosce a tutte le persone con disabilità il diritto di vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone e, quindi, la possibilità di

- scegliere il proprio luogo di residenza e con chi vivere;
- non essere obbligate a vivere in una particolare sistemazione.

Lo studio “*Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*” del 2007, evidenzia che in Italia le politiche per la residen-

zialità degli adulti con disabilità, in particolare con grave disabilità intellettiva, privilegia l'istituzionalizzazione in strutture con oltre 30 posti letto. Si tratta, generalmente, di strutture sanitarie o socio-sanitarie dedicate all'assistenza di persone non autosufficienti prive di valido sostegno familiare. Il Gruppo 3 ha voluto verificare la correttezza e l'attualità dei dati per accertare dove e con chi vivono le persone con disabilità intellettiva. Verifica non semplice per la carenza di dati esaurienti e attendibili tanto che è l'ISTAT a sottolineare come *"le modalità attuative dei servizi residenziali e semi-residenziali avviate dalle regioni italiane sono molto difformi e non esiste un flusso informativo codificato in rapporto alle prestazioni ed agli utenti"*. Comunque, confrontando fonti diverse tra cui il Report dell'Istat "I Presidi Residenziali Socio - Assistenziali e Socio - Sanitari", aggiornato al 31 dicembre 2009, è plausibile che:

- oltre il 95% delle 55.875 persone adulte (età compresa tra i 18 e i 65 anni) istituzionalizzate è con ritardo mentale;
- il 25% delle persone con ritardo mentale medio, grave e gravissimo è istituzionalizzata in strutture residenziali accreditate con il Sistema sanitario o con i servizi sociali, una percentuale irrisoria vive in comunità di tipo familiare e il rimanente vive in famiglia;
- le persone con disabilità accolte in strutture residenziali sono aumentate del 202% nel periodo 1999 - 2009.

Un numero elevato di persone con disabilità intellettiva, quindi, non vive dove vivono gli "altri", ma è ancora più rimarchevole che nessuno degli "altri" vive in strutture residenziali accreditate con il Sistema sanitario o con i servizi sociali.

È palese che una percentuale elevata di persone con disabilità intellettiva è obbligata a vivere in una sistemazione segregante e non frutto di libera scelta. Condizione peraltro già nota e comune ai diversi paesi europei tanto che la Commissione europea nel documento *"Strategia europea sulla disabilità 2010-2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere"*, impegna gli Stati membri a favorire la transizione dall'assistenza in istituzioni all'assistenza nella collettività rendendo disponibili i Fondi strutturali e il Fondo di sviluppo rurale a sostegno dei servizi territoriali e delle attività di sensibilizzazione alla situazione di persone disabili che vivono in residenze specializzate.

Il Gruppo 3 per superare questa criticità e in accordo all'articolo 19 della Convenzione, ha assunto come principi guida:

- a) il contrasto delle situazioni segreganti e delle sistemazioni non rispondenti alle scelte o alla volontà delle persone;
- b) la verifica che i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

Principi che dovrebbero essere in premessa di un auspicabile accordo tra Stato, Regioni e organizzazioni delle persone con disabilità che definisca linee guida e modelli organizzativi per promuovere in tutto il territorio nazionale, in accordo all'articolo 117, comma m - Titolo V della Costituzione, la vita indipendente, intesa come facoltà di compiere autonomamente le proprie scelte e gestire direttamente la propria esistenza. Il processo di deistituzionalizzazione dovrebbe procedere parallelamente allo sviluppo di progetti e percorsi personalizzati di autonomia abitativa in strutture a dimensioni familiari in cui le persone con disabilità possano trovare assistenza, tutela, servizi, relazioni umane e sociali. Percorsi che hanno senso se sostenuti da una progettazione flessibile e personalizzata che pone come primo obiettivo l'affrancamento dalla dipendenza genitoriale che spesso relega le persone con disabilità intellettiva in una sorta di "eterna fanciullezza". Nell'elaborazione dei progetti individualizzati è imprescindibile il coinvolgimento diretto della persona anche ricorrendo a modelli comunicativi alternativi per quanti non sono in grado di autorappresentarsi. Vanno ovviamente promossi processi formativi in favore delle persone con disabilità e dei loro familiari per accrescere la capacità di autodeterminazione e la consapevolezza (empowerment) delle proprie scelte. L'accordo Stato - Regioni, a tutela delle persone con disabilità e al fine di attivare programmi di aiuto alla persona, gestiti anche in forma indiretta, dovrebbe prevedere una chiara identificazione delle responsabilità di realizzazione, e monitoraggio (case management) degli interventi. L'autonomia abitativa è senza dubbio un progresso verso la vita indipendente ma non è sufficiente se parallelamente non si attivano processi di inclusione sociale e lavorativa.

Linea di intervento 3: Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società - Parte 2/Protezione giuridica delle persone con disabilità e loro autodeterminazione

Gianfranco de Robertis – Consulente legale Anffas Onlus

Linea di intervento 3- Parte 2



In Italia dall'anno 2004 esiste l'amministratore di sostegno. L'amministratore di sostegno è una persona nominata dal Giudice che aiuta le persone con disabilità a prendere decisioni importanti.

Nel "Programma sulla disabilità" c'è scritto che bisogna aiutare le persone con disabilità intellettiva a fare più cose da sole e a scegliere in maniera libera.

C'è scritto anche che tutte le persone con disabilità devono poter avere l'amministratore di sostegno.

Anffas ha chiesto di cambiare alcune leggi italiane, così le persone con disabilità intellettiva saranno più libere di decidere da sole, anche con l'aiuto dell'amministratore di sostegno.

In Italia, fino al 2004, le persone con disabilità intellettiva, non in grado di attendere autonomamente all'esercizio dei propri diritti (vedasi atti patrimoniali o scelte terapeutiche) sono state esclusivamente sostituite, a seguito di un procedimento giudiziario nei loro confronti, da altra persona, il c.d. "tutore", che esercitava al loro posto i diritti, secondo prestabiliti modelli del codice civile. Solo in alcuni casi, in cui la persona con disabilità aveva una parziale capacità di discernimento degli atti giuridici che stava ponendo, la stessa non veniva sostituita del tutto nel compimento degli stessi, ma affiancata dal c.d. "curatore", che sottoscriveva, unitamente alla persona interessata, i singoli atti giuridici. In ogni caso, le azioni poste dal tutore o dal curatore erano sempre già prestabilite per legge e mai pensate rispetto alla singola condizione personale della persona da proteggere.

Ma già nel 2004, lo Stato Italiano, introducendo nel proprio ordinamento la misura di protezione giuridica dell'amministrazione di sostegno, aveva indicato una nuova modalità di protezione delle persone con disabilità, prevedendo che il Giudice Tutelare potesse fare un'analisi del caso concreto e verificare in quali

ambiti effettivamente necessitasse una persona di supporto (c.d. “amministratore di sostegno”) e con quale intensità essa dovesse intervenire, indicando tutto ciò nel decreto di nomina dell’ads. Le figure dell’interdizione e dell’inabilitazione già in tal modo venivano relegate ad ipotesi del tutto residuali ed anacronistiche.

Con la ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, si è dato un ulteriore impulso al riconoscimento della dignità intrinseca della persona con disabilità, fondando l’intervento di protezione giuridica **non più solo sull’individuazione degli ambiti di vita quotidiana in cui si dovesse dare un sostegno alla persona con disabilità, ma anche sulla volontà di porre, con tali sostegni, limitazioni quanto minori possibili** alla libera autodeterminazione della persona con disabilità, in maniera tale che il supporto fosse efficace, ma anche idoneo a determinare, nei casi possibili, le premesse **per una futura progressiva riduzione degli interventi ed un ampliamento sempre maggiore dell’autonomia della persona con disabilità ed una sua sempre minor dipendenza dall’intervento altrui.**

In sostanza, la Convenzione Onu, all’art. 12, prevede che oltre a non sostituire, in via generale, la persona con disabilità, la si supporti nel quotidiano esercizio dei diritti, avendo altresì a cuore che tale supporto sia nel tempo modulabile in maniera tale da far acquisire certe autonomie di funzionamento alla persona beneficiaria.

L’Italia, come Stato aderente alla CRPD, deve, quindi, sin dal Piano di Azione Biennale, studiare e prevedere azioni concrete che permettano sempre più il sostegno e non la sostituzione della persona, in chiave di progressiva e tendenziale autonomia della persona. Tale parte del Piano, durante i lavori di redazione, è stata quasi del tutto curata da Anffas, quale Associazione maggiormente rappresentativa delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, portando il proprio apporto di esperienza e di conoscenza all’Osservatorio.

Quali le linee di azione proposte da Anffas ed accolte in seno all’Osservatorio?

Le linee di azione si sono indirizzate verso due ambiti: riforme giuridiche e modifica dei comportamenti delle Pubbliche Amministrazioni e dei privati nella protezione delle persone con disabilità.

Propriamente si sono indicate come prioritarie:

- **la modifica del codice civile che preveda l’abrogazione dei desueti istituti giuridici dell’interdizione e dell’inabilitazione**, con contestuale rafforzamento della figura dell’amministrazione di sostegno, quale unica misura, che variamente modulata, possa appieno garantire protezione, ma anche efficace supporto per una sempre maggior autonomia possibile nelle scelte e nell’esercizio dei propri diritti;
- **la modifica anche delle norme del codice civile che disciplinano**, in via generale, le protezioni e **gli assetti patrimoniali nei rapporti economici tra persone** (vedasi disciplina sulla volontà e capacità a contrarre nella stipula dei contratti), arginando anche la vessatorietà di alcune clausole contrattuali che, in via indiretta, possono ledere maggiormente le persone con disabilità che hanno spesso una maggiore carenza informativa ovvero una minor capacità di contrattare (es. contratti di assicurazione per infortuni a favore di persone con disabilità che prevedono delle ingiustificabili limitazioni alle garanzie assicurative stante il pregiudizio rispetto alla preesistente condizione di disabilità);
- **la diffusione della consapevolezza** negli operatori del diritto, nelle persone con disabilità e nei loro familiari, nonché negli operatori sociali e sanitari **della vera portata della figura dell’amministrazione di sostegno, soprattutto alla luce delle indicazioni provenienti dalla CRPD;**
- **la diffusione, nella prassi, che il decreto di nomina dell’amministratore di sostegno**, in quanto ricognitivo delle situazioni vissute dalla persona con disabilità, dei suoi bisogni, e delle sue necessità nel porre certi atti giuridici, **si saldi in maniera stretta con il progetto individuale della persona con disabilità previsto dall’art. 14 della legge n. 328/00.**

Quali gli interventi concreti individuati per realizzare le azioni programmate?

Tutti gli interventi non possono che partire dalla sensibilità ed esperienza raggiunta in questi anni, all’interno del movimento delle persone con disabilità, sui temi sopra ricordati, perché si dia un’ottima base di partenza agli impegnativi lavori che, più che in investimenti economici, consistiranno nella messa in campo di tutta una serie

ISEE E COMPARTECIPAZIONE AL COSTO: A CHE PUNTO SIAMO?

