

## *Esserci tutti*



### **Atti della Seconda Conferenza Nazionale sulle politiche per la disabilità**

Bari 14 - 16 febbraio 2003

#### **Relazioni delle sessioni di lavoro**

- ? Sessione I° : Famiglia, presa in carico e progetti di vita individualizzati
  - **Introduzione**
  - **Conclusione**
  
- ? Sessione II° : Scuola, Università e formazione
  - **Introduzione**
  - **Conclusione**
  
- ? Sessione III: Politiche per il lavoro
  - **Introduzione**
  - **Conclusione**
  
- ? Sessione IV : Mobilità ed accessibilità
  - **Introduzione**
  - **Conclusione**
  
- ? Sessione V: Tempo libero: sport, cultura e turismo
  - **Introduzione**
  - **Conclusione**
  
- ? Sessione VI: Prevenzione, ricerca ed innovazione tecnologica
  - **Introduzione**
  - **Conclusione**

# **PROGRAMMA DI LAVORO PER L'ANNO EUROPEO 2003**

## **Premessa**

Il Consiglio dell'Unione europea, con Decisione del 3 dicembre 2001, ha invitato gli Stati membri a promuovere l'applicazione dei principi di non discriminazione, di pari opportunità e l'integrazione dei cittadini disabili. Proclamando l'anno 2003 "Anno europeo dei disabili", il Consiglio in particolare intende stimolare i Paesi a sensibilizzare i cittadini sulle tematiche della disabilità e ad imprimere un impulso significativo ad azioni concrete finalizzate a promuovere condizioni di pari opportunità e di inclusione sociale.

## **1. Europa e disabilità**

Nell'Unione Europea vivono 38 milioni di persone in situazione di disabilità, pari ad una persona su dieci. Appartenendo a tutte le categorie sociali (minori, anziani, immigrati, disoccupati, etc.) richiedono un'attenzione trasversale in tutte le politiche sociali (diritti di cittadinanza, istruzione e formazione, lavoro, vita indipendente, accessibilità e mobilità, salute, tempo libero, etc.). Per alcune categorie sociali particolarmente svantaggiate (donne, anziani, minori, immigrati) essere persone disabili produce una doppia ed a volte tripla discriminazione. Inoltre le persone disabili costituiscono un gruppo sociale eterogeneo, con abilità specifiche e i condizioni differenti, che richiedono interventi personalizzati. Le persone con disabilità possono vivere condizioni di discriminazione e mancanza di pari opportunità, in tutti i settori della vita sociale, producendo spesso esclusione sociale.

Per questa ragione l'Unione europea ha sempre prestato una attenzione particolare alle persone con disabilità, contribuendo in maniera significativa allo sviluppo ed al consolidamento di più ampie ed adeguate politiche di integrazione sociale e ponendo la disabilità come questione di interesse comunitario.

Nell'ultimo decennio, in seguito anche alle pressioni del movimento europeo delle persone disabili è maturato un diverso approccio alle politiche sulla disabilità (Comunicazione della Commissione europea del 30.7.1996) che ha portato all'elaborazione di una strategia culturale e politica. Prima la Risoluzione del Consiglio dei ministri del 20.12.1996 sull'eguaglianza di opportunità per le persone disabili, poi l'approvazione dell'articolo 13 del Trattato di Amsterdam hanno rafforzato l'idea che le azioni ed i programmi dell'Unione Europea dovessero basarsi sulla non-discriminazione e sulla lotta all'esclusione sociale, con azioni e politiche legate all'approccio *mainstreaming*, l'introduzione nelle politiche ordinarie delle azioni indirizzate alle persone disabili,

ed alla cultura delle Regole Standard delle Nazioni Unite. Questa nuova strategia basata sul rispetto dei diritti umani, sostenuto fortemente dal Parlamento europeo, ha portato alla definizione di due programmi comunitari (sulla non-discriminazione e sulla lotta all'esclusione sociale), di azioni politiche di inclusione sociale in tutte le politiche dell'unione (dalle nuove tecnologie, ai trasporti, all'impiego, alla produzione di beni e servizi), ad una legislazione non-discriminatoria (Direttiva 78/2000 sulla non-discriminazione in materia di impiego), ha una serie di indirizzi parlamentari (sull'Europa senza barriere, sull'uso delle nuove tecnologie, nel campo della ricerca, etc.).

L'anno 2003, anno europeo sulle persone disabili, rappresenta un momento di amplificazione di questa strategia affinché sia fatta propria a livello nazionale. In tal senso la Dichiarazione di Madrid (marzo 2002), posta alla base delle attività dell'Anno 2003, rappresenta un manifesto culturale e politico di riferimento.

## **2. Proclamazione dell'anno 2003 “Anno europeo dei disabili”**

Sulla scia dei concreti risultati raggiunti a livello comunitario per migliorare le condizioni di vita indipendente e relazionale delle persone disabili, la Commissione europea si è impegnata attivamente, insieme al Parlamento, agli Stati membri e alle Organizzazioni non governative, a rafforzare le politiche attive e la cooperazione su diverse questioni relative alla disabilità.

In quest'ottica e con il fine specifico di accrescere l'informazione e la presa di coscienza, di stimolare la partecipazione, di creare processi innovativi e di rafforzare il concetto di cittadinanza europea, la Commissione, in data 5 giugno 2001, ha proposto al Consiglio dell'Unione europea che l'anno 2003 venga proclamato “Anno europeo dei disabili”.

Il Consiglio dell'Unione europea, pertanto, con Decisione del 3 dicembre 2001, ha definito il 2003 “Anno europeo dei disabili”, indicando le finalità, gli obiettivi specifici, le azioni e le modalità di attuazione in ambito comunitario e a livello dei singoli Stati membri.

*Gli obiettivi dell'anno europeo sono:*

- a) la sensibilizzazione relativamente al diritto delle persone con disabilità di essere tutelati dalla discriminazione e di godere di pieni e pari diritti;

- b) l'incoraggiamento della riflessione e la discussione sulle misure necessarie per promuovere pari opportunità per i disabili in Europa;
- c) la promozione dello scambio di esperienze in materia di buone prassi e strategie efficaci attuate a livello locale, nazionale ed europeo;
- d) la intensificazione della cooperazione fra tutte le istanze interessate, in particolare i governi, le parti sociali, le ONG, i servizi sociali, il settore privato, il settore associativo, i gruppi di volontariato, i disabili e i loro familiari;
- e) il miglioramento della comunicazione concernente l'handicap e la promozione di una rappresentazione positiva dei disabili;
- f) la sensibilizzazione all'eterogeneità delle persone con disabilità e alle molteplici forme di handicap;
- g) la sensibilizzazione alle molteplici forme di discriminazione cui i disabili sono esposti;
- h) attenzione particolare alla sensibilizzazione al diritto dei bambini e dei giovani disabili ad un pari trattamento nell'insegnamento, in modo da favorire e sostenere la loro piena integrazione nella società e lo sviluppo di una cooperazione a livello europeo tra il personale preposto all'insegnamento speciale dei bambini e dei giovani disabili, per migliorare l'integrazione degli alunni e degli studenti ad esigenze specifiche negli istituti normali o specializzati, come pure nei programmi di scambi nazionali ed europei.<sup>1</sup>

### **3. La disabilità in Italia**

#### **3.1 Dati descrittivi**

In Italia, secondo le più recenti stime dell'Istat ( [www.handicapincifre.it](http://www.handicapincifre.it)), le persone che convivono con forme di disabilità sono circa tre milioni e costituiscono circa il 3-4% della popolazione.

Le persone con disabilità sono prevalentemente concentrate tra gli anziani (73, 2% per un totale di 1, 9 milioni di persone), per i quali il rischio di malattie, in particolare di quelle invalidanti, aumenta in maniera esponenziale con il passare degli anni. Tra le persone di 65-74 anni, i disabili sono il 9,3%, passano al 20,7% tra 75 e 79 anni, per arrivare al 47,5% tra le persone con più di 80 anni.

Analizzando i livelli di disabilità presi in considerazione dall'indagine multiscopo dell'ISTAT quello più grave è rappresentato da situazioni di particolare disagio che determinano la costrizione permanente a letto o su una sedia a rotelle. Questa condizione riguarda circa 900.000 persone.

Un dato fondamentale in proposito è costituito dal fatto che la larghissima maggioranza delle persone disabili, comprese quelle in età adulta e in situazione di gravità, oggi vive in famiglia.

---

<sup>1</sup> Testo riportato dalla Decisione del Consiglio dell'Unione europea del 3 dicembre 2001.

*Si stima che il 15 per cento delle famiglie italiane sia direttamente coinvolto in situazioni di disabilità. Le famiglie con almeno un componente con disabilità sono circa 2.500.000, circa il 12% del totale. In 246 mila famiglie vive più di un disabile. Le famiglie con la presenza di una persona con grave disabilità sono circa 1 milione e 400 mila, il 6% delle famiglie italiane.*

Sono quindi circa 6 milioni ( il 10% della popolazione) le persone direttamente coinvolte in situazioni di disabilità.

Gli alunni in situazione di handicap che frequentano le scuole le scuole statali e non statali di ogni ordine e grado nell'anno scolastico 2000/2001 sono complessivamente 129.154 unità (di cui 124.046 nelle statali), pari all'1,56 % dell'intera popolazione scolastica.

I lavoratori disabili occupati, ai sensi della vigente normativa in materia, nell'anno 2001 sono in totale, 189.585, di cui 40.908, occupati in applicazione della recente legge 68/99 di modifica della disciplina del collocamento obbligatorio.

### **3. 2 Evoluzione delle politiche per il superamento dell'handicap**

In Italia, nel corso degli ultimi decenni, l'attenzione delle istituzioni pubbliche e della società civile nei confronti delle persone disabili è progressivamente cresciuta e ha determinato un notevole miglioramento delle loro condizioni di vita e del processo di integrazione sociale.

Le risposte alla disabilità hanno registrato una crescita quantitativa e qualitativa a livello legislativo e culturale e nei diversi contesti della vita sociale. Sono state promosse e sviluppate politiche delle *opportunità* e buone prassi sulla base di una progressiva responsabilizzazione delle istituzioni, dell'associazionismo e del privato sociale.

Il cardine della vigente legislazione è la legge - quadro 5 febbraio 1992 n. 104 "*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*", che enuncia principi, riconosce diritti di cittadinanza, individua interventi e prevede servizi che assicurino l'autonomia e l'inclusione sociale; dispone inoltre strumenti e modalità operative a sostegno della famiglia e della vita indipendente della persona disabile, con particolare riguardo a quanti si trovano in situazione di handicap grave.

*Questa normativa ha segnato una profonda inversione di tendenza rispetto alle precedenti politiche sociali in favore dei cittadini disabili, basate prevalentemente su logiche di carattere assistenziale e su criteri settoriali.*

*La sua entrata in vigore ha contribuito ad accrescere la cultura della integrazione e ha avviato un processo di coinvolgimento sulle tematiche della disabilità che ha gradualmente investito le diverse amministrazioni centrali e periferiche dello Stato offrendo spazi ed opportunità di partecipazione alle forze dell'associazionismo, del volontariato, del no-profit, della cooperazione e del privato-sociale.*

*La legge riconosce i diritti delle persone con disabilità quali diritti di cittadinanza e individua nell'attività coordinata delle istituzioni centrali e delle autonomie locali i percorsi operativi necessari per realizzare la loro effettiva ed imprescindibile esigibilità.*

Oltre alle disposizioni relative alla prevenzione, alla cura, alla riabilitazione e all'assistenza, la legge-quadro 104/92 individua interventi e servizi che assicurino l'integrazione sociale (affidamenti e inserimenti presso persone e nuclei familiari, centri socio-riabilitativi ed educativi diurni, comunità-alloggio, case famiglia).

Per favorire le possibilità di assistenza e cura ai figli con handicap grave in famiglia, ai genitori che lavorano sono concesse specifiche agevolazioni: permessi giornalieri e mensili, congedi retribuiti fino a due anni, possibilità di trasferirsi presso sedi di lavoro più vicine al proprio domicilio.

Ad un decennio dalla sua emanazione, gli sforzi compiuti per l'attuazione della legge 104/92 sono stati considerevoli e hanno permesso il raggiungimento di significativi risultati.

La completa applicazione presenta ancora diverse difficoltà, in parte connesse all'azione sinergica dei soggetti coinvolti a vario titolo e livello, la cui operatività richiede un continuo, articolato e permanente processo di collaborazione interistituzionale.

La necessità di sostenere con particolare riguardo strutture e servizi a favore delle persone handicappate in situazione di gravità, sono state oggetto di dibattiti a vari livelli e in diversi contesti, nonché al centro dei lavori della prima conferenza nazionale sull'handicap svolta a Roma nel dicembre del 1999.

Sono state queste le motivazioni principali che hanno portato alla promulgazione della legge 162/98, con la quale sono stati stabiliti ulteriori interventi nel campo dell'assistenza e dell'integrazione sociale delle persone disabili con handicap grave. Con questo provvedimento, di modifica e integrazione alla legge 104/92, sono state indicate forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale anche della durata di 24 ore, previsti servizi di accoglienza e di emergenza,

assegnati contributi per progetti sperimentali realizzati dagli enti locali e rivolti a migliorare l'autonomia, la mobilità e la pratica sportiva.

Contemporaneamente alla legge 162/98, ha avuto applicazione anche la legge 284/97 concernente *“Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati”*. Attraverso questa normativa sono stati disposti interventi ed iniziative-finanziati dallo Stato e definiti dalle regioni, rivolti alla prevenzione della cecità, all'integrazione ed alla riabilitazione delle persone cieche pluriminorate.

*Nel corso degli ultimi anni considerevole ed articolata è stata la normativa secondaria relativa all'istruzione e al diritto allo studio delle persone con disabilità, che ha permesso di consolidare la trentennale esperienza di integrazione scolastica avviata agli inizi degli anni settanta.*

La presenza degli alunni handicappati nelle scuole di ogni ordine e grado ha raggiunto la sua massima espansione quantitativa ed è supportata da un forte impegno economico, da un'intensa attività amministrativa, dall'azione di diversi organismi operanti a livello nazionale e territoriale, dalla realizzazione sistematica di progetti e sperimentazioni a vari livelli.

Il diritto allo studio delle persone con disabilità è garantito anche a livello universitario con appositi finanziamenti (L.17/99), strutture, tutor e agevolazioni economiche.

Per quanto concerne la formazione professionale e l'inserimento lavorativo diverse e significative sono le esperienze in atto sul territorio nazionale, anche con il supporto dell'azione dei programmi comunitari.

Di recente il settore è stato interessato dall'applicazione di una nuova legge organica in materia, la n.68/99, che si propone la promozione dell'inserimento lavorativo e dell'integrazione nel mondo del lavoro delle persone disabili.

Principi base della nuova normativa sono:

- applicazione di nuove quote di riserva per le persone disabili in analogia a sistemi presenti in altri paesi dell'Unione europea, riducendo la precedente percentuale e estendendo l'obbligo a tutte le imprese superiori a quindici dipendenti, compresa la pubblica amministrazione;
- introduzione di una nuova metodologia per l'avviamento al lavoro: *il collocamento mirato* che permette di collocare le persone disabili in attività compatibili con le loro effettive potenzialità lavorative, attraverso l'accertamento dei profili professionali e la predisposizione di interventi necessari per valorizzare le capacità residue;

- decentramento di competenze in materia di collocamento al lavoro attraverso nuove funzioni degli enti locali al fine di favorire l'integrazione tra politiche attive del lavoro, servizi all'impiego e politiche formative;
- interventi di sostegno alle aziende che assumono disabili attraverso incentivi, sgravi contributivi in funzione delle disabilità dei soggetti.

La legge 68/99 recepisce la nuova filosofia della valutazione della persona handicappata nella sua globalità come già previsto dalla legge-quadro 104/92, accoglie alcuni criteri che hanno guidato le innovative esperienze locali di integrazione lavorativa basate sugli interventi di organismi di mediazione tra esigenze dei lavoratori disabili e delle aziende (i servizi di integrazione lavorativa) e valorizza, la grande esperienza della cooperazione sociale.

*Nel nostro Paese il processo di integrazione dei disabili nella vita sociale non è stato limitato alla scuola e al lavoro, ma si è evidenziato anche nel miglioramento della partecipazione alla vita relazionale e collettiva, alle attività culturali, sportive, turistiche e del tempo libero.*

Notevoli, ad esempio, sono stati gli sforzi intrapresi per migliorare le condizioni di autonomia personale, di accessibilità nei contesti di vita quotidiana, di mobilità con i propri mezzi di trasporto sia attraverso la progressiva applicazione delle disposizioni in materia di superamento di barriere architettoniche (D.P.R. 503/96) e sia attraverso specifici interventi, comprese le agevolazioni fiscali e l'uso delle tecnologie informatiche. I significativi risultati conseguiti per migliorare la fruibilità dei mezzi di trasporto pubblico, nonché l'accesso ai mezzi di trasporto ferroviario, aereo e marittimo, necessitano tuttavia d'ulteriori azioni per una piena realizzazione di servizi di trasporto idonei a soddisfare le specifiche esigenze delle persone con disabilità.

Il servizio radio televisivo è in grado di offrire alle persone disabili una programmazione adeguata, in via di espansione, attraverso la quale è possibile scegliere diversi programmi e fruire di servizi di informazione.

Particolarmente innovative e singolari sono le esperienze realizzate nel campo delle arti e dello spettacolo.

In Italia l'associazionismo delle persone disabili e delle loro famiglie ha raggiunto una espansione quantitativa e qualitativa di rilievo. Il suo ruolo propositivo si manifesta, in particolare, attraverso la consultazione permanente di organismi istituiti a livello centrale e territoriale, attività promozionali e di collaborazione con gli Enti pubblici.

Le associazioni operanti a livello nazionale, ma anche quelle operanti a livello locale, si sono distinte non solo per la continua attività di informazione e sensibilizzazione sulle tematiche della



disabilità, ma anche per la promozione e la gestione di servizi in favore dei disabili e di iniziative innovative e sperimentali, che in diversi casi si configurano come modelli di buona prassi da seguire in altre realtà territoriali.

*In conclusione, il quadro giuridico e culturale di riferimento nei confronti delle tematiche sulla disabilità si può ritenere ampio e articolato, tenendo conto della legislazione di livello nazionale e regionale. Tale situazione, che comporta talune difficoltà nell'attuazione concreta delle normative e nella condivisione di condizioni di pari opportunità e di inclusione sociale, determina la necessità di una razionalizzazione dell'esistente, anche mediante l'emanazione di un testo unico in materia, e il progressivo miglioramento del grado di cooperazione a livello territoriale tra i diversi soggetti pubblici e privati che operano nel settore.*

### **3. 3 Recenti provvedimenti in materia di disabilità**

#### Normativa statale

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

Questa normativa, in attuazione della carta costituzionale, si propone di assicurare ai singoli e ai nuclei familiari un sistema integrato di interventi e servizi sociali in grado di garantire la non discriminazione, le pari opportunità e diritti di cittadinanza, eliminando o riducendo situazioni di disagio che derivano da redditi insufficienti o da condizioni fisiche o mentali che limitano l'autonomia della persona.

La programmazione e la gestione di questo sistema integrato in linea con i più recenti provvedimenti legislativi (D.Lgs 112/98, L.cost.3/2001) compete agli Enti locali, alle Regioni e allo Stato e si avvale del coinvolgimento di soggetti pubblici e privati nella progettazione e nella realizzazione degli interventi. Al terzo settore è riconosciuto un ruolo attivo sia in termini di affidamento di servizi e sia promovendo azioni finalizzate ad una sua maggiore qualificazione.

La legge 328/2000 prevede, in particolare, progetti individuali per persone disabili in situazione di gravità(art.14), il sostegno domiciliare per persone anziane non autosufficienti (art.15), la valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari (art.16).

Particolare attenzione va indirizzata alla definizione ed all'utilizzo su tutto il territorio nazionale dello strumento dei progetti individuali, elemento di tutela dei diritti umani delle persone con disabilità. I progetti individuali infatti sono lo strumento tecnico-amministrativo che va collegato ad un nuovo approccio alla presa in carico, che ha lo scopo di fotografare la condizione delle persone con disabilità, rimuovere ostacoli e discriminazioni e favorire il conseguimento di una

eguaglianza di opportunità e di una piena partecipazione alle attività della società. In tale direzione vanno adottati a livello nazionale i criteri di classificazione della salute, del funzionamento e della disabilità, così come sono formulati nella classificazione ICF dell'OMS; va introdotto a livello di distretto territoriale il dossier unico per le persone disabili in cui raccogliere tutti gli interventi pubblici e privati indirizzati ai singoli utenti, vanno elaborate metodologie appropriate per descrivere i bisogni che esprime la persona con disabilità, le discriminazioni che vive e la mancanza di pari opportunità che subisce nei vari ambiti di vita di relazione e sociale.

*Legge 388/2000 (Finanziaria 2001)*

Con questo provvedimento sono state introdotte diverse norme innovative e significative sulle problematiche dell' handicap grave e del "dopo di noi" tra le quali:

- forme di congedo retribuito fino a due anni ai genitori che assistano un figlio con handicap grave;
- due mesi di contribuzione figurativa per ogni anno di lavoro prestato fino ad un massimo di 5 anni ai fini del pensionamento dei lavoratori con grave disabilità (superiore al 74%) e sordomuti;
- estensione delle detrazioni per l'eliminazione delle barriere architettoniche anche alla realizzazione di ascensori e montacarichi;
- risorse finanziarie, pari a 100 miliardi per il 2001, finalizzate a realizzare strutture per la cura e l'assistenza di persone con handicap grave che restano prive della presenza dei familiari;

In applicazione del D.M. 13 dicembre 2001, n.470 (Regolamento di attuazione dell'art.81 della legge 388/2000) e successive disposizioni, le suddette risorse sono state ripartite e trasferite alle regioni. Con appositi provvedimenti regionali saranno concessi contributi alle organizzazioni senza fini di lucro che presenteranno progetti al riguardo.

Nel corso dell'anno 2001, inoltre, sono stati emanate disposizioni sulle prestazioni socio-sanitarie e diversi provvedimenti attuativi della legge 328/2000, concernenti problematiche connesse alla disabilità.

Con il D.P.R. 14 febbraio 2001 è stato promulgato l' *"Atto di indirizzo e di coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie"*.

Con il D.P.R. 3 maggio 2001, in applicazione dell'art.18, comma 2 della legge 328/2000, è stato emanato il *"Piano nazionale degli interventi e servizi sociali 2001-2003"*. Questo provvedimento indica criteri di programmazione delle politiche sociali; individua gli obiettivi prioritari e offre indicazioni per lo sviluppo del sistema integrato di interventi e servizi sociali. Tra gli obiettivi prioritari del Piano sociale nazionale sono compresi il sostegno alle responsabilità familiari e il sostegno alle persone anziane non autosufficienti o con disabilità gravi.

Con il Decreto 21 maggio 2001, n. 308, si è provveduto ad emanare, invece, il Regolamento concernente *"Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi"*.

*e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, a norma dell'articolo 11 della legge 8 novembre 2000, n. 328”.*

Con il D.lgs 26 marzo 2001, n.151 “ *Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità*” è stato disciplinato ulteriormente l’insieme delle normativa sui permessi lavorativi di cui all’art.33 della L.104/92 e a agli artt. 19 e 20 della L.53/2000 e sui congedi retribuiti di cui all’art. 80 della L.388/2000. Nel comma 6 dell’art.42 del citato D.Lgs concernente “ *i riposi e i permessi per i figli con handicap grave*” si precisa che tali agevolazioni spettano anche nel caso in cui l’altro genitore non ne abbia diritto.

Tra le recenti disposizioni introdotte dalla legge 448/2001 ( legge finanziaria 2002), in favore delle persone disabili si dispone che le spese sostenute per i servizi di interpretariato dai soggetti riconosciuti sordi siano detraibili in ragione del 19%.

Ai lavoratori sordi, nonché ai lavoratori con invalidità civile superiore al 74%, a partire dal 1 gennaio 2002, in applicazione dell’art.80, comma 3 della legge 388/2000 (finanziaria 2001), su loro richiesta è riconosciuto il beneficio di un periodo di contribuzione figurativa pari a due mesi per ogni anno di effettiva attività lavorativa prestata, fino ad un massimo di cinque anni.

