

# SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XVI LEGISLATURA —————

**Doc. LXXIX-bis  
n. 1**

## DOCUMENTI CONCLUSIVI DELLA TERZA CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE PER LA DISABILITÀ

SVOLTASI A TORINO DAL 2 AL 3 OTTOBRE 2009

*(Articolo 41-bis della legge 5 febbraio 1992, n. 104,  
introdotto dall'articolo 1 della legge 21 maggio 1998, n. 162)*

**Presentato dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali  
(SACCONI)**

—————  
**Comunicata alla Presidenza il 28 aprile 2010**  
—————





## *Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali*

Direzione Generale per l'inclusione, i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese (CSR)

### **CONCLUSIONI DELLA III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE PER LA DISABILITÀ Torino, 2 e 3 ottobre 2009**

#### **Premessa**

Nell'ambito delle competenze in materia di disabilità e ai sensi della legge 4 febbraio 1992 n. 104, "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità", si è tenuta a Torino nei giorni 2 e 3 ottobre 2009 la III Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità, dal titolo "Tutti uguali, tutti unici". L'evento è stato realizzato in collaborazione con la Città di Torino e con il supporto scientifico dell'Istituto per gli Affari Sociali.

Il Ministero ha garantito il più ampio coinvolgimento dei soggetti pubblici a vario titolo coinvolti nella definizione e nell'attuazione di politiche ed interventi per la disabilità, e quindi le altre amministrazioni centrali competenti, le Regioni e le Province autonome, le autonomie locali. E' stata assicurata una dimensione internazionale al dibattito con l'attiva partecipazione della Commissione europea e del Consiglio d'Europa. Particolare attenzione è stata data alle più significative realtà del privato sociale: le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie e in particolare le due federazioni maggiori nazionali – la FAND e la FISH – e lo European Disability Forum; gli enti che operano nel campo dell'inclusione e dell'assistenza delle persone con disabilità.

La Terza Conferenza Nazionale, punto di avvio della nuova stagione inaugurata con il recepimento sul piano nazionale della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, si è posta l'obiettivo di verificare lo stato di attuazione delle politiche di inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, ma soprattutto ha cercato di formulare proposte operative. Sono state affrontate le problematiche in relazione agli aspetti ritenuti prioritari e strettamente correlati per "traghetare" definitivamente gli interventi in favore delle persone con disabilità da una modalità settoriale, frammentaria, "speciale" ad un approccio globale e di *mainstreaming* per la costruzione di una società pienamente inclusiva, di un ambiente a misura di tutti.

La Conferenza è stata articolata, oltre che in momenti di confronto in plenaria, in gruppi di lavoro tematici, nei quali, partendo dal riconoscimento dell'importanza della presa in carico e progettazione personalizzata, sono state affrontate, fra l'altro, le problematiche legate all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità e alla qualità dell'offerta dei servizi, per conseguire l'obiettivo della "definitiva" de-istituzionalizzazione. Sono stati esaminati, inoltre, temi non consueti quali quelli legati agli stati vegetativi, come paradigma delle disabilità

estreme e la complessità delle problematiche connesse alla salute mentale, ancora nell'ombra e spesso affrontate in modo inappropriato. Infine, sono state approfondite le questioni relative alle multi-discriminazioni alla luce della specifica attenzione riservata dalla Convenzione e con particolare riferimento alla condizione delle donne e dei bambini disabili, ed affrontati i molteplici aspetti dell'accessibilità (ambiente, ITC, beni e servizi).

Il fruttuoso dibattito nei gruppi – tutti molto partecipati – ha consentito di individuare, partendo dalle attuali situazioni e criticità, una serie di proposte di lavoro, alcune delle quali comuni per i diversi settori esaminati, e di conseguenti richieste. Tali proposte sono state sintetizzate nelle conclusioni che ciascun gruppo ha prodotto al termine dei propri lavori, frutto della elaborazione e condivisione con i coordinatori scientifici dei contributi dei relatori, dei presidenti di gruppo, delle buone pratiche presentate, dei partecipanti intervenuti.

Punto preliminare emerso diffusamente riguarda le risorse finanziarie, spesso soggette alle ben note contingenze di finanza pubblica. È stata individuata l'esigenza, alla luce della Convenzione ONU, di rafforzare la tutela per i diritti ivi riconosciuti, con la conseguente garanzia della disponibilità delle risorse finanziarie occorrenti a livello nazionale, regionale e locale (ad esempio attraverso la garanzia e l'incremento del fondo nazionale delle politiche sociali; la stabilizzazione del fondo per la non-autosufficienza; il sostegno al nucleo familiare con agevolazioni economiche e fiscali; la non applicazione del patto di stabilità per le spese rivolte al sociale).