Breve manuale di auto-tutela dei propri diritti - prima parte

A cura di Marco Faini – Anffas Brescia Onlus – Consulente Area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

1. Premessa

Due fatti importanti sono accaduti nel corso del 2012. Il precedente Governo (Ministero del Lavoro e delle politiche sociali – Sottosegretario Prof.ssa Guerra, ora riconfermata nel ruolo di Vice Ministro) ha predisposto una bozza di decreto che avrebbe dovuto, entro Maggio 2012, riformare l'ISEE. All'inizio del 2013 la bozza di provvedimento, dopo essere stata ampiamente discussa e modificata (anche grazie al confronto con le Associazioni), è giunta sui tavoli della Conferenza Unificata (Stato, Regioni, Comuni) per ricevere il parere definitivo e quindi ottenere il "via libera" alla sua emanazione. L'opposizione espressa dalla Regione Lombardia e l'imminenza delle elezioni politiche hanno bloccato l'iter del provvedimento. La ripresa dell'iter di approvazione del decreto è nell'agenda del Vice Ministro, e quindi pare che nel corso dell'anno si tornerà a parlare di "nuovo ISEE". Vedremo.

Il secondo fatto importante è stato la sentenza n. 296/2012 emessa dalla Corte Costituzionale. Non entriamo qui nel merito della sentenza, ma basta ricostruire brevemente i contorni della vicenda per capire l'importanza di questo pronunciamento:

- la Legge regionale Toscana n. 66/2008, all'art. 14 c. 2 prevede che nel caso di ricovero in struttura residenziale la quota di compartecipazione dovuta dalla persona assistita ultra-sessantacinquenne sia calcolata tenendo conto altresì della situazione reddituale e patrimoniale del coniuge e dei parenti in linea retta entro il primo grado (genitori – figli);
- a seguito di ricorso al TAR Toscana avviato da una famiglia chiamata a compartecipare nei termini appena sopra ricordati, è stata adita la Corte Costituzionale perché si esprimesse sulla costituzionalità della legge regionale di riferimento, con la pronuncia della Consulta che purtroppo non ha ravvisato gli estremi per far decadere tale norma;
- ciò ha ovviamente creato scalpore, soprattutto per-

ché intervenuta dopo le decine di sentenze TAR (a cui si sono aggiunte importanti e ben motivate sentenze del Consiglio di Stato) che avevano ribadito viceversa l'inammissibilità del coinvolgimento dei parenti.

A differenza della bozza di decreto, che chiaramente nulla vale in termini operativi, una sentenza della Corte Costituzionale assume invece un rilevantissimo valore concreto, perché stabilisce (o ri-stabilisce) il senso e la portata di una norma.

Due fatti, quelli citati, che, seppure molto diversi tra loro, ci hanno indotto a riprendere le fila di quella complessa e controversa materia che è quella dell'entità della compartecipazione al costo per l'accesso ai servizi in favore di persone con disabilità, unitamente all'impossibilità e/o inopportunità, nei vari casi, che la stessa incida sulle risorse economiche del nucleo familiare della persona beneficiaria dei servizi stessi.

Le finalità che si vogliono perseguire sono tre: ribadire la linea di Anffas sul punto anche nel più ampio ambito delle nuove prospettive di welfare, tentare di fare chiarezza sul sistema attualmente esistente e quindi fornire a persone, familiari e Associazioni alcuni elementi di riflessione e di azione concreta per rafforzare la propria capacità di reazione ad eventuali compressioni dei propri diritti e per avere maggiore consapevolezza nell'attività propositiva nella costruzione dei nuovi sistemi di welfare locali.

Con questo primo inserto de "La rosa blu" vengono affrontati gli aspetti più generali e relativi all'impianto sociale. In un secondo inserto, sperando che nel frattempo la riforma dell'ISEE venga varata, affronteremo l'esame dei criteri di calcolo della compartecipazione e gli aspetti più impervi e specifici, soprattutto tecnico-giuridici (coinvolgimento dei parenti, rapporti tra legislazione statale e legislazione regionale, determinazione della situazione economica, ecc.¹).

¹ per approfondimenti sulla bozza di riforma dell'ISEE e sulla sentenza della Corte Costituzionale: www.anffas.net.

2. Di chi e di cosa stiamo parlando

“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”.

Nel cosiddetto modello medico della disabilità le persone con disabilità sono un problema per la società perché necessitano di cure e riabilitazione che quindi occorre allestire ed erogare.

Nel modello proposto dalla Convenzione ONU la società è il problema delle persone con disabilità. Nel primo modello (ancora oggi prevalente nel nostro Paese) le persone sono sostenute fin dove possibile, soprattutto in relazione alla disponibilità di risorse economiche. Nel secondo modello la società deve porsi il problema di impostare il proprio sviluppo (economico, sociale, culturale) rispettando i principi dell'uguaglianza, della non discriminazione e del rispetto della dignità dei cittadini. Entrambi i modelli sono utili, ma il primo limita i sostegni a ciò che è possibile dare alla persona, mentre il secondo si pone all'infinito la domanda di come concepire il proprio sviluppo rispettando le differenze e contrastando le discriminazioni. **Stiamo quindi parlando di Persone e non di assistiti, di portatori di interessi alla costruzione di un percorso di promozione delle proprie attitudini e non di soggetti passivi di singoli servizi.**

Questa nuova considerazione dei destinatari è dettata proprio dalla legge 9 marzo 2009 n. 18, con la quale è stata ratificata la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Da quella data i principi, le finalità, le metodologie e gli strumenti descritti nella Convenzione ONU sono elementi che il nostro Paese dovrebbe adottare, realizzare, applicare. In quel testo non ritroviamo in modo esplicito i temi della partecipazione al costo, ma vi sono comunque tutti gli elementi per inquadrare questo complesso aspetto delle politiche sociali secondo il “nuovo” modo di intendere la disabilità, soprattutto partendo dal “nuovo” modo di intendere il “chi”, le persone con disabilità.

Dal nostro punto di vista tutto ciò non può non avere effetti anche sui temi della partecipazione al costo, perché ancor prima di parlare di quanto deve pagare la persona per un servizio, occorre concordare con la persona stessa (o chi la rappresenta) quale possa essere il suo progetto di vita, capire quali possano essere i sostegni da garantire, definirne l'intensità e la durata e quindi anche come direzionare le risorse economiche col chiaro metro dell'efficacia delle azioni rispetto

alla sempre maggiore inclusione sociale ed autodeterminazione della persona con disabilità. Tutto questo per Anffas non può che essere fatto partendo da una visione globale della persona con disabilità, attraverso la redazione del suo specifico progetto individuale.

In altre parole, il progetto individuale non va più pensato come ad un procedimento amministrativo dove la persona viene smistata nei diversi servizi durante l'arco della sua vita, ma come l'atto capace di pianificare il rispetto dei diritti umani, integrando e coordinando le azioni e i sostegni utili a promuoverne l'inclusione. In tale logica risultano evidenti due cose:

- le mete del progetto individuale devono tendere a restituire e mantenere dignità alla persona, creare le condizioni perché possa partecipare, su basi di uguaglianza, alla vita sociale ed economica del Paese, oltre a rendere praticabili le legittime aspirazioni, desideri, aspettative sul proprio futuro;
- i sostegni necessari affinché tutto ciò avvenga non possono essere considerati prestazioni o servizi sui quali e per i quali sia prevista la compartecipazione al costo, se non nella misura e con delle modalità di accertamento della condizione economica della persona che tengano conto dei principi espressi dalla CRPD.

Se, invece, prevale la concezione “medica” poco importa che la persona disponga dei mezzi, anche economici, necessari alla costruzione del proprio progetto di vita o di come le risorse economiche pubbliche e private vengano utilizzate. Poco importa che la persona disponga di un reddito, della possibilità di creare un risparmio, di compiere delle scelte. Si “mette sul tavolo”, a livello pubblico, una somma uguale per tutti e si crede di aver risolto il problema; se poi questo è insufficiente, pazienza!

Noi crediamo nasca da qui, da questa inaccettabile visione della persona con disabilità, il vigente sistema di assistenza economica che versa alla persona invalida civile al 100% e non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita e con un reddito superiore ai 16.127 Euro (cosa in realtà assai rara) una somma pari a 798 Euro al mese (valori 2013 della pensione di invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento). Somma tra l'altro del tutto inadeguata, che non solo non mira a quell'efficacia degli interventi di supporto sopra invece richiamata, ma che neppure determina un minimo ed imprescindibile mero sostentamento della persona.

Del resto, nel 2011, la soglia di povertà assoluta era fissata in 746,85 Euro²; appare quindi evidente come vi sia piena coincidenza tra la condizione di povertà assoluta e quella della maggior parte delle persone

con disabilità. Ragionamenti semplici, si dirà, ma da decenni questa è la realtà materiale nella quale una persona con disabilità grave vive la propria vita. Anzi, la persona e la sua famiglia.

Una recente rilevazione condotta esaminando i resoconti annuali presentati al Giudice Tutelare da parte degli Amministratori di Sostegno³ ha calcolato che le spese annuali di mantenimento di una persona con disabilità sono superiori a 13.000 Euro l'anno (€ 10.600 per mantenimento, € 2.200 per vestiario più altre spese non quantificate per trasporto, salute, tempo libero). A queste spese vanno aggiunte le spese per l'assistenza continuativa (la famiglia che assiste, cura e accompagna non svolge forse un compito che, in sua assenza, altri dovrebbero compiere?) e per le rette dei servizi eventualmente frequentati. La differenza tra quanto "percepisce" la persona (poco meno di 9.580 Euro) e quanto deve spendere la Famiglia per il solo mantenimento è pari a oltre 3.400 Euro l'anno⁴ (oltre, come detto, alle spese per l'assistenza).

In tale situazione, quale dovrebbe essere invece la meta di una corretta azione di sostegno? Mantenere bassi i livelli di compartecipazione al costo dei servizi o, all'opposto, sostenere anche economicamente la persona e la famiglia? Se a questo aggiungiamo i costi sociali (la difficoltà di accedere/mantenere il posto di lavoro, avere le medesime opportunità di carriera, avere le medesime condizioni di accesso all'istruzione e alla formazione, ecc.), che si traducono in costi economici, si capisce l'ampiezza dei temi correlati alla condizione di disabilità e, per contrasto, la profonda inadeguatezza delle politiche sociali sin qui conosciute.

Per questi motivi, quando si parla di compartecipazione al costo dei servizi, è importante prima di ogni altra cosa capire e concordare "di chi stiamo parlando", perché in questo modo avremo maggiori probabilità di intendersi rispetto "a cosa" stiamo parlando.

Definire il "cosa" significa, come già detto, considerare i sostegni non come somma di servizi e prestazioni erogati su richiesta della persona o della famiglia, ma **misure che, integrate e coordinate tra loro, possano contribuire a ridurre la distanza da una condizione di vita sociale e materiale vissuta senza discriminazioni.** Fino al 2009 sostenevamo che la ragione prevalente per la quale i servizi e le prestazioni

sociali agevolate (quelle per le quali la legge vigente prevede la compartecipazione al costo) dovessero essere gratuite o con simbolica partecipazione al costo, risiedeva nel fatto che tali servizi rientravano nei livelli essenziali di assistenza (LEA). A maggiore ragione, dal marzo 2009 (entrata in vigore della L.18), questi servizi e prestazioni non possono essere considerati a carico della persona e dei suoi familiari, se non nei modi e nella misura che Anffas ritiene ammissibili, e di seguito brevemente illustrate.