Si segnala, infine, per gli effetti che si produrranno nel riordino delle competenze tra Stato e Regioni anche in materia di disabilità, la promulgazione della legge costituzionale n.3 del 18 ottobre 2001, con la quale sono state introdotte modifiche alla seconda parte del titolo V della Costituzione.

Le principali modifiche apportate riguardano quelle relative all’articolo 114 della Costituzione, secondo cui “ *La Repubblica è costituita dai Comuni, dalle Province, dalle Città metropolitane, dalle Regioni e dallo Stato*” e quelle relative all’art.117 che configura nuovi rapporti tra Stato e Regioni. Si precisa al riguardo che lo Stato ha competenza legislativa esclusiva in determinate materie espressamente indicate, che in altre materie anch’esse elencate hanno potestà legislativa concorrente sia lo Stato che le Regioni e che le Regioni hanno competenza legislativa esclusiva in tutte le altre materie residuali.

#### Normativa regionale

Tutte le regioni, in attuazione delle disposizioni nazionali –L.104/92, L.162/98- e in molti casi con produzione normativa autonoma, si sono impegnate non solo al raggiungimento degli obiettivi, ma anche alla definizione di azioni concrete, che hanno favorito l’organizzazione di adeguate reti territoriali di servizi, l’attuazione di interventi innovativi e la promozione di iniziative sperimentali. Ciononostante, va tenuto presente che le modalità e le strategie attivate dalle regioni, in taluni casi e per determinati obiettivi (soprattutto sul versante dei servizi residenziali e diurni per disabili gravi), non hanno permesso il raggiungimento di risultati omogenei su tutto il territorio nazionale. In particolare, l’attuazione da parte delle regioni della L.162/98 ha consentito di promuovere la

realizzazione di progetti personalizzati di assistenza domiciliare e di aiuto personale, finalizzati a sostenere la famiglia e/o la persona disabile in momenti della giornata e/o della settimana non coperti dal servizio di assistenza domiciliare reso dai Comuni. Ai sensi di questa legge sono stati altresì finanziati progetti di sollievo alla famiglia che si sono concretizzati in interventi programmati di residenzialità della persona disabile per offrire una “tregua” al nucleo familiare, affinché possa ricreare le condizioni psicologiche e fisiche per continuare a tenere al proprio interno il congiunto. Altri interessanti progetti sono stati promossi per accompagnare la persona con grave disabilità nella fruizione di tutte quelle possibilità che producono integrazione sociale. Recentemente le regioni si sono trovate a dare attuazione all'art.81 della L.388/200 in materia di interventi a favore di soggetti con grave disabilità privi dell'assistenza dei familiari. Si tratta di finanziamenti per realizzare strutture di accoglienza atte ad offrire una risposta residenziale a disabili per i quali si impone pensare con urgenza al “dopo di noi”. Si segnala che tutte le regioni hanno emanato norme applicative della L.68/99 sull'integrazione lavorativa dei disabili, definendo le necessarie connessioni tra il percorso di accertamento dell'invalidità e la prassi del collocamento lavorativo mirato. Maggior attenzione è stata rivolta al coinvolgimento della componente sociale all'interno del processo di attuazione della legge 68/99 ed alla massima integrazione tra le commissioni deputate all'accertamento della disabilità e le Amministrazioni provinciali che, attraverso i loro uffici competenti, devono promuovere le modalità più opportune per inserire le persone con disabilità nel mercato del lavoro. Infine si rileva che alcune Regioni stanno avviando un percorso di sperimentazione per giungere ad adottare ed utilizzare il sistema di classificazione della salute, del funzionamento e della disabilità previsto dalla Classificazione ICF dell'OMS.

### **3.4 Statistiche e diffusioni delle informazioni**

Tra le recenti iniziative per migliorare l'informazione e la conoscenza della disabilità in Italia si segnala l'avanzata realizzazione del progetto concernente la predisposizione di un sistema informativo sull'handicap. La finalità del progetto, a cura dell' ISTAT su affidamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, è quella di pervenire al più presto alla messa a regime di un sistema integrato di fonti informative sull'handicap basato su un insieme di strumenti, di metodi e di procedure finalizzate ad acquisire, a vari livelli territoriali e amministrativi, i dati necessari all'analisi dei bisogni, delle condizioni sociali e di salute della popolazione con handicap, alla programmazione, gestione e valutazione dei servizi forniti, nonché al monitoraggio della quantità e dell'efficacia delle iniziative attuate dai vari soggetti istituzionali.

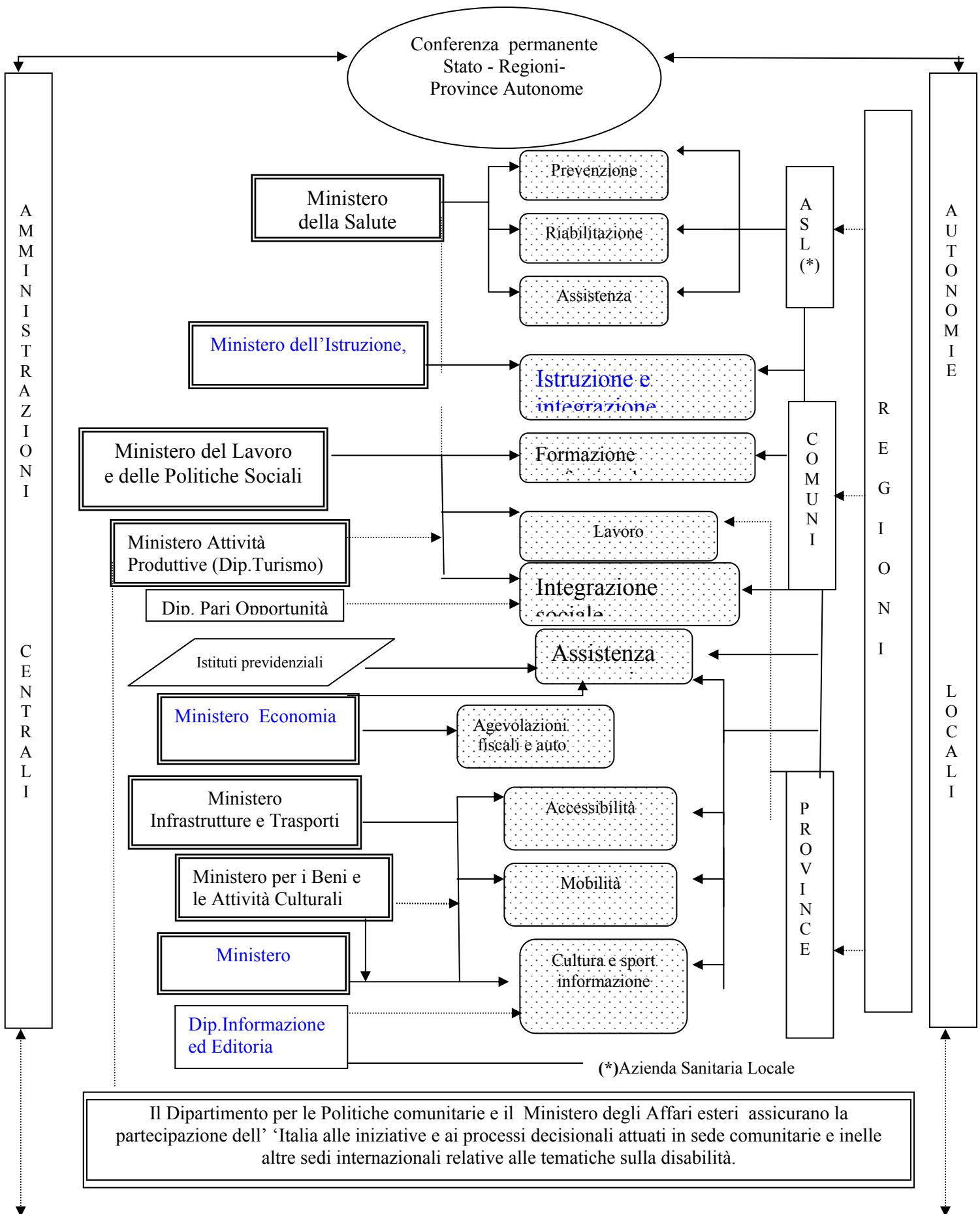
Nel corso dell'anno 2001 è stato attivato il sito internet “handicapincifre”, fruibile anche da

persone disabili e il cui link è disponibile anche sulle pagine web del Servizio handicap del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

Il sito presenta dati sulle persone disabili in Italia e informazioni sulla disabilità tratti e/o elaborati sulla base delle attuali fonti disponibili a livello nazionale (rilevazioni e indagini Istat, archivi o sistemi informativi di Ministeri ed enti pubblici). E' articolato in due principali aree: *Tematiche* e *Approfondimenti*.. E' presente, inoltre, l'area *Fonti dati* che descrive tutte le fonti utilizzate per la costruzione degli indicatori statistici.

Il sito, costantemente aggiornato con contenuti relativi a tematiche e ad aspetti della disabilità in Italia e in Europa, attraverso contatti e collaborazioni con le regioni sarà arricchito anche di dati provenienti da enti territoriali.

### 3.5 Organigramma delle competenze istituzionali in materia di disabilità



Associazioni di tutela e di rappresentanza di disabili e loro famiglie operanti a livello nazionale, regionale e locale.  
Organismi non governativi, sindacati dei lavoratori e dei datori di lavoro enti e organizzazioni di volontariato

#### **4. 1 Organismo nazionale di coordinamento: struttura funzioni**

In base al principio della cooperazione, ogni Stato membro è responsabile del coordinamento e dell'attuazione, a livello nazionale, delle misure previste nella Decisione del Consiglio dell'Unione europea relativa all'Anno europeo dei disabili e designa una struttura di coordinamento e di riferimento.

In applicazione dell'art. 5, comma 1, della citata Decisione, pertanto, con Decreto Interministeriale del 24 giugno 2002, si è provveduto ad istituire, presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali - Dipartimento delle politiche sociali e previdenziali -, l'apposito organismo operante a livello nazionale denominato "*Organismo di coordinamento*".

L'*Organismo di coordinamento* è presieduto da rappresentanti del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali e del Dipartimento delle Politiche comunitarie della Presidenza del Consiglio dei Ministri, considerate le relative responsabilità e competenze istituzionali delle suddette Amministrazioni centrali. Il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali in particolare si occupa, in via trasversale e attraverso rapporti con altre amministrazioni centrali, regionali e locali dell'assistenza, dei diritti e dell'integrazione sociale delle persone disabili; ripartisce le risorse del fondo nazionale per le politiche sociali; è responsabile dell'attuazione della legge-quadro in materia di servizi sociali (legge 328/2000); ha specifiche competenze per l'applicazione della legge 68/99 concernente l'integrazione lavorativa dei disabili e cura l'elaborazione e la redazione dell'annuale relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge-quadro sull'handicap (legge 104/92). Il Dipartimento delle Politiche comunitarie è invece la struttura di cui si avvale il Presidente del Consiglio dei Ministri per "l'attività inerente l'attuazione degli impegni assunti nell'ambito dell'Unione europea per le azioni di coordinamento nella fase di predisposizione della normativa comunitaria, ai fini della definizione della posizione italiana da sostenere, d'intesa con il Ministero degli Affari esteri, in sede di Unione europea".

Oltre ai rappresentanti delle suddette Amministrazioni, l'*Organismo di coordinamento* è composto da rappresentanti delle seguenti istituzioni, enti e organizzazioni con specifiche competenze in materia di disabilità: Ministero dell' Economia e delle Finanze; Ministero degli Affari esteri; Ministero delle Comunicazioni; Ministero dell'Istruzione, dell'università e della

ricerca; Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti; Ministero della Salute; Ministero per i Beni e le attività culturali; Ministero delle Attività produttive; Dipartimento per gli Affari regionali; Dipartimento per le Pari opportunità; Dipartimento per l'Informazione e l'editoria; Coordinamento dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome; Unione delle Province d'Italia; Associazione Nazionale Comuni d'Italia; Federazione delle Associazioni Nazionali Disabili (FAND); Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH).

*L'Organismo di coordinamento*, inoltre, può avvalersi di esperti e di rappresentanti delle parti sociali per la trattazione di specifiche questioni. Per lo svolgimento delle sue funzioni adotta un regolamento interno che prevede anche la costituzione di comitati e gruppi di lavoro.

*L'Organismo di coordinamento* predispone tutte le iniziative necessarie per la programmazione, l'attuazione e il monitoraggio, a livello nazionale, delle azioni previste dalla Decisione del Consiglio dell'Unione europea del 3 dicembre 2001, compresa la selezione dei progetti relativi alle azioni a livello locale, regionale, transnazionale di cui alla parte B dell'allegato alla stessa Decisione. Definisce, inoltre, tempi e modalità di svolgimento del programma di lavoro e rappresenta la struttura di riferimento per le attività e le iniziative connesse con l'Anno europeo dei disabili promosse a livello locale e regionale.

#### **4. 2 Obiettivi specifici delle azioni a livello nazionale**

L'anno europeo dei disabili 2003 coinciderà con il decimo anniversario dell'adozione, da parte dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite, delle “ Regole standard per il raggiungimento delle pari opportunità per i disabili” (1993).

La strategia europea di tutela dei diritti umani delle persone disabili si basa sui principi indicati nelle Regole standard, basati sul modello sociale della disabilità, sulla non discriminazione, sulle politiche di inclusione sociale, legate al mainstreaming ed all'egualizzazione di opportunità. Le politiche europee devono trovare una adeguata attenzione a livello italiano, rafforzando ed arricchendo le politiche nazionali.

Per quanto riguarda il nostro Paese, si celebrerà a distanza di un decennio dalla promulgazione della legge - quadro 104/92 e in occasione della seconda Conferenza nazionale sulle politiche in favore delle persone con disabilità. E' un evento, quindi, che assume particolari significati e nei confronti del quale occorre promuovere il massimo coinvolgimento di tutte le istituzioni e dell'intera società civile affinché gli auspici dell'Unione europea e le attese dei cittadini disabili possano trovare adeguati riscontri.

L'anno europeo dei disabili 2003 dovrà offrire nuove opportunità all'intera società civile per accrescere in ogni contesto locale, regionale e a livello nazionale e transnazionale l'informazione, la



cultura e la sensibilizzazione sulle tematiche dell'handicap, ma dovrà essere anche un'importante occasione per promuovere le politiche europee, basate sulla non discriminazione e l'egualizzazione di opportunità, diffondendo buone prassi che si sono dimostrate efficaci nella soluzione di problematiche incontrate dai cittadini disabili e dalle loro famiglie e si sono rilevate strategiche per migliorare la loro qualità di vita.

In particolare, nel nostro Paese, occorrerà operare per contribuire a ridurre le disomogeneità che si riscontrano tra alcune realtà nell'offerta dei servizi e nella programmazione di risposte globali e mirate alle esigenze dei cittadini disabili e delle loro famiglie.

Sarà necessario, inoltre, migliorare la cultura della collaborazione interistituzionale a vari livelli affinché l'esigibilità dei diritti civili dei disabili sia garantita e assicurata in ogni ambiente di vita quotidiana. Le positive esperienze in atto, da quelle dell'integrazione scolastica a quelle lavorative e della fruizione del tempo libero, hanno ampiamente dimostrato che quando nei confronti delle esigenze e delle aspettative dei cittadini disabili vengono offerti servizi ed interventi coordinati ed integrati è possibile realizzare effettive condizioni di pari opportunità. In ogni contesto territoriale, in particolare, si dovrà pervenire alla realizzazione di progetti personalizzati nei confronti di ogni persona disabile in situazione di handicap grave che, nel rispetto della sua dignità, promuovano tutte le sue potenzialità di vita indipendente e le possibilità di libera partecipazione alla vita sociale.

Nell'ambito delle finalità dell'Anno europeo dei disabili indicate dall'art. 2 della Decisione del Consiglio dell'Unione Europea si propone, pertanto, che le iniziative da promuovere a livello regionale e nazionale siano incentrate in particolare sulle seguenti tematiche, che assumono carattere prioritario nel quadro delle politiche in atto nel nostro paese in materia di disabilità e di pari opportunità delle persone in situazione di handicap:

- Legislazioni e politiche basate sulla non discriminazione e egualizzazione di opportunità, recependo la direttiva 78/2000 sulla non discriminazione in materia di impiego, promuovendo clausole di non discriminazione nei servizi e regolamenti comunali, sostenendo politiche basate sul mainstreaming ed il rispetto dei diritti umani
- prevenzione primaria e secondaria delle diverse forme di disabilità;
- sostegno alle famiglie con persone disabili in situazione di gravità: introducendo una legislazione sull'amministratore di sostegno, sul trust e prevedendo ulteriori azioni di sostegno alla prevenzione della istituzionalizzazione, alla pratica della vita indipendente e alla valorizzazioni delle responsabilità familiari;

- promozione di interventi e prassi innovative sulle problematiche del “dopo di noi”; sostenendo all’interno dei piani di zona previsti dalla L 328/2000 specifiche azioni che favoriscano la continuità delle esperienze
- integrazione scolastica degli alunni portatori di handicap, con particolare riguardo a quelli con handicap grave e qualità dell’offerta formativa nelle scuole di ogni ordine e grado statali e non statali;
- integrazione lavorativa: promozione di attività economiche autonome, telelavoro e nuove tecnologie; favorendo l’applicazione della legge 68/1999 e la diffusione di buone prassi di politiche ed azioni di inserimento in luoghi di lavoro ordinari; favorire l’accesso al mercato del lavoro delle persone disabili con alta qualificazione professionale.
- accesso alla comunicazione e all’informazione e fruizione dei sistemi informatici : accesso alla comunicazione ed all’informazione, con particolare riguardo ai servizi radio-televisivi ed ai linguaggi comunicativi e culturali dei mass-media; alla fruizione dei prodotti e dei servizi informatici
- partecipazione alla pratica sportiva;
- accessibilità con particolare riguardo alle strutture turistiche e ai luoghi ricreativi, di cultura e spettacolo;
- mobilità, con particolare riguardo all’uso del mezzo proprio e dei mezzi di trasporto urbano e dei servizi pubblici di trasporto (su ferro, fune, gomma, acqua e aria).

*In sintesi, le principali iniziative da realizzare nell’Anno europeo potranno riguardare tre macro aree di interventi, riferite ai temi della “ **sensibilizzazione e diffusione delle innovazioni tecnologiche**” mirate a rappresentare meglio la situazione delle persone disabili e a favorire la loro comunicazione e integrazione, della “ **mobilità**”, nonché degli “ **interventi a favore delle persone disabili gravi e delle loro famiglie**”, con particolare riguardo agli interventi mirati al miglioramento della qualità della vita nel contesto familiare.*

*In merito alla realizzazione degli interventi sul territorio, le iniziative potranno riguardare tre aree territoriali: al nord, al centro e al sud.*

*Nell’ambito delle suddette macro aree potranno essere considerate con favore anche iniziative mirate ad ambiti di intervento più ristretti o riferite a specifici contesti territoriali, connotate da aspetti innovativi e sperimentali, da elementi di trasferibilità e da possibili effetti moltiplicatori.*

*Saranno valorizzate quelle iniziative proposte da diversi soggetti che, sempre nell'ambito delle macro aree indicate, sapranno associarsi al fine della presentazione dei progetti da parte di un unico "capofila".*

Intervento dell'On. Ministro Maroni.  
Manifestazione di apertura e Seconda conferenza sulle politiche per la disabilità  
(Bari, Fiera del Levante 14-16 febbraio 2003).

- Ringraziamenti: al Sindaco del Comune di Bari – Simeone di Cagno Abbrescia  
al Presidente dell'Ente Fiera Dr. Luigi Lo Buono ed al suo staff  
al Presidente della Provincia di Bari – Marcello Vernola  
al Presidente della Regione – Raffaele Fitto

ai **Partners** che hanno ritenuto di condividere con noi questo percorso di promozione dei diritti e delle opportunità delle persone con disabilità nell'Anno 2003, in ragione del loro specifico impegno in questo settore: prima fra tutte la **TIM s.p.a.**, nostra principale partner, che ha promosso in questi ultimi anni interventi mirati fatti di servizi ed iniziative volte al superamento delle barriere e quindi a favorire la piena autonomia delle persone disabili. Grazie alla sinergia con TIM, inoltre, in cinque città italiane – Padova, Milano, Bologna, Padova, Torino – è data possibilità a chi non è Bari in queste giornate, di seguire i lavori in videoconferenza.

Un ringraziamento va anche a **Ferrovie dello Stato-Trenitalia, ad Alitalia ed Autostrade**. La prima tra esse in particolare ha già da tempo intrapreso un cammino di impegno dedicato nei confronti delle persone con disabilità, sviluppando progetti nel settore della accessibilità e mobilità. Molte tra esse sono qui presenti oggi con i loro stand. L'**AMTAB** – Azienda di trasporti di Bari – inoltre assicura il servizio di shuttle in queste giornate.

Sono nostri partners anche il **Segretariato Sociale Rai** che oggi, con Carlo Romeo qui con noi, presenta la propria campagna pubblicitaria dedicata all'Anno europeo della disabilità; il **Dipartimento dei vigili del Fuoco** impegnato da tempo in un progetto, in coordinamento con le Associazioni, per la prevenzione e sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di emergenze. E l'**Inail** la cui partecipazione alla Manifestazione di Bari scaturisce dalla sua stessa missione, che ha tra gli obiettivi quello di ridurre il fenomeno infortunistico sul lavoro e di garantire il reinserimento nella vita lavorativa e sociale degli infortunati sul lavoro.

Un ringraziamento sentito va a tutte le Associazioni, Federazioni, associazioni di volontariato, al Coordinamento nazionale dei Centri di servizio del volontariato che ci affiancano in questo impegno. Un ringraziamento particolare va all'**UNITALSI** e alle **MISERICORDIE** che in queste giornate assicurano un servizio di accoglienza e accompagnamento ai partecipanti. Ma un ringraziamento sentito va a tutti voi, operatori, persone con disabilità che avete risposto così in tanti al nostro invito. Non avevamo certamente previsto una presenza tanto numerosa e, pur con qualche difficoltà, abbiamo cercato, grazie anche alla concreta azione dei responsabili della Fiera del Levante di accogliere tutti, per condividere insieme un momento che non vogliamo rimanga soltanto celebrativo, ma che rappresenti realmente l'inizio di un cammino che ci deve vedere impegnati nell'arco di tutto l'anno, con azioni concrete, per adempiere al rilevante compito che ci è stato assegnato dall'Unione europea. Per questo mi impegno, ed impegno la mia Amministrazione in questa direzione; ma chiedo a voi di essere accanto a noi per condividere questo percorso.

- Gli obiettivi indicati dall'Unione Europea

Nel 1992, alla fine del decennio consacrato alle persone disabili, l'Organizzazione delle Nazioni Unite ( O.N.U. ) ha dichiarato il **3 dicembre di ogni anno** "Giornata Internazionale delle Persone disabili".

Con **Decisione del Consiglio UE del 3.12.2001**, è stato istituito l'Anno Europeo delle persone con disabilità.

Nel nostro Paese l'appuntamento assume una rilevanza del tutto particolare, le manifestazioni di chiusura si svolgeranno infatti proprio in coincidenza con il 3 dicembre 2003 a Roma, sotto la Presidenza italiana dell'Unione europea.

Nell'Unione Europea vivono **38 milioni di persone in situazione di disabilità, pari ad una persona su dieci**, con i Paesi dell'allargamento saranno 50 milioni, appartenendo a tutte le categorie sociali (minori, anziani, immigrati, disoccupati, etc.).

Tale situazione richiede un'attenzione trasversale in tutte le politiche sociali (diritti di cittadinanza, istruzione e formazione, lavoro, vita indipendente, accessibilità e mobilità, salute, tempo libero, libera circolazione etc.). Per questa ragione l'Unione europea ha posto il tema della disabilità tra i temi prioritari di intervento, contribuendo in maniera significativa allo sviluppo ed al consolidamento di più ampie ed adeguate politiche di integrazione sociale.