L'attività preparatoria ai lavori della Conferenza ha visto il coinvolgimento di esperti provenienti dal mondo dell'accademia e delle istituzioni, in qualità di coordinatori scientifici dei gruppi, ai quali è stata affidata, in sinergia con i competenti uffici del Ministero, la stesura di documenti introduttivi da offrire alla discussione di tutti i gruppi di lavoro. Inoltre, è stato assicurato in ogni singolo gruppo il ruolo attivo, attraverso ulteriori contributi di arricchimento alle relazioni introduttive, di rappresentanti del mondo associativo, delle istituzioni e dei territori, riservando adeguato spazio ad alcune esperienze associative e locali particolarmente significative.

Vengono qui riportate le azioni proposte come emerse dai lavori della Conferenza, ripartite in azioni comuni – intese come azioni di sistema o di carattere generale o condivise da più gruppi di lavoro – e azioni di carattere specifico – articolate per singole tematiche. Sono, inoltre, riportati in allegato le relazioni introduttive ai lavori dei gruppi, le conclusioni dei gruppi stessi, e il programma della Conferenza.

#### **a) Azioni comuni**

- 1) Ricepire la definizione di disabilità della Convenzione che pone l'accento sulla persona, sul suo funzionamento ed abilità in relazione all'ambiente, misurando il grado di inclusività di quest'ultimo sulla base dei determinanti fondamentali (Facilitatori o Barriere). E' la definizione alla base della Classificazione internazionale del funzionamento e disabilità (ICF) adottata nel 2001 dall'OMS;
- 2) Avviare quindi con celerità il processo di superamento dell'attuale impianto accertativo delle minorazioni civili e dello stato di handicap (che invece sembra essere stato ulteriormente rafforzato dall'art. 20 legge 102/09), e sperimentare procedure di valutazione

in grado di misurare il funzionamento e le abilità delle persone con disabilità, valorizzando le esperienze attuate in questo ambito;

- 3) Giungere all'unicità della presa in carico, partendo dalla valutazione multidimensionale e garantendo l'esigibilità del progetto personalizzato, superando la distinzione tra sociale e sanitario e tra i vari ambiti;
- 4) Adottare immediatamente il nuovo nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi, specificando la competenza degli operatori addetti all'erogazione, altrimenti gli ausili rischierebbero di diventare antiquati;
- 5) Sostenere il "fare rete", ricomporre la parcellizzazione degli interventi, valorizzare e professionalizzare il lavoro degli operatori dei servizi e dei *care-givers*, sostenere le iniziative di auto/mutuo-aiuto ed il mondo dell'associazionismo;
- 6) Sostenere ogni componente della famiglia, in particolare le donne; assicurare la libertà di scelta sul carico del prendersi cura; rafforzare gli strumenti di conciliazione;
- 7) Orientare maggiormente l'attività formativa di tutti gli operatori del sistema (pubblici, privati, associazioni, famiglie) verso la cultura dell'inclusione fondata sui contenuti della Convenzione, insegnando loro a costruire reali progetti di vita indipendente.

## **b) Azioni specifiche**

### **1) Sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente.**

Non c'è dubbio che le migliori condizioni di vita e di assistenza sanitaria abbiano portato, in generale, a nuove opportunità curative, a un prolungamento delle aspettative di vita, a cambiamenti demografici; ma per contro occorre rilevare l'insorgere di nuove patologie dovute all'invecchiamento, lo sfilacciamento delle reti parentali, un notevole incremento delle patologie invalidanti, degli stati di dipendenza e di marginalità. Tutto ciò pone certamente problemi quantitativi e qualitativi da non sottovalutare per l'orientamento delle future politiche sulla disabilità. Si rende, pertanto, necessario attivare una profonda riflessione sul nostro sistema di welfare, ricercando una ridefinizione dei diversi sostegni alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

Vanno prese in considerazione tutte le risorse attivabili localmente, superando la tendenza alla frammentazione e alla dispersione in progetti scarsamente finalizzati alla piena e autonoma inclusione sociale. Si tratta – richiamando quanto già indicato nel Libro Bianco - di dare unitarietà, promozione e generalizzazione alle buone prassi che, valorizzando il principio di

sussidiarietà, favoriscono progetti personalizzati, finalizzati alla permanenza delle persone con disabilità presso il proprio domicilio, all'autodeterminazione. Occorre soffermarsi inoltre sui bambini con disabilità da 0 a 3 anni sulla comunicazione della diagnosi ai genitori.

In realtà le modalità di comunicazione della diagnosi (corretta o frettolosa o fredda e brutale), le pratiche di dimissione (con o senza accompagnamento e protezione), la possibilità o meno di una immediata presa in carico che permetta un affiancamento e un aiuto concreto alla famiglia nella difficile gestione di problemi complessi, possono segnare per tutto l'avvenire e condizionare pesantemente l'andamento della vita ed il percorso di riuscita e di inclusione del bambino. Si evidenzia l'opportunità di un approfondimento e la conseguente possibilità di emanare atti di indirizzo attraverso apposite linee guida.