3. Cosa significa per noi "pagare il giusto" partire dal progetto individuale

- La premessa indispensabile entro cui collocare ogni ipotesi di compartecipazione al costo rimane la redazione del **progetto individuale**, ai sensi dell'art. 14 L.328/2000, costruito insieme alla persona e a chi la rappresenta. Il progetto individuale *"...si propone l'obiettivo ulteriore di promuovere l'autorealizzazione della persona disabile ed il superamento di ogni condizione di esclusione sociale, avvalendosi anche della metodologia del cosiddetto "lavoro di rete", che punta ad una visione in chiave unitaria dei bisogni della persona con disabilità, mediante lo strumento del "Progetto individuale per la persona disabile", riconducibile al concetto di adattamento ragionevole, espresso dagli artt. 19 e 25, lettera e) della Convenzione per i Diritti Umani per la Persona Disabile del 2006 delle Nazioni Unite, ratificata con legge nazionale 3.3.2009 n. 18, al modello bio-psico-sociale dell'ICF ("International Classification of Functioning"), pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel marzo 2002"*⁵;
- nel progetto individuale occorre considerare anche le valutazioni sulla condizione economica della persona e della famiglia, non tanto ai fini della compartecipazione, ma per la definizione delle "... misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale..." (art. 14 co.2 L.328/2000);
- il progetto deve individuare le azioni e i sostegni necessari a garantire il **rispetto della dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte e l'indipendenza delle persone** (art. 3 – lett. a Con-

² Dati ISTAT riferiti ad una persona sola, abitante in una città grande del Nord Italia – 2009

³ Legge 6/2004

⁴ Associazione "con noi e dopo di noi" Onlus – Castiglione delle Stiviere (Mn) – la ricerca è disponibile su: www.anffasbrescia.it

⁵ Sentenza TAR Catanzaro 3440/2013 – al riguardo si vedano anche la sentenza TAR Catania 243/2011 e TAR Brescia 291/2013

venzione ONU – principi generali). A tale proposito ricordiamo a persone, familiari e Associazioni che questi principi sono largamente presi in considerazione anche dai Giudici di molti TAR (Tribunali Amministrativi Regionali) e posti alla base di non poche sentenze in materia di compartecipazione al costo;

- nel progetto si deve pertanto determinare non tanto l'entità del concorso alla spesa, ma l'entità delle risorse di cui la persona deve disporre per le proprie spese. **Capita invece che in moltissimi regolamenti comunali tale somma non solo sia pre-determinata, ma spesso è così esigua da non poterla minimamente accostare al concetto di dignità personale.** Questo elemento assume importanza sia che si tratti di servizi diurni (dove il tempo/vita trascorso in tali strutture non può certo assorbire la maggior parte delle risorse a disposizione della persona), ma anche quando si tratti di strutture residenziali dove, in genere, gli obblighi dell'ente gestore si limitano alla cosiddetta accoglienza alberghiera (vitto e alloggio) e ai costi per prestazioni e interventi educativi, abilitativi e assistenziali.

per quali servizi prevedere forme di compartecipazione

- ricordiamo che **i servizi e le prestazioni sociosanitarie** (D.Lgs. 229/1992 art. 3 septies – DPCM 14.02.2011 tab. A) rientrano nei LEA (DPCM 29.11.2001 – L. 297/2006). Appartengono cioè ad una sfera di servizi e prestazioni che lo Stato, attraverso il finanziamento da parte del fondo sanitario (di competenza delle Regioni), ritiene di particolare rilevanza e importanza per la vita delle persone;
- l'entità del finanziamento a carico del servizio sanitario regionale è precisamente definito dalla legge statale (70% per l'assistenza in strutture semiresidenziali e residenziali per disabili gravi, in strutture accreditate sulla base di standard regionali; 40% per l'assistenza ai disabili gravi privi di sostegno familiare, nei servizi di residenza permanente). Per quanto riguarda la quota sociale, occorre innanzitutto verificare se per la stessa vi sia un'esenzione della compartecipazione (vedasi frequenza Centri Diurni in Veneto ai sensi della L. R. 30/09); in caso questa non vi sia, occorre pretendere

una compartecipazione equa e che non copra eventuali mancati finanziamenti da parte di altre istituzioni pubbliche (es. Provincia, Regione, etc).

Ad avviso di Anffas è legittimo che il cittadino, chi lo rappresenta o l'Associazione possano esercitare un diritto di verifica circa l'effettiva consistenza del finanziamento regionale. E' invece dovere del Comune verificare che la Regione abbia effettivamente rispettato le disposizioni di legge finanziando nelle misure previste tali servizi (vedasi anche sentenza TAR Brescia n. 291/2013);

- il problema è più complesso se prendiamo in considerazione i **servizi socio-assistenziali** che, a differenza dei LEA, lo Stato non ha mai provveduto a definire (si tratta dei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEP) previsti dall'art. 22 della L.328/2000 e più volte annunciati dai Governi che si sono succeduti in questi 12 anni). Sono comunque da considerare **esenti da compartecipazione al costo, i servizi e le prestazioni connesse al diritto all'istruzione nel ciclo dell'obbligo** (p.e. l'assistenza personale a carico dei Comuni), così come per i costi del servizio trasporto e di assistenza scolastica per alunni e alunne con disabilità frequentanti la scuola media superiore, a carico delle Province (su questo si vedano anche le sentenze del Cons. di Stato n. 2361/2008 e n. 1930/2013).
- l'ultima considerazione riguarda **i cosiddetti servizi complementari o accessori** (si pensi soprattutto ai costi per mensa e trasporto). Si tratta di attività che Anffas considera strettamente connesse ai servizi diurni e/o residenziali che non possono essere erogate in base a criteri di compartecipazione diversi (p.e. ISEE familiare). Pur senza ancora alcun valore sul piano concreto, ma a conferma della legittimità di un tale ragionamento, la bozza di riforma dell'ISEE prevede espressamente che questi costi siano compresi nel costo generale del servizio principale erogate e quindi assoggettati ai medesimi criteri di compartecipazione.

Come già anticipato, nella prossima edizione de "La rosa blu" dedicheremo l'intero inserto ai criteri di un giusto e legittimo calcolo per la compartecipazione al costo ed agli specifici aspetti inerenti la loro applicazione, nonché all'indicazione delle azioni possibili per contrastare (a livello di tavoli di concertazione e/o a livello giudiziario) illegittime richieste di compartecipazione.

di garanzie e di comportamenti della Pubblica Amministrazione volti a radicare il richiesto cambiamento culturale e di paradigma.

Propriamente, seguendo l'ordine sopra utilizzato per l'individuazione delle azioni, si sono previsti i seguenti interventi:

- 1) costituzione di un **gruppo di lavoro che, partendo anche da recenti precedenti progetti di legge sull'argomento, già appoggiati dalle Associazioni di categoria, dia vita alla redazione di una proposta di riforma del codice civile** riguardante sia il Libro I Titolo XII, dove si parla appunto di interdizione/inabilitazione /amministrazione di sostegno, sia tutta la disciplina della manifestazione di volontà nel compimento degli atti negoziali e degli assetti di tutela nei contratti (Libro IV del codice civile) ;
- 2) impegno da parte del Ministero della Giustizia e del Consiglio Superiore della Magistratura di assicurare omogenea applicazione su tutto il territorio nazionale dell'attuale normativa sull'amministrazione di sostegno, non soltanto rispetto alla procedura di nomina di un AdS, ma anche rispetto a tutto il controllo giurisdizionale da compiere nel corso della successiva amministrazione di sostegno, **attraverso verifiche ispettive, circolari ricognitive sulle buone prassi di alcuni Uffici Giudiziari ed inserimento, nel doveroso piano formativo per operatori di cancelleria e magistrati, anche di apposite sezioni sulla protezione giuridica delle persone con disabilità;**
- 3) la cura di un **costante collegamento (anche con specifici Protocolli di Intesa) tra Uffici Giudiziari (soprattutto Giudice Tutelare) ed operatori sociali e sanitari** che hanno in carico la persona con disabilità o si accingono a prenderla in carico, anche per la comune individuazione delle esigenze della persona e la coordinata previsione degli interventi giuridici e sociali a favore di questa;
- 4) l'implementazione, all'interno degli Sportelli regionali e/o territoriali di tutela del cittadino,

dell'attenzione, (anche attraverso l'adozione di specifiche Linee Guida), verso una presa in carico della persona con disabilità che si connubi con le esigenze ed i supporti giuridici già registrati o da registrarsi per la stessa, in una visione globale degli interventi a suo favore, sempre all'interno del più ampio quadro del progetto individuale previsto dall'art. 14 della Legge n. 328/00;

- 5) **la divulgazione (attraverso corsi, convegni, opuscoletti) della figura dell'amministrazione di sostegno** e delle varie possibilità di autodeterminazione e/o di supporto per le persone con disabilità **con un'attenzione particolare alla formazione sulla gestione quotidiana dell'amministrazione di sostegno**, più che solo sul procedimento di nomina dell'AdS, promuovendo, quindi, quei corsi che maggiormente si pongono il problema di come tener presente le esigenze della persona con disabilità nel corso dell'amministrazione di sostegno, affinché si sia preparati ad affrontare le quotidiane necessità.

Certamente la sinergia tra il mondo giuridico e gli altri attori sociali è quanto mai preziosa per passare dal modello del "custodialismo" a quella di protezione/promozione della persona con disabilità secondo i principi propri della Convenzione Onu. È un modello, tra l'altro, che non necessita dell'impegno di grosse risorse economiche, portando anzi, attraverso l'individuazione di efficaci e coordinati interventi a supporto della persona, a migliorare la capacità di intervento di chi sta vicino alla persona stessa ed a migliorarne l'efficacia, anche in termini di benefici e di costi, delle azioni amministrative. In questo cambiamento molto può fare il movimento delle persone con disabilità, promuovendo una nuova modalità di intervento e curando l'avvicinamento tra le famiglie delle persone con disabilità e le Istituzioni in un dialogo continuo che, però, abbia sempre come protagonista, anche in termini di partecipazione attiva, la persona con disabilità.

Linea di intervento 4: Promozione dei principi di accessibilità e mobilità

Daniela Cannistraci – Area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

Linea di intervento 4



Per una persona con disabilità in Italia è difficile fare alcune cose, come per esempio prendere un autobus o camminare per strada. È anche difficile capire cosa c'è scritto su internet o sui giornali.

Le leggi però dicono che tutte queste cose devono essere accessibili, cioè che le persone con disabilità possono andare in tutti i posti e devono poter capire tutte le informazioni.

In Italia queste leggi non sono sempre rispettate ed alcune sono troppo vecchie.

Il “Programma sulla disabilità” dice che bisogna fare di più per rendere le cose più facili per le persone con disabilità.

Nel novembre 2012 l'Italia ha inviato all'ONU il primo Rapporto sull'implementazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, misura prevista dalla stessa CRPD per illustrare le misure adottate per adempiere agli obblighi e i progressi conseguiti al riguardo.