In quest'ottica e con il fine specifico di accrescere l'informazione e la presa di coscienza, di stimolare la partecipazione, di creare processi innovativi e di rafforzare il concetto di cittadinanza europea, la stessa Commissione, in data 5 giugno 2001, ha proposto al Consiglio dell'Unione europea che l'anno 2003 fosse proclamato "Anno europeo dei disabili".

Il Consiglio dell'Unione, nel definire il 2003 come "Anno europeo delle persone con disabilità" ha anche indicato le finalità, gli obiettivi specifici, le azioni e le modalità di attuazione in ambito comunitario e a livello dei singoli Stati membri.

Gli obiettivi del Consiglio UE riguardano in particolare:

a) la **sensibilizzazione** affinché le persone con disabilità siano tutelate da ogni forma di discriminazione e godano pieni e pari diritti;

b) l'incoraggiamento della riflessione e la discussione sulle misure necessarie per **promuovere pari opportunità per le persone con disabilità in Europa;**

c) la promozione dello **scambio di esperienze** in materia di **buone prassi** e strategie efficaci attuate a livello locale, nazionale ed europeo;

d) la intensificazione della **cooperazione fra tutte le istanze interessate**, in particolare i governi, le parti sociali, le ONG, i servizi sociali, il settore privato, il settore associativo, i gruppi di volontariato, i disabili e i loro familiari;

e) il miglioramento della **comunicazione concernente l'handicap** e la promozione di una **rappresentazione positiva dei disabili;**

f) la sensibilizzazione all'eterogeneità delle persone con disabilità e alle molteplici forme di handicap;

g) la sensibilizzazione alle molteplici forme di discriminazione cui i disabili sono esposti;

*h) l'attenzione particolare ai diritti dei bambini e dei giovani disabili ad un pari trattamento nell'insegnamento, per favorire e sostenere la loro piena integrazione nella società e lo sviluppo di una cooperazione a livello europeo tra il personale preposto all'insegnamento speciale dei bambini e dei giovani disabili, per migliorare l'integrazione degli alunni e degli studenti ad esigenze specifiche negli istituti normali o specializzati, come pure nei programmi di scambi nazionali ed europei.*

Sono obiettivi ambiziosi tesi a rafforzare un approccio differente, innovativo, nei confronti delle persone con disabilità: non più di carattere assistenzialista, ma piuttosto di reale integrazione e di partecipazione attiva alla sviluppo del Paese in tutti i suoi aspetti: economico, sociale, culturale.

E le azioni di sensibilizzazione, comunicazione e promozione devono essere soprattutto rivolte alle comunità, alle collettività: dobbiamo fare in modo che le parole, gli impegni che assumeremo in questi giornate di lavoro, le sollecitazioni che ci farete pervenire non rimangano circoscritte a questi ambienti, ma giungano a tutti i cittadini, e non solo agli "addetti ai lavori". E' soprattutto a loro che dobbiamo far giungere il messaggio di "Esserci tutti": esserci tutti nella vita produttiva del paese, nei processi di sviluppo e di coesione sociale, esserci tutti nella vita delle famiglie senza che questo si trasformi in un aggravio di responsabilità e di oneri aggiuntivi Esserci tutti, liberamente, senza alcuna discriminazione e quindi con pari opportunità che ognuno di noi da oggi si impegna a tutelare e promuovere.

- L'Anno europeo delle persone con disabilità nel nostro Paese

Secondo le stime più recenti dell'ISTAT, in Italia **sono circa 2 milioni 800 mila** le persone con disabilità che vivono in famiglia e in numero contenuto nei presidi socio-sanitari. E' forte la presenza di anziani (sono circa 2 milioni) e di donne (oltre 1.700.000 le disabili, poco meno di 900.000 gli uomini).

In Italia, nel corso degli ultimi decenni, come è accaduto in altri paesi, l'attenzione delle istituzioni pubbliche e della società civile nei confronti delle persone disabili è progressivamente cresciuta ed ha determinato un notevole miglioramento delle condizioni di salute, di vita autonoma e di inclusione sociale.

Le risposte alla disabilità hanno registrato una crescita quantitativa e qualitativa in ogni contesto della vita sociale.

Le politiche centrate sull'istituzionalizzazione e l'assistenzialismo sono state gradualmente superate promovendo e avviando politiche di *pari opportunità* e buone prassi sulla base di una progressiva responsabilizzazione delle istituzioni, dell'associazionismo e del privato sociale e fondate su un reale esercizio della partecipazione ai processi decisionali e realizzativi delle politiche.

Nel rispetto dei principi sanciti dagli organismi internazionali, le scelte di politica sociale compiute nel nostro paese hanno contribuito ad un generale

innalzamento della qualità della vita dei disabili e alla loro effettiva integrazione nella scuola, nel lavoro e nella vita di relazione.

L'Anno europeo delle persone con disabilità in Italia, infatti, sarà in particolare dedicato a **alcune aree prioritarie**:

- gli **“interventi a favore delle persone disabili gravi e delle loro famiglie”**;
- **“sensibilizzazione e diffusione delle innovazioni tecnologiche”** tenuto conto delle straordinarie opportunità e potenzialità che la tecnologia offre per favorire la mobilità, accessibilità ed integrazione delle persone con disabilità;
- la **“mobilità”**, con particolare riguardo agli interventi mirati al miglioramento della qualità della vita nel contesto familiare;
- **“la piena integrazione lavorativa delle persone con disabilità”** a partire dalla integrale applicazione della legge 68/99.

### • **La famiglia**

I dati statistici dell'ISTAT confermano che, grazie ai cambiamenti demografici e socio-culturali e alle politiche di deistituzionalizzazione, si è ormai generalizzata la permanenza delle persone disabili nei luoghi normali della vita. **La presenza di persone disabili o anziani non autosufficienti nei presidi socio-assistenziali è in progressiva diminuzione e si attesta ormai a meno** di duecentomila unità (165.538). Certamente non ci si può dimenticare di loro e dei circa mille bambini con disabilità ancora negli istituti. Tuttavia i cambiamenti nella demografia della famiglia attuale determinano delle situazioni di rischio nuove: soggetti come i disabili gravi o i malati cronici rischiano più di altri, per loro condizione di particolare vulnerabilità, di vivere una vita di emarginazione. La solitudine degli anziani, in particolare non autosufficienti, costituisce un fenomeno sempre più diffuso, particolarmente nelle zone fortemente urbanizzate dove la socializzazione può risultare meno agevole e la qualità della vita inferiore. Tali condizioni richiedono interventi mirati ed integrati ed impegnano le istituzioni nella ricerca di risposte assolutamente innovative rispetto ai tradizionali interventi assistenziali.

Se è vero che la larghissima maggioranza delle persone disabili, comprese quelle in età adulta e in situazione di gravità, oggi vive in famiglia, ciò deve rappresentare una reale opportunità di vita liberamente vissuta e non già un aggravio di responsabilità e oneri per chi ne parte. Le famiglie con almeno un componente con disabilità sono circa 2.500.000, circa il 11% del totale. In 246 mila famiglie vive più di un disabile. Si può quindi affermare che sono circa 6 milioni (il 10% della popolazione) le persone direttamente coinvolte in situazioni di disabilità.

La famiglia è quindi il primo contesto di riferimento per le persone disabili, dove crescono manifestando le prime esigenze specifiche e “diverse”, dove si ricercano

risposte delle persone che ci convivono e si concentrano quelle dei servizi presenti sul territorio. Le politiche per le persone disabili non possono essere separate e disgiunte da quelle sulla famiglia in generale e pur con le necessarie specificità devono integrarsi pienamente con queste. Ecco perché il Libro Bianco riconosce la famiglia come soggetto attivo e la introduce come attore primario nell'organizzazione di un sistema di *Welfare* moderno. Una politica sociale che riconosce e valorizza la famiglia a partire proprio dalle famiglie con persone disabili, costituisce di per sé un fattore importante per la riformulazione di tutti gli obiettivi che caratterizzano lo sviluppo degli interventi e dei servizi nel sociale.

Ed ecco perché tra le priorità incluse nell'agenda sociale del Libro Bianco sul Welfare vi è lo sviluppo di programmi e progetti che aiutino le persone con disabilità alla partecipazione alla vita sociale, economica del paese, in maniera da favorire una piena realizzazione delle potenzialità individuali.

Ed ecco perché il Libro Bianco sul Welfare riserva un posto privilegiato allo sviluppo delle reti di assistenza per una migliore gestione delle condizioni di dipendenza, strettamente collegate alle reti familiari di auto aiuto.

- Azioni

Nel confermare che questa giornata rappresenta soltanto l'inizio di un percorso, il Governo intende rafforzare la propria azione nel corso del 2003 e proseguirla nel 2004 – che sarà celebrato Anno internazionale della famiglia – per una nuova definizione delle politiche familiari. La famiglia deve poter svolgere il ruolo che le è proprio di volano sociale, sul quale si innestano gli interventi di settore, non più di carattere assistenziale, ma volti alla protezione degli individui più fragili e quindi maggiormente esposti, ma anche in grado di attivare le potenzialità di ogni individuo, e soprattutto degli individui che vivono in condizione di maggiore difficoltà per la presenza di handicap. Ciò per consentire loro di vivere una vita piena, integrata: una vita alla pari.

Da un lato quindi lo sviluppo di un nuovo sistema di organizzazione dei servizi e di integrazione delle prestazioni coerente con le realtà locali, basato sul principio della



sussidiarietà, rivolto alle situazioni di maggior fragilità: ai disabili in condizione di particolare gravità, agli anziani non autosufficienti. Dall'altro la promozione delle reti dell'associazionismo e del volontariato, nonché del coinvolgimento del terzo settore per lo sviluppo di percorsi innovativi di inserimento ed integrazione nel tessuto vitale del Paese e per assicurare reali condizioni di autonomia, di mobilità ed accessibilità. Ci vengono in aiuto in questa direzione le straordinarie potenzialità offerte dal settore dell'innovazione tecnologica, ancora troppo poco esplorato nel nostro Paese, ma in grado di fornire , grazie allo sviluppo di sempre nuove tecnologie, strumenti per lo svolgimento delle attività quotidiane, della vita scolastica e per un produttivo inserimento nel mondo del lavoro. Nel nostro Paese non esiste ancora un comparto industriale degli ausili tecnologici, ed è ancora ignorato il valore dei vantaggi che gli ausili possono offrire alle persone con disabilità.

In questo ambito particolarmente rilevante sarà il contributo che potrà offrire il mondo dell'impresa, non tanto in termini di “trasferimenti di risorse finanziarie a scopo di beneficenza”, quanto attraverso un concreto impegno in termini di responsabilità sociale.

- “Dichiaro ufficialmente aperto l'Anno europeo delle persone con disabilità in Italia”

Roberto Maroni

Spunti di intervento del Sottosegretario di Stato

Sen. Sestini

## Manifestazione di apertura e Seconda conferenza sulle politiche per la disabilità

(Bari, Fiera del Levante 14-16 febbraio 2003)..

Gli obiettivi indicati nella Decisione del Consiglio UE riguardano in particolare:

a) la **sensibilizzazione** affinché le persone con disabilità siano tutelate da ogni forma di discriminazione e godano pieni e pari diritti;

b) l'incoraggiamento della riflessione e la discussione sulle misure necessarie per promuovere pari opportunità per le persone con disabilità in Europa;

c) la promozione dello scambio di esperienze in materia di buone prassi e strategie efficaci attuate a livello locale, nazionale ed europeo;

d) la intensificazione della cooperazione fra tutte le istanze interessate, in particolare i governi, le parti sociali, le ONG, i servizi sociali, il settore privato, il settore associativo, i gruppi di volontariato, i disabili e i loro familiari;

e) il miglioramento della comunicazione concernente l'handicap e la promozione di una rappresentazione positiva dei disabili;

f) la sensibilizzazione all'eterogeneità delle persone con disabilità e alle molteplici forme di handicap;

g) la sensibilizzazione alle molteplici forme di discriminazione cui i disabili sono esposti;

*h) l'attenzione particolare ai diritti dei bambini e dei giovani disabili ad un pari trattamento nell'insegnamento, per favorire e sostenere la loro piena integrazione nella società e lo sviluppo di una cooperazione a livello europeo tra il personale preposto all'insegnamento speciale dei bambini e dei giovani disabili, per migliorare l'integrazione degli alunni e degli studenti ad esigenze specifiche negli istituti normali o specializzati, come pure nei programmi di scambi nazionali ed europei.*

Tra le varie iniziative promosse dall'Unione europea:

- il cofinanziamento di manifestazioni, conferenze ed altri eventi;

- il cofinanziamento per la realizzazione a livello nazionale di progetti ed azioni in linea con gli obiettivi posti nella Decisione UE;

*- la marcia del Bus che attraverserà l'Europa, partendo dalla Grecia e terminando il proprio viaggio in Italia il 3-4 dicembre 2003, in coincidenza con la manifestazione di chiusura.*

## **IN ITALIA**

Secondo le stime più recenti dell'ISTAT, in Italia **sono circa 2 milioni 800 mila** le persone con disabilità che vivono in famiglia e in numero contenuto nei presidi socio-sanitari. E' forte la presenza di anziani (sono circa 2 milioni) e di donne (oltre 1.700.000 le disabili, poco meno di 900.000 gli uomini).

L'ISTAT ha curato in questi anni, in convenzione con il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, la realizzazione del Progetto "Sistema informativo sull'handicap", grazie al quale è stato attivato il sito internet "handicapincifre", fruibile anche da persone disabili e il cui link è disponibile anche sulle pagine web del Servizio handicap del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

Le iniziative in Italia per il raggiungimento degli obiettivi fissati dall'Unione Europea sono orientate in particolare verso alcune aree prioritarie individuate dall'Organismo di coordinamento nazionale

- gli **"interventi a favore delle persone disabili gravi e delle loro famiglie"**;
- **"sensibilizzazione e diffusione delle innovazioni tecnologiche"** tenuto conto delle straordinarie opportunità e potenzialità che la tecnologia offre per favorire la mobilità, accessibilità ed integrazione delle persone con disabilità;
- la **"mobilità"**, con particolare riguardo agli interventi mirati al miglioramento della qualità della vita nel contesto familiare;
- **"la piena integrazione lavorativa delle persone con disabilità "** a partire dalla integrale applicazione della legge 68/99.

### **L'ORGANISMO DI COORDINAMENTO NAZIONALE**

In base al principio della cooperazione, ogni Stato membro è responsabile del coordinamento e dell'attuazione, a livello nazionale, delle misure previste nella Decisione del Consiglio dell'Unione europea relativa all'Anno europeo dei disabili e designa una struttura di coordinamento e di riferimento. E' stato quindi istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, in partnership con il Ministro per le Politiche comunitarie, l'**Organismo di coordinamento nazionale**, composto dai rappresentanti di Ministeri, Regioni, Enti locali, Associazioni ed esperti, cui compete la realizzazione delle iniziative che segnano la celebrazione dell'Anno nel nostro paese, compresa la selezione dei progetti ammessi a finanziamento (due Decreti del Ministro del lavoro e delle politiche sociali e del Ministro per le Politiche comunitarie rispettivamente del 24 giugno 2002 e 2 ottobre 2002).

## **LA SECONDA CONFERENZA NAZIONALE SULLA DISABILITA'**

La seconda Conferenza Nazionale, che fa seguito a quella di Roma del 1999, è stata fatta slittare al 2003 così da poter essere ricondotta nell'alveo dell'Anno europeo delle persone con disabilità. I due momenti uniti in un unico evento si rafforzano, a nostro avviso, l'un l'altro e contribuiscono a dare una visione unitaria e coerente dell'impegno che il Governo, insieme alle regioni ed agli enti locali, al mondo dell'associazionismo e del volontariato, al privato sociale, intende approfondire nel corso dell'Anno. Ecco perché domani e domenica saremo qui a riflettere su alcuni temi prioritari che richiamano senz'altro le aree di intervento individuate dall'Organismo di coordinamento nazionale.

### **IL BANDO DI GARA**

L'Organismo di coordinamento ha predisposto il **bando di gara** per la realizzazione di progetti ed azioni in linea con gli obiettivi indicati nella Decisione europea, cofinanziati dalla Commissione UE (€ 800.000, pari al 50%, da parte della Commissione UE; € 640.000, il 40%, da parte pubblica; il restante 10%, E 160.000, da parte dei soggetti proponenti). L'Avviso è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n.14 del 18 gennaio scorso (serie II) ed entro i 45 giorni successivi potranno essere presentati progetti in linea con le indicazioni contenute nella Decisione del Consiglio UE ed in coerenza con le priorità indicate dall'Organismo di coordinamento nazionale.

### **LA MANIFESTAZIONE DI CHIUSURA**

La Manifestazione di chiusura si svolgerà a Roma nei giorni 3-4 dicembre. Sarà organizzata in stretto contatto con la Commissione UE e con il Forum europeo delle Associazioni (EDF).

Obiettivo della conferenza: porre a confronto le "buone prassi" messe in atto nei diversi Stati membri durante l'anno europeo delle persone con disabilità, e formulare gli obiettivi per i prossimi anni.

### **PIANO DI COMUNICAZIONE E MANIFESTAZIONI COLLATERALI**

L'Organismo di coordinamento nazionale ha istituito un Comitato per la comunicazione per la programmazione e gestione delle iniziative informative e promozionali dell'anno europeo.

Del Comitato, oltre ai rappresentanti delle Amministrazioni che hanno la co-presidenza dell'Organismo di coordinamento, fanno parte i rappresentanti del Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, del Segretariato Sociale della RAI e l'Agenzia di pubbliche relazioni selezionata dall'Organismo, Awakeb.

Il Comitato per la realizzazione di un piano di comunicazione volto alla promozione e sensibilizzazione riguardo all'Anno europeo della disabilità, ha assunto come primo impegno quello di valorizzare i contributi delle diverse Amministrazioni che fanno parte dell'Organismo di coordinamento, nonché di programmare una serie di iniziative successive, cui altre potranno aggiungersi nel corso dell'anno, allo scopo di diffondere gli intenti della Decisione del Consiglio UE che ha indetto l'Anno Europeo e le conseguenti azioni del Governo italiano nel nostro Paese.

Numerosi sono inoltre, come già ricordato dal Ministro Maroni, i soggetti pubblici e privati che affiancano l'Organismo di coordinamento nella attuazione degli ambiziosi obiettivi dell'Anno europeo. La scelta di un cammino di collaborazione in questo anno scaturisce dal comune impegno profuso, ognuno nei rispettivi ambiti di competenza, affinché autonomia, accessibilità, mobilità integrazione, valorizzazione delle diversità non siano principi sulla carta, ma siano reali condizioni di vita per le persone che vivono una condizione di disabilità.

## **CAMPAGNE PUBBLICITARIE**

- Campagna di comunicazione integrata del Ministero del Welfare per il rilancio della legge sul collocamento mirato dei disabili (legge 68/99). E' finanziata dal Fondo sociale europeo e realizzata dalla Dg. Impiego del Ministero del Welfare e si inquadra coerentemente nell'ambito delle aree prioritarie di intervento. Essa prevede iniziative integrate:
  - Spot radio-tv
  - Internet
  - Stampa
  - Call center
- Spot Pubblicitario del Dipartimento per l'Informazione ed Editoria – PCM – da realizzarsi
- Partnership con il Segretariato sociale RAI - Spot ufficiale della RAI per l'Anno europeo (Testimonial: Giorgio Albertazzi) che viene presentato qui oggi.

## **INFORMAZIONE RADIO-TV**

- Spazi in Programmi e rubriche Radio-tv della convenzione tra il Ministero del Welfare e la RAI
- Patrocinio e collaborazione alle Iniziative del Segretariato Sociale Rai
  - Giornata del Prix Italia 2003 sull'anno europeo della disabilità
  - Rai Cinema – Film Regia Gianni Amelio “Nato due Volte” con Kim Rossi Stuart e Charlotte Rampling
  - Rai sport - Iniziative sportive con Oliviero Bea
  - Televideo - Programmi speciali per i disabili sensoriali
  - Radio 3 - Serata speciale 21 gennaio 2003 dedicata Michelle Petrucciani
  - Radio 1 Programma “Diversi da chi” di Paolo Fontana
  - Iniziative speciali su Ponteradio il canale streaming di Radio 1

## INFORMAZIONE INTERNET

- Predisposizione di sezioni dedicate all'anno europeo nei siti istituzionali del Welfare e del Dipartimento politiche comunitarie.
- Attivazione sito internet ufficiale [www.annoeuropeodisabili.it](http://www.annoeuropeodisabili.it) con attività di community moderate (sondaggio, forum, newsletter) con l'obiettivo di:
  - diffondere la conoscenza necessaria e il corretto concetto di disabilità al target web, per promuovere la sensibilizzazione e la partecipazione alla discussione e all'impegno.
  - Informare sulle attività relative all'Anno europeo delle persone con disabilità, sia istituzionali che delle Associazioni e loro partecipanti.
  - Informare costantemente sugli eventi in corso in Italia e negli altri Paesi aderenti. Promuovere, via web, lo scambio di esperienze con gli altri Paesi aderenti.
  - Realizzare una zona del sito interamente dedicata ai bambini con disabilità, incoraggiando la loro partecipazione personale con la più ampia libertà di interlocuzione
  - Diffondere ogni informazioni utile al Bando di gara per la realizzazione di progetti cofinanziati dalla Commissione UE.

## ADVOCACY/LOBBYING

Sensibilizzazione degli opinions maker del giornalismo, delle aziende di primaria importanza e degli enti interessati ai temi ed agli obiettivi dell'Anno europeo.

- Oggi in questa giornata viene presentato ufficialmente il francobollo celebrativo (Ministero Comunicazioni-Poligrafico): si procederà ad un annullamento speciale in tutti gli uffici postali italiani. Il direttore regionale delle Poste Italiane lo illustrerà a breve.
- Iniziative di sensibilizzazione rivolte al mondo della scuola ed università (es. concorsi di idee, proiezioni di films e dibattiti)

## EVENTI CONGRESSUALI

Convegno "Tecnologie per la disabilità: una società senza esclusi" - 5 marzo 2003, Camera dei Deputati (Ministero per l'innovazione tecnologica)

*Convegno DISABILITÀ E LAVORO: strategie d'intervento - Aprile 2003 – Vicenza. Vicenza come noto è la prima provincia d'Italia in tema di inserimento lavorativo delle persone con disabilità avendo sperimentato percorsi assolutamente innovativi.*

2° Convegno Webxtutti sull'accessibilità e usabilità dei siti web" – giugno, Aula Magna (Ministero delle Comunicazioni)

Conferenza sui diritti del bambino disabile c/o Ospedale di Roma Bambin Gesù – data da definire (Dip. Politiche comunitarie)

Convegno su famiglia e disabilità in Italia e in Europa – location e data da definire (Dip. Politiche comunitarie)

### Manifestazioni collaterali

Sono in corso di predisposizione numerose iniziative promosse sia da istituzioni pubbliche, soprattutto regionali e locali, sia da soggetti privati (aziende) ed associazioni, che verranno realizzate nel corso del 2003 per celebrare tale evento. Molte tra queste saranno realizzate in partnership o con il patrocinio dell'Organismo.

## STUDI E RICERCHE

- Ricerca finanziata dal Ministero del Welfare su “Lavoro e disabilità”

Ricerca del Censis, commissionata dal Segretariato sociale della Rai, sul tema “TV e disabilità”

## **LA MARCIA ATTRAVERSO L’EUROPA**

Tra le iniziative promosse dalla Commissione UE per assicurare la massima visibilità e la sensibilizzazione delle comunità locali al tema della disabilità, è stato programmato il viaggio di un “Autobus della solidarietà”. Il bus è partito il 26 gennaio da Atene: nei prossimi mesi percorrerà tutti i paesi d'Europa, terminando il proprio viaggio in Italia tra fine ottobre e i primi di dicembre 2003. In questo periodo il pullman si fermerà in dieci città italiane (Treviso, Varese, Biella, Parma, Grosseto, Pescara, Reggio Calabria, Agrigento, Benevento e Roma). Le municipalità sono chiamate a predisporre manifestazioni di accoglienza, che dovranno essere concordate con l’Organismo nazionale di coordinamento.