## 2) Lavoro

In riferimento al tema del lavoro, occorre aggiornare la legge 68 del 1999, alla luce delle buone pratiche realizzate in alcuni territori, dell'articolo 27 della Convenzione ONU e rispetto ai cambiamenti intervenuti nel sistema produttivo e nel mercato del lavoro, avviando una verifica delle sue parti che non hanno trovato piena applicazione o che non hanno prodotto i risultati attesi.

Nell'ambito del rapporto di lavoro e del sistema previdenziale, è necessario migliorare la tutela della persona con disabilità o del lavoratore che se ne prende cura, in aggiunta a quanto previsto dalla legge n. 68 e dalla normativa di riferimento; potenziare l'offerta formativa per le persone con disabilità, garantendo anche l'accesso alle nuove tecnologie; garantire la tutela della dimensione di genere, riservando specifica attenzione alle diverse condizioni di disabilità anche nella prospettiva di progressi nella carriera; rafforzare il sistema di controlli omogeneo sul territorio nazionale; valorizzare lo sviluppo del mondo della cooperazione, in particolare di quello con caratteristiche sociali, con norme specifiche per gli appalti pubblici e l'affidamento di commesse di lavoro; elaborare nuovi strumenti normativi che favoriscano l'inserimento e la permanenza al lavoro, anche tramite interventi di sostegno alle imprese (sia *profit* che *non profit*) che assumono persone con disabilità; attivare programmi di sensibilizzazione ed informazione alle aziende e ai responsabili delle risorse umane anche attraverso il principio della responsabilità sociale dell'impresa. Per evitare la dispersione di risorse professionali tra enti che con competenze diverse sono coinvolte nei processi di inserimento lavorativo, occorre creare una *governance* multi-livello e multi-dimensionale per integrare la programmazione delle risorse e definire piani operativi integrati; ridurre le discriminazioni nell'accesso al lavoro eliminando il c. 4 dell'art. 9 della 68/1999, rimuovendo l'avvio al lavoro dei disabili psichici "su richiesta nominativa" poiché nella pratica a causa delle loro disabilità vengono di fatto esclusi.

## 3) Disabilità estreme

Per quel che riguarda la tematica relativa alle disabilità estreme, è necessario articolare gli interventi su molteplici filoni di intervento, quali, ad esempio, promuovere la ricerca non solo medica e scientifica ma anche sui determinanti ambientali e sociali; potenziare una migliore e più corretta raccolta dei dati, riservando attenzione particolare ai bambini 0-6 anni; garantire una presa in carico senza interruzione delle filiere socio-sanitarie.

Occorre, inoltre, studiare quali possano essere gli accertamenti multidimensionali da collegare alla presa in carico ed al sostegno dei diritti; sviluppare una rete di servizi appropriata sulla base di esperienze in essere a sostegno delle famiglie, valorizzando le loro competenze e quelle delle associazioni, con un coinvolgimento nell'elaborazione del progetto individualizzato,

garantendo la riabilitazione e l'abilitazione, nonché il sostegno psicologico; promuovere e sostenere la sperimentazione di nuove tipologie di servizi; garantire su tutto il territorio nazionale un servizio di assistenza domiciliare con assistente specialistico, concordato con la famiglia e con un appropriato numero di ore di assistenza; valorizzare i sistemi di rilevazione del gradimento dei servizi.

Si richiede, infine, di attivare il monitoraggio dell'efficacia e appropriatezza degli interventi e dei servizi; costruire il registro dinamico dei casi capace di seguire lo sviluppo di ogni singolo caso; formare amministratori di sostegno capaci di tutelare i diritti umani di persone con disabilità estreme senza famiglia.

#### **4) Disabilità mentali**

E' indubbio che attualmente, nell'ambito della salute mentale, occorra affrontare una doppia sfida: quella della multi problematicità e quella della sussidiarietà. Alcuni soggetti presentano disabilità intellettive (ritardo mentale grave, medio, lieve) e contemporaneamente disturbi psichiatrici conclamati, oppure soggetti con dipendenza singola o multipla da sostanze e disturbi *borderline* che transitano da esperienze giudiziarie a strutture riabilitative per la tossicodipendenza. Nell'attuale organizzazione dei servizi la presenza di tali problematiche complesse rende difficile l'individuazione del servizio che si debba assumere la responsabilità di un percorso che contemporaneamente sia di cura e di inclusione sociale.

La sfida della sussidiarietà – in stretta relazione con la sfida della multi problematicità – richiede la necessità di sostenere pratiche realmente abilitanti (in psichiatria l'inclusione sociale non ha basi concettualmente univoche). Si rende, quindi, necessario un riposizionamento della programmazione dei servizi dal punto di vista: tecnico, organizzativo e finanziario. Occorre dare rilievo anche ai gruppi di auto/mutuo/aiuto, alle associazioni dei familiari e degli utenti, alle esperienze di affidamento familiare, alla esperienze di inclusione attraverso l'avvio al lavoro in cooperative sociali di tipo

E' necessario, conseguentemente, ricostituire la consulta dei familiari e dei sofferenti psichici; sostenere, nel contempo, il collegamento ricerca-intervento rafforzando la "ricerca non clinica" particolarmente nell'area socio-sanitaria con riferimento specifico agli ambiti del disagio; sperimentare, infine, "gruppi di progetto" per l'integrazione con la messa in comune di strategie, operatori e risorse per la presa in carico soprattutto delle persone con disabilità "multiproblematiche".