Per quanto concerne l'accessibilità, il documento contiene riferimenti a molte leggi e decreti antecedenti la stessa ratifica italiana alla CRPD avvenuta con la L. 18/2009. Alcuni esempi: per quanto riguarda **l'accesso all'ambiente fisico e ai trasporti**, il Rapporto cita il D.P.R 503/96, il D.M. 236/89, la L. 118/71 e la L.13/89, mentre il concetto di **Universale Design** (la Progettazione Universale ed Inclusiva che prevede la progettazione di prodotti, ambienti, servizi utilizzabili da tutti senza dover ricorrere ad adeguamenti o soluzioni speciali/specifiche) è citato solo relativamente ad una “proposta di riordino per un nuovo inquadramento sistematico dell'accessibilità nell'ottica della progettazione universale” nel cui ambito è allo studio del Parlamento “un provvedimento che propone l'emanazione di un nuovo ed unico regolamento facendo in esso confluire, aggiornandole, le relative prescrizioni tecniche; la ricostituzione della Commissione di cui all'art. 12 del D.M. 236/89 senza oneri per lo Stato, con attribuzione della facoltà di predisporre, in aggiunta alla elaborazione di proposte di modifica e aggiornamento della normativa, linee guida tecniche basate sulla progettazione universale”. **Le Linee-guida sugli standard di qualità del servizio di assistenza per le Persone a Ridotta Mobilità (PRM) e sulla formazione del personale** (allegate alla Circolare ENAC 8/7/2008) sono citate per il **trasporto aereo** mentre per il **trasporto ferroviario** vengono citate

le **Linee Guida riferite all'accessibilità nell'ambito dell'infrastruttura ferroviaria** redatte nel 2011 da RFI, Rete Ferroviaria Italiana (Gruppo Ferrovie dello Stato) insieme ad un gruppo di lavoro comprendente anche le Associazioni rappresentanti la clientela con disabilità. Un riferimento **all'accesso all'informazione** vi è principalmente per quanto riguarda i **siti web della PA**, mentre si tralasciano gli altri canali di trasmissione. A tal proposito, aggiungiamo un riferimento al **decreto firmato dall'ex ministro dell'Istruzione Francesco Profumo** nel marzo 2013 che, accogliendo i principi della **specifica internazionale W3C WCAG 2.0 al livello AA** (le Linee Guida per l'accessibilità dei siti web), ha aggiornato i requisiti stabiliti dalla Legge Stanca del 2005. Questo decreto, al momento di questa stesura al vaglio della Corte dei Conti, stabilisce che ogni sito della PA **dovrà essere accessibile in ogni sua parte**, senza barriere dovute all'uso di determinati programmi, e indica come possibile l'uso di tecnologie **differenti dal linguaggio HTML**, cosa che permetterà di creare applicazioni web utilizzabili da tutti.

Questa breve panoramica dimostra, purtroppo, che molto **c'è ancora da fare in tema di accessibilità**, fatto evidenziato anche nella **"Proposta di programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità"**. Tra i punti affrontati nel Programma c'è, al capitolo 4, quello dell'accessibilità: **"Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità"**. Oltre a porre in primo piano il concetto dell'Universal Design, nel capitolo si rileva frequentemente **l'arretratezza delle norme italiane**. Ad esempio, per quanto riguarda l'accessibilità agli ambienti interni ed esterni, viene scritto *"La normativa vigente infatti fissa in maniera aprioristica i parametri dell'accessibilità... Ancora più difficilmente riconducibili ai principi della Convenzione sono i concetti di visitabilità... e quello di adattabilità"* e definisce *"lontani e vetusti"* i minimi dimensionali riportati nella normativa poiché *"fanno riferimento ad un concetto di requisiti minimi necessari ad una persona con disabilità di oltre 40 anni fa, sia dal punto di vista antropometrico che funzionale, che degli ausili"*.

Di situazione non soddisfacente parla anche in riferimento alla **mobilità** la cui normativa nazionale viene definita **"inadeguata"**.

Commento negativo anche per **l'accessibilità delle ITC** e la mancata osservazione delle norme nazionali da parte delle PA: *"I deterrenti non hanno trovato fino ad oggi applicazione e i controlli dell'ente preposto (ex CNIPA) non sono stati di per sé sufficienti a colmare il vuoto causato dal disinteresse delle amministrazioni nell'attuazione della legge"* e vi è addirittura un avvertimento importante: *"L'introduzione della tecnologia,*

ove non sia data la dovuta attenzione e considerazione alle diverse necessità e peculiarità di ciascun individuo, può portare a nuove ed inaspettate forme di esclusione sociale come, ad esempio, nel caso delle persone cieche ed ipovedenti".

Importante il paragrafo dedicato **all'accesso agli ausili** della cui normativa si dice che *"non soddisfa ancora pienamente le esigenze di vita indipendente delle persone con disabilità"* e tra le ragioni indicate vi è **la mancata libertà di scelta da parte delle persone con disabilità** (ad esempio vincolate ad una prescrizione medica e/o ad un atto formale medico-legale che regolarizza la richiesta del presidio), **un aumento dei costi dei nuovi ausili non corrisposto da un adeguato aggiornamento degli elenchi e dei tariffari**, e **la mancata partecipazione delle persone, dei soggetti usufruenti e delle associazioni di categoria alla stesura dei listini e degli elenchi**.

Molti quindi gli obiettivi che il testo indica come indispensabili da raggiungere:

- razionalizzazione, aggiornamento e adeguamento della normativa italiana sulla base della CRPD
- approvazione da parte del Parlamento della proposta di legge sull'inserimento dello studio della tecnica e della tecnologia per il superamento delle barriere architettoniche negli edifici pubblici e privati
- attuazione dei Regolamenti europei in materia di trasporto delle persone a mobilità ridotta (PMR), con particolare attenzione alla partecipazione delle persone con disabilità ai processi di implementazione della normativa comunitaria
- inserimento nei curricula scolastici ed universitari delle tematiche relative all'accessibilità e all'Universal Design
- promozione del diritto all'accesso alle tecnologie e ai media, anche attraverso un impegno specifico dell'Agenzia per l'Italia Digitale
- approvazione del nuovo Nomenclatore degli ausili
- promozione della cultura del turismo accessibile

Anffas Onlus non può che auspicare che questi obiettivi vengano raggiunti, con la consapevolezza delle difficoltà che ancora lastricano il percorso verso una società accessibile in ogni suo ambito, anche e soprattutto per ciò che concerne l'informazione e la formazione, un tema che l'associazione sta cercando di diffondere il più possibile attraverso il progetto **"Pathways 2 - Creazione di percorsi di formazione permanente per persone con disabilità intellettuale"** volto a far promuovere strumenti per l'inclusione sociale, quali il linguaggio facile da leggere e la stessa formazione permanente per le persone con disabilità intellettuale e/o relazionale.

Linea di Intervento 5: processi formativi ed inclusione scolastica

Lilia Manganaro – Consigliera Nazionale Anffas Onlus – componente gruppo di lavoro inclusione scolastica Osservatorio sulla Condizione delle persone con disabilità

Roberta Speciale – Responsabile Area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus - componente gruppo di lavoro inclusione scolastica Osservatorio sulla Condizione delle persone con disabilità

Linea di intervento 5



In Italia le persone con disabilità hanno ancora dei problemi nella scuola.
A volte per loro è anche difficile fare dei corsi che li possono aiutare a trovare lavoro.

Nel “Programma sulla disabilità”
zc’è scritto che la scuola deve migliorare e che gli insegnanti devono essere più preparati per lavorare con gli studenti con disabilità.
C’è scritto anche che le scuole devono essere accessibili, cioè che ci devono essere rampe o strumenti come computer, lavagne interattive e altre cose che possono aiutare gli studenti con disabilità.

C’è scritto infine che le persone con disabilità devono poter imparare tante cose nuove, anche quando sono adulte.

Al tema dell’educazione e formazione delle persone con disabilità, affrontato all’interno della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità prevalentemente all’art. 24, è dedicato ampio spazio all’interno del Programma d’azione biennale sulla disabilità, del quale raccomandiamo la lettura per i dovuti approfondimenti.

In considerazione dell’importanza di tale tema per la nostra Associazione, che da anni ormai si impegna per il miglioramento del sistema dell’inclusione scolastica degli alunni con disabilità (in particolare intellettiva e/o relazionale) nonché del sistema di formazione professionale e permanente (ricordiamo in tal senso la nostra partecipazione al progetto europeo Pathways 2 sull’uso del linguaggio facile da leggere per la formazione permanente degli adulti con disabilità), Anffas ha partecipato attivamente ai lavori del gruppo incaricato di redigere questa parte del piano, portando una serie di proposte che sono state per la maggior parte condivise e riprese. Invitiamo inoltre a leggere questo nostro articolo di sintesi di concerto a quello che segue riguardante il lavoro svolto nell’ambito del Gruppo di lavoro di monitoraggio di un’altra importantissima

Convenzione (quella sui diritti dei bambini e degli adolescenti) e che affronta appunto lo stesso tema, evidenziando lo stato attuale ed i progressi (o passi indietro) che l'Italia ha fatto per l'istruzione dei bambini con disabilità nel corso dell'ultimo anno.

Entrando nel merito del piano d'azione, la linea di intervento 5 si suddivide, in coerenza, appunto, con quanto definito dalla Convenzione ONU, che impone agli Stati Parti di garantire "un sistema inclusivo a tutti i livelli ed un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita" in due diversi paragrafi: l'uno relativo all'istruzione scolastica, l'altro all'istruzione per adulti e formazione continua lungo tutto l'arco della vita.

Istruzione scolastica

Nel campo dell'istruzione scolastica il programma prende avvio dalla considerazione che, pur esistendo una legislazione articolata finalizzata ad assicurare l'inclusione nel sistema generale d'istruzione a tutti gli alunni e studenti con disabilità, è importante vigilare affinché i principi trovino ovunque reale e convinta applicazione. Si pone quindi l'attenzione sul rispetto delle norme, sull'uniformità sul territorio e sulla necessità di interventi di monitoraggio in tal senso. L'obiettivo individuato a livello generale è quello del potenziamento dell'inclusione scolastica degli alunni con Bisogni Educativi Speciali (che - ricordiamo - non sono riferibili ai soli alunni con disabilità "certificata", ma comprendono anche quelli con disturbi evolutivi specifici e con svantaggio socioeconomico, linguistico, culturale) prevedendo il coinvolgimento (ma anche la formazione, valorizzazione e continuità) di tutti gli operatori scolastici.

Tra le azioni individuate, vi è innanzitutto (come peraltro anche in altre parti del piano d'azione) l'introduzione nella legislazione corrente del concetto di accomodamento ragionevole (ovvero, come definito dalla Convenzione ONU, "le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali").

Il programma insiste in modo particolare, in varie sue parti, sulla formazione obbligatoria iniziale ed in servizio di tutto il personale scolastico (dirigenti, insegnanti curricolari e di sostegno) e di assistenza, anche attraverso percorsi formativi

specifici e di alta formazione e con riferimento alle strategie educative appropriate ed all'uso di modalità di comunicazione adeguate (tra cui il linguaggio facile da leggere su specifica proposta di Anffas) e di strumenti ed ausili tecnologici di ultima generazione (compreso il loro costante aggiornamento).

Altre azioni individuate riguardano inoltre la previsione della permanenza dell'insegnante per il sostegno nella classe dell'alunno con disabilità per tutto il ciclo scolastico a garanzia della continuità didattica, l'adeguamento degli edifici scolastici e l'abbattimento delle barriere architettoniche, la garanzia del numero di alunni per classe secondo le previsioni dell'art. 5 comma 2 del DPR 81/09, il potenziamento di reti territoriali e lo sviluppo di nuove modalità organizzative, il miglioramento della partecipazione attiva delle famiglie.