Il bus arriverà in Italia il 29 ottobre. L’arrivo a Roma coinciderà con la manifestazione di chiusura dell’Anno, prevista per 3, 4 dicembre 2003 sotto la Presidenza italiana all’Unione europea. Essa sarà realizzata in stretto raccordo con le istituzioni comunitarie e con l’EDF.

## **CONCLUSIONI**

L’Anno europeo per le persone con disabilità non sarà caratterizzato soltanto da tali pregevoli iniziative. IL Governo intende segnare il 2003 anche con interventi di “sostanza”: innanzitutto interventi di carattere legislativo. Ciò anche per segnare degnamente il decennale della legge 104/92 che ha rappresentato nel nostro Paese la svolta epocale nelle politiche per la disabilità. Di questo avremo modo di parlare nei prossimi due giorni, ma desidero confermare che su questo vi è assoluta determinazione da parte del Governo e del nostro Ministero in particolare.

### 4. 3 Programma e calendario delle iniziative

#### Anno 2002

- Istituzione dell' Organismo di coordinamento nazionale  
(Decreto Interministeriale del 24.6.2002)
- Approvazione Regolamento interno dell'Organismo
- Redazione del Programma di lavoro
- Predisposizione del bando di gara per l'ammissione dei progetti al finanziamento
- Preparazione del programma della manifestazione di apertura
- Preparazione della campagna di informazione e sensibilizzazione dell'Anno europeo delle persone con disabilità

#### Anno 2003

Gennaio 2003

Pubblicazione bando per la presentazione progetti (\* NdR: l'avviso del bandi di gara è stato pubblicato nella G.U. n. 14 del 18.1.2003, II serie)

Febbraio 2003

Conferenza di apertura e

(giorni 14/15/16)

II Conferenza nazionale sulle politiche per la disabilità

Marzo-

Attuazione iniziative a livello locale, regionale e transnazionale

Novembre 2003

Eventi e campagne informative

Giro del bus della Solidarietà in Italia- itinerario proposto:

Treviso(Veneto), Varese (Lombardia), Biella (Piemonte), Parma (Emilia Romagna), Grosseto (Toscana), Pescara (Abruzzo), Reggio Calabria (Calabria), ( Agrigento)Sicilia, Benevento (Campania), Roma (Lazio).

Dicembre 2003

Conferenza conclusiva dell'Anno europeo

(giorni 3-4 )

*La conferenza conclusiva assume particolare rilievo in quanto si svolgerà nel semestre di Presidenza italiana. In tale prospettiva, i temi trattati dovranno non solo riguardare la sintesi delle iniziative e delle proposte dei diversi Paesi europei, ma lanciare un piano di attività*



*ben definito per gli anni successivi al 2003 che riguardi anche i Paesi in via di adesione.*

## **I SESSIONE DI LAVORO**

# **FAMIGLIA, PRESA IN CARICO E PROGETTI DI VITA INDIVIDUALIZZATI**

- le famiglie con persone disabili e l'organizzazione della rete dei servizi territoriali
- interventi di aiuto alla persona e di sostegno alla famiglia
- diritto alla salute e l'integrazione delle prestazioni sanitarie e sociali
- costruzione dei progetti per il "Dopo di noi"

Coordinatore

FILIPPO MELCHIORRE

## **PROPOSTE PER IL DIBATTITO**

a cura di:

Luisa Bartorelli, Sante Bressan , Loredana Cardarelli, Marco Faini, Fausto Giancaterina,  
Carlo Giacobini, Filippo Melchiorre, Mauro Perino, Luisa Santolini

Il processo di integrazione delle persone con disabilità all'interno della propria famiglia e nel contesto sociale di vita si può ritenere oggi una scelta consolidata in tutto il territorio nazionale: dalla emanazione in particolare della legge quadro n. 104/92 le politiche nazionali e regionali si sono orientate ad attivare una rete di servizi e di percorsi funzionali al diritto delle persone di poter costruire la propria vita, con il supporto dei servizi territoriali e con l'apporto in particolare della famiglia.

La famiglia per prima ha raccolto questa sfida e si è trovata improvvisamente di fronte ad un'accresciuta domanda di cura che mette in discussione abitudini, ritmi di vita, progetti e che richiede la capacità di mettere a disposizione energie sul piano relazionale, economico ed intellettuale per poter garantire risposte adeguate all'interno del nucleo e ricercarle nella rete dei servizi.

Molte famiglie hanno raggiunto questo obiettivo- mantenere al loro interno il figlio con disabilità- riportando successi, sopportando sconfitte e delineando un nuovo rapporto con la rete dei servizi sociali e sociosanitari che deve essere sempre più attenta nel definire progetti di cura, di assistenza e di integrazione.

## **PUNTI DI FORZA E PUNTI CRITICI NEL RUOLO DELLA FAMIGLIA**

### **Il lavoro di cura e ciclo di vita**

*La principale risorsa che le famiglie mettono in campo per consentire lo sviluppo della vita del proprio figlio è l'attività di cura, attività che ristrutturava l'intera vita familiare.*

*La cura inizia nei primi anni di vita con la ricerca di risposte, soprattutto di tipo sanitario, per poter capire le cause della disabilità ed i percorsi di riabilitazione con l'ansia e la speranza che si possano ottenere risultati importanti nella vita del figlio e nell'equilibrio familiare.*

*L'integrazione nella scuola rappresenta una tappa importante non esente da difficoltà e problemi, in quanto definisce più chiaramente la distanza tra i percorsi dei bambini, la cura familiare rimane costante scandita dall'essere sempre presenti, dall'accudimento nella vita quotidiana, dalla ricerca di nuove cure e interventi di tipo sanitario, dalla modifica in molti casi della propria abitazione, dall'equilibrio sempre più complesso nella gestione familiare ( i rapporti e i tempi per gli altri fratelli, la scelta della madre di dedicarsi in particolare al figlio disabile)*

*L'uscita dalla scuola dell'obbligo diventa la fase più critica nel percorso del giovane e della sua famiglia in quanto le risposte, a seconda della rete territoriale in cui vive la persona, possono consentire lo sviluppo di progetti di integrazione (dall'inserimento nella scuola superiore all'integrazione lavorativa) o lo spostamento a progetti di maggior rilievo assistenziale (servizi diurni, interventi di aiuto personale)*

*La vita adulta rappresenta l'esito del percorso che si è potuto intraprendere negli anni precedenti: forse è il periodo in cui i margini di recupero si assottigliano e le situazioni tendono a stabilizzarsi. Le famiglie sono spesso stanche: alcune hanno raggiunto gli obiettivi che si erano prefissate, altre 'crollano' dopo anni di cura assidua, altre ancora continuano nell'assistenza prefigurando risposte per il 'dopo di noi'.*

### **I costi economici**

*La crescita di un figlio disabile comporta sicuramente dei costi aggiuntivi:*

- le spese da affrontare in campo sanitario, sia direttamente che indirettamente (viaggi, spese di soggiorno, etc);
- le spese nella casa dove si abita generalmente inadeguata per consentire alla persona con disabilità percorsi di autonomia e di cura;
- il mancato guadagno in genere della madre che nella maggior parte dei casi sceglie di dedicarsi al figlio,
- il mancato o ridotto guadagno del figlio disabile
- le spese che la famiglia attiva per l'assistenza a domicilio
- le risorse che le famiglie attivano per la creazione di servizi (volontariato, donazioni, etc)

### **Alcuni interrogativi**

- In tutto questo percorso in cui la famiglia ha effettivamente consentito la 'normalità' al proprio figlio quali sostegni, quali energie sono state messe in campo per riconoscere questo ruolo importante della famiglia che nell'esprimere il suo compito ha 'rischiato' di frantumarsi ?
- I sistemi di cura, sostegno ed accompagnamento della famiglia sono oggi reali programmi inseriti nelle politiche familiari e nelle politiche dei servizi?
- I costi aggiuntivi che la famiglia sostiene come si armonizzano con la rete dei servizi messi a disposizione dalle istituzioni?
- Quali politiche possono essere attivate per il sostegno delle famiglie in particolare fragilità economica per poter consentire che la scelta della cura e della integrazione familiare sia una risposta generalizzata per tutti i cittadini?
- La rivisitazione dell'impianto previdenziale come può aiutare la persona disabile ad essere soggetto più autonomo rispetto alla 'dipendenza' familiare?
- Il progetto di legge sull'amministratore di sostegno come concretamente tutela il disabile ed è uno strumento certo per la sua famiglia?

#### **E nello specifico:**

- i consultori familiari promuovono interventi di informazione e di orientamento rivolto alle famiglie a rischio o con congiunti in condizione di handicap ?
- sono attivi di servizi di ascolto e di sostegno psicologico per la coppia e per i singoli genitori ? i servizi di aiuto e di auto-mutuo-aiuto per la gestione della quotidianità di tutta la famiglia per la salvaguardia e la tutela della salute della coppia e degli altri componenti la famiglia ?
- come l'assistenza domiciliare integrata e le forme di affidamento familiare temporaneo, anche di disabili adulti, possono consentire alla famiglia di continuare nella sua attività di cura?
- è prevista l'erogazione di contributi economiche a sostegno della assistenza erogata dalla famiglia ?
- sono presenti le strutture di pronta accoglienza o di accoglienza temporanea legate alla soddisfazione di particolari necessità della famiglia ?
- si possono delineare nuovi profili di comunità alloggio/comunità familiare?

#### **LA PRESA IN CARICO E I PROGETTI INDIVIDUALI**

La realtà delle persone con disabilità si caratterizza in primo luogo per la singolarità delle situazioni per questo, anche se, in soggetti diversi, le cause e/o i decorsi che hanno determinato la disabilità sono gli stessi, la loro espressione può essere altamente differenziata in relazione al contesto sociale in cui la persona è inserita e alle opportunità di cui la stessa può usufruire.

Coerentemente con l'unicità della persona ogni programma di supporto deve caratterizzarsi come programma individualizzato, che deve tener conto delle specifiche potenzialità.

La lettura del sistema di servizi mette in luce una politica sociale tesa ad un concreto accompagnamento della persona disabile dalla nascita fino alla vecchiaia, mediante un continuo impegno all'integrazione con le politiche sanitarie, scolastiche, del lavoro e del tempo libero.

Nel territorio nazionale si sono sviluppate reti di servizi a favore dei disabili, organizzate in un sistema integrato di competenze, responsabilità e risorse da parte dell'Ente pubblico e del privato sociale.

Attraverso la realizzazione della rete dei servizi domiciliari, territoriali e residenziali l'Ente pubblico (Amministrazioni Comunali e ASL) ha cercato di rispondere alla complessità dei bisogni della persona disabilità e della sua famiglia in un'ottica di promozione sociale e di qualità della vita.

I principi ispiratori della politica socio-sanitaria sono stati:

- la piena integrazione della persona disabile in ogni contesto della vita sociale,
- la rimozione delle cause che possono indurre minorazioni e disabilità
- il contenimento e la riduzione dell'insorgere e dello stabilizzarsi delle condizioni di handicap
- la creazione di un sistema organico di servizi integrati fra loro aperti, accessibili e longitudinali capaci di aderire in modo dinamico ai bisogni delle persone con disabilità e alle loro famiglie
- la promozione di condizioni individuali di salute, di benessere e di sicurezza sociale
- lo sviluppo di una cultura dell'accoglienza partendo dal riconoscimento del valore della persona con disabilità

La presa in carico si concretizza nella valutazione delle condizioni e dei bisogni della persona, nel profilo multidimensionale, nella definizione di programmi di riabilitazione, di rieducazione e inserimento sociale, e, infine, nelle verifiche di risultato.

Ogni unità operativa distrettuale/servizio dovrebbe intrattenere rapporti funzionali con tutti i soggetti e organismi interessati al progetto della persona in carico agendo in modo necessariamente coordinato ed integrato al fine di:

- a) costruire progetti unitari, longitudinali, secondo un approccio globale;
- b) fornire indicazioni sull'andamento del fenomeno e sul fabbisogno strumentale, strutturale e organizzativo delle risorse necessarie all'attuazione dei progetti individuali

I progetti individuali dovrebbero considerare con particolare attenzione i momenti critici delle "transizioni" nella vita della persona disabile per le implicazioni sul piano soggettivo e più in generale sul piano programmatico dei servizi.

Questi momenti si possono identificare:

- nel primo riconoscimento diagnostico di condizione di handicap,
- nel passaggio dalla scuola dell'obbligo al dopo;
- nell'uscita dalla famiglia.

L'emanazione della legge 162/98 ha consentito un'ulteriore sviluppo del concetto di progetti individuali, sostenendo in particolare la capacità della persona disabile di autodeterminare la propria esistenza e di costruire un proprio progetto di vita (servizi di aiuto personale, progetti di vita indipendente).

L'esperienza è ancora recente e necessita di storia per poter diventare un patrimonio maggiormente condiviso.

### **Alcuni interrogativi**

- La rete dei servizi è oggi in grado di sostenere la domanda che proviene dal mondo della disabilità?
- Negli ultimi anni la critica più marcata non è forse riferita alla mancanza di articolazione della rete dei servizi, di flessibilità degli interventi, di comunicazione tra le varie professioni? Più che un sistema di servizi le famiglie e le persone con disabilità non si trovano forse di fronte ad un insieme di prestazioni spesso frammentate, e tante volte non garantite?
- In che modo gli operatori, i servizi possono accompagnare e sostenere questa famiglia 'fragile' in questa altrettanto 'fragile' costruzione di sistema?
- Il prendersi carico cosa significa e come si coniuga con un progetto individualizzato?
- Come favorire l'implementazione dei nuovi sistemi di accertamento della disabilità (ICF) che consentono di far emergere le abilità funzionali psico-fisiche, il livello di partecipazione sociale e la fruizione degli spazi di vita e di relazione interpersonale e sociale?
- Quali strumenti e modalità operative devono adottare i servizi per favorire una concreta partecipazione da parte della famiglia nella costruzione del progetto individuale del figlio?
- Come valorizzare le capacità e le abilità delle persone con disabilità con risorse e competenze professionali adeguate?
- Quali strumenti e quali percorsi per definire la qualità della vita e la qualità dei servizi?

## I SESSIONE DI LAVORO

# FAMIGLIA, PRESA IN CARICO E PROGETTI DI VITA INDIVIDUALIZZATI

- le famiglie con persone disabili e l'organizzazione della rete dei servizi territoriali
- interventi di aiuto alla persona e di sostegno alla famiglia
- diritto alla salute e l'integrazione delle prestazioni sanitarie e sociali
- costruzione dei progetti per il "Dopo di noi"

## documento conclusivo

Rapporteur  
: SANTE BRESSAN

La sessione di lavoro ha dimostrato una significativa mole di analisi e valutazioni, e quindi non è assolutamente facile condensare in poche pagine una discussione così ampia, così ricca, le tante osservazioni, le tante domande, le tante proposte, le tante testimonianze che sono emerse dalla discussione che ha visto ben 48 persone intervenire. Il dibattito che si è sviluppato a partire dai contributi dei sei relatori, ha poi ampliato non solo i temi e le proposte, ma anche le motivazioni delle proposte, la conoscenza della realtà, ha portato storie di vita vissuta, ha testimoniato prassi buone da imitare e prassi meno buone da correggere. Ci sono stati, in premessa, tre concetti che hanno informato e attraversato in misura omogenea l'intera sessione di lavoro:

1. è assolutamente necessario e urgente coniugare la discussione e la proposizione di nuove leggi con la compiuta e rapida applicazione e realizzazione delle buone leggi esistenti;
2. per poter proporre e attuare politiche sociali capaci non solo di mantenere l'attuale rete di servizi, ma di migliorarla ulteriormente in quantità e qualità, occorre poter contare su risorse certe, costanti, finalizzate, anche per non rischiare di fare apparire iniziative importanti come questa Conferenza solo una pericolosa e inutile "rassegna di buoni propositi";
3. non è più sufficiente, anzi non è assolutamente sufficiente parlare e affermare la centralità della famiglia quale spina dorsale della società se non passando attraverso la realizzazione diffusa di interventi di sostegno e di aiuto. Ciò non significa pensare che il diritto della persona con disabilità di vivere senza discriminazioni e con pari opportunità, sia un compito lasciato solo alla famiglia.

Questi tre concetti di fondo hanno rappresentato il vero filo conduttore della sessione, e sulla base di tali concetti il dibattito ha indicato molteplici forme di sostegno e di aiuto alla famiglia che abbia componenti con disabilità.

## **1. Interventi di aiuto e sostegno alla persona con disabilità e alla sua famiglia**

### **1.1 La rete dei servizi**

Occorre mantenere qualificare una rete diffusa di servizi territoriali cui la persona disabile e la sua famiglia possano accedere nei diversi momenti di vita in relazione all'evoluzione delle situazioni di bisogno:

- servizi di tipo domiciliare
- servizi territoriali
- servizi diurni
- servizi residenziali. In relazione a questi ultimi, si sottolinea la necessità di rispondere a quelle situazioni di bisogno della famiglia che, pur manifestando la volontà di potere proseguire nel proprio compito di tutela e assistenza nei confronti del proprio congiunto, esprimono la necessità di ricevere una immediata risposta nel momento in cui per ragioni di emergenza o per il manifestarsi di situazioni di stanchezza e difficoltà, si rende necessario un periodo di accoglienza temporanea. In tali casi, si sottolinea che il migliore modo per mantenere attive le risorse della famiglia sia creare una rete territoriale di servizio di pronto intervento. Sempre in relazione ai servizi residenziali, si ritiene importante incrementare non solo gli interventi classificabili con il cosiddetto **"dopo di noi"**, ma avviare sempre più esperienze all'insegna del cosiddetto **"assieme a noi"**. (il Comune di Roma ha presentato un proprio progetto ritenuto interessante proprio per questo tipo di argomento).
- nei riguardi degli anziani disabili che a buon diritto rientrano nei temi della conferenza, visti i dati demografici ed epidemiologici presentati, si è posto l'accento su disabilità complesse, come quella delle persone affette dalla malattia di Alzheimer, che iniziano con una disabilità psichica alla quale si aggiunge la disabilità motoria nello stadio più avanzato, fino alla perdita totale della auto sufficienza. Tali malati necessitano una rete di servizi socio-sanitari dedicati (assistenza domiciliare e servizi di sollievo, come centri diurni e posti letto di sollievo temporanei, per particolari momenti di disagio della famiglia) con formazione specifica dei caregivers formali e informali.

### **1.2. Congedi, permessi e altre misure previdenziali**

- La Legge 388/00 ha rappresentato un importante grosso passo in avanti creando la opportunità per i genitori che abbiano figli con handicap grave di usufruire di due anni di congedo retribuito, a condizione che la certificazione di gravità sia posseduta da almeno 5 anni. La norma, pertanto, esclude la possibilità di richiedere il congedo nei casi di grave disabilità di bambini in tenera età e comunque nel momento in cui la necessità si manifesta. Non solo, la norma esclude altresì la possibilità di congedi parentali per persone che non siano i figli, per esempio il coniuge o altro convivente. In tal senso, la sessione di lavoro ha evidenziato la necessità di una revisione della legge;
- altra indicazione di sostegno familiare, peraltro già avanzata e fatta propria dal Coordinamento degli Assessori regionali alle politiche sociali, è quella di equiparare ai fini pensionistici il lavoro di assistenza ai familiari con disabilità grave alle categorie dei lavori usuranti.

### **1.3 Agevolazioni fiscali e tributarie**

- Negli ultimi anni si è realizzata una notevole produzione normativa nell'ambito delle agevolazioni fiscali a favore delle persone con disabilità. Purtroppo però, si è dovuto registrare la presenza di numerosi margini interpretativi che hanno creato di fatto una notevole disparità di trattamento, oltre che costituire situazioni di contenzioso tra il cittadino e l'autorità finanziaria. In tal senso, si ritiene necessaria e opportuna la redazione di un testo unico e coordinato che raccolga e chiarisca le diverse norme stratificate nel tempo, o quanto meno una circolare complessiva, anche in forma di domande e risposte, che chiarisca definitivamente i numerosi dubbi interpretativi ancora insoluti su questo argomento.

#### **1.4. La partecipazione al costo dei servizi da parte degli utenti**

- In considerazione della notevole eterogeneità di comportamento adottata dagli EE.LL, e quindi delle diverse condizioni circa l'accesso al sistema integrato di interventi e servizi sociali, e al di là delle valutazioni di ordine giuridico connesse alla modifica del Titolo V della Costituzione, si ritiene necessario che il Ministero del Welfare provveda a chiarire la normativa ISE, previo confronto con le associazioni dei familiari. Infatti se è vero che la legge indica precisamente che l'ISE da determinare è solo quello che si riferisce alla persona disabile e non al suo nucleo familiare, è altrettanto vero che questa norma non è omogeneamente assunta a livello nazionale. In tal senso è quindi necessario procedere o con il completamento della normativa ISE (art. 3 - 2 ter D.Lgs.130/2000) o con l'emissione di una circolare interpretativa, e ciò anche in relazione alla revisione della normativa in oggetto avviata in sede tecnica presso la Conferenza Stato/Regioni. Inoltre, si ritiene opportuno esercitare un'azione di monitoraggio sulle azioni condotte a livello regionale, e analisi sugli effetti della partecipazione al costo dei servizi sui bilanci familiari.

#### **1.5. La tutela della persona con disabilità**

- In relazione ad uno dei tre principi indicati in premessa, è considerato vitale giungere all'emanazione del provvedimento che introduca la figura dell'amministratore di sostegno, considerato un provvedimento utile per incrementare l'azione di tutela della persona con disabilità. Il disegno di legge, da più di due anni fermo in Commissione Giustizia, deve essere ripreso immediatamente, e in tal senso la I Sessione di lavoro rivolge un pressante appello al Parlamento perché il ddl diventi legge nel più breve tempo possibile.

### **2. La revisione dei criteri di accertamento, il processo di presa in carico e il progetto individualizzato**

#### **2.1 La revisione dei criteri di accertamento deve collocarsi nel più ampio processo di definizione della presa in carico**

- Affrontando il tema della definizione, costruzione e radicamento di un sistema diffuso di azioni di sostegno per la creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione, assume una valenza strategica la revisione dei criteri e delle procedure di accertamento dell'invalidità e della disabilità. Le persone con disabilità affrontano oggi numerosi accertamenti di tipo sanitario durante il corso della loro vita. Inoltre, per ciascuno di questi accertamenti sono prevedibili anche più visite di revisione. A queste si aggiungono le valutazioni per l'inserimento scolastico, per l'inserimento al lavoro, per la pensione, per gli ausili, ecc. Il problema non è solo legato alla ripetitività degli accertamenti, ma soprattutto al fatto che nessuno di questi accertamenti si rivela utile alla definizione di progetti individuali previsti dall'articolo 14 della legge 328. E' necessario quindi procedere alla definizione del provvedimento previsto dall'art. 24 della legge 328, unificando i momenti di accertamento, cambiando i criteri di valutazione e di accertamento, assumendo a riferimento il concetto di carico assistenziale, ed evitando revisioni degli accertamenti nei casi di disabilità conclamate e di disabilità consolidate. Tutto ciò significa giungere a definire il processo unitario di presa in carico, nel quale la valutazione dello stato di salute della persona deve essere finalizzata alla quantificazione e qualificazione dei bisogni, e quindi alla redazione del progetto individuale. Ciò sta a significare anche una maggiore correlazione tra le istituzioni che, in ciascuna delle fasi di vita della persona, sono chiamate ad intervenire.

#### **2.2. Adottare l'ICF**

- A questi fini, è stato indicato unanimemente come moderno strumento di accertamento e valutazione dello stato di salute della persona, il sistema di classificazione del funzionamento (ICF) definitivamente validato e adottato dall'OMS. Tale strumento infatti rende potenzialmente più efficace il processo di presa in carico della persona, in quanto consente di valutarne le performance e le abilità in relazione al suo ambiente di vita e di relazione. Per fare sì che la portata del nuovo strumento di valutazione sia pienamente espressa, occorre, però, procedere alla definizione di un vero e proprio Progetto ICF, che



punti alla formazione diffusa e capillare di tutti gli operatori e di tutte le persone che vivono e operano con la persona disabile.