#### **5) Accessibilità**

Ogni volta che una persona con disabilità viene limitata nella sua libertà, non solo si produce una grave limitazione all'esercizio dei suoi diritti, ma si crea un profondo impoverimento sociale dovuto ad una sottrazione di partecipazione attiva. Ogni intervento, che operi una positiva modificazione dei contesti in direzione della piena inclusione, determina una diversa e buona qualità della vita, non solo per le persone con disabilità, ma per tutti. E' in tale prospettiva che occorre diffondere la cultura della progettazione universale (non interventi a posteriori di abbattimento delle barriere, ma progettare in modo accessibile favorendo la partecipazione degli utenti fin dalla fase di progettazione); applicare integralmente la normativa sia con riferimento all'architettura ed urbanistica che alle ITC; rafforzare il sistema di controlli e definire norme che differenzino il ruolo del progettista da quello del controllore; individuare forme di premialità per le PP.AA programmi di sviluppo di *e-government* o di alfabetizzazione informatica; promuovere azioni capillari di formazione e informazione per le persone con disabilità e le loro famiglie sulle opportunità delle ITC e della tecnologia assistiva

(sostegno alla crescita di domanda); potenziare la ricerca nell'ambito delle tecnologie assistive e in particolare delle tecnologie ITC (maggiore e migliore uso fondi comunitari); rendere, infine, accessibile la programmazione dei mass-media generalisti con particolare riferimento al prossimo contratto di servizio RAI.

## 6) Donne

La consapevolezza di sé e il riconoscimento della propria identità esige un'attenzione specifica alle donne con disabilità con misure (di tipo formativo/informativo) che rafforzino e promuovano un'adeguata rappresentazione della condizione individuale e sostengano percorsi di autodeterminazione e realizzazione personale che si traducano in azioni concrete.

Vanno segnalati, in particolare, interventi nel mondo del lavoro (azioni positive per favorire l'istruzione e l'occupazione, programmi di conciliazione vita-lavoro); azioni di *empowerment* delle donne disabili anche attraverso una specifica formazione degli operatori (preciso piano di formazione Ecm degli operatori sanitari); opportunità di accedere ai servizi nell'esercizio concreto dei diritti (salute, lavoro, assistenza sociale, etc.); partecipazione in tutti gli ambiti politici e decisionali, garantendo una effettiva possibilità di svolgere un ruolo attivo della donna rispetto a tutte quelle situazioni che la riguardano.

## 7) Minori


Elemento fondamentale della riflessione è il binomio uguaglianza-diversità in ambito scolastico da declinare come diritto allo studio ed al successo educativo per tutti e per ciascuno.

Sulla base di tale elemento condiviso, sono emerse numerose proposte quali l'impiego di nuovi metodi di apprendimento e di conduzione dell'esperienza didattica; l'impostazione del progetto di vita a partire dall'inizio della scolarizzazione con un approccio dinamico in chiave evolutiva; l'obbligo di formazione iniziale ed in servizio dei docenti curricolari (una formazione mancata fa sì che gli alunni con disabilità siano emarginati e non fruiscono di tutte le opportunità di apprendimento e successo scolastico); la necessità di impedire la formazione di classi con numerosi alunni di cui molti con disabilità poiché si rischia la formazione di un gruppo a se stante di soli disabili; l'applicazione delle "linee-guida ministeriali sulla qualità dell'integrazione scolastica" del 4 agosto 2009 e l'eliminazione di situazioni di taglio indiscriminato delle ore di sostegno didattico; il pieno coinvolgimento della famiglia nei percorsi abilitativi, educativi e sociali.


Occorre, inoltre, favorire azioni in sinergia con il territorio, ricercando unità di intenti, programmazione congiunta ed interistituzionale dell'inclusione scolastica; garantire dentro e fuori il sistema scolastico l'accessibilità di tutte le attività legate al tempo libero ed allo sport; porre attenzione ai minori stranieri con disabilità, assicurando percorsi di inclusione con l'effettiva partecipazione all'aula; favorire, infine, il rilancio della cultura dell'integrazione, raccomandando la convocazione dell'Osservatorio scolastico presso il MIUR.