Qualche parola in più merita il punto che testualmente prevede "istituire percorsi formativi specifici e la classe di concorso per le attività di sostegno, al fine di acquisire competenze professionali adeguate a garantire l'apprendimento per tutti gli alunni con disabilità, anche attraverso l'uso di strumenti di comunicazione aumentativa/alternativa appropriate". Sulla previsione della classe di concorso per le attività del sostegno, posizione condivisa e sostenuta dalla Fish (cui Anffas aderisce) la nostra Associazione ha da sempre espresso qualche criticità, per il timore che tale previsione possa in qualche modo "avallare" - specie se in assenza di formazione adeguata per i docenti curricolari - la tendenza alla delega dell'alunno con disabilità nei confronti del solo insegnante di sostegno, mettendo a rischio la cultura e l'impianto inclusivo del sistema scolastico. In conformità alla posizione poi assunta dalla Federazione, attraverso la consultazione delle Associazioni che alla pari di Anffas vi aderiscono, la nostra Associazione ha comunque deciso di fornire parere positivo al piano nel suo complesso (comprendente quindi anche tale previsione), ma la nostra attenzione in tal senso sarà massima, al fine di evitare che si possa determinare, piuttosto che un passo avanti, un passo indietro nel nostro sistema di inclusione scolastica.

Istruzione per adulti e formazione continua lungo tutto l'arco della vita

Come anticipato nella breve premessa, il piano prende in considerazione anche la formazione professionale ed il life long learning, cioè il processo di apprendimento lungo l'intero arco della

vita e finalizzato non soltanto all'acquisizione di un titolo di studio, ma anche a far fronte ai continui cambiamenti della società. In tal senso, nel programma si evidenzia come il diritto all'educazione integrata permanente degli alunni con disabilità e l'accesso a percorsi di formazione professionale siano demandati al livello regionale e locale, il fatto che non esistano standard definiti a livello nazionale o meccanismi di monitoraggio atti a verificare il concreto accesso delle persone con disabilità a percorsi continui di educazione e formazione e come la discrezionalità regionale sia ampliata in modo improprio per l'assenza di norme nazionali.

Il piano prevede quindi l'inserimento dell'accesso all'istruzione permanente e formazione professionale nei livelli essenziali di assistenza ed una serie di azioni/interventi, che riguardano innanzitutto il potenziamento dei CTP (Centri Territoriali Permanenti per la piena integrazione delle persone in situazione di handicap istituiti nel 1997 dal MIUR) e dei corsi serali anche attraverso la formazione dei docenti e la presenza di docenti di sostegno. Si prevede inoltre la definizione a livello nazionale di standard relativi ai percorsi di formazione professionale e istruzione permanente per adulti con disabilità in ogni contesto (inclusi anche i servizi socio-sanitari semi-residenziali e residenziali per gli adulti con disabilità) che definiscano gli accomodamenti ragionevoli necessari (per es. uso del linguaggio fa-

cile da leggere), l'entità e qualità del sostegno e la formazione del personale.

Attenzione viene dedicata anche alla formazione permanente degli adulti con necessità di sostegno educativo intensivo, soprattutto quelle che usufruiscono di servizi diurni e semi-residenziali, sia attraverso la definizione degli standard di cui sopra, sia attraverso la promozione di criteri di accreditamento degli stessi servizi che garantiscano tale diritto.

Si prevede infine di riformare i sistemi di valutazione della qualità dei servizi incentrandoli sui risultati per chi ne fruisce in termini di godimento dei diritti e di sviluppo delle potenzialità individuali, piuttosto che su criteri legati alla struttura, e di mettere in campo strumenti (come stage, periodi di alternanza scuola-lavoro, etc).

Pensiamo sia evidente come il documento raccolga una serie di iniziative ed azioni che da tempo le Organizzazioni ed Associazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie invocano e richiedono (si pensi ad esempio al tema della formazione professionale del personale scolastico) anche attraverso l'Osservatorio specifico che esiste in seno al MIUR (e che purtroppo svolge attività discontinua), la maggior parte delle quali, come indicate nel piano stesso, da realizzarsi praticamente "a costo zero". Si tratta, adesso, di metterle in pratica. Rapidamente.

Rendi le tue informazioni accessibili!

Visita il sito
www.life-long-learning.eu

L'informazione accessibile è la chiave del successo dell'apprendimento permanente!

Inclusion Europe
Galeries de la Toison d'Or
29 Chaussée d'Ixelles
B-1050 BriseL - Belgia
Tel. : +32-2-502 28 15
secretariat@inclusion-europe.org
www.inclusion-europe.org

Anffas Onlus
Via Casilina 3/T
00182 Roma - Italia
Tel. : 06 3611524 - 06 3212391
nazionale@anffas.net
www.anffas.net





Prodotto nell'ambito del progetto
"Creazione di Percorsi di formazione permanente per persone con disabilità intellettiva"
con il supporto del Programma per l'apprendimento permanente dell'Unione Europea.

Segui le linee guida europee per rendere le informazioni facili da leggere e da capire.



Impara come coinvolgere le persone con disabilità intellettiva nella scrittura di testi facili da leggere.



Scopri i programmi di approfondimento per lo staff della formazione permanente.



Controlla che i testi facili da leggere siano realmente accessibili per le persone con disabilità intellettiva.



Linea di Intervento 6: Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione

Luigi Croce – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus – Membro gruppo di lavoro salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione Osservatorio sulla Condizione delle persone con disabilità

Linea di intervento 3- Parte 2



Nel “Programma sulla disabilità” c’è scritto che le persone con disabilità hanno diritto ad avere alcuni aiuti per migliorare la loro salute. Ad esempio, hanno diritto a fare la riabilitazione.

Nel documento è scritto anche le persone con disabilità devono stare bene per tutta la vita, da quando nascono a quando diventano anziane.

Nel piano c’è scritto che bisogna cambiare alcune leggi per migliorare la salute delle persone con disabilità

Contenuto del documento	Osservazione critica
<p>a) Sostegno alla fase prenatale e neonatale</p> <p>Pagina 42</p> <p>“La Legge n. 104 del 4 febbraio 1992, Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, contiene alcune norme relative agli interventi per la prevenzione e la diagnosi prenatale e precoce della disabilità. Ai sensi dell’art. 6 della Legge citata tali interventi consistono:</p> <p>a) nell’informazione e nell’educazione sanitaria della popolazione sulle “conseguenze della disabilità”,</p> <p>b) nella prevenzione in fase preconcezionale, durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e nelle varie fasi di sviluppo della vita, e sui servizi che svolgono tali funzioni...”</p>	<p>Appropriata e da sottolineare con enfasi, l’opportunità di comprendere nel debito informativo dovuto alla famiglia, la questione della disponibilità, della facilità/difficoltà di accesso dei servizi, della loro efficacia documentata, delle buone o cattive pratiche fornite, delle opportunità di tutela e della loro capacità di sostenere o meno il progetto di vita, a partire dalla nascita fino all’età avanzata.</p> <p>Emerge un consistente dubbio sulla reale disponibilità di tali informazioni al momento della comunicazione della diagnosi di disabilità presunta o confermata.</p>

Contenuto del documento	Osservazione critica
<p>Pagina 42</p> <p>Mancato riferimento ad una evidente lacuna nella Legge 104/92</p>	<p>Con riferimento alla Legge 104/1992 non viene fatta menzione di una possibile lacuna della stessa Legge quando all'art. 12 comma 3 riporta: "L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione." E' interessante notare come il benessere bio-psico-sociale non compaia tra gli obiettivi di sviluppo delle potenzialità della persona con disabilità.</p>
<p>Pagina 43</p> <p>"Obiettivo promuovere il bambino con disabilità e tutelarne i suoi bisogni sin dalla primissima infanzia"</p>	<p>La questione sembrerebbe di "lana caprina", ma l'espressione "tutelare i bisogni" rivela una progettualità ed una operatività del tutto statica rispetto al sostegno che si intende offrire alle persone con disabilità. La condizione di bisogno si traduce soggettivamente nell'esperienza di "mancanza di qualità di vita", di funzionamento umano non equilibrato tra persona e ambienti. Nel linguaggio comune "tutelare i bisogni" non rende ragione della necessità dinamica di tutelare le persone attraverso il riconoscimento e la fornitura dei sostegni di cui una persona ha bisogno per funzionare nei suoi ambienti di vita con il maggior successo e soddisfazione possibile. La tutela del bisogno non elimina la discriminazione che soccombe all'inclusione solo con l'azione dinamica dei sostegni e delle risorse necessarie per qualità, ruolo e significato dell'esistenza.</p>
<p>b) Politiche sulla salute delle persone con disabilità, integrazione Sanitaria e Socio-Sanitaria e Punto unico di Accesso ai Servizi</p> <p>Pagina 44</p> <p>"La nozione di non autosufficienza, che è in aperta contraddizione con la visione di disabilità introdotta dalla Convenzione ONU, dovrebbe essere rivista e ridefinita. Le politiche per la "non autosufficienza", ovvero, secondo la Convenzione, per le disabilità con necessità di sostegno intensivo, dovrebbero essere radicalmente ridisegnate per rispondere alle necessità di sostegno intensivo in tutti i loro aspetti, con la finalità di garantire pari opportunità di accesso al godimento di tutti i diritti elencati nella Convenzione a tutte le persone con disabilità (Art.4, obblighi generali). Le politiche per la non autosufficienza dovrebbero quindi sostenere e garantire un sistema di "long term care" paragonabile a quello dei principali paesi europei, alle persone con disabilità e necessità di sostegno intensivo".</p>	<p>In questo punto il documento presenta un significativo punto di forza: il passaggio da condizione di "non autosufficienza" a quello di persona con "necessità di sostegno intensivo e, aggiungiamo, persistente lungo tutto il corso della vita" determina un cambiamento di paradigma nel carattere di attività delle politiche sociali. Dall'approccio sostanzialmente basato sulle indennità si passa ad una politica attiva di definizione degli obiettivi di sostegno, ovvero dell'identificazione e mobilitazione delle risorse necessarie per sviluppare e mantenere condizioni di equilibrio possibili tra persone con disabilità e loro contesti.</p> <p>Parte integrante della "long term care", che dovrebbe iniziare già al momento della diagnosi di disabilità, dovrebbe essere tutto il sistema sei sostegni che una società evoluta è in grado di fornire.</p> <p>Di seguito l'elenco delle 11 categorie di attività e strategie di sostegno proposti da R. Schalock, modificato da L. Croce (dati non ancora pubblicati):</p> <ul style="list-style-type: none"> Sostegni naturali Sostegni cognitivi Protesi e tecnologie Abilità e competenze Modificazioni ambientali Incentivi, rinforzi e ruoli sociali