### **2.3.Rafforzare l'art.14 L.328/00**

- In considerazione del valore strategico dell'art. 14 della L.328/00 (progetto individuale per la persona disabile) si rileva la necessità di rafforzare tale disposizione considerando il progetto individuale come livello essenziale di assistenza, in quanto strumento fondamentale del processo di presa in carico. Il progetto individuale non è tanto un orizzonte di ordine filosofico ma è da intendersi sia come strumento tecnico sia come occasione per determinare le politiche territoriali, in quanto ciò significa individuare e valutare attraverso strumenti validati ed omogenei, bisogni e risorse da mettere a disposizione della persona disabile.

### **3.Costituire luoghi istituzionali di consultazione**

- L'attuale fase storica e istituzionale vede attivi importanti processi di revisione dei meccanismi di welfare costruiti nei decenni precedenti. In particolare, si sottolinea pertanto la necessità di costituire un luogo stabile di consultazione per la determinazione delle responsabilità dopo l'introduzione della legge 328/2000 e la successiva modifica del titolo V della Costituzione. Tale tavolo, costituito da Governo, Regioni, Enti Locali e soggetti sociali interessati, dovrà definire "chi fa cosa" e con quali risorse professionali e finanziarie. Inoltre, sono stati individuati quattro temi specifici su cui avviare la consultazione:
  - la determinazione dei livelli essenziali di assistenza (art.22 L.328/00);
  - attivare un monitoraggio dei Lea socio sanitari non soltanto in termini di costi, ma anche come valutazione dei risultati di salute del cittadino;
  - l'introduzione del Fondo per la non autosufficienza, analizzando i bisogni delle persone non autosufficienti;
  - la riorganizzazione e il riordino di tutte le prestazioni economiche di cui all'articolo 24 della legge 328 (che prevede anche la revisione dei criteri di accertamento).

Dalla discussione sono venute anche molte altre proposte, crediamo però che riuscire a fare assumere al Governo, al Parlamento, alle Regioni e agli Enti Locali le proposte che sopra abbiamo illustrato, o una buona parte di tali proposte, comporterebbe un traguardo importante non solo del lavoro della commissione e della conferenza, ma soprattutto dell'intera comunità nazionale di cui le persone con disabilità sono importanti.

## II SESSIONE DI LAVORO

# SCUOLA, UNIVERSITÀ E FORMAZIONE

- individuazione di alunni in situazione di handicap
- qualità delle competenze nei processi di integrazione
- forme di sostegno ed interventi degli enti territoriali
- percorsi formativi e alternanza scuola-lavoro
- università: accoglienza e tutorato

Coordinatore

GIUSEPPE FIORI

## PROPOSTE PER IL DIBATTITO

a cura di:

Lucia De Anna, Giuseppe Fiori, Gianfranco Megna, Saverio Lorini, Salvatore Nocera,  
Enzo Tioli, Giovanni Sapucci

## **Partendo dalle conclusioni della Conferenza del Dicembre 1999**

1) Non dimenticare **la storia dell'integrazione** nel nostro paese.....

Quali sono gli elementi nuovi che sono intervenuti in questi ultimi tre anni:

*cambiamenti legislativi, trasformazioni del sistema scolastico, finanziamenti, maggiore eterogeneità delle classi, problematiche giovanili ecc.: incidenza sull'integrazione?*

2) **Qualità delle competenze** . "L'integrazione ha bisogno di competenze: quelle di tutti gli insegnanti, i tecnici, gli operatori, degli insegnanti specializzati, degli educatori professionali, dei tecnici della riabilitazione e delle altre figure con competenze professionali specifiche."

*Cosa è successo in questi tre anni sulla formazione? Si poneva la domanda "il sistema universitario saprà rispondere a queste esigenze, assumendo responsabilità formative anche attraverso il reperimento di quei contributi specifici e indispensabili presenti in strutture esterne?" Le Università hanno iniziato ad operare e molte di esse hanno già completato la formazione iniziale ed i primi insegnanti specializzati con questo sistema sono già in servizio. Valutiamo questa prima esperienza, e rinforziamola se necessario, non annulliamo le attività che hanno dato buon esito! C'è bisogno di mettere però ordine nel pregresso (titoli di specializzazione senza abilitazioni, abilitazioni senza titoli, differenze tra i vari ordini di istruzione nella formazione) senza sanatorie dannose per tutti. Valorizziamo e chiariamo il sistema dei crediti e debiti formativi nel sistema universitario almeno per questa specifica materia. Il tutto deve essere pensato in funzione dell'obiettivo dell'integrazione e delle "buone prassi". Raccogliamo le testimonianze positive.*

3) *La riforma dell'autonomia, la trasformazione del sistema scolastico, pubblico e privato, vanno viste sempre nell'ottica delle competenze. Veniva lanciato un monito di speranza in questa sfida di collaborazione fra professioni e ampiezza di orizzonte "sapendo far vivere impegni professionali e civili che rendono l'intero contesto sociale competente".*

4) *Entrano in gioco gli Indicatori di qualità dell'integrazione di un sistema scolastico, le sinergie con le risorse destinate per esempio agli Istituti atipici. Lo scenario allora vedeva contrastanti posizioni, vediamo cosa è stato fatto e cosa si può fare. I regolamenti non sono stati ancora emanati.*

5) **La complessità dei processi di integrazione** richiede punti di incontro che possono costituire ricchezza di comunicazione, di trasmissione di storie, di coinvolgimento di responsabilità personali e sociali, per costruire una trasversalità delle competenze: "dai compagni alle compagne di scuola, ai dirigenti, ai ministri, e nessuno può ritenersi esentato"..... "Tra i diversi soggetti (scuola, enti locali, aziende socio-sanitarie: nodi centrali e periferici) è possibile sviluppare e assicurare una migliore capacità di collegamento attraverso le tecnologie informatiche e telematiche; ...."

*Cosa è stato realizzato? Quali ancora i problemi? Quali le possibili soluzioni?*

*Nei processi vanno evidenziati i momenti importanti di accoglienza, di comunicazione e di relazione, di introduzione di didattiche integrate, di interventi specifici e competenti.*

*Era stato già preannunciato: "Ma l'integrazione sarà ancora messa alla prova."... "Dovremo mettere alla prova le nostre idee di integrazione, le nostre capacità organizzative....." e la nostra capacità di scelta che ci auguriamo sia per un modello fatto di coerenza fra scelte sociali, professionali e personali; fatto di continuità, di organizzazione per tutti e non per categorie.*

6) **Il progetto di vita**, uno sguardo alla reale costruzione di tale percorso formativo, che non può limitarsi alla scuola, all'Università e alla formazione in modo separato dagli aspetti sociali e lavorativi, richiede continuità e orientamento, e stretti collegamenti alle alternanze e alle azioni di tutorato, che è fatto di mediazioni educative, culturali e sociali e non di sostituzione dell'autonomia personale e di libertà di pensiero.

*Qual è la situazione? Come ci collochiamo nel confronto internazionale?*

### **Sintesi degli interventi: aspetti problematici per una riflessione comune**

Sulla base delle considerazioni preliminari sono stati identificati alcuni punti che verranno introdotti dai relatori della sessione:

## SCUOLA

Le competenze per garantire una qualità dell'integrazione si devono manifestare:

- nella formulazione della diagnosi funzionale in considerazione di specifiche disabilità;
- nella organizzazione e formazione di chi opera per creare un ambiente inclusivo e/o integrativo per accogliere tutti gli alunni in situazione di disabilità anche quelli con disabilità multiple o particolarmente gravi, fornendo le risposte adeguate;
- nella formazione aggiuntiva per i Dirigenti, gli insegnanti curricolari, gli operatori anche in collegamento alle Agenzie del territorio, coordinando le sinergie tra Famiglia – Scuola, operatori Enti locali e ASL;
- nella definizione del ruolo dell'insegnante specializzato nelle attività di sostegno, da non vedere come protesi o limitazione per l'autonomia dell'alunno, bensì come mediatore educativo tra i diversi interventi previsti nei processi di integrazione, nel collegamento e costruzione di percorsi pedagogico-didattici tra competenze curricolari e competenze specialistiche, nel raccordo con i servizi e le attività sul territorio in sintonia con il piano dell'offerta formativa della scuola, nell'attivazione di percorsi scuola-obbligo formativo, tirocinio e lavoro, nell'azione di promozione di attività di sensibilizzazione per rimuovere nell'ambiente educativo stereotipi e pregiudizi;
- nel saper orientare nelle varie fasi di transizione anche nel passaggio all'Università e nell'inserimento lavorativo;
- Nella formazione e definizione delle funzioni di assistenza nella scuola, cercando di risolvere i conflitti sul supporto organizzativo degli Enti locali in particolare per le scuole superiori.

### Possibili ipotesi risolutive di alcuni punti suindicati

- Maggiore chiarezza sulla certificazione ed assegnazione delle risorse con eventuale revisione dell'Atto di Indirizzo soprattutto alla luce dell'applicazione della recente Classificazione dell'OMS.
- Necessità di eliminare le situazioni di ruolo di transito dal sostegno alle discipline senza motivate necessità, creando eventuali forme di incentivazioni e/o classi di concorso.
- Costruzione di raccordi significativi con le direzioni scolastiche regionali orientando le risorse dei vari Enti e Organi istituzionali a sostenere le iniziative nei processi di integrazione, utilizzando e mettendo in relazione le risorse ed i servizi già presenti sul territorio e successivamente valutando le eventuali implementazioni.

## UNIVERSITA'

### Studenti con disabilità:

Orientamento e Accoglienza.

Tutorato specializzato, visto come un insieme di servizi e attività rivolte allo sviluppo del percorso formativo dello studente.

Promozione della mobilità internazionale.

Percorsi di attività formative per l'inserimento lavorativo a livelli adeguati alla preparazione universitaria.

Abbattimento delle Barriere Architettoniche.

Sensibilizzazione e counseling.

Azioni di Tutorato alla pari con riconoscimento di crediti formativi e/o a fronte di borse di studio.

Sviluppo di Ausili e tecnologie multimediali per consentire una maggiore autonomia e facilitazione nello studio e nell'apprendimento.

Valorizzazione delle funzioni del Delegato. Promozione di iniziative per sensibilizzare le Università inadempienti o con difficoltà di avvio dei Servizi.

Queste in sintesi i punti significativi delle Linee Guida formulate presso la CRUI nella Conferenza Nazionale dei Delegati dei Rettori sulla Disabilità. Maggiori risorse finanziarie per l'aumento di studenti iscritti negli ultimi anni.

#### Formazione e ricerca nel campo della disabilità

Mantenimento della organizzazione delle SSIS per non vanificare , in particolare per il sostegno una formazione coordinata sul territorio e formulata in stretta sintonia con le attività di tirocinio e di Laboratorio, nonché rielaborata in termini di riflessione teorica e sperimentale.

Valorizzazione delle esperienze formative e previsione di aggiornamento continuo dei docenti e degli operatori in sinergia con le Direzioni scolastiche regionali ed il territorio.

Ricerche sulle "buone prassi", studio sugli ambienti di apprendimento e lo sfondo integratore , sperimentazioni e valutazione sull'applicazione delle didattiche integrate.

### **FORMAZIONE**

La formazione professionale deve tener conto:

delle caratteristiche della persona con disabilità in connessione con le esigenze dell'Azienda in termini anche di mediazione e di attenzione agli aspetti ergonomici del posto di lavoro, alle dinamiche relazionali, alla normativa, alla formazione professionale, mantenendo stretti collegamenti con i Centri per l'impiego delle Provincie ;

*delle competenze degli operatori (formatori, formatori-tutor, coordinatori di processo, coordinatori progettisti, coordinatori di attività di integrazione, orientatori, valutatori dei processi formativi , ecc.) al fine di garantire un'articolazione e duttilità dell'offerta formativa e il matching tra domanda e offerta di lavoro.*

Il progetto mirato previsto dalla normativa richiede varie fasi di organizzazione del percorso, di interventi formativi e di valutazione e monitoraggio continuo. Un bilancio ed un riconoscimento delle competenze sviluppate nelle proprie esperienze. Accompagnamento e sostegno durante la formazione ed il tirocinio. Un'attenzione particolare viene data al ruolo del formatore- tutor e al sostegno alle famiglie con gruppi di auto- aiuto.

Alcuni aspetti problematici riguardano l'applicazione della normativa sull'obbligo formativo potenziando percorsi integrati istruzione-formazione. Nella formazione continua sarebbe necessario creare situazioni di coerenza nel percorso tra scuola e formazione al fine di evitare ripetizioni inutili. Si ravvisa l'opportunità di potenziare Moduli di formazione/aggiornamento dei formatori.

## **II SESSIONE DI LAVORO**

# **SCUOLA, UNIVERSITÀ E FORMAZIONE**

- individuazione di alunni in situazione di handicap
- qualità delle competenze nei processi di integrazione
- forme di sostegno ed interventi degli enti territoriali
- percorsi formativi e alternanza scuola-lavoro
- università: accoglienza e tutorato

## **DOCUMENTO CONCLUSIVO**

Rapporteur:

LUCIA DE ANNA

## **ASPETTI TRASVERSALI**

### ➤ **Indicatori di qualità dell'integrazione scolastica**

E' necessario aprire una riflessione con riguardo agli indicatori di qualità, strutturali, di processo e di risultato che permettano di valutare l'efficacia degli interventi in relazione ai bisogni e al contesto dell'insegnamento-apprendimento.

Finora questo tipo di analisi è mancato.

### ➤ **Processi di integrazione**

Viene richiesta una attenzione ai vari momenti di accoglienza, responsabilità dei dirigenti scolastici, collaborazione tra docenti curricolari e specializzati, tra compagni, tra famiglia e scuola, tra operatori del territorio e quelli scolastici.

### ➤ **Offerta formativa**

La presa in carico a livello istituzionale dovrebbe garantire una offerta formativa risultante dalla collaborazione dei diversi soggetti coinvolti in un lavoro di rete.

### ➤ **Progetto di vita**

L'integrazione scolastica è un aspetto del più ampio progetto globale di vita che comprende la scolarizzazione dagli asili nido fino all'università, la formazione professionale, sociale e lavorativa.

## **SCUOLA**

Le Competenze per garantire una qualità dell'integrazione si devono manifestare:

- nella formulazione della diagnosi funzionale in considerazione di specifiche disabilità con il supporto di esperti (come richiamato dalla normativa) nella logica della costruzione di competenze tra le diverse istituzioni;
- nella organizzazione e formazione di chi opera per creare un ambiente inclusivo e/o integrativo per accogliere tutti gli alunni in situazione di disabilità anche quelli con disabilità multiple o particolarmente gravi, fornendo le risposte adeguate;
- nella formazione aggiuntiva per i Dirigenti, gli insegnanti curricolari, gli operatori anche in collegamento alle Agenzie del territorio, coordinando le sinergie tra Famiglia – Scuola, operatori Enti locali e ASL;
- nella definizione del ruolo dell'insegnante specializzato nelle attività di sostegno, da non vedere come protesi o limitazione per l'autonomia dell'alunno, bensì come mediatore educativo tra i diversi interventi previsti nei processi di integrazione, nel collegamento e costruzione di percorsi pedagogico-didattici tra competenze curricolari e competenze specialistiche, nel raccordo con i servizi e le attività sul territorio in sintonia con il piano dell'offerta formativa della scuola, nell'attivazione di percorsi scuola-obbligo formativo, tirocinio e lavoro, nell'azione di promozione di attività di sensibilizzazione per rimuovere nell'ambiente educativo stereotipi e pregiudizi;
- nel saper orientare nelle varie fasi di transizione anche nel passaggio all'Università e nell'inserimento lavorativo;
- nella formazione e definizione delle funzioni di assistenza nella scuola, cercando di risolvere i conflitti sul supporto organizzativo degli Enti locali.

Possibili ipotesi risolutive di alcuni punti suindicati:

- maggiore chiarezza sulla certificazione ed assegnazione delle risorse con eventuale revisione dell'Atto di Indirizzo di cui al DPR 24 febbraio 1994, soprattutto alla luce dell'applicazione della recente Classificazione dell'OMS;
- necessità di eliminare le situazioni di ruolo di transito dal sostegno alle discipline senza motivate necessità, creando possibili alternative tra: a) apposita classe di concorso; b) aumento del periodo di permanenza nel sostegno; c) incentivi quali contributi figurativi con abbuono di anni ai fini pensionistici da trattare con le OO.SS;
- costruzione di raccordi significativi con le direzioni scolastiche regionali orientando le risorse dei vari Enti e Organi istituzionali per sostenere le iniziative nei processi di integrazione, utilizzando e mettendo in relazione le risorse ed i servizi già presenti sul territorio e successivamente valutando le eventuali implementazioni, ipotizzando anche la costituzione di GLIP regionali e di Osservatori regionali costituiti con apposita legge;
- per l'avvio del corrente a.s., in attesa del DPCM di cui all'art.35 comma 7 della legge finanziaria n. 289 si ravvisa l'opportunità che il MIUR dia indicazioni coordinate su tutto il territorio nazionale;
- occorre chiarire i distinti ruoli degli insegnanti specializzati, degli assistenti educativi forniti dagli EE.LL. e dei collaboratori scolastici per l'assistenza materiale ed igienica con attenzione alle differenze di genere, nonché promuovere il ruolo collaborativo dei compagni di classe;
- le associazioni debbono sostenere il Ministero dell'Istruzione nel recupero delle somme per l'integrazione scolastica "rastrellate" dal recente decreto del Ministero dell'Economia;
- l'Osservatorio permanente sull'integrazione del Ministero dell'Istruzione integrato da un maggior numero di esperti, deve poter affrontare le problematiche dell'integrazione scolastica nel passaggio dall'attuale normativa alla riforma dei cicli scolastici del Ministro Moratti con particolare riguardo ai contenuti degli emanandi decreti delegati.

## **UNIVERSITA'**

### **Studenti con disabilità**

Orientamento e Accoglienza. Tutorato specializzato, visto come un insieme di servizi e attività rivolte allo sviluppo del percorso formativo dello studente. Promozione della mobilità internazionale. Percorsi di attività formative per l'inserimento lavorativo a livelli adeguati alla preparazione universitaria. Abbattimento delle Barriere Architettoniche. Sensibilizzazione e counseling. Azioni di Tutorato alla pari con riconoscimento di crediti formativi e/o a fronte di borse di studio. Sviluppo di Ausili e tecnologie multimediali per consentire una maggiore autonomia e facilitazione nello studio e nell'apprendimento. Valorizzazione delle funzioni del Delegato. Promozione di iniziative per sensibilizzare le Università inadempienti o con difficoltà di avvio dei Servizi.

Queste in sintesi i punti significativi delle Linee Guida formulate presso la CRUI nella Conferenza Nazionale dei Delegati dei Rettori sulla Disabilità. Maggiori risorse finanziarie per l'aumento di studenti iscritti negli ultimi anni.

E' stata ravvisata l'importanza di sostenere, alla luce delle normative sul lavoro, i percorsi universitari di inserimento lavorativo sia durante la formazione universitaria, sia a conclusione degli studi universitari.

### **Formazione e ricerca nel campo della disabilità**

Valorizzazione delle esperienze formative positive delle università per non vanificare una formazione coordinata e formulata in stretta sintonia con le attività di tirocinio e di Laboratorio, nonché rielaborata in termini di riflessione teorica e sperimentale con la presenza di docenti di sostegno operanti sia nella scuola che nell'università. Valorizzazione delle esperienze formative e previsione di aggiornamento continuo dei docenti e degli operatori in sinergia con le Direzioni scolastiche regionali ed il territorio. Ricerche sulle "buone prassi", studio sugli ambienti di apprendimento e lo sfondo integratore, sperimentazioni e valutazione sull'applicazione delle didattiche integrate.

Ipotesi:



- Inserimento di crediti formativi sui processi di integrazione (almeno 20 ) nella formazione di base di tutti gli insegnanti.
- Formazione di insegnanti specializzati (almeno 60 crediti ) con la previsione di corsi di approfondimento per particolari specifiche disabilità.
- Aggiornamento in servizio mirato all'acquisizione di reali competenze in rapporto ad esigenze segnalate dalle diverse componenti – famiglie, associazioni, scuola, ecc... -.
- Superamento di tutte le forme di precariato degli operatori della scuola, tenendo in considerazione e i crediti del percorso formativo pregresso e delle competenze acquisite nell'attività lavorative.

## **FORMAZIONE**

La formazione professionale deve tener conto:

- delle caratteristiche della persona con disabilità in connessione con le esigenze dell'Azienda in termini anche di mediazione e di attenzione agli aspetti ergonomici del posto di lavoro, alle dinamiche relazionali, alla normativa, alla formazione professionale, mantenendo stretti collegamenti con i Centri per l'impiego delle Provincie;
- delle competenze degli operatori (formatori, formatori-tutor, coordinatori di processo, coordinatori progettisti, coordinatori di attività di integrazione, orientatori, valutatori dei processi formativi , ecc.) al fine di garantire un'articolazione e duttilità dell'offerta formativa e il matching tra domanda e offerta di lavoro.

Il progetto mirato previsto dalla normativa richiede varie fasi di organizzazione del percorso, di interventi formativi e di valutazione e monitoraggio continuo, un bilancio ed un riconoscimento delle competenze sviluppate nelle proprie esperienze, accompagnamento e sostegno durante la formazione ed il tirocinio. Un'attenzione particolare viene data al ruolo del formatore- tutor e al sostegno alle Famiglie con gruppi di auto- aiuto

Alcuni aspetti problematici riguardano l'applicazione della normativa sull'obbligo formativo potenziando percorsi integrati istruzione-formazione. Nella formazione continua sarebbe necessario creare situazioni di coerenza nel percorso tra scuola e formazione al fine di evitare ripetizioni inutili. Si ravvisa l'opportunità di potenziare Moduli di formazione/aggiornamento dei formatori.

Si mette in evidenza l'opportunità offerta da percorsi integrati scuola/formazione all'interno dell'obbligo formativo, fermo restando il ritmo di apprendimento di ciascun soggetto disabile che non può essere condizionato da vincoli burocratici come il superamento dei diciotto anni.

## **CONCLUSIONI**

Tutte le proposte avanzate rischiano di rimanere settoriali e perdere di efficacia se non vengono viste in un quadro globale di servizi interistituzionali in rete. Si propone quindi che la materia dell'integrazione scolastica ormai di competenza non più solo statale, ma anche delle scuole autonome e paritarie, delle regioni e degli EE.LL., dopo la legge costituzionale n. 3/2001 sia fatta oggetto di una delibera della conferenza Stato-Regioni per l'adozione di linee guida sui livelli essenziali delle prestazioni integrate scolastiche e socio-sanitarie concernenti la presa in carico del progetto globale di vita delle persone con disabilità di cui all'art.14 legge 328/2000, da realizzarsi nell'ambito dei piani di zona, predisposti anche con la collaborazione delle associazioni dei disabili e dei loro familiari di cui all'art. 19 della stessa legge.

### III SESSIONE

## POLITICHE PER IL LAVORO

- L'inserimento mirato: obiettivo della L.68/99
- la rete dei servizi territoriali tra scuola e lavoro
- l'integrazione nel mondo del lavoro: dal superamento dell'assistenza a condizioni di pari opportunità per l'autonomia e l'inclusione sociale
- lavoro e disabilità : progetto di politica sociale per una società più integrata

Coordinatrice

LEA BATTISTONI

## PROPOSTE PER IL DIBATTITO

a cura di:

Lea Battistoni, Flavio Cocanari, Lorenzo Crosta, Pietrantonio Ricci, Antonio Saccardo

Come è noto, la disciplina in materia di diritto al lavoro dei disabili, introdotta con la legge n.68/99, si è inserita in uno scenario di politiche profondamente modificate nel processo di ridefinizione degli assetti istituzionali e di devoluzione amministrativa, costituito dal decreto legislativo n. 469/97. Uno scenario che ha assunto la trasformazione del collocamento da attività burocratica incentrata essenzialmente sulla gestione amministrativa delle graduatorie, in un servizio che deve informare, orientare, promuovere e supportare l'inserimento lavorativo.