**Il Ministero del Lavoro,  
della Salute  
e delle Politiche Sociali**  
in collaborazione con la  
**Città di Torino**



## III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITÀ



**INFORMAZIONI GENERALI**

**Sede della Conferenza:**  
Torino Esposizioni  
Padiglione Agnelli, C.so Massimo d'Azeglio 15 - Torino

**Sede dei Gruppi di Lavoro:**  
Università degli Studi di Torino  
C.so Massimo d'Azeglio 15 b - Torino

**Modalità di partecipazione**  
La partecipazione alla Conferenza è gratuita. Al termine dei lavori, a tutti coloro che ne faranno richiesta, verrà rilasciato un attestato di partecipazione.  
Eventuali iscrizioni in sede congressuale verranno accettate, compatibilmente con la disponibilità residua di posti.

**Interpretariato**  
è previsto il servizio di L.L.S. (Lingue dei Segni Italiana)

**Sottotitolazione**  
È previsto il servizio di sottotitolazione

**Segreteria congressuale**  
Ore di apertura: 2 ottobre 2009 8.00 - 19.00  
3 ottobre 2009 8.00 - 15.00

**Audiotvisivi**  
È prevista la sola proiezione da personal computer con l'utilizzo di Office 2000 (PowerPoint) per Windows. Sono disponibili proiezioni sino a 1024x768 punti, 60 Hz di frequenza. I relatori sono pregati di consegnare il materiale da proiettare al Centro Stides almeno 1h30 prima dell'inizio del loro intervento al fine di predisporre al meglio la loro presentazione.


**Area espositiva**  
Nell'ambito della Conferenza sono stati previsti degli spazi espositivi per le Associazioni che potranno essere utilizzati per promuovere le proprie attività.

**Torino aperta**  
Al partecipanti sarà consentito accedere gratuitamente al Museo Egizio ed al Palazzo Madama.

**Prenotazioni alberghiere**  
Grandi Alimenti - Corso Bramante 58/9, 10126 Torino  
Tel. 011.2446911 - Fax 011.2446900


**Torino, 2-3 ottobre 2009**  
Torino Esposizioni - Padiglione Agnelli  
Corso Massimo d'Azeglio 15

**Programma**



Autopromozione IAS

**Segreteria Organizzativa**  
Centro Congressi Internazionale  
Corso Bramante 58/9 - 10127 Torino  
Tel. 011.2446911 Fax 011.2446900  
www.congressiinternazionale.com - info@congressiinternazionale.com



La ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità rappresenta una straordinaria occasione per promuovere e diffondere la cultura dell'inclusione e della partecipazione delle persone con disabilità in condizioni di pari opportunità.

Il supporto al Ministero per il coordinamento scientifico e organizzativo dei gruppi di lavoro previsti nell'ambito della Conferenza è assicurato dall'Istituto per gli Affari Sociali.

**Venerdì 2 ottobre 2009**

09.00 Arrivo e registrazione dei partecipanti  
*Caffè di benvenuto*

**09.30 SESSIONE PLENARIA**  
**Messaggio del Presidente della Repubblica**  
**Giorgio Napolitano**  
*Saluto delle Autorità*

Sergio Chiamparino  
Sindaco della Città di Torino  
Antonio Saitta  
Presidente della Provincia di Torino  
Marcello Bressa  
Presidente della Regione Piemonte

10.15 *Presiede*  
Piero Melazzini  
Presidente Nazionale AISLA

**Relazione introduttiva**  
On. Eugenia Roccella  
Sottosegretario al lavoro, alla salute e alle politiche sociali

10.45 *Lectio magistralis*  
Maria Rita Saule  
Giudice Costituzionale

**11.05 Interventi**  
**Nuovi scostati a seguito della Convenzione ONU**

Laura Carpi  
Direzione Generale Cooperazione Politica Multilaterale e Diritti Umani - Ministero degli affari esteri  
Alexander Vachyenko  
Direttore Generale per la Coesione Sociale - Consiglio d'Europa

Rappresentante della Commissione europea  
Donata Paggiotti Vivanti  
Vice Presidente European Disability Forum (EDF)  
Tommaso Daniele  
Presidente Forum Italiano Disabilità (FID)

11.30 **Presentazioni dei Gruppi di lavoro**  
Saluto dei coordinatori e l'insediamento dei Gruppi

11.00 *Pranzo*

14.00 **Inizio dei lavori dei Gruppi**

**GRUPPI DI LAVORO**

*Con la collaborazione scientifica dell'Istituto per gli Affari Sociali*

**Gruppo 1 - Sala Galia (Università di Torino)**  
**Disabilità, salute e ambiente di vita: valutazione multidimensionale, presa in carico, progettazione personalizzata**

Presidenza: Mauro Soli - Regione Toscana  
Relazione introduttiva: Carlo Francescotti - ARS FVG  
Rapporteur: Piergiorgio Maggiorotti - Presidente FISH Piemonte  
Intervengono:  
■ Lucilla Frattura - ARS FVG  
■ Carlo Giacobini - FISH  
■ Gian Paolo Ciodda - IIPIS  
■ Esperienze associative e territoriali