Contenuto del documento	Osservazione critica
	<p>Sviluppo di caratteristiche personali Servizi professionali integrati, sanitari, educativi, sociali Sostegni comportamentali positivi Politiche, Pratiche e Valori a livello organizzativo Politiche, Pratiche e Valori a livello di cultura e sistema</p>
<p>Pagina 45</p> <p>“Le istituzioni si stanno confrontando per sviluppare risposte assistenziali efficaci e sostenibili finalizzate al miglioramento dell’accessibilità e dell’appropriatezza d’utilizzo dei servizi attraverso la costituzione di una funzione di accesso unitario (in termini di procedure) alla rete dell’offerta”.</p>	<p>Il tema dell’appropriatezza non può essere focalizzato unicamente in termini di efficienza del sistema, ovvero appropriatezza = “tutte le persone con disabilità sono prese in carico ed il sistema è economicamente sostenibile”. E’ necessario fondare l’appropriatezza anche sul criterio dell’efficacia ovvero in termini di miglioramento/mantenimento di livelli di qualità di vita e di soddisfazione dell’utenza. Oltretutto non è inverosimile che risposte assistenziali orientate al miglioramento della qualità di vita e all’inclusione costino necessariamente di più di quelle fornite attualmente.</p>
<p>“...corretta analisi della domanda grazie a una figura adeguatamente formata (ad esempio una persona con competenza di Disability&Case Manager).</p> <p>Il Punto unico di accesso per l’organizzazione delle cure e della presa in carico risulta focale per l’adempimento agli obblighi come da articolo 25 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Inoltre questo approccio ai servizi risulta conforme con quanto dichiarato nella “Alma Ata Declaration”, la quale afferma come l’assistenza sanitaria di base dovrebbe essere sostenuta da sistemi di riferimento integrati, funzionali e che siano complementari, conducendo ad un progressivo miglioramento globale dei servizi di assistenza sanitaria. La necessità di un sistema integrato ed efficace è stata espressa anche da Paul Hunt, relatore delle Nazioni Unite in riferimento al diritto alla salute, all’interno del Report 2008 per lo Human Rights Council. Hunt sottolinea come un sistema sanitario dovrebbe essere organizzato secondo un mix di servizi primari (community-based), secondari (district-based) e terziari (specialized), strutturati al fine di fornire un continuum di prevenzione e cura.</p> <p>Un sistema così organizzato ha anche bisogno di un processo efficace di dialogo tra il cittadino che usufruisce del servizio e operatore, al fine di valutare l’eventuale necessità di servizi aggiuntivi, o la modifica degli stessi. È necessario creare un continuum di comunicazione tra cittadino e servizio al fine di garantire il più alto livello di salute possibile</p>	<p>Il tema dei PUA, della loro costituzione, composizione, modalità di accesso e operatività è una questione cruciale per superare le disuguaglianze, la babele dei percorsi, la dis-integrazione tra sociale e sanitario e per l’avvio e lo sviluppo del Progetto di Vita. Il PUA rappresenta la soglia operativa della Presa in Carico.</p> <p>Il problema emerge nella necessità di validare le esperienze in corso, attraverso il criterio dell’efficacia che hanno gli stessi PUA di intrecciare (“matching”) la domanda con l’offerta in uno scenario reale che si modifica lungo i cicli di vita della persona con disabilità e della sua famiglia.</p> <p>Critica è la questione della competenza tecnica di medici di medicina generale e pediatri di libera scelta e delle assistenti sociali che rappresentano uno snodo essenziale nel prospettare percorsi assistenziali e fornire informazioni.</p> <p>Ancora vorrei sottolineare il ruolo del Case Manager, figura richiamata in gioco dalla necessità di padroneggiare i percorsi di cura, assistenza, abilitazione, riabilitazione, educazione dentro una rete tra sociale e sanitario in cui gli snodi frequentemente non si conoscono a sufficienza o non si correlano.</p> <p>Al di là del problema di connotare l’identità operativa del Case Manager-coordinatore del Progetto di Vita, molto rimane a discutere e costruire sulle sue competenze, la sua formazione, il suo inquadramento normativo, i suoi strumenti ope-</p>

Contenuto del documento	Osservazione critica
	<p>rativi e la sua vocazione come trainer, coach, educatore o quant'altro.</p> <p>Di fatto dovrebbe trattarsi di un abile navigatore della rete dei servizi, capace di ingaggiare persona con disabilità e operatori, molto esperto nel maneggiare con disinvoltura le matrici ecologiche, strumenti operativi che disegnano il percorso tra il funzionamento e qualità di vita.</p>
<p>Pagina 47</p> <p>“Favorire una adeguata, corretta e precoce diagnosi e una completa valutazione funzionale della persona che consideri sia la persona, la sua condizione di salute e sia l'ambiente in cui la persona vive secondo un approccio biopsicosociale”.</p>	<p>Sottolineo la mancanza di utilizzare da subito 2-3 strumenti di valutazione iniziale che non vengono citati nel documento:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. i bisogni di sostegno, compresi quelli di tutela e di tipo medico e comportamentale non ordinari, 2. il livello di qualità di vita al momento della presa in carico 3. lo stress familiare, variabile che incide dramaticamente sulle condizioni di salute del bambino
<p>Pagina 47</p> <p>“Adottare a livello nazionale standard per l'accoglienza delle persone con disabilità nei servizi sanitari di prevenzione e cura. Definire e approntare accomodamenti ragionevoli nei servizi di salute generale per favorire pari opportunità di accesso alla diagnosi e cura per le persone con disabilità.</p> <p>Promuovere la formazione del personale sanitario sulle problematiche dell'assistenza sanitaria alle persone con disabilità. Promuovere percorsi di facilitazione all'accesso delle cure e servizi personalizzati. Identificato il Servizio (Punto Unico di Accesso) e la professione che ne coordinerà e gestirà l'operato (Disability&Case Manager), il tutto va pensato e inserito all'interno di una realtà già operante”.</p>	<p>Sia la Medicina del territorio che quella Ospedaliera, salvo alcune eccezioni (Progetti DAMA e similari), si rivelano inadeguate nel sostenere i bisogni di salute delle persone con disabilità</p> <p>Il tema della formazione degli operatori sanitari di fronte ai bisogni di salute delle persone con disabilità andrebbe notevolmente approfondito.</p> <p>Il nostro paese non dispone di proposte formative a livello di corsi universitari di laurea, master o perfezionamento che accreditino il personale sanitario al confronto con le problematiche sanitarie correlate alla disabilità</p>
<p>Pagina 48</p> <p>E' necessario inoltre garantire strumenti omogenei di valutazione funzionale della persona. In questo senso per ottenere flussi informativi omogenei e con essi una migliore programmazione dei servizi e degli interventi è importante favorire l'utilizzo dell'ICF come linguaggio comune.</p>	<p>La questione del linguaggio comune ICF è alquanto critica.</p> <p>I fattori di criticità possono essere così sintetizzati:</p> <p>difficoltà da parte di medici e operatori sanitari ad accettare il linguaggio ICF;</p> <p>formazione ICF ancora carente;</p> <p>ambiguità dei Ministeri della Salute e dell'Istruzione, Università e Ricerca nel sostenere l'effettiva utilizzazione di ICF;</p> <p>scarsa capacità dei formatori ICF nell'operazio-</p>

Contenuto del documento	Osservazione critica
	<p>nalizzare ICF in relazione alla prospettiva della qualità di vita;</p> <p>inadeguata validità psicometrica di ICF che si configura come efficace modello concettuale, buon strumento di classificazione, inadeguato strumento di valutazione sul piano del costrutto psicometrico.</p>
<p>Pagina 48</p> <p>“In un contesto di territorio modellato sulle reti di patologia i principali punti di raccordo della rete saranno i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di Libera Scelta, le Aziende Sanitarie Locali, i soggetti erogatori di ricovero e cura e quelli extraospedalieri di specialistica ambulatoriale, nonché gli erogatori di prestazioni socio sanitarie che dovranno lavorare in sinergia attraverso una maggiore integrazione operativa”.</p>	<p>La domanda che emerge alla lettura di questa parte del documento è: “dove sono i protocolli operativi, le procedure, le pratiche, le strategie, le tecniche, i flussi comunicativi che rendono concreto, efficiente ed efficace il raccordo tra gli snodi del sistema di sostegno alla disabilità nel corso della vita?”.</p>
<p>Pagina 48</p> <p>“L’impegno sarà quello di coinvolgere gli stakeholder nella definizione delle priorità di ricerca, valorizzare il patrimonio conoscitivo prodotto dai diversi attori sociali, anche promuovendo il confronto, ricercando sinergie, aumentando la visibilità e fruibilità dei risultati ottenuti. Oltre alla valorizzazione degli osservatori regionali, che devono comprendere il monitoraggio del lavoro svolto a livello comunale, sarà sviluppata la collaborazione con le università, i centri di ricerca, gli enti e le fondazioni dei sistemi regionali”.</p>	<p>Non evidenzio una adeguata sottolineatura sulla Ricerca sulla evidenza della correlazione tra interventi, pratiche ed esiti.</p> <p>Non si riconoscono a sufficienza lavori di ricerca adeguatamente focalizzati sugli esiti raggiunti in termini di inclusione, partecipazione, ruolo sociale, soddisfazione, qualità di vita, benessere fisico e psicologico in concomitanza con patologie e condizioni morbose somatiche e mentali croniche, riduzione dei comportamenti problematici.</p> <p>Tra i soggetti coinvolti come promotori in queste azioni formative non vedo citato il MIUR, agenzia indispensabile per sostanziare e formalizzare i percorsi formativi citati.</p>
<p>Pagina 49</p> <p>c) Interventi in ambito di abilitazione e riabilitazione continua</p> <p>Il concetto di abilitazione e riabilitazione della Convenzione (art. 26) introduce elementi di assoluta novità, in quanto si riferisce non solo alla riabilitazione medica, ma anche alla acquisizione di nuove capacità psichiche, sociali e lavorative, o al recupero di capacità perdute a causa della disabilità, funzionali al raggiungimento e al mantenimento della massima indipendenza, della realizzazione personale e della partecipazione in tutti gli aspetti della vita, all’inclusione e al pieno sviluppo delle potenzialità della persona</p> <p>Si rende, pertanto, necessaria una definizione dei vari setting riabilitativi, definendo i criteri ed i requisiti che ne stabiliscano l’appropriatezza</p>	<p>Sul piano concettuale ed operativo permane una certa confusione terminologica rispetto al significato di abilitazione, riabilitazione, educazione, inclusione con una migliore comprensione delle differenze con cura ed assistenza.</p> <p>E’ necessaria una chiarificazione dei termini che, attraverso un glossario condiviso, produca l’adozione razionale dei termini e quindi dei saperi (conoscenze, competenze, abilità, organizzazioni), utili se non indispensabili, per definire le tipologie di sostegno di cui le persone con disabilità hanno bisogno, i contesti in cui tali sostegni vengono forniti, le tempistiche di attuazione e il supporto finanziario necessario.</p> <p>Utile a questo punto sottolineare che i setting riabilitativi dovrebbero essere i più vicini possibile agli ambienti in cui le persone con disabilità vivono, imparano, lavorano, socializzano, limitando l’accesso agli ambienti specializzati per il</p>