Ciò premesso, il grado di operatività ed efficacia del sistema è strettamente connesso alle caratteristiche delle autonomie locali e della competenza del personale che vi opera, nonché dagli strumenti disponibili in ciascuna realtà.

Pur tenendo presente l'importanza della svolta operata dalla legge 68/99 e della nuova dimensione sociale in cui oggi si colloca la materia dell'inserimento lavorativo dei disabili, occorre - andando oltre i contenuti della nuova disciplina - prevedere situazioni che possono aprire nuove prospettive di lavoro per la persona disabile razionalizzando i passaggi che la persona deve compiere per la sua formazione e l'acquisizione di adeguata autonomia. Ciò sarà possibile attraverso l'analisi dei punti di connessione del sistema dei servizi con quello dei servizi educativo-formativi e socio-assistenziali del territorio.

Si propone, pertanto, una riflessione sui seguenti punti:

- 1) Incentivazione delle politiche e delle pratiche operative di mediazione, che costituiscono una strategia finalizzata a coordinare i diversi strumenti a disposizione per migliorarne l'efficacia e mirarne l'utilizzo a gruppi target e quindi al singolo disabile.  
Dal momento che esiste uno strumento che da solo consente di operare efficacemente nella direzione dell'integrazione lavorativa, appare fondamentale il miglior coordinamento possibile tra le politiche formative, quelle assistenziali e quelle del lavoro al fine di individuare forme di introduzione nel mondo del lavoro originali, flessibili ed adeguate alle realtà locali specifiche ed alle esigenze dei lavoratori disabili.
- 2) Implementazione delle nuove modalità nei servizi e tra le diverse realtà interessate: un lavoro per progetti ed in rete, realizzando collegamenti sempre maggiori per tracciare percorsi che, attraverso varie competenze, possano individuare centri di responsabilità ed aree di intervento.
- 3) Il mondo della disabilità continua ad essere caratterizzato da una forte carenza di qualificazione e di scolarità superiore, e se a ciò si aggiungono, in molte realtà, l'età e la lunga permanenza negli elenchi, si rende indispensabile intervenire con iniziative mirate.
- 4) Monitoraggio costante del grado di organizzazione ed operatività dei servizi.
- 5) Individuazione di nuovi modelli di programmazione per le politiche dell'occupazione, attraverso la predisposizione di programmi di inserimento delle categorie svantaggiate (in collaborazione con le iniziative formative regionali), validi per gruppi interregionali omogenei (vedi esperienze di contratti di area e accordi di programma) da convertire sul versante socio-lavorativo.

In tale cornice si possono individuare più specifici obiettivi, quali la predisposizione di schemi-tipo di convenzione adattabili alle diverse realtà territoriali, nonché i diversi settori economici entro cui inquadrare i programmi di inserimento, esaminando per i disabili particolarmente gravi, forme alternative di ingresso.

**6)** Valorizzazione del telelavoro.

**7)** Attivazione di un sistema ordinario di rilevazione dati, non solo di flusso, ma mirato alla verifica dei risultati conseguiti effettivamente nell'attuazione della legge 68/99, anche per essere in grado di fornire adeguate informazioni.

*Ciò sarà possibile assumendo dal centro, nel contesto di azioni di sistema, iniziative finalizzate alla conoscenza del numero dei disabili occupati e disoccupati, alla reale propensione al lavoro degli iscritti, alla distribuzione al lavoro degli iscritti, alla distribuzione sul territorio del tipo di professionalità in possesso degli aspiranti lavoratori, nonché delle professionalità più ricercate dai datori di lavoro e, conseguentemente, delle reali esigenze formative in relazione alle offerte di lavoro.*

Per quanto concerne i rapporti di lavoro già instaurati: rilevazione delle tipologie contrattuali più diffuse, in relazione anche alle diverse patologie invalidanti, modalità di assunzione (convenzione, chiamata nominativa o numerica) e, in proposito, essenziale sarebbe, peraltro, un approfondimento circa le possibili interazioni con i dati già esistenti sul versante più propriamente sociale ed assistenziale (accertamenti sanitari, provvidenza economiche).

**8)** Diffusione delle buone prassi di inserimento.

**9)** Iniziative di sensibilizzazione sulle opportunità offerte dalla legge n.68/99 e diffusione di particolari iniziative innovative e qualificate di inserimento lavorativo.

### III SESSIONE

## POLITICHE PER IL LAVORO

- L'inserimento mirato: obiettivo della L.68/99
- la rete dei servizi territoriali tra scuola e lavoro
- l'integrazione nel mondo del lavoro: dal superamento dell'assistenza a condizioni di pari opportunità per l'autonomia e l'inclusione sociale
- lavoro e disabilità : progetto di politica sociale per una società più integrata

## DOCUMENTO CONCLUSIVO

Rapporteur:

PAOLO ONELLI

*I lavori della sessione si sono concentrati su tutte le tematiche ed i problemi relativi all'inserimento delle persone disabili nel mondo del lavoro e delle loro condizioni effettive. La premessa è che la questione del lavoro rappresenta un punto fondamentale ed irrinunciabile per l'esercizio del diritto di cittadinanza delle persone disabili. Oggi questo diritto significa concretamente l'applicazione di leggi e la diffusione di una cultura che favorisca pienamente il godimento di esso. Ma ci sono ancora tante difficoltà a questo riguardo. Da tutti gli interventi (circa 31) è stata ribadita l'importanza fondamentale della legge 68/99: strumento indispensabile per la realizzazione del diritto al lavoro delle persone disabili. E' una legge che va ancora pienamente applicata. Le evidenze statistiche fornite dall'Isfol, infatti, sottolineano la grande difformità di tempi e modalità applicative della legge. Soprattutto nel Mezzogiorno d'Italia, accanto ad esperienze di indubbia validità, si registrano ritardi che sono avvertiti come drammatici: quanto alla preparazione di chi è preposto all'applicazione dello strumento, alla propensione del mondo delle imprese ad accogliere i lavoratori disabili, alla tempistica dell'approvazione degli strumenti normativi indispensabili all'applicazione di questa legge.*

Ci vogliono impegni più chiari da parte di tutte le istituzioni di Governo, dal livello centrale a quello provinciale, che è oggi chiamato ad una sfida non sempre agevole dal punto di vista istituzionale e professionale. Occorrono percorsi di formazione specifici per le commissioni provinciali ed i comitati tecnici. E' necessario che si completi la decretazione nazionale di applicazione della legge con particolare attenzione alle posizioni esonerabili (temporaneamente) nel pubblico impiego e lo scorporo dall'aliquota spettante ai disabili delle altre categorie, ancora presenti e prorogate nelle graduatorie (orfani, vedove ed equiparati). Inoltre è necessario che lo Stato adotti una tempistica più celere nel trasferimento delle risorse finanziarie. Queste risorse vanno incrementate certamente perché accanto al criterio premiale che conferisce risorse alle regioni e province che hanno realizzato programmi di convenzione, vengano sostenute anche quelle realtà locali che, partite con maggiori ritardi e difficoltà, non si trovino ulteriormente penalizzate dalle decurtazioni finanziarie e, pertanto, bloccate verso un processo virtuoso di

inserimenti mirati. Tale blocco avrebbe infatti solo ripercussioni negative sull'occupazione delle persone con disabilità. Occorre accompagnare i processi di cambiamento culturale, ma anche sanzionare i comportamenti dei datori che violano la legge. Per questo è necessario un impegno maggiore da parte dei competenti servizi ispettivi del Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Essi vanno sostenuti anche con adeguati interventi formativi di cui nel corso degli anni si è lamentata l'insufficienza. Occorrono stili e metodologie di governo locale diversi. Più moderni ed adeguati ai bisogni delle persone. Più pronti nel rispondervi e con caratteristiche di rete che consentano di non disperdere le risorse di cui ogni territorio è ricco.

Occorrono campagne di sensibilizzazione delle imprese che consentano agli attori fondamentali della creazione di lavoro di comprendere il valore irrinunciabile del diritto all'integrazione delle persone disabili preziose alleate dello sviluppo, della creatività e dell'impegno per lo sviluppo economico. Ma una rete non è una parola vuota: è un percorso concreto fatto di rapporti non indifferenti, o peggio ostili, tra scuola, Asl, comuni e province, SIL, associazioni, cooperative, servizi per la formazione professionale, organizzazioni sindacali e datoriali, fatti concreti suggellati da protocolli d'intesa che con spirito pragmatico e non ideologico affrontino i problemi. Solo così si possono raggiungere risultati apprezzabili sul piano qualitativo e quantitativo. Le convenzioni dunque non stereotipate e vuote di senso per le persone, ma costruite a partire dal bisogno concreto e personale sulle capacità, le energie e le risorse delle persone. Da questo punto di vista è utile lo scambio di esperienze e buone pratiche in corso nel nostro paese e che tuttavia deve essere incoraggiato ed incrementato tra regioni diverse e province diverse attraverso gemellaggi. In particolare è opportuno che le esperienze più avanzate –soprattutto in materia di inserimento lavorativo dei disabili psichici- siano socializzate ed adottate da tutti i territori.

Occorrono linee guida per la predisposizione delle Convenzioni che possano portare ad un reale miglioramento delle condizioni operative in tutto il paese e che riguardino soprattutto la regolamentazione ed i criteri da adottarsi da parte delle amministrazioni pubbliche. Sono ancora troppi i ritardi e le inadempienze di Regioni ed enti locali: occorre fare di più a questo riguardo. In particolare nei territori della Sardegna, della Calabria ed in parte anche della Puglia si segnalano gravi difficoltà.

Occorre un Osservatorio Nazionale sulla legge 68/99, un luogo di analisi e di stimolo forte perché tutte le istituzioni facciano quanto debbono per la piena applicazione della legge. Si sottolinea che il problema non è la sua modifica ma la sua integrale applicazione affinché essa esprima appieno tutte le sue potenzialità. E' una logica quella di questa legge che richiede profondi cambiamenti nelle metodologie operative e negli investimenti: valorizzando le capacità lavorative personali godute in modo da garantire l'identità lavorativa di ciascuna persona disabile rispetto al lavoro e quindi cambiando vecchie ed inadeguate logiche di accertamento purtroppo ancora in uso in alcune commissioni utilizzando le indicazioni dell'OMS/ ICF e armonizzando mediante appositi strumenti (circolari) le modalità di iscrizione e accesso ai percorsi di integrazione lavorativa, diversamente adottati dai servizi per l'impiego; garantendo inoltre il tutoraggio e l'accompagnamento della persona disabile nel difficile percorso fatto di relazioni interne ed esterne alla realtà del lavoro; attraverso un intervento economico adeguato alle necessità. Per consentire una qualificata attività da parte dei servizi all'impiego nei confronti delle persone disabili che sono intenzionate al lavoro e aspirano ad una occupazione è necessario scorporare dalle liste di iscrizione coloro che vi sono obbligati (fino ai 65 anni) per accedere ai benefici e alle provvidenze economico assistenziali e pensionistiche. Tali bisogni devono trovare risposta in adeguate normative e disposizioni sociali, senza confusione con le politiche del lavoro. Va pertanto corretta in tal senso la legge 118/71.

Molti sono i contributi mirati e specifici che restano allegati a questa relazione di sintesi e tuttavia l'esigenza forte è che si integri il Piano d'Azione Nazionale e che si miri a sancire il principio di non discriminazione anche attraverso la rapida adozione della direttiva europea 78/2000 contro la discriminazione entro il 2003. Un richiamo forte è stato fatto alla necessità che non si confondano strumenti ed esperienze diverse tra loro come non può confondersi il pur importante ruolo della cooperazione sociale con il collocamento mirato. Alcune categorie di disabili reclamano una maggiore attenzione e tutela ma dalla maggioranza degli interventi è salito anche l'invito all'unità ed alla resistenza alle tentazioni di divisione in categorie di disabili ciascuna dotata

di propri strumenti. Gli strumenti ci sono e vanno attivati ma la logica in cui essi debbono operare deve essere quella dei Patti Territoriali in cui le persone siano al centro e le istituzioni impegnate sinergicamente e al massimo grado. Una logica che deve coniugarsi e compiersi con una più forte sussidiarietà che significa liberare risorse e metterle a disposizione delle persone e delle loro esigenze senza inutili burocrazie ma con una amministrazione pubblica efficiente ed efficace che economizzi le risorse senza sprecarle. Sono puntualmente segnalati e sono agli atti lungaggini inutili. Occorre razionalizzare le procedure ed è bene che le Regioni le Province e le Asl si adeguino quanto prima a questa necessità. Occorre infine che anche le pubbliche amministrazioni come datori di lavoro rispettino questa legge e la usino con maggiore trasparenza.

Le evidenze statistiche purtroppo confermano la scarsa sensibilità delle pubbliche amministrazioni che utilizzano il varco consentito dalla legge per una sostanziale elusione degli obblighi. Su questo punto si impone una riflessione di credibilità di un sistema pubblico che mentre pone oneri a carico delle imprese se ne solleva con una deroga in bianco. Nell'attuare concretamente un'inversione di tendenza e un protagonismo della Pubblica Amministrazione nell'applicazione della legge 68/99 si propone che il Governo predisponga le condizioni presentando entro il 2003 un piano operativo affinché l'applicazione della legge sia puntuale nella propria organizzazione centrale e periferica individuando le diverse competenze e soggetti trasversali (Funzione pubblica, Tesoro, OO.SS. ARAN ecc.) che interagiscono nell'amministrazione centrale e periferica, aprendo inoltre un confronto nella Conferenza Stato - Regioni e fornendo i dati relativi a questo percorso al costituendo Osservatorio.

Sulla flessibilità e sulla riforma del collocamento di recente adottate dal Parlamento ed ora nelle mani del Governo si gioca un'altra partita importante per una maggiore inclusione sociale dei disabili. La moltiplicazione degli attori in campo può essere un fattore di sviluppo a patto che le istituzioni pubbliche non rinuncino al loro fondamentale ruolo di indirizzo coordinamento e vigilanza. Anche in materia di nuove tipologie contrattuali si auspica che ad un aumento delle possibilità di impiego le istituzioni non rinuncino alla vigilanza e a norme che evitino si possa determinare una duratura discriminazione delle condizioni contrattuali dei lavoratori disabili. La flessibilità deve avere al centro i bisogni della persona. Per la persona disabile essa può essere una straordinaria occasione di partecipazione alla vita economica anche attraverso il lavoro domiciliare ed il telelavoro. L'attenzione alle condizioni di lavoro delle persone disabili deve essere più complessiva e riguardare anche aspetti di natura previdenziale finora non attentamente considerati come ad esempio i problemi dell'aggravamento delle patologie la fine del rapporto e delle pensioni di reversibilità e delle possibilità di pensionamento anticipato in relazione alle condizioni di salute pregresse.

Le imprese debbono fare di più e possono fare di più utilizzando anche le proposte del programma di sviluppo della Responsabilità Sociale dell'Impresa e dell'impegno sociale delle imprese, temi forti e centrali della Presidenza italiana dell'Unione Europea. Chi investe nel lavoro delle persone disabili investe nel successo economico, civile e culturale della propria azienda oltre che di tutta la società.

In conclusione infine il mutato quadro istituzionale e delle relative competenze accanto al positivo integrarsi di una logica di politica sociale con quella lavoristica, induce a considerare ragionevole che le prossime conferenze nazionali siano precedute ed accompagnate da eventi in tutte le regioni e le province affinché il livello istituzionale sia quello corretto per un confronto vero tra i vari soggetti.

## IV SESSIONE DI LAVORO

# MOBILITÀ ED ACCESSIBILITÀ

- diritto alla mobilità e autonomia
- le patenti di guida
- accessibilità nelle strutture pubbliche,
- accessibilità nelle strutture private e negli spazi di vita relazionale
- accessibilità ai mezzi di trasporto e di comunicazione

Coordinatore

ANTONIO RIDOLFI

## PROPOSTE PER IL DIBATTITO

a cura di:

Carlo Alberto Barbi, Fabrizio Mezzalana, Enrico Orofino, Antonio Ridolfi, Pasquale Quitadamo  
Bruno Tescari, Alfredo Violante

Le persone con disabilità preferirebbero che si parlasse di Mobilità ed Autonomia e quindi anche di Accessibilità come di un concetto che raggruppi in se stesso sia il vivere in ambienti idonei che lo spostarsi negli spazi urbani ed extraurbani attraverso mezzi (pubblici o privati) accessibili e facilmente fruibili da tutti, ed infine di strumenti e servizi utili alla propria autonomia (anche se assistita).

È questo anche l'obiettivo di approfondimento che il Gruppo di lavoro intende perseguire e cioè quello di dimostrare che mobilità/autonomia è tutto ciò che coinvolge la persona nella sua vita quotidiana dal semplice alzarsi dal letto, al percorrere centinaia di chilometri a bordo della propria vettura o di un treno, al frequentare (per esigenze varie) un ufficio pubblico o un luogo di svago, all'usare gli ormai comuni strumenti informatici e telematici, al vivere "bene" la propria abitazione. È logico che nel mondo attuale anche lo svolgersi di queste attività avviene attraverso regole definite che le singole società si sono date. L'attività legislativa e normativa gioca quindi un ruolo essenziale alla formazione di nuove modalità di convivenza civile. Vogliamo ricordare che garantire il diritto alla "Mobilità" per tutti, costituisce anzitutto un elemento fondamentale per il diritto alle "Pari opportunità" ed alla "Non discriminazione" approvato dalla Unione Europea nell'ambito dell'art. 13 del Trattato di Amsterdam.

**Uno dei temi in discussione sarà proprio la tutela del diritto alla "Mobilità" intesa come si un diritto soggettivo ma anche come condizione essenziale per il raggiungimento**



## **di altri diritti quali quello al lavoro, alla integrazione sociale, allo studio e all'uso del tempo libero.**

Non bisogna poi dimenticare che l'autonomia personale e la mobilità sono fortemente condizionate dall'uso di strumenti chiamati ausili-ortesi-protesi. In generale questi vengono erogati gratuitamente dal SSN e dai singoli SSR ma è ormai evidente a tutti che l'attuale prontuario (o nomenclatore) che ne regola la disciplina è da considerarsi inadeguato e soprattutto tecnologicamente non aggiornato: è quindi necessario che l'istituenda Commissione Unica su Dispositivi Medici (voluta dalla Finanziaria 2003) inizi ad occuparsi anche di questa materia ormai ferma da due anni. Ma è altrettanto necessario che le varie agevolazioni fiscali, sia nazionali che regionali, che permettono considerevoli risparmi alle persone con disabilità nell'acquisto di vetture o di sussidi tecnici o di ristrutturazioni o acquisto di abitazioni siano unificate e meglio regolate a livello nazionale, in modo che non si verifichino abusi e/o sperequazioni territoriali e che nello stesso tempo non si penalizzino proprio coloro che hanno diritto a tali agevolazioni.

Noi crediamo che da qui si debba partire e quindi intendiamo discutere in particolare di:

### **Accessibilità**

- Riattivazione della Commissione di monitoraggio della legge 13/89 e per l'eliminazione delle barriere architettoniche presso il Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti;
- creazione di un board tecnico-scientifico di valutazione delle Grandi Opere e comunque di tutte le Opere pubbliche e Private (che abbiano anche interesse pubblico);
- chiarificazione normativa della legge 13/89;
- definizione di un atto di indirizzo per l'art. 1 comma 9 del DPR 503/96 (vincolo nell'uso dei fondi pubblici all'accessibilità);
- luoghi di lavoro;
- arredo urbano;
- il "segnale di chiamata" di cui all'art. 1 del DPR 503/96;

### **Accessibilità ai mezzi di comunicazione:**

- legge per l'applicazione dello standard WAI sui siti web pubblici con apposite sanzioni agli inadempienti;
- incremento dei programmi radio-TV sottotitolati e per non vedenti;

### **Trasporto (Pubblico e Privato)**

- Raggiungibilità dei luoghi di lavoro;
- recepimento delle direttive sul contrassegno di sosta (validità in Italia di quelli rilasciati all'estero);
- nuova disciplina nazionale del "contrassegno invalidi" (sosta e circolazione);
- recepimento della direttiva europea sugli autobus urbani;
- sperimentazione dell'elevatore incorporato nei vagoni dei treni;
- disciplina per i viaggi a bordo di aereomobili;
- disciplina per i viaggi a bordo di navi e traghetti;
- nuova disciplina nazionale ed europea degli adattamenti di guida sulle vetture;
- ridefinizione delle modalità di conseguimento delle nuove patenti di guida, rinnovo e riclassificazione;
- protocolli di valutazione delle capacità di guida da parte delle Commissioni Mediche Locali;
- ridefinizione dei compiti e dei poteri del Comitato Tecnico di cui al comma 10 dell'art. 119 del Dlgs. 285/92;
- ridefinizione delle modalità di accesso alla patente nautica;
- inserimento nel nuovo Codice della Strada di ulteriori chiarimenti su "Prove di Guida", "licenza di guida taxi", "valutazioni degli esiti da Traumi Cranici".

### **Finanziamenti**

- riattivazione dei Fondi per i piani per l'eliminazione delle barriere architettoniche;

- finanziamento della legge 13/89 e costituzione del Fondo anticipi;
- inserimento degli adeguamenti delle opere e dei servizi aeroportuali nei programmi di cui all'art. 10 della legge 537/93, che vincolano l'utilizzazione di parte dei diritti percepiti dai gestori alla *“realizzazione di programmi di sviluppo delle infrastrutture e dei servizi”*.

Naturalmente riteniamo che, come più volte affermato dal Governo nel corso della presente Legislatura, grande importanza abbia l'attività di formazione a cui tutti coloro che operano nei campi di interesse del Gruppo di Studio si debbono sottoporre e, a tal fine, ci preme sottolineare l'assoluta disponibilità delle Associazioni a collaborare con le Istituzioni per far sì che tale attività abbia il massimo risalto e che dia i massimi frutti.

Ma rispetto ai temi della sessione sarà fondamentale un coinvolgimento della Conferenza Stato-Regioni, dell'ANCI e di tutti quegli organismi territoriali che così grande importanza hanno nella vita quotidiana delle persone e delle famiglie.

Così come sarà sempre più importante adeguare, in tempo reale, le nostre normative a quelle dell'Unione Europea anche rispetto alle materie trattate dalla sessione di lavoro.

## IV SESSIONE DI LAVORO

# MOBILITÀ ED ACCESSIBILITÀ

- diritto alla mobilità e autonomia
- le patenti di guida
- accessibilità nelle strutture pubbliche,
- accessibilità nelle strutture private e negli spazi di vita relazionale
- accessibilità ai mezzi di trasporto e di comunicazione

## DOCUMENTO CONCLUSIVO

Rapporteur

BRUNO TESCARI

*Ai lavori, introdotti dai contributi di 10 relatori,, hanno partecipato circa 120 persone, tra le quali i rappresentanti 57 Associazioni.*

Tutti gli interventi sono raggruppabili nei seguenti argomenti:

### **1)- PARTE GENERALE:**

E' stato sottolineato il carattere di "Diritto Umano" alla Mobilità, ipotizzando anche la possibilità – in caso di violazione del diritto - di ricorrere alla Corte Internazionale dei Diritti dell'Uomo a Strasburgo.

Rispetto all'Europa, tutti hanno chiesto il recepimento della Direttiva inerente l'accessibilità degli autobus e pullman e quella del tipo e dell'uso del Contrassegno per la libera circolazione e sosta dei veicoli al servizio delle persone con grave e limitata capacità di deambulazione.

Con particolare insistenza è stato anche chiesto il recepimento dei principi delle "Pari opportunità" e della "Non discriminazione", previsti nell'art. 13 del Trattato di Amsterdam e di inserirli nella Convenzione europea il cui dibattito attualmente in corso per la sua costituzione li ha al momento esclusi dai Principi Fondamentali.

Moltissimi partecipanti hanno lamentato il non rifinanziamento della legge 13/89 ed è stata proposta l'istituzione di un "Fondo anticipi" per dare un prestito a tasso zero ai richiedenti aventi diritto ed a basso reddito.