**Gruppo 2 - Sala Arancione (Università di Torino)**  
**L'inclusione nella società attiva**

Presidenza: Lorenza Mallogola - Segreteria Tecnica del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali  
Relazione introduttiva: Luca Trabasso - Esperto mercato del lavoro  
Rapporteur: Sandro Giovannielli - Direttore Generale ANMIL  
Intervengono:  
■ Silvia Bruzzone - Esperta ATSM  
■ Piero Condiave - Italilavoro  
■ Regione del Veneto  
■ Esperienze associative e territoriali

**Gruppo 3 - Sala Viola (Università di Torino)**  
**La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente**

Presidenza: Roberto Marino - Capo Dipartimento politiche per la famiglia, Presidenza del Consiglio dei Ministri  
Relazione introduttiva: Monica Lo Cascio - Comune di Torino  
Rapporteur: Paolo Anibaldi - Sindaco di Castel Sant'Angelo (RI)  
Intervengono:  
■ Marina Cerini - Direttore Generale Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali  
■ Francesco Bellelli - Presidente Forum delle Famiglie  
■ Regione Lazio  
■ Esperienze associative e territoriali

**Gruppo 4 - Sala Verde (Torino Esposizioni)**  
**Multidiscriminazione: persone con disabilità, donne e minori**

Presidenza: Simona Maria Marone - Capo di Gabinetto del Ministro per le pari opportunità  
Relazione introduttiva: Paola Degani - Centro Interdipartimentale Diritti Umani Università di Padova  
Rapporteur: Salvatore Nocera - Vice Presidente FISH  
Intervengono:  
■ Roberto Nocera - Vice Presidente FISH  
■ Emilia Magliaro - Presidente DIT L'Italia  
■ Regione Emilia-Romagna  
■ Esperienze associative e territoriali

**Sabato 3 ottobre 2009**

09.00 **SESSIONE PLENARIA**  
**Restituzione dei lavori dei Gruppi**  
Relazione i rapporteur dei Gruppi  
*Presiede e coordina*  
Raffaella Tangorra  
Direttore Generale per l'Inclusione e i diritti sociali e la CSR  
Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali

10.45 **Dibattito (con iscrizione alla Presidenza)**  
11.15 *Pausa caffè*

11.30 *Tavola rotonda*  
**Prospettive per l'attuazione della**  
**Convenzione ONU**  
*Ne discute:*

On. Eugenia Roccella  
Sottosegretario al lavoro, alla salute e alle politiche sociali  
Sen. Pasquale Vespoli  
Sottosegretario al lavoro, alla salute e alle politiche sociali  
Sen. Mario Mantovani  
Sottosegretario alle infrastrutture e ai trasporti  
Michele Tonti  
Vice Presidente Conferenza Regioni e Province Autonome  
Maria Teresa Armosino  
Presidenza UPI  
Sergio Chiamparino  
Presidente ANCI  
Giovanni Pagano  
Presidente FAND  
Pietro Barbieri  
Presidente FISH

17.00 *Pausa caffè*

17.30 **Ripresa dei lavori dei Gruppi**

20.00 **Conclusione dei lavori dei Gruppi**  
*Buffer*

A seguire: proiezione del film "Si può fare"  
Introduce Rodolfo Giorgetti

13.30 **Conclusioni**  
Sen. Maurizio Sacconi  
Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali  
*Apertura di saluto*

## **CONCLUSIONI DEI GRUPPI DI LAVORO**

## GRUPPO DI LAVORO 1

### Disabilità, salute e ambiente di vita: valutazione multidimensionale, presa in carico, progettazione personalizzata

#### Considerazioni generali

Il *welfare* è oggi chiamato a ripensarsi rispetto a ciò che oggi viene definita 'disabilità'.

Segna indubbiamente una svolta la recente Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità', sintesi di un dibattito internazionale pluriennale che ha visto il coinvolgimento degli stati e delle associazioni delle persone con disabilità.

In Italia la Convenzione è stata definitivamente ratificata con legge 3 marzo 09 n. 18.

All'art. 1 comma 2 così recita: "Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri".

Il concetto di disabilità che ne deriva si basa su 4 elementi base: una malattia o menomazione che produce un danno funzionale o strutturale nell'organismo il quale a sua volta in interazione con il contesto, limita le attività e restringe la partecipazione sociale delle persone.

Quindi: la disabilità è il risultato di una interazione: è la compresenza e l'intreccio tra diverse condizioni a determinare la disabilità.

Per determinare una condizione di disabilità sono dunque necessarie tali componenti: menomazioni, limitazioni e restrizioni delle attività, barriere ambientali.

La disabilità è quindi una condizione multidimensionale per sua natura, meglio precisata attraverso la contemporanea declinazione fisica, sociale ed ambientale.

Come si confronta tale definizione con quella che sta alla base della Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute (ICF)?

L'impianto concettuale della Convenzione ONU è compatibile con ICF se si sottolinea che il legame tra le diverse componenti che determinano disabilità (malattia, menomazione, limitazione delle attività e ambiente) non deve essere immaginato con una catena causale lineare sul modello della Classificazione sviluppata dall'OMS nel 1980 ma piuttosto un sistema di influenze specifiche.