Contenuto del documento	Osservazione critica
<p>d'uso in coerenza con le risorse a disposizione. A livello nazionale (Ministero della Salute, 2011) è stata evidenziata l'importanza di implementare la ricerca in ambito di abilitazione e di riabilitazione continua, ad oggi molto debole. La complessità di ogni singolo caso e la variabilità negli interventi è un problema conosciuto. Le metodologie solitamente utilizzate in ricerca molto spesso sono di difficile trasferibilità in questo campo, quindi sono accolte favorevolmente studi su caso singolo o altre nuove metodologie.</p> <p>“Tre dimensioni che opportunamente combinate permettono di allocare la persona in setting maggiormente appropriati in relazione alla fase del percorso di cura:</p> <ul style="list-style-type: none"> • complessità clinica; • disabilità (definita come la perdita delle capacità funzionali nell'ambito delle attività • fisiche, motorie, cognitive che, nella più attuale concezione bio-psico-sociale, impattano con i fattori ambientali riducendo il livello di partecipazione dell'individuo nello svolgimento delle attività della vita quotidiana e di relazione); • multimorbilità (questo aspetto considera l'importanza di prendere in considerazione altre condizioni di salute che si accompagnano alla diagnosi principale)“. 	<p>tempo necessario in riferimento alla gravità dei problemi sanitari e comportamentali e con una particolare attenzione alla rapidità e alla precisione/specificità delle risposte.</p> <p>Rispetto alle tre dimensioni, così opportunamente identificate, intendo sottolineare la frequente compresenza di complessità clinica, disabilità e multimorbilità. Anzi la natura stessa della condizione di disabilità intesa come fragilità/vulnerabilità dell'equilibrio/squilibrio tra persona e ambiente rende la concomitanza delle tre dimensioni una evenienza tipica della stessa condizione di disabilità.</p>
<p>Pagina 52</p> <p>Le azioni che vanno intraprese devono seguire la via della riduzione nella frammentazione dei servizi di riabilitazione. Frammentazione che può essere ridotta anche attraverso l'apporto della Classificazione ICF in merito all'uniformare i linguaggi tra diversi servizi di cura e presa in carico. Linguaggio ICF che accompagni l'operationalizzazione delle modalità di riabilitazione, degli interventi e dei Servizi, a partire dalla definizione di disabilità, quale principio della Convenzione ONU.</p>	<p>La frammentazione dei servizi per la riabilitazione dipende verosimilmente dalla parcellizzazione della percezione del Funzionamento Umano e a questo proposito ICF è di sicura utilità sul piano concettuale.</p> <p>Al di là del linguaggio ICF dovrebbe evolvere in termini di operationalizzazione e concretizzazione integrandosi con i modelli di qualità di vita, contribuendo a disegnare il percorso tra Funzionamento Umano e Qualità di Vita. Riteniamo infatti, che tale percorso descrive di fatto la realizzazione del Progetto di Vita.</p>

Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della CRC in Italia: Repetita Iuvant

Michele Imperiali - Fondazione R. Piatti a m. Anffas di Varese - Coordinatore Nazionale Formazione Anffas Onlus

Roberta Speciale - Responsabile Area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della CRC in Italia: Repetita Iuvant



La "Convenzione Onu sui diritti dei bambini e degli adolescenti" è una legge mondiale che dice agli Stati cosa devono fare per i difendere i diritti dei bambini e degli adolescenti.

Esiste un gruppo formato da persone di tante associazioni che ogni anno controllano se in Italia questa Convenzione viene rispettata. Questo gruppo di persone si chiama Gruppo CRC.

Alcune persone di Anffas fanno parte di questo Gruppo CRC e hanno scritto che ancora bisogna fare tante cose per i bambini con disabilità sia nel campo della scuola che nel campo della salute.

Se è vero che "Le cose ripetute aiutano" è anche vero che "Non c'è peggior sordo di chi non vuole sentire".

Così si potrebbe riassumere il contenuto del 6° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione Onu sui diritti dei bambini e degli adolescenti in Italia redatto dal gruppo CRC (www.gruppocrc.net) in uscita il 27 maggio. Il riferimento è ovviamente all'atteggiamento del Governo, Ministeri ed Enti Locali che solo in pochissimi casi hanno risposto alle sollecitazioni dei precedenti Rapporti CRC e, per dirlo fino in fondo, nemmeno alle "tirate d'orecchie" arrivate dalla Commissione ONU. Solo qualche riscontro dal settore giustizia, nulla invece da quelli fondamentali di salute, assistenza e scuola.

Attraverso analisi, proposte e raccomandazioni il documento mette a fuoco le questioni salienti che vedono purtroppo il nostro Paese "arrancare" anche sull'applicazione della convenzione ONU sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza e soprattutto tante incoerenze e sprechi.

Inoltre il rapporto denuncia la scarsità di dati certi sui finanziamenti statali e sui trasferimenti alle regioni dei fondi sociali per le politiche dell'infanzia.

Il rapporto, nel suo complesso, contiene circa 140 raccomandazioni. Lo scorso anno erano state accorpate per Ministeri e trasmesse senza avere grandi risultati in termini di riscontri concreti. Per essere più impattanti sulle raccomandazioni, il gruppo CRC sta individuando nuove strategie, in particolare sollecitando le

singole associazioni aderenti a fare pressioni direttamente presso i vari destinatari statali e Locali.

Anffas ha coordinato ancora una volta i lavori dei paragrafi relativi ai temi "salute e disabilità" (Michele Imperiali) e "inclusione scolastica" (Roberta Speziale).

Anche in questo caso si è insistito molto nel ripetere le cose che stanno a cuore ad Anffas negli in-

teressi di tutti i bambini e adolescenti con disabilità e delle loro famiglie.

Di seguito vengono riportati i testi dei paragrafi coordinati da Anffas* con l'invito alla lettura integrale del 6° rapporto CRC ed un sollecito alle varie associazioni affinché lo stesso possa essere utilizzato come strumento divulgativo di informazione e formazione.

Capitolo V - Salute E Assistenza

7. Bambini, adolescenti salute e disabilità

*46. Il Comitato raccomanda che l'Italia riveda le politiche e i programmi esistenti per garantire un approccio basato sui diritti in relazione ai bambini con disabilità e valuti iniziative di informazione e formazione volte a garantire un'elevata sensibilizzazione dei funzionari governativi competenti e della collettività in merito a questo tema. Il Comitato raccomanda, anche, che l'Italia provveda a fornire un numero sufficiente di insegnanti specializzati a tutte le scuole affinché tutti i bambini con disabilità possano accedere a un'istruzione completa e di elevata qualità. Inoltre, il Comitato raccomanda che l'Italia effettui la raccolta di dati specifici e disaggregati sui bambini con disabilità, inclusi quelli di età compresa tra 0 e 6 anni, per adattare politiche e programmi in base a tali esigenze. A tale proposito, il Comitato invita l'Italia a tenere conto del Commento generale n. 9 (2006) del Comitato sui diritti dei bambini con disabilità.
CRC/C/ITA/CO/3-4, punto 46*

Rispetto a quanto evidenziato nell'ultimo Rapporto CRC, tra i provvedimenti assunti dall'ultimo Governo, ad eccezione dell'Accordo tra Stato e Regione in tema di appropriatezza degli interventi assistenziali nel campo dei disturbi dello spettro autistico, non si evidenziano iniziative e/o azioni volte a favorire le condizioni delle politiche a favore dei bambini e degli adolescenti con disabilità e delle loro famiglie.

La condizione di disabilità si conferma sempre più un fattore di povertà economica della famiglia; inoltre, sul territorio nazionale, i percorsi di presa in carico sono ancora caratterizzati da elevata difformità e frammentazione. Tra le questioni di elevata gravità si rileva il permanere della violazione del diritto alla diagnosi precoce e certa, così come del diritto al trattamento abilitativo individualizzato, raramente riconosciuto nei modelli di welfare regionali tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria.

La specificità dell'intervento riabilitativo in età evolutiva, essenziale per l'appropriatezza delle risposte e ribadita anche recentemente a livello nazionale, non è stata, però, accolta nel Piano di Indirizzo della Riabilitazione. Manca tuttora un modello d'intervento valido su tutto il territorio nazionale, coerentemente con i principi su cui si

fondano i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Si conferma grave il ritardo dei servizi di «presa in carico precoce», che rimangono, come già più volte rilevato dal Gruppo CRC nei precedenti Rapporti, tardivi e frammentati.

L'organizzazione dei servizi risulta ancora carente e in troppe realtà lasciata all'impegno oneroso dei genitori. Questa situazione diventa particolarmente gravosa per le **famiglie, che devono far fronte a gravi situazioni patologiche, tra cui, soprattutto, quelle genetiche.**

L'accesso tardivo ai servizi di diagnosi e cura, come rilevato dal Quaderno del Ministero della Salute, può determinare il mancato miglioramento del quadro clinico-funzionale favorito dalla plasticità tipica della struttura cerebrale della prima infanzia; si evidenzia quindi come siano importanti la **diagnosi precoce e certa e i programmi tempestivi di abilitazione** per le prospettive di vita del bambino e della sua famiglia.

Sarebbe poi necessario stabilire dei legami tra i servizi d'intervento precoce e gli istituti pre-scolastici e scolastici per facilitare la transizione del bambino, così che queste prestazioni siano efficienti e semplici, evitando lunghe attese ed elevata burocrazia.

Nonostante le ripetute sollecitazioni, **scarseggiano le iniziative per l'adozione di strumenti d'inda-**

¹N.B. Per ragioni di spazio il testo del rapporto viene qui presentato con l'esclusione delle note a pie' di pagina. Per la lettura completa si rimanda alla versione integrale disponibile sul sito www.grupprocrc.net.

gine e monitoraggio in grado di misurare l'entità quantitativa e qualitativa dello stato di salute dei bambini con disabilità nel nostro Paese, in particolare nella fascia d'età 0-5 anni; sono disponibili solo informazioni parziali a partire dai 6 anni. Pertanto **non si conoscono l'entità e le caratteristiche della disabilità nella prima infanzia**, né il suo impatto sulle fasce di popolazione a possibile maggior rischio nell'accesso e nell'equità delle cure, come i bambini stranieri.

Rilevante appare la mancanza d'informazioni sulla presenza di disturbi di comunicazione e/o di comportamento. Il rischio di sviluppare problemi emotivi e comportamentali, per i ragazzi con Disabilità Intellettiva, è tre-quattro volte superiore rispetto a quello dei soggetti non disabili, e i disturbi della comunicazione e del linguaggio hanno una frequenza maggiore dell'80% negli individui con Disabilità Intellettiva grave o profonda.

Come già sottolineato nel 5° Rapporto CRC, **i dati epidemiologici evidenziano un incremento di alcune tipologie di limitazioni funzionali, come le patologie multiple e complesse e l'autismo.**

Nonostante le evidenze richiamate dai documenti culturali e scientifici dell'OMS in tema di salute e disabilità e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel 2009, **nel nostro Paese le Leggi fondamentali sono ancora concepite secondo il concetto di *handicap***, impedendo così il diffondersi di una cultura e di una legislazione adeguata ai tempi, a cominciare dalla Legge quadro per l'assistenza 104/1992, che andrebbe aggiornata.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (art. 25) e la CRC (art. 24) prevedono che tutti i bambini e gli adolescenti hanno diritto a go-

dere del miglior stato di salute possibile. Inoltre, nell'ottica dell'art. 12 della CRC e dell'art. 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, lo Stato deve impegnarsi a favorire la partecipazione di bambini e adolescenti con disabilità e ascoltare da loro quali possano essere i miglioramenti nei servizi sanitari di cui usufruiscono per meglio soddisfarne le esigenze. Le due Convenzioni parlano lo stesso linguaggio ed individuano nell'inclusione sociale l'obiettivo e la prospettiva cui dovrebbero mirare le politiche nazionali in favore di tutti i bambini e adolescenti.

È indispensabile che istituzioni e servizi si adoperino per favorire il coinvolgimento attivo delle famiglie e per supportarle in un percorso d'informazione e formazione sulle tutele e sull'accesso ai servizi. In quest'ottica, i Consultori pubblici devono assumere un ruolo centrale, attraverso l'attivazione di percorsi specifici di accoglienza e orientamento. L'adeguatezza della modalità informativa, messa in atto da professionisti ed operatori socio-sanitari direttamente coinvolti nell'assistenza del bambino e della famiglia, fornisce sostanza al raggiungimento dell'obiettivo «formativo» che è il fine ultimo del processo, senza il quale non è possibile ipotizzare la costruzione di reti tra personale sanitario, bambini e adolescenti e loro familiari.

In questo quadro di sistema, la condizione di disabilità sta assumendo nel nostro Paese sempre più la connotazione di problema privato della famiglia, a causa del graduale ma sistematico disinvestimento delle politiche governative in particolare nei confronti del diritto alla presa in carico e all'accessibilità alla rete dei servizi da parte di bambini italiani e stranieri.

Alla luce di tali considerazioni il Gruppo CRC raccomanda

1. Al **Ministero della Salute** e alla **Commissione Salute della Conferenza delle Regioni** di garantire risposte omogenee in tutto il territorio nazionale ai minori con disabilità, nella direzione di un superamento delle disparità e discrepanze della qualità dell'assistenza tra regioni/territori, definendo con accuratezza i Livelli Essenziali di Assistenza appropriati e riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza e alla Commissione salute della Conferenza delle Regioni;
2. Al **Governo, ai Ministeri competenti** e alle **Regioni** di recepire e rendere operative con urgenza in Italia le osservazioni del Comitato ONU concernenti le limitate informazioni sui minori con disabilità e, in particolare, la mancanza di dati statistici relativi alla fascia d'età 0-6 anni;
3. Alle **Regioni** e agli **Enti Locali** di realizzare, alla luce del decentramento delle politiche sociali a livello regionale, politiche e modelli di *welfare* regionali e locali di tipo "inclusivo", ispirati ai principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ponendo il diritto alla salute l'accessibilità al centro delle azioni programmatiche e ad adoperarsi con le associazioni e le altre realtà che si occupano di disabilità al fine di rendere effettivamente conosciuta ed applicata detta Convenzione in tutte le sue parti.

Capitolo VI - Educazione, Gioco E Attività Culturali

Il diritto all'istruzione per i minori con disabilità

Importanti novità in materia di disabilità, che riguardano anche l'ambito scolastico, sono rappresentate dall'avvio dell'**Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità**, istituito con Legge 18/2009, dalla redazione del primo rapporto sull'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), presentato dall'Italia alle Nazioni Unite nel novembre 2012 e del primo Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità approvato dallo stesso Osservatorio nel febbraio 2013, che dovrà essere adottato con Decreto del Presidente della Repubblica su proposta del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Nel rapporto si evidenzia una sostanziale rispondenza dell'ordinamento italiano ai dettami della CRPD in materia di inclusione scolastica. Il programma d'azione mette invece in luce un quadro più articolato, sottolineando innanzitutto la necessità di vigilare affinché i principi normativi "trovino ovunque reale e convinta applicazione", al fine di migliorare qualitativamente il sistema di inclusione scolastica; attivare reti di supporto, formazione e consulenza; garantire la continuità del rapporto docente di sostegno/alunno; introdurre nella legislazione italiana il concetto di "accomodamento ragionevole"; garantire adeguata formazione a tutto il personale scolastico e di assistenza; realizzare un piano di adeguamento e progettazione degli edifici scolastici secondo i criteri della progettazione universale.

Gli alunni con disabilità sono protagonisti anche del *"Rapporto di sintesi definitivo sugli esiti del monitoraggio del III Piano biennale nazionale di azioni e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva"* che indica tra le azioni da intraprendere la realizzazione di *"una maggiore integrazione scuola/servizio specialistico Infanzia e Adolescenza /Enti locali /Terzo Settore, al fine di rafforzare la validità dei protocolli condivisi di valutazione delle abilità e dei bisogni dei minori con bisogni educativi speciali [...] con particolare attenzione al processo di valutazione, redatto sul modello bio-psico-sociale dell'ICF, che costituisce la base per la proposizione del piano educativo individualizzato"*

In aggiunta a quanto sopra sono da segnalare le seguenti questioni:

- Rispetto ai dati sul **numero e sulla qualità dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, nonché alla presenza degli insegnanti di**

sostegno, alla data di stesura del presente Rapporto non si hanno da parte del Ministero complete dati completi aggiornati. Sono invece disponibili dati ISTAT in merito all'a.s. 2011/2012 relativi alle scuole primarie e secondarie di I grado. Stando a questi, ammontavano a circa 145.000 gli alunni con disabilità (cui dovrebbero sommarsene circa 60.000 delle scuole secondarie di II grado) con un aumento dello 0,1% rispetto all'anno precedente, a conferma della tendenza osservata negli ultimi dieci anni che sembra destinata a proseguire a fronte di un numero di docenti che resterà invariato per effetto del blocco approvato con la Legge 111/2011. Nell'indagine si evidenzia il permanere di **problemi relativi all'assegnazione degli insegnanti di sostegno** (circa il 9% delle famiglie ha fatto ricorso ai Tribunali per ottenere un aumento delle ore ed un numero considerevole di alunni ha cambiato insegnante di sostegno nel corso dell'a.s. o nel passaggio da un anno all'altro) **ed una loro disomogenea distribuzione territoriale** (nel Mezzogiorno gli alunni con disabilità risultano più svantaggiati: la quota di famiglie meridionali che ha presentato un ricorso per le ore di sostegno è circa il doppio rispetto a quella del Nord). Inoltre, **il numero totale degli insegnanti di sostegno è bloccato da un triennio**, stante il fatto che anche nell'ultima Circolare del MIUR n. 10 del 21/03/2013 si prevede che il contingente sia uguale a quello individuato per l'a.s. 2010/2011 (90.469 docenti).

La **formazione del personale** resta un punto altamente critico. Infatti, nonostante l'individuazione dei nuovi criteri per la specializzazione nelle attività di sostegno, risultano ancora carenti iniziative volte a garantire adeguata formazione a tutti i docenti (soprattutto in servizio), ai dirigenti scolastici, al personale ATA ed agli assistenti all'autonomia ed alla comunicazione. Ciò rappresenta un serio ostacolo all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, alimentando il fenomeno della "delega" ai soli insegnanti di sostegno (peraltro essi stessi non sempre adeguatamente formati) e seri rischi di esclusione e discriminazione.

Continuano ad essere scoraggianti i dati relativi alla **partecipazione degli alunni con disabilità** alle attività extra-scolastiche: secondo i dati ISTAT, solo un alunno su due le svolge ed è minimo il numero di quelli che partecipano a gite scolastiche e viaggi di istruzione.

Si sottolinea il permanere di questioni già ampiamente segnalate, quali il mancato rispetto del **teito massimo di venti-ventidue alunni per classe** (come previsto dal DPR 81/2009); l'assenza di un monitoraggio in tal senso e le conseguenze del venir meno del **limite massimo** di alunni con disabilità per classe; le **carenze nella valutazione e progettazione educativa**, nella corretta e tempestiva (come previsto dalla legge) redazione ed nell'utilizzo del **Piano Educativo Individualizzato** e della **Diagnosi Funzionale** e nel coinvolgimento delle famiglie ed operatori; le difficoltà nell'uso delle tecnologie; l'assenza o non corretto funzionamento dei GLHI (Gruppo di Lavoro Handicap di Istituto) e GLHO (Gruppo di Lavoro Handicap Operativo) ed in generale un significativo **scollamento tra le norme esistenti e le prassi adottate** dai soggetti competenti ai più diversi livelli, insieme alla carenza di sistemi di monitoraggio e verifica circa il rispetto delle leggi e la reale qualità dell'inclusione scolastica.

È da segnalare che l'**Osservatorio Permanente per l'integrazione degli alunni con disabilità** ri-istituito nel 2011 presso il MIUR, che dovrebbe avere funzione consultiva e propositiva, anche al fine dell'adeguamento delle politiche con la partecipazione delle organizzazioni del settore, continua ad

operare in maniera assai discontinua e pertanto poco rispondente agli obiettivi.

In ogni caso, è da segnalare la Direttiva del 27 dicembre 2012, intitolata "**Strumenti d'intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica**", emanata dal MIUR, che riguarda gli alunni con disabilità, con disturbi specifici dell'apprendimento e con svantaggio socio-economico, linguistico e culturale. La Direttiva pone l'accento sulla necessità di intervento per gli alunni non certificati ex Legge 104/1992 o 170/2012 e fornisce una serie di indicazioni organizzative per la loro inclusione scolastica, concentrando in particolare l'attenzione sul ruolo e sviluppo dei Centri Territoriali di Supporto, con funzioni legate alla didattica speciale ed all'uso e sviluppo delle tecnologie. La Direttiva, anche in seguito alle richieste di chiarimenti da parte delle Associazioni su alcuni punti critici (relativi, ad esempio, ai fondi per l'inclusione scolastica, ai GLIP - Gruppi di Lavoro Interistituzionali Provinciali, ecc.) è stata ripresa e approfondita dalla Circolare Ministeriale n. 8 del 6 marzo 2013, che affronta in maniera organica temi importanti, quali ad esempio: il potenziamento dei GLHI, la programmazione e verifica la raccolta dati.

Pertanto il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** di provvedere a mettere in atto con urgenza quanto necessario alla definitiva adozione del Programma biennale sulla disabilità e sua successiva completa attuazione;
2. Al **Ministero dell'Istruzione, Università e ricerca** di ri-convocare e garantire un'attività continuativa e stabile dell'Osservatorio Nazionale Permanente per l'integrazione degli alunni con disabilità;
3. Al **Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca** di avviare meccanismi di monitoraggio e verifica, anche tramite la raccolta di dati qualitativi ed azioni di promozione, sulla reale inclusione scolastica degli alunni con disabilità e ciò a partire dalla predisposizione ed efficace utilizzo del Piano Educativo Individuali



Come ricevere

50 La rosa blu

Per ricevere gratuitamente "La Rosa Blu" è sufficiente contattare la redazione (Tel. 06/3611524 int. 13; Fax. 06/3212383 e-mail: larosablui@anffas.net) specificando i vostri esatti recapiti, oppure compilare l'apposito form sul sito internet Anffas Onlus www.anffas.net, nella sezione "Pubblicazioni Anffas Nazionale".

www.anffas.net

... il portale informativo di Anffas Onlus. Vi invitiamo a visitare il nostro portale informativo www.anffas.net, che contiene news ed approfondimenti in materia di disabilità, interessanti notizie (ad esempio sull'età evolutiva, la scuola, l'amministrazione di sostegno), banche dati di documentazione e normativa utile, risposte alle domande più frequenti, un forum di discussione e, ovviamente, tutte le informazioni sulla nostra associazione.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER ANFFAS!

PER ISCRIVERSI BASTA ENVIARE UNA MAIL (ANCHE VUOTA) A

comunicazione@anffas.net

INDICANDO NELL'OGGETTO "ISCRIVIMI ALLA NEWSLETTER ANFFAS"



Destina il tuo **5X1000** ad Anffas!

Consulta il sito internet www.anffas.net per l'elenco delle nostre strutture associative e per avere maggiori informazioni