Da più parti è stato chiesto che in tutte le Commissioni che trattano questioni inerenti la Mobilità e, più in generale, la disabilità – compreso quelle interministeriali – siano inseriti rappresentanti delle Associazioni dei disabili o delle loro famiglie. Molta insistenza, in proposito, è stata fatta per partecipare ai lavori della Commissione che sta approntando le modifiche al Codice della Strada.

Infine, più volte, è stato ribadito che il concetto di “barriere architettoniche” e della loro eliminazione, deve comprendere anche le barriere visive ed acustiche.

## **2)- EDILIZIA PRIVATA E PUBBLICA**

Molti interventi si sono occupati di modifiche, ritenute necessarie, alla legge 13/89 ed al DPR 503/96.

Per quanto concerne la legge 13/89, è stato proposto di “rivederla” alla luce di vari problemi emersi in questi anni:

- l'adeguamento di abitazioni dati in locazione da Enti pubblici, posto che il locatario non ha diritto ai contributi previsti dalla L.13 in quanto l'onere delle modifiche spetterebbe al proprietario dell'immobile. La risposta degli Enti è quasi sempre la stessa: non ci sono fondi; quindi, le eventuali modifiche rimangono ad esclusivo carico della persona con disabilità;

- esplicitazione del concetto di “ristrutturazione degli edifici” in relazione alla legge 13/89;

- fra le opere indicate dall'art. 2 - comma 2 - della legge 13/89, siano aggiunti anche gli ascensori e gli scivoli necessari per accedere all'abitazione, purché realizzabile senza mettere in grave pericolo l'incolumità delle altre persone all'interno od all'esterno dell'edificio;

- l'art. 24 della legge 104/92 prevede che le opere realizzate in difformità alle disposizioni vigenti siano dichiarate inabitabili e inagibili; ma la norma interagisce con il D.P.R. 425/94, (Regolamento recante disciplina dei provvedimenti di autorizzazione all'abitabilità, al collaudo statico e iscrizione al catasto) che prevede l'attestazione tacita dell'abitabilità (meccanismo del silenzio assenso) dopo 45 giorni dalla presentazione della domanda da parte del direttore dei lavori. Pertanto, va fatta chiarezza modificando opportunamente la legge 13/89;

- recepimento, nella legge 13/89 delle sanzioni stabilite dall' art. 24 della legge 104/92: a tale proposito, il gruppo unanimemente ha espresso un secco NO alla proposta contenuta nella bozza elaborata dalla Commissione Nordio, istituita in seno al Ministero della Giustizia, con la quale si vorrebbe depenalizzare tali sanzioni;

- progressiva implementazione nel Nomenclatore Tariffario Ausili di quei sistemi e apparecchiature necessarie all'accessibilità;.

Per quanto riguarda il DPR 503/96, si è insistito per abrogare la parte che esenta le “stazioni impresenziate” dall'obbligo della loro accessibilità e dell'opportunità che il DPR sia munito di sanzioni per gli inadempienti..

Infine è stato rilevato come sia assolutamente necessario e improrogabile inserire nei livelli essenziali di insegnamento delle Facoltà di Architettura, Ingegneria e degli istituti professionali discipline ed insegnamenti connessi all'accessibilità e all'abbattimento delle B.A.

## **3)- TRASPORTI PUBBLICI E PRIVATI**

### **A) Trasporto Ferroviario**

Si è preso atto che nel 2002 è stato realizzato l'adeguamento per le 13 grandi stazioni, per 136 stazioni intermedie e per 729 altre stazioni: un totale di 878 impianti in cui transita il 90 % della clientela.

I principali interventi di adeguamento riguardano:

- i piazzali esterni (percorsi e rampe di accesso, posti auto, ecc.);
- i fabbricati viaggiatori (accessi, atrio, sale attesa, biglietterie, centri assistenza clientela, servizi igienici);
- i collegamenti verticali (scale, rampe, ascensori, piattaforme elevatrici, sottopassaggi);
- i marciapiedi di stazione;
- segnaletiche, teleindicatori, percorsi tattili, diffusione sonora;

- emettitrici automatiche.
- l'installazione di un elevatore meccanico a bordo per alcune tipologie di vetture adibite ai servizi regionali;
- la modifica dei sistemi di ancoraggio e di sostegno tramite cintura per le persone con disabilità;
- eliminazione dislivelli accessi servizi igienici a bordo;
- la sperimentazione di un mezzo tipo golf-car con elevatore incorporato.

Tutti i treni di nuova generazione sono attrezzati per la clientela disabile e che dei 450 treni a lunga percorrenza che circolano ogni giorno un terzo è già stato attrezzato.

Ulteriori miglioramenti dell'accessibilità deriveranno da una maggiore diffusione dei carrelli elevatori, o di altri dispositivi analoghi, rispetto ai 156 attualmente in dotazione, e dall'installazione di elevatori meccanici a bordo, per i quali si sta procedendo ad una fase di sperimentazione in officina.

Su quest'ultimo punto e sul problema dilagante delle "stazioni impresenziate" da più parti è stato sollecitato un "tavolo di lavoro" fra Ministero – FS – Associazionismo

Per i disabili visivi, l'installazione di segnali tattili a terra e di sistemi informativi vocali si rende particolarmente necessaria proprio nelle stazioni e fermate in cui non vi è personale cui rivolgersi per essere guidati fino al treno o, viceversa, per essere guidati dal treno all'uscita. Nelle stazioni impresenziate, sicuramente di dimensioni molto piccole, pochi metri di piste tattili possono significare per un minorato della vista l'accessibilità autonoma al servizio di trasporto ferroviario.

#### B)- Trasporto Aereo

E' importante che i "segnali di chiamata" negli aeroporti, previsti dal DPR 503/96, siano posti in modo da essere raggiungibili autonomamente dal guidatore disabile e che in loro prossimità siano posizionati posti-sosta a lungo termine

Per l'orientamento delle persone ipovedenti o non vedenti in molti casi sono stati realizzati o si stanno realizzando particolari percorsi ed ausili tattili per condurre queste persone almeno fino ad una postazione di assistenza.

L'elevatore a cabina chiusa è ormai in dotazione a tutti gli aeroporti di maggior traffico, mentre nei rimanenti si ricorre alla prestazione di terzi.

Per quanto riguarda i banchi delle biglietterie, delle accettazioni per l'imbarco e di controllo di Polizia e Dogana si dovranno in molti casi realizzare adeguamenti per limitarne a 90 cm l'altezza, secondo le prescrizioni espresse dal DPR 503/1996

In merito ai problemi connessi con l'utilizzo dell'aereo, si ritiene opportuna una iniziativa del Governo per addivenire ad un nuovo accordo internazionale almeno sui problemi più rilevanti: sollevabilità del bracciolo delle poltrone, posto a sedere nel largo spazio nei pressi del portello d'entrata, utilizzo della toeletta, ecc.

#### C) Trasporto navale

L'applicazione completa dei criteri di accessibilità previsti dal DPR 503/96 a volte entrano in collisione con gli accordi internazionali inerenti la sicurezza del galleggiamento e della navigazione, per cui si chiede un intervento del Governo per un accordo internazionale specifico.

Inoltre, è stato chiesto che anche nei porti turistici siano riservati dei "posti di transito e sosta" per i battelli ed i veicoli con a bordo persone non deambulanti.

#### D)- Trasporto con autobus/pullman

E' stato posto il problema della standardizzazione del mezzo di accesso al bus e della necessità che i Comuni tengano sgombro il posto di fermata, per consentire l'accesso al mezzo; è stato anche consigliato che in corrispondenza alla fermata i Comuni inseriscono uno o due posti-sosta per i detentori del Contrassegno, utili per lo scambio del mezzo privato/pubblico.

Occorre anche imporre con maggior forza che i pullman utilizzati per il "gran turismo" e per il trasporto "interregionale" siano accessibili ed attrezzati con idonea toeletta.

### 4)- TRASPORTO PRIVATO

La discussione si è incentrata soprattutto sulla necessità che l'Associazione partecipi ai lavori della Commissione Interministeriale che sta procedendo alle modifiche al **Codice della Strada**.

Le modifiche essenziali dovrebbero riguardare:

- l'utilizzo del Contrassegno, con specificazione delle zone ove NON è valido. Inoltre, è stato suggerito che il suo rilascio possa essere fatto dal Sindaco di "ordinaria abitazione" anziché da quello di residenza;
- piena validità giuridica in Italia ai Contrassegni rilasciati da qualsiasi Stato, anche extra comunitario;
- aspetti legati alla patente a punti: e relativo "NON RITIRO" (beneficio riconosciuto già ai camionisti);
- patente per la guida di motoveicoli alle persone aventi dei deficit agli arti;
- rinnovo della patente ogni 10 anni – anziché 5 – per le minorazioni "stabilizzate";
- modifiche alla composizione, alle funzioni ed alla organizzazione del Comitato Tecnico per le Patenti Speciali;
- specificazioni per la "prova pratica" di guida;
- rilascio della patente per il "comando nautico"
- abolizione del comma 5 dell'articolo 327 del Regolamento di Esecuzione del CdS per il quale non è possibile l'ottenimento della patente di guida 'A speciale' agli amputati d'arto;
- risolvere le problematiche delle persone aventi un campo visivo ridotto integrando nel Codice stesso i contenuti dello Allegato III della Direttiva comunitaria;
- modifica dell' articolo 75, comma 3, che dovrebbe prevedere l'omologazione dei dispositivi vicarianti i comandi originali dell'autoveicolo.
- impedire il blocco amministrativo del veicolo per questioni relative a tasse / sanzioni non pagate da parte del titolare disabile del mezzo e/o del familiare di cui egli è fiscalmente a carico;

#### **5)- COMUNICAZIONE ACCESSIBILE**

Si è discusso dell'accessibilità dei mezzi informatici anche alle persone non vedenti. E' stato chiesto che sia emanato un provvedimento legislativo che imponga l'uso degli standard di accessibilità WAI ai siti delle pubbliche amministrazioni, centrali e locali, ai siti dei concessionari di servizi pubblici ed ai siti di pubblica utilità.

Si è anche sollecitato l'aumento del numero e della qualità delle trasmissioni televisive sottotitolate.

Un problema particolare, anche se già trattato dal DPR 503/96, è quello dei semafori sonorizzati, utili per l'attraversamento stradale da parte delle persone non vedenti con la comunicazione del "via libera" data dal colore verde. Essi dovrebbero essere accompagnati dall'obbligo di apporre segnali tattili a pavimento in prossimità degli attraversamenti stessi.

Al termine del dibattito, i partecipanti hanno deliberato – all'unanimità – l'approvazione della seguente Mozione, dando incarico al Rapporteur di illustrarla in Assemblea plenaria e di consegnarla al Governo per sollecitarne gli impegni:

#### **MOZIONE FINALE**

I partecipanti al Gruppo:

RITENGONO che il diritto alla Mobilità – nel suo insieme di Accessibilità e del Trasporto – sia un DIRITTO UMANO e come tale il suo esercizio debba essere pienamente garantito, anche in attuazione dei principi delle PARI OPPORTUNITA' e della NON DISCRIMINAZIONE derivanti dall'art. 13 del Trattato di Amsterdam, e dell'articolo 118 – ultimo comma – della Costituzione.

Pertanto, i partecipanti

## **CHIEDONO**

che il Governo ed il Parlamento attuino, entro l'anno 2003:

- 1)- il recepimento delle Direttive europee sul contrassegno per la sosta e la circolazione dei veicoli al servizio delle persone con nulla o gravemente ridotta capacità di deambulazione e della Direttiva concernente l'accessibilità degli autobus e dei pullman;
- 2)- l'inserimento dei rappresentanti dell'associazionismo in tutte le Commissioni Interministeriali che si occupano dei problemi dei Trasporti e dell'Accessibilità - a partire da quelle che si occupano delle modifiche al Codice della Strada e del monitoraggio della legge 13/89 - e presentazione di una relazione sul lavoro effettuato da parte delle stesse; e l'inserimento comunque in tutte le Commissioni Governative che trattano materie attinenti la disabilità.;
- 3)- l'istituzione di una Commissione per lo studio delle modifiche da apportare alla legge 13/89 ed al DPR 503/96
- 4)- l'istituzione di una Commissione mista – Ministero Infrastrutture, Ferrovie dello Stato, Associazionismo – per affrontare e individuare idonee soluzioni ai problemi del trasporto ferroviario relativi all'elevatore "incorporato" ed alle stazioni "impresenziate"
- 5)- l'approvazione di una legge per l'applicazione dello standard WAI (Web Accessibilità Iniziative) sui siti web pubblici e di interesse pubblico;
- 6)- la ridefinizione delle modalità di conseguimento delle nuove patenti di guida dei veicoli e nautiche, rinnovo e riclassificazione;
- 7)- la riattivazione e l'indicizzazione dei Fondi per l'eliminazione delle barriere architettoniche;
- 8)- l'emanazione del Testo Unico sui temi della disabilità senza snaturare le norme vigenti.;
- 9)- la partecipazione consultiva dei rappresentanti delle Associazioni nelle riunioni della Conferenza Stato-Regioni e dell'ANCI aventi all'ordine del giorno temi incidenti sulla disabilità
- 10) prendano l'iniziativa di ridurre il premio della RCA per le persone in possesso delle patenti speciali
- 11) applichino la semplificazione di tutte le procedure Amministrative che coinvolgono persone con disabilità.

Bari, 15 Febbraio 2003

## V SESSIONE

# TEMPO LIBERO: SPORT, CULTURA E TURISMO

- diritto alle pari opportunità nel tempo libero
- pratica sportiva
- informazione, mass media e cultura
- accessibilità delle strutture turistiche e ricreative

Coordinatore

LUCA PANCALLI

## PROPOSTE PER IL DIBATTITO

a cura di:

Emanuele Alecci, Lino Brundi, Giovanni Merlo, Luca Pancalli, Renato Pigliacampo  
Luciano Rottino, Velia Rizza

### **Premessa**

Il tempo libero rappresenta la sfera della vita nella quale ogni persona si confronta con i propri bisogni, desideri e ambizioni, con meno vincoli rispetto al mondo del lavoro. Come per ogni altro aspetto dell'esistenza le persone con disabilità affrontano questo tempo con aspettative e attitudini simili a quelle del resto della popolazione. Nel corso degli anni le opportunità di divertimento, socializzazione e crescita culturale che possono essere vissute al di fuori degli obblighi e impegni personali sono percepiti dai cittadini europei come un diritto a cui non si vuole rinunciare pena una consistente riduzione della qualità della vita.

Negli ultimi anni sono stati compiuti molti passi in avanti a partire dalla diffusione capillare della pratica sportiva, all'ampliamento delle possibilità di viaggio e vacanza, alla maggiore visibilità delle persone disabili nei mass media e al notevole aumento di eventi spettacolari e culturali realmente accessibili.

Il diritto alle pari opportunità nel tempo libero è però ancora tutto da conquistare. Barriere architettoniche, carenza di servizi specializzati, poca formazione del personale, scarsa sensibilità sociale impediscono ancora una piena partecipazione di tutte le persone disabili alle proposte in questo settore. Chi lamenta i maggiori disagi è proprio chi vive una situazione di isolamento sociale anche nel tempo 'ordinario' e che dalla possibilità di vivere positivamente il proprio tempo libero trarrebbe maggiore beneficio. I risultati positivi fin qui ottenuti devono essere quindi solo uno stimolo a continuare ad ogni livello una forte azione di pressione e di proposta.

### **Turismo**



Il settore turistico è stato tra i primi a raccogliere richieste e bisogni da parte dell'insieme delle persone disabili. Quale che sia la tipologia e la gravità della disabilità, dell'estrazione e del grado di integrazione sociale la possibilità di 'andare in vacanza' almeno una volta all'anno è percepita da tutti come una esigenza irrinunciabile. Per rispondere a questa esigenza le amministrazioni pubbliche hanno avviato in questi anni numerose iniziative sia a livello nazionale che a livello locale soprattutto per raccogliere e diffondere informazioni sulle possibilità di 'turismo per tutti'. In questo sforzo sono stati realizzate censimenti sull'accessibilità delle strutture, attivati siti internet e sportelli informativi, pubblicate guide e manuali e corsi di formazione. Di pari passo il mondo imprenditoriale, sia sociale che profit, ha promosso con grande prudenza iniziative per aumentare le capacità di accoglienza dei turisti con disabilità. La situazione appare quindi in evoluzione ma non si può non rilevare come permangono grosse difficoltà nella fruizione delle strutture e dei mezzi di trasporto e che il sistema turistico nel suo complesso stenta a considerare le persone con disabilità un potenziale cliente.

Una proposta possibile: L'attivazione di una campagna nazionale sul turismo accessibile di lungo periodo che veda coinvolti sia il Ministero che le Regioni per sostenere l'aggiornamento dei dati sul livello di accessibilità delle strutture e la loro diffusione, attività di formazione degli operatori e sviluppo di progetti pilota.

## **Cultura**

La nuova cultura della disabilità deve nutrire l'ambizione di diffondere il concetto di diversità come elemento fondante della condizione umana. Il contributo che le persone disabili possono fornire al pensiero della nostra società deve permettere il superamento dell'idea di disabilità come connotazione totalmente negativa. Affermando la presenza dei limiti esistenziali connessi alla presenza di una disabilità è necessario valorizzare le diversità come risorsa positiva per la persona e per la società che quando è in grado di comprendere i modi differenti di cogliere l'esistenza e di farli dialogare fra di loro ne esce rafforzata. La nuova cultura della disabilità deve divenire quindi stimolo e risorsa per l'intera società perché divenga sempre più capace di valorizzare il concetto di diversità e quindi accogliere tutte le sue diverse componenti. Oggi nella mentalità diffusa e nella sua espressione attraverso i mass media convivono sulla disabilità pensieri arcaici e sensibilità moderne che si riflettono sia nel linguaggio che sul contenuto della produzione culturale. Al concetto di disabilità vengono ancora troppo spesso associati i cliché del peso e disagio oppure all'opposto del coraggio e dell'eroismo. La disabilità 'normale' quella vissuta da migliaia di persone che ogni giorno accompagnano i figli a scuola, lavorano e vivono una ordinaria vita familiare e sociale non fa ovviamente notizia ma viene pesantemente condizionata dal riprodursi di stereotipi superficiali e offensivi.

Una proposta possibile: Si formi un osservatorio sulla disabilità che raccolga i diversi modi di rappresentare la disabilità nel mondo della cultura e della comunicazione, produca statistiche e ricerche e elabori proposte per l'aggiornamento terminologico e valorizzi le esperienze positive.

## **Sport**

Sono sempre più le persone disabili che si avvicinano allo sport attivo. Il movimento sportivo vede una costante e continua crescita ed è oggi possibile praticare quasi l'intera gamma delle discipline. Aumentano le opportunità di sperimentarsi in attività sportive non agonistiche anche in collegamento con proposte turistiche mentre si diffondono in modo capillare le tecniche di riabilitazione basate sull'attività sportiva, i corsi di avviamento allo sport e la diffusione di ausili, anche tecnologicamente avanzati, pensati per favorire la migliore partecipazione alle attività fisiche. I problemi ovviamente non mancano. L'accesso agli impianti sportivi è spesso problematico, le risorse a disposizione delle società sono sempre carenti, anche per l'assistenza e il trasporto degli atleti, la collaborazione con le scuole è ancora limitata e non favorisce un approccio alla pratica sportiva da parte dei bambini con disabilità, la visibilità delle competizioni è scarsa e ancora troppo spesso connotata come attività sociale più che come fatto sportivo e infine sono

ancora molte le persone disabili che non hanno avuto la possibilità e l'occasione di provare a 'fare sport'.

Una proposta possibile: lanciare una iniziativa nazionale di sensibilizzazione e formazione rivolta alle persone disabili e a insegnanti, educatori, istruttori per diffondere lo sport per tutti e avvicinare il maggior numero di persone al movimento sportivo.

## V SESSIONE

### TEMPO LIBERO: SPORT, CULTURA E TURISMO

- diritto alle pari opportunità nel tempo libero
- pratica sportiva
- informazione, mass media e cultura
- accessibilità delle strutture turistiche e ricreative

### DOCUMENTO CONCLUSIVO

Rapporteur

GIOVANNI MERLO

#### IL DIRITTO AL TEMPO LIBERO

Il tempo libero rappresenta la sfera della vita nella quale ogni persona si confronta con i propri bisogni, desideri e ambizioni. Come per ogni altro aspetto dell'esistenza le persone con disabilità affrontano questo tempo con aspettative e attitudini simili a quelle del resto della popolazione. Nel corso degli anni le opportunità di divertimento, socializzazione e crescita culturale sono percepiti dai cittadini europei come un diritto a cui non si vuole rinunciare pena una consistente riduzione della qualità della vita. Negli ultimi anni il mondo della disabilità ha compiuto molti passi in avanti nella diffusione della pratica sportiva, nell'ampliamento delle possibilità di viaggio e vacanza, nella maggiore visibilità delle persone disabili nei mass media e al notevole aumento di eventi spettacolari e culturali realmente accessibili.

Il diritto alle pari opportunità nel tempo libero per tutte le persone disabili, indipendentemente dalla tipologia e dalla gravità della disabilità, è però ancora tutto da conquistare.

Barriere architettoniche, carenza di servizi specializzati, poca formazione del personale, scarsa sensibilità sociale impediscono ancora una piena partecipazione di tutte le persone disabili alle proposte in questo settore. Chi lamenta i maggiori disagi è proprio chi vive una situazione di isolamento sociale anche nel tempo 'ordinario' e trarrebbe maggiore beneficio dalla possibilità di vivere positivamente il proprio tempo libero. I risultati positivi fin qui ottenuti devono essere quindi considerati solo uno stimolo a continuare ad ogni livello una forte azione di pressione e di proposta. Il nostro obiettivo dovrà essere quello di creare uno spazio di reale accessibilità nella cultura diffusa del nostro paese.

*L'insieme dei problemi che ancora impediscono la piena realizzazione del 'Diritto al tempo libero' delle persone con disabilità' comprende infatti aree trasversali all'insieme della vita: mobilità, accessibilità, assistenza e formazione dei diversi operatori sono solo alcuni dei temi ancora da affrontare e risolvere compiutamente. Nell'Italia delle autonomie molti risultati sono stati raggiunti a*

*macchia di leopardo, secondo la sensibilità del territorio e dei diversi amministratori: è necessario oggi uno sforzo congiunto dei diversi attori sociali a partire dalle persone con disabilità e dalle loro organizzazioni che devono porsi l'obiettivo di orientare le iniziative degli apparati pubblici (Enti locali e Regioni senza dimenticare il ruolo centrale di Governo e Parlamento). L'affermazione delle pari opportunità avverrà solo a patto di riuscire a coinvolgere anche le realtà produttive, a partire dagli operatori turistici e culturali, affinché considerino le persone disabili come cittadini e potenziali clienti le cui richieste possono essere normalmente esaudite.*

*Una prima proposta che il Gruppo di lavoro pone alla Conferenza è di considerare le problematiche inerenti al settore Tempo Libero in modo completo e quindi di aggiungere ai temi ormai classici dello sport, della cultura e del turismo anche quello del Tempo libero in senso lato comprendendo in esso la possibilità di vivere in modo positivo tutte le occasioni 'feriali' di divertimento, socializzazione e crescita culturale offerte dal territorio. La qualità della vita è spesso determinato più da queste opportunità 'ordinarie' che dalla partecipazione a grandi eventi occasionali.*

## **1. Turismo – Il diritto di viaggiare -**

Il settore turistico è stato tra i primi a raccogliere richieste e bisogni da parte dell'insieme delle persone disabili. Quale che sia la tipologia e la gravità della disabilità, dell'estrazione e del grado di integrazione sociale la possibilità di 'andare in vacanza' almeno una volta all'anno è percepita da tutti e in primo luogo dalle famiglie come una esigenza irrinunciabile. Per rispondere a questo bisogno le amministrazioni pubbliche hanno avviato numerose iniziative sia a livello nazionale che a livello locale soprattutto per raccogliere e diffondere informazioni sulle possibilità di 'turismo per tutti'. In questo sforzo sono stati realizzati censimenti sull'accessibilità delle strutture, attivati siti internet e sportelli informativi, pubblicate guide e manuali e realizzati corsi di formazione. Di pari passo il mondo imprenditoriale, sia sociale che profit, ha promosso con grande prudenza iniziative per aumentare le capacità di accoglienza dei turisti con disabilità. La situazione appare quindi in evoluzione ma non si può non rilevare come permangono grosse difficoltà nella fruizione delle strutture e dei mezzi di trasporto e che il sistema turistico nel suo complesso stenta a considerare le persone con disabilità come potenziale consumatore.