Quale sistema di risposta, nel passato ed ancora nel presente, si è sviluppato per farsi carico di quelle che sono state nel passato identificate come 'conseguenze di malattie' e che oggi andrebbero rilette alla luce di ciò che contraddistingue una 'condizione di disabilità'?

Si è mosso su un duplice percorso istituzionale: nazionale e regionale/locale e su un sostanziale doppio binario organizzativo: sanitario e sociale.

Tale ordinamento, nel tempo, si è stratificato e frammentato in relazione ad un insieme di condizioni diverse e basato su criteri disomogenei.

Ad esempio:

- lo status giuridico della persona
- l'associazione tra condizione di salute ed indigenza
- specifiche tipologie di menomazione
- incrocio tra menomazione e svantaggio sociale (legge 104/92)
- incrocio tra condizione di salute e incapacità di svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età (indennità di accompagnamento/ non autosufficienza).

Tale frammentazione ha generato problemi quali:

- complessità crescente in termini organizzativi e di trasparenza nel rapporto con il cittadino
- enfaticizzazione delle differenze (a volte, incomunicabilità) tra sistema sanitario, sociale e previdenziale/assicurativo
- pluralità di forme/modalità di ‘accertamento’ e valutazione delle condizioni riconosciute dalle diverse norme (invalidità civile, sordità, cecità, condizione di handicap, disabile ai fini dell’inserimento lavorativo, incapace di svolgere i compiti e le funzioni proprie dell’età, non autosufficiente) che si concretizzano in certificazioni/sistemi di valutazione diversi e non compatibili
- sistema di tutele non omogeneo sul territorio
- insieme di risorse disperso sui diversi fronti in cui è frammentato il sistema (Inps, Inail, regioni/aziende sanitarie, comuni, famiglie, singoli cittadini)
- sistema che guarda più agli aspetti organizzativi dei sistemi ed alle norme di regolamentazione delle forme di integrazione sociosanitaria che alla modulazione delle risposte in relazione alle particolarità delle diverse persone.

Ne consegue il difficile governo del sistema ed in particolare il difficile governo della spesa, pur a fronte di importanti sforzi di programmazione da parte di regioni ed enti locali. Ne consegue spesso che nel decisore pubblico, si genera ciclicamente la visione di un “sistema fuori controllo” da correggere attraverso azioni straordinarie di costrizione della spesa che rischiano di stigmatizzare le persone con disabilità senza agire sulle cause reali del problema. Occorre dunque ripensare ad una diversa organizzazione del welfare in una logica di maggiore integrazione tra le diverse modalità di risposta.

### **Dalle criticità il cambio di paradigma**

Il cambiamento può articolarsi in 4 punti essenziali:

1. riconoscere la condizione di disabilità come delineata dell’approccio bio-psico-sociale proposto dall’OMS ed in modo normativamente stringente dalla Convenzione ONU;
2. attuare la valutazione della condizione di disabilità a partire dall’analisi dell’interazione tra persona ed ambiente, in modo che sia unica per l’intero sistema di welfare: in tale modo, si favorisce il superamento della distinzione tra sociale e sanitario e si perviene ad una progressiva unificazione dei diversi procedimenti di accertamento vigenti anche in altri settori quali scuola, lavoro, ecc.;
3. costruire un’interfaccia unica del sistema di *welfare* nei confronti delle persone con disabilità in modo da assicurare una “presa in carico” integrata ed una risposta progettuale adatta alla condizione della persona, tenendo conto della molteplicità delle risorse attivabili a livello locale;
4. ricomporre ed integrare le risorse oggi frammentate in tanti rivoli e renderle disponibili per un sistema *welfare* “ricomposto”, che abbia alla base il riconoscimento della condizione di disabilità secondo criteri nuovi ed unitari, di modo che a parità di condizioni emerga il diritto ai necessari interventi pubblici finalizzati alla piena inclusione sociale.

Il lavoro messo in atto da quanti hanno operato nel gruppo di lavoro si è basato concettualmente sui criteri ora indicati.

L’urgenza ed importanza di definire criteri condivisi utili per una appropriata ed efficace progettazione degli interventi (piano d’azione – progetto individuale – attivazione di risorse)

da destinare a persone con disabilità può essere vista come una occasione per stringere i tempi di un lavoro che è già arrivato ad una fase di confronto interistituzionale ed interassociativo.

### **Indirizzi d'azione. Quali obiettivi**

Occorre definire i diritti delle persone con disabilità attraverso l'individuazione di specifici livelli essenziali di assistenza incluso l'aggiornamento di quelli esistenti.

L'adozione condivisa da tutti gli attori coinvolti della definizione di persona con disabilità deve determinare il passaggio da un sistema di welfare caritativo-assistenziale, risarcitorio e tutelare al *welfare* dei diritti esigibili.

Da ciò deriva l'unicità della presa in carico e l'esigibilità del progetto personalizzato superando l'arcaica separatezza tra sanitario e sociale, e l'impianto medicalizzato e risarcitorio delle attuali modalità per l'accertamento dell'invalidità.

### **Quali strumenti**

E' necessario individuare nuovi modelli organizzativi e gestionali che supportino la presa in carico integrata ed unitaria a livello territoriale

Ne consegue la necessità di introdurre la valutazione della condizione di disabilità basata sulla definizione dell'articolo 1 della Convenzione da considerarsi quindi come nuovo livello essenziale di assistenza che veda il superamento dell'attuale impianto accertativo delle minorazioni civili e dello stato di *handicap* che invece è ulteriormente rafforzato dall'art. 20 legge 102/09.

Più in particolare, occorre sistematizzare il progetto di sperimentazione dell'ICF con qualificatori centrati sui principi della non discriminazione e dell'inclusione sociale – finanziato dal Ministero del Welfare ed implementato dal centro Collaboratore OMS in Italia fin dall'avvio dei lavori della citata commissione ex art. 20 legge 102/09.

I criteri ed i modelli di riferimento sono quelli già sperimentati nei lavori (attività di formazione e sperimentazione) messi in atto da istituzioni ed enti diversi ( Italia Lavoro – Assessorati regionali alla salute, al welfare ed all'istruzione - ....) descritti nelle relazioni introduttive ed in molti interventi dei presenti nonché in molti materiali prodotti dai partecipanti al gruppo di lavoro.

Occorre attivare unità multidisciplinari di valutazione distrettuali, finalizzate prioritariamente alla presa in carico globale delle persone con disabilità.

### **Quali risorse**

E' necessario che gli atti di governo e di indirizzo con i quali si definiranno Linee Guida – con particolare riferimento ai Lea ed ai Liveas - indichino non solo criteri e modalità operative omogeneamente applicabili a livello regionale, ma anche la precisa disponibilità delle risorse indispensabili per la loro attuazione.

Occorre pertanto garantire finanziamenti certi per assicurare il raggiungimento dei citati livelli essenziali con il segnale immediato della riattivazione del fondo per la non-autosufficienza e di un adeguato finanziamento del fondo nazionale per le politiche sociali che non deve essere condizionato dall'esito dei drenaggi fiscali o altre contingenze di finanza pubblica.

## GRUPPO DI LAVORO 2

### L'inclusione nella società attiva

#### Considerazioni generali

La nostra analisi si svolge durante una delle più gravi crisi che abbia attraversato l'economia mondiale in tempo di pace. Crisi che, in un mercato globale senza barriere non risparmia il nostro paese. La produzione è in leggera ripresa, ma non tanto da bloccare l'emorragia occupazionale, che tra il secondo semestre di quest'anno e il primo del 2010 si prevede raggiunga i massimi livelli. Si intensifica un processo iniziato prima della crisi con la precarizzazione della forza lavoro. Aziende marginali chiudono, le altre riducono la produzione o la dislocano verso territori più convenienti. L'onda anomala investe i lavoratori normodotati. Ma anche le tutele per i loro colleghi disabili, quando ci sono, scricchiolano sotto l'urto della crisi. E quando non vengono applicate o sono inefficienti la loro condizione si aggrava. Tanto più che situazioni di svantaggio per il lavoro dei disabili si trovano anche a prescindere dalla crisi, dovute a carenze di tipo legislativo, amministrativo e di relazioni industriali. Il rischio da evitare, è che proprio i soggetti più deboli come le persone disabili siano i primi ad essere travolti da questo maremoto.

Il quadro giuridico in cui dobbiamo muoverci è la Convenzione delle Nazioni Unite, sottoscritta dallo Stato italiano, sui diritti delle persone disabili. All'articolo 27 stabilisce come un diritto del disabile la garanzia della libertà di scelta del tipo di lavoro, in condizioni di uguaglianza con gli altri ed in quanto presupposto per la sua autodeterminazione e indipendenza.

La legge n. 68 del 1999 ha tradotto le indicazioni delle Nazioni Unite in una norma del nostro ordinamento. Dieci anni dopo, questa legge evidenzia luci ed ombre. Tra le luci vanno indicati i miglioramenti qualitativi e quantitativi nell'inserimento lavorativo rispetto alla precedente normativa. Nel biennio 2006-2007 l'aumento a 14.653 delle convenzioni stipulate manifesta un più maturo sviluppo del collocamento mirato; significativi sono i 3.293 avviamenti al lavoro nelle piccole aziende nonostante non fossero vincolate alla quota riservata ai disabili nelle assunzioni.

Nelle ombre va collocata la complessità nell'applicazione della legge, la mentalità burocratica nella gestione da parte degli enti territoriali, peraltro non omogenea e quindi fonte di ingiustizie. Solo l'88 per cento dei Centri per