### **Alcune proposte concrete e realizzabili:**

- L'attivazione di una campagna nazionale sul turismo accessibile di lungo periodo che prosegua l'iniziativa Italia per tutti, che veda coinvolti Ministero delle Attività Produttive, Regioni ed enti locali per sostenere l'aggiornamento dei dati sul livello di accessibilità delle strutture e la loro diffusione, attività di formazione degli operatori e sviluppo di progetti pilota.
- La normativa indichi termini perentori, tempi modalità e risorse per giungere alla piena accessibilità a tutte le persone disabili di tutte le strutture turistiche e di tempo libero, dei beni culturali e ambientali e dei mezzi di trasporto.
- Lo Stato, le Regioni e gli Enti locali promuovano la diffusione e la messa in rete di servizi specializzati territoriali e nazionali (Sportelli informativi, Call center,...), delle campagne di rilevazione dell'accessibilità e il coinvolgimento dei servizi di informazione turistica territoriale affinché siano in grado di rispondere alle richieste dei turisti con disabilità.
- Si incentivano la produzione di prodotti turistici ordinari e di turismo sociale anche destinando specifiche risorse ai comuni per l'organizzazione di vacanze assistite per le persone con gravi disabilità in situazione di emarginazione.
- Venga valorizzato l'ambiente naturale, a partire dai parchi e dalle aree protette, per sperimentare nuove tipologie di turismo sempre più attente ai bisogni delle persone disabili.

## **2. Cultura – Il diritto di esprimersi -**

La nuova cultura della disabilità, rientrando nella cultura della normalità, deve nutrire l'ambizione di diffondere il concetto di diversità come elemento fondante la condizione umana. Il contributo che le persone disabili possono fornire al pensiero della nostra società deve permettere il superamento dell'idea di disabilità come connotazione negativa. E' necessario oggi valorizzare la diversità come risorsa positiva per la società che quando è in grado di comprendere i modi differenti di cogliere l'esistenza e di farli dialogare fra di loro ne esce rafforzata. La nuova cultura della disabilità deve divenire quindi stimolo e risorsa per l'intera comunità sociale perché divenga sempre più capace di accogliere tutte le sue diverse componenti. Oggi nella mentalità diffusa e nella sua espressione attraverso i mass media convivono sulla disabilità pensieri arcaici e sensibilità moderne che si riflettono sia nel linguaggio che sul contenuto della produzione culturale. Al concetto di disabilità vengono ancora troppo spesso associati i cliché del peso e disagio oppure all'opposto del coraggio e dell'eroismo. La disabilità 'normale' quella vissuta da migliaia di persone che ogni giorno accompagnano i figli a scuola, lavorano e vivono una ordinaria vita familiare e sociale non fa ovviamente notizia ma viene pesantemente condizionata dal riprodursi di stereotipi superficiali e offensivi.

### **Alcune proposte concrete e realizzabili:**

- Si promuova l'armonizzazione lessicale di tutti gli atti pubblici e normativi con l'abolizione dei termini quali handicappato o portatore di handicap e l'uso del termine generale persona con disabilità come indicato dall'Icf.
- Si sviluppino interventi di formazione di base e di aggiornamento sui temi della disabilità dedicati agli operatori culturali e della comunicazione
- Si incentivino il sistema radiotelevisivo, pubblico e privato, ad ampliare gli spazi di informazione dedicati al sociale, coinvolgendo nella elaborazione dei contenuti i rappresentanti qualificati del mondo della disabilità. Anche la comunicazione sociale sulla disabilità deve divenire una prassi ordinaria, cessando di essere un fatto episodico e si dia spazio in tutte le trasmissioni alle questioni legate alle pari opportunità delle persone disabili.
- Nuove norme sull'accessibilità dei siti internet vengano concordate con gli esperti del settore e riguardino tutti i servizi di utilità pubblica.
- Si sostengano e si mettano in rete tutte le attività di ricerca e di documentazione scientifica e sociologica sulla disabilità anche formando un osservatorio che raccolga i diversi modi di rappresentarla nel mondo della cultura e della comunicazione, produca statistiche e ricerche, elabori proposte e valorizzi le esperienze positive.
- Si prevedano interventi per rendere maggiormente fruibili alle persone non udenti i programmi televisivi e la produzione cinematografica estendo e migliorando l'uso della sottotitolazione.

### **3. Sport – Il diritto all'attività fisica -**

Grazie all'esperienza storica consolidata della Fisd (Federazione Italiana Sport Disabili), sono sempre più le persone con disabilità, fisica, sensoriale ed intellettiva che si avvicinano allo sport attivo. Il movimento sportivo vede una costante e continua crescita ed è oggi possibile praticare quasi l'intera gamma delle discipline. Tra le persone disabili si è andata affermando in maniera convinta la consapevolezza del 'Diritto allo sport'. Aumentano le opportunità di sperimentarsi in attività sportive non agonistiche anche in collegamento con proposte turistiche mentre si diffondono in modo capillare le tecniche di riabilitazione basate sull'attività sportiva, i corsi di avviamento allo sport e la diffusione di ausili, anche tecnologicamente avanzati, pensati per favorire la migliore partecipazione alle attività fisiche. I problemi ovviamente non mancano. L'accesso e l'utilizzazione agli impianti sportivi è spesso precluso, le risorse economiche a disposizione dei gruppi sportivi sono carenti (assistenza, trasporto, acquisto attrezzature,...), la collaborazione con le scuole è ancora limitata e non favorisce un approccio alla pratica sportiva da parte dei bambini con disabilità, la visibilità delle competizioni è scarsa e ancora troppo spesso connotata come attività sociale più che come fatto sportivo e infine sono ancora molte le persone disabili cui non è riconosciuto il diritto allo sport. Sono ancora difficoltose la programmazione e realizzazione di interventi rivolti a persone con disabilità gravi, finalizzati, attraverso l'esercizio fisico e sportivo, all'acquisizione di abilità e competenze proprie di una vita autonoma e indipendente.

#### **Alcune proposte concrete e realizzabili:**

- Lanciare una iniziativa nazionale di comunicazione sociale tramite i mass media pubblici e privati per diffondere lo sport per tutti e di sensibilizzazione e formazione rivolta alle persone disabili e alle loro famiglie, insegnanti, educatori, istruttori al fine di avvicinare il maggior numero di persone disabili alla pratica sportiva agonistica e non.
- La normativa indichi termini perentori, tempi, modalità e risorse per giungere alla piena accessibilità, sia da spettatori che da atleti, a tutte le persone disabili di tutti gli impianti sportivi.
- Favorire la trasformazione della Fisd da Federazione del Coni a Comitato Italiano Paralimpico cui sia delegata, per legge, l'organizzazione e la regolamentazione delle attività sportive praticate da persone disabili sia a livello amatoriale-promozionale che agonistico. In quest'ultimo caso sempre in stretto raccordo con il Coni.

- Favorire processi di avviamento alla pratica sportiva da realizzarsi nei centri di riabilitazione e nelle unità spinali, attraverso protocolli di intesa da stipularsi con la Fisd.
- Far rientrare l'attività motoria e sportiva, in ottemperanza al diritto allo studio, nelle iniziative di integrazione dei bambini disabili inseriti nella scuola. Non si trascuri in questo sforzo la possibilità di progettare percorsi specifici e iniziative innovative che favoriscano la sensibilizzazione e responsabilizzazione del mondo della scuola.
- Destinare specifiche risorse, sia a livello nazionale che a livello territoriale, per favorire lo sport per disabili e per promuovere interventi tesi all'abbassamento dei costi a carico delle società sportive e associazioni no profit di promozione della pratica sportiva per tutti anche attraverso l'estensione ai gruppi sportivi dell'agevolazione Iva al 4% per gli acquisti di materiale tecnico-sportivo e dei mezzi di trasporto.
- Attivare tutte le iniziative necessarie affinché l'organizzazione e la realizzazione delle Paralimpiadi invernali a Torino nel 2006 possa essere l'occasione per promuovere un esempio di soluzione integrata di accesso dei disabili allo sport sia come atleti che come spettatori, senza discriminazioni.

#### **4. Tempo Libero – Il diritto di divertirsi -**

Molte persone con disabilità vivono in modo soddisfacente il proprio tempo libero grazie all'alto grado di autonomia e integrazione sociale raggiunto e alla possibilità di guadagnarsi un reddito significativo. E' importante ricordare però che ancora oggi, nel 2003, vi sono molte persone disabili che vivono in stato di emarginazione per le quali il tempo libero è spesso solo un tempo vuoto che acuisce il proprio disagio esistenziale. Inoltre vi sono ancora ostacoli fisici e culturali che impediscono di considerare acquisito il diritto al tempo libero per tutti, in primis la presenza di barriere architettoniche nei locali, nelle strutture e nei mezzi di trasporto e il dilagare della tendenza a limitare le possibilità di accesso ai disabili con la scusa della sicurezza. Non affrontata infine e quindi non risolta è al questione della gestione del tempo delle persone disabili, spesso compreso tra le attività di cura di sé e riabilitative, il lavoro e la mobilità che non lasciano spazio ad altro.

La promozione di iniziative e attività volte a migliorare questo insieme di situazioni devono essere pensate come un dovere sociale, per garantire il diritto al tempo libero di ogni persona e contemporaneamente come una possibilità di prevenire e limitare il disagio di un'ampia fascia di persone disabili e una opportunità di migliorare le condizioni di vivibilità per tutti delle opportunità di tempo libero.

#### **Alcune proposte concrete e realizzabili:**

- Destinare specifiche risorse ai comuni per la promozione di servizi per l'integrazione nel tempo libero dei cittadini con gravi disabilità in situazione di emarginazione.
- Armonizzare le diverse agevolazioni riservate per la mobilità e l'accesso delle persone disabili alle strutture e agli eventi culturali e spettacolari utilizzando come modello e parametro la carta blu ferroviaria.
- Reprimere ogni tipo di discriminazione che in modo latente o dichiarato limiti le possibilità di accesso delle persone disabili alle opportunità di tempo libero, applicando severamente la normativa in vigore.
- Lanciare un concorso nazionale per il miglior progetto cittadino o zonale di miglioramento delle possibilità di accesso ai disabili delle opportunità di tempo libero del territorio (progetti pilota)

## **VI SESSIONE**

# **PREVENZIONE, RICERCA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA**

- prevenzione primaria e secondaria delle disabilità
- ricerca di base e sviluppo industriale per l'autonomia
- ausili e tecnologie compensative per la vita indipendente e la partecipazione

Coordinatore

**FABRIZIO OLEARI**

## **PROPOSTE PER IL DIBATTITO**

a cura di:

Daniela Battisti, Antonio Cao, Davide Cervellin, Alessandro Giustini, Celestino Grassi,  
Matilde Leonardi, Fabrizio Oleari



Oggi, grazie allo sviluppo di sempre nuove tecnologie, le persone disabili hanno la possibilità di disporre di strumenti per lo svolgimento delle attività quotidiane, della vita scolastica e per un produttivo inserimento nel mondo del lavoro.

Le normative in vigore a tutt'oggi (la Legge 23/12/78 n. 833 *Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale*; la Legge 05/02/1992 n. 104 *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*; la Legge 28/08/97 n. 284 *Norme a favore dei ciechi pluriminorati*; la Legge 162/98, in materia di assistenza ai disabili gravi, la Legge 12/03/99 n. 68 *Norme per il Diritto al Lavoro dei Disabili*; il Decreto Ministeriale 27/08/99 n. 332 *Nomenclatore Tariffario Assistenza Protesica*; la legge n. 328, 8/11/2000 *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*) non garantiscono appieno di usufruire dei servizi e delle tecnologie per la loro autentica vita indipendente.

Questo molto spesso penalizza la persona disabile rendendola incapace di fare ed essere produttiva come un qualsiasi normodotato, andando a rinforzare l'atteggiamento della società che vede la persona con deficit più come un peso che una risorsa. Insomma, bisogna comprendere che nell'epoca che stiamo vivendo non solo la sanità in senso stretto, ovvero la medicina, realizza condizioni di salute, ma anche e sempre più per quelle persone che la medicina non può più curare, la qualità della vita, lo star bene, il poter essere autonomi, viene da altri ambiti tra cui al primo posto dai risultati delle innovazioni tecnologiche.

La persona diventa handicappata nel momento in cui non viene messa nelle condizioni di studiare, lavorare, partecipare in relazione alle proprie potenzialità, senza lasciare che il deficit condizioni la sua produttività.

Nel nostro Paese non esiste inoltre un comparto industriale degli ausili tecnologici, dato che si continua a considerare questo settore produttivo come un mercato di nicchia, e la gran parte delle risorse, oltre l'87% della spesa pubblica, va destinata a pensioni e indennità e neppure gli indennizzi assicurativi dopo gli incidenti, sia automobilistici che sul lavoro, vanno orientati a ricostruire vita attiva. Accade quindi che, oltre il 90% delle persone disabili, non siano educate a beneficiare dell'apporto tecnologico per essere indipendenti e per rappresentare quindi sempre meno un costo assistenziale. In questo modo se non viene operata un'inversione di tendenza in considerazione del fatto che la condizione di disabilità è in aumento per incidenti automobilistici e sportivi e per vecchiaia, ben presto la spesa assistenziale nel nostro paese sarà una spesa insostenibile.

Si pensi invece che sviluppo di mercato, che contributo all'occupazione, che sostegno alla crescita del Pil, vi sarebbe se le persone disabili venissero a conoscenza dei vantaggi che gli ausili possono offrire loro e fossero nella condizione di potervi accedere.

L'altro grande ostacolo ad una migliore qualità della vita delle persone disabili è l'educazione scolastica. La scuola italiana non ha ancora trovato un orientamento chiaro per sviluppare efficacemente il potenziale dei giovani disabili, né utilizza diffusamente le tecnologie compensative dei deficit, e preferisce impiegare insegnanti di sostegno che sviluppino, anziché "saperi", dipendenza e bisogni dai quali gli alunni e le famiglie hanno difficoltà ad affrancarsi.

Le aziende, con la Legge 68, dati gli obblighi e l'esiguità dei fondi, si trovano ad operare in maniera difforme nel collocamento delle persone disabili e normodotate. I disabili sono discriminati poiché per le aziende rappresentano comunque e sempre un maggior costo. Bisogna quindi dare alle aziende, la possibilità di effettuare l'adattamento del posto di lavoro, ovvero l'acquisto delle tecnologie compensative per ottenere pari opportunità tra lavoratori disabili e gli altri lavoratori, interamente a carico di un fondo pubblico. In questo modo le imprese non avranno più l'alibi dei maggiori costi, giacché il differenziale sarà a carico della collettività.

Questo è stato ben compreso dall'organizzazione mondiale della sanità che ha redatto una nuova classificazione ICF – Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e disabilità – che 191 paesi, inclusa l'Italia, riconoscono come la nuova norma per classificare salute e disabilità.

E' quindi necessario, riorientare le politiche in favore delle persone disabili, favorendo una loro maggior partecipazione e compenetrazione sociale. E' necessario mettere in atto azioni forti per realizzare:

## **Prevenzione primaria**

Avviare iniziative forti volte a ridurre le principali cause di insorgenza di disabilità come l'incidentalità automobilistica sostenendo progetti di ricerca per la protezione attiva nelle automobili e promuovendo, attraverso convegni, dibattiti, stage e tirocini rivolti alle famiglie, alle scuole, alla popolazione adulta e anziana, una cultura che favorisca comportamenti volti a conservare e valorizzare tutte le abilità sensoriali e motorie, oltre che l'adozione di tutte quelle pratiche di vita che possono prevenire l'insorgere delle diverse patologie. Porre grande attenzione alle problematiche dell'invecchiamento mettendo in atto tutte quelle iniziative volte a ridurre le condizioni di inabilità o non autosufficienza in questa parte importante della vita delle persone.

### **Prevenzione secondaria**

Qualificare i reparti, sviluppare competenza autentica nei medici, sostenere la ricerca nel campo della genetica e delle nuove frontiere della scienza medica, al fine di favorire risultati efficaci nella cura alle malattie, riducendo il più possibile le condizioni che portano a disabilità permanenti.

Troppe sono ancora le persone che nascono pluridisabili o handicappate.

### **Prevenzione terziaria**

La dotazione alle persone disabili delle moderne tecnologie compensative e l'avvio di politiche attive per realizzare la massima accessibilità nell'ambiente costruito e nei sistemi di comunicazione, permetterà alle persone disabili di ridurre le condizioni di difficoltà nella vita scolastica, nel lavoro e nella partecipazione sociale. La realizzazione delle accessibilità e l'utilizzo appropriato ed efficace delle tecnologie compensative prevengono l'insorgere degli handicap e delle condizioni di marginalizzazione sociale delle persone disabili. Per realizzare tutto questo è necessario affidare questi compiti a figure professionali nuove opportunamente formate, ma al di fuori dell'ambito medico o paramedico.

A sostegno di quanto esposto la parte riguardante la Ricerca sarà affrontata con quest'ottica:

- Ricerca di base per contrastare la diffusione di forme patologiche (genetiche, connatali, infettive, traumatiche, etc.) che producono evoluzioni disabilitanti e conseguenti svantaggi sociali. In concreto potrebbe essere sottolineata ad esempio l'esperienza di Telethon con stimolo alla ricerca di base che è in grado di dare subito concrete risposte sul piano socio-epidemiologico.
- Ricerca applicata nell'intervento clinico e riabilitativo "sul campo" nei diversi settori in cui, in particolare le crescenti potenzialità tecnologiche, informatiche e robotiche, possono dare grande impulso alla prevenzione delle condizioni di handicap. Potrebbero essere utilizzati come esemplificazione, concrete casistiche di disabilità motorie, cognitivo-relazionali, sensoriali e comunicative, in cui l'intervento sinergico di Training riabilitativo e di Apprendimento, Realizzazione anche innovativa, Utilizzo funzionale di apparecchiature personalizzate, hanno prevenuto /contenuto l'Handicap.

## VI SESSIONE

# PREVENZIONE, RICERCA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA

- prevenzione primaria e secondaria delle disabilità
- ricerca di base e sviluppo industriale per l'autonomia
- ausili e tecnologie compensative per la vita indipendente e la partecipazione

## DOCUMENTO CONCLUSIVO

Rapporteur

DAVIDE CERVELLIN

*Alla sessione di lavoro hanno partecipato oltre 100 persone, i cui interventi, avvenuti nell'ambito di una discussione molto costruttiva e pacata, sono sintetizzati in queste raccomandazioni.*

1. Priorità per le politiche nazionali sulla Disabilità è il concetto di Salute e questo non può che essere visto e definito alla luce della Classificazione ICF dell'OMS ([www.who.int/classification/icf](http://www.who.int/classification/icf)). **Si raccomanda** di favorire il cambiamento concettuale attraverso un uso diffuso a tutti i livelli della Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute dell'OMS approntando appropriate strategie di implementazione e diffusione nazionale e di utilizzo come strumento di lavoro in molteplici settori.
2. **Si raccomanda** di provvedere al reperimento di adeguate risorse per sostenere la Salute dei cittadini poiché questo avrà un effetto sulla diminuzione della disabilità della popolazione. La salute infatti riguarda anche il "funzionamento", la capacità di ognuno di vivere la propria vita pienamente e come membro della società.
3. In ambito di Prevenzione **si raccomanda** di adattare le scelte politiche al concetto di salute nella prassi quotidiana ed in particolare si evidenzia l'importanza di favorire il supporto ed il lavoro in alcune aree di azione, come segue
  - i. Prevenzione di traumi soprattutto da incidenti automobilistici
  - ii. Prevenzione genetica
  - iii. Prevenzione di cause infettive
  - iv. Prevenzione di cause connatali

4. In ambito di Ricerca biomedica, di base ed applicata **si raccomanda** che la ricerca sia libera e sostenuta da adeguati supporti economici, pubblici e privati. Si fa notare come ad esempio la ricerca genetica abbia ricevuto sostegno da una iniziativa come Telethon tale da generare una impennata di lavoro impensabile senza quelle risorse. A questo proposito viene suggerito che si possano adottare misure di finanziamento proveniente dal privato sotto forma di deduzione volontaria da oneri prefissati, e questa deduzione poi sia versata dal cittadino a enti o strutture di ricerca da lui scelte. Si raccomanda inoltre che mentre si fa ricerca non ci si dimentichi dell'importanza della CURA che spesso deve essere fatta contemporaneamente. Viene suggerito che una speciale attenzione sia posta verso lo studio e la ricerca sulle malattie rare. In ambito di ricerca tecnologica si raccomanda uno sforzo da parte di tutte le figure politiche coinvolte, sia del settore pubblico che privato, per garantire che l'Italia a livello centrale e locale abbia la possibilità di creare e sviluppare tutte le crescenti potenzialità offerte dalle nuove tecnologie, dall'informatica, dalla robotica. Si raccomanda quindi di dare supporto e sostanza alle leggi ed ai provvedimenti che verranno varati a questo riguardo.
5. **Si raccomanda** che le tecnologie compensatorie ed i risultati dell'innovazione tecnologica diventino un modo concreto per realizzare la piena partecipazione sociale di TUTTI, incluse le persone con disabilità, in tutti i settori ( scuola, lavoro, tempo libero , famiglia ecc) e che la loro diffusione sia vista come una occasione per tutto il comparto industriale con conseguente miglior sviluppo economico ed occupazione. E' apprezzabile a questo proposito lo sforzo svolto sin qui dal Governo nel rendere accessibile e fruibile la Pubblica Amministrazione, ma si raccomanda che questa accessibilità sia estesa a quanti più settori possibili, utilizzando tutte le conoscenze che la tecnologia ci permette di avere.
6. **Si raccomanda** che a livello territoriale nazionale venga effettuata una sperimentazione di "centrali operative" che garantiscano facile accessibilità e omogeneità di risposta nell'impostazione dei progetti centrati sulla persona.
7. **Si raccomanda** di dare alle persone con disabilità OGGI la possibilità, declinando l'ICF, di scegliere con consapevolezza per la loro vita indipendente, attraverso un percorso che gli faccia conoscere cosa possono scegliere. Vanno quindi individuate sul territorio le realtà più significative per far sì che in tutte le Regioni ci siano una o più strutture in cui questo sia possibile. Riabilitazione, ausili, tecnologie, non devono essere date con logica risarcitoria ma devono essere l'elemento centrale del progetto di autonomia. Deve essere data a tutti, in tutte le Regioni, la possibilità di scegliere e **si raccomanda** che in tutte le Regioni siano attivati dei sistemi di controllo affidabili, scientifici e verificabili affinché non ci sia mai l'alibi di dire che non si spende, non si dà da spendere, perché non si sa come si spende.
8. **Si conclude** che le persone con disabilità sono il termometro della civiltà della nostra società. Il problema della salute è qualcosa che riguarda tutti. Le azioni intraprese in ambito di prevenzione, ricerca , innovazione tecnologica , non sono significative per "i disabili", ma sono significative **per tutta la popolazione**.
9. Nell'ambito dei prossimi tre anni, **ci si augura** che queste raccomandazioni del "Gruppo Nazionale di Lavoro Prevenzione Ricerca ed Innovazione Tecnologica" siano utilizzate per una effettiva ed efficace azione politica e pratica sia da parte del Ministero del Welfare che di tutti i Ministeri che in Italia hanno competenze sulla disabilità

**\*\*\* : Documento redatto da Dr.ssa Matilde Leonardi sulla base delle conclusioni concordate dal Gruppo di Lavoro e delle Raccomandazioni riportate in Plenaria il 16/2 dal Rapporteur del Gruppo Ing. Cervellin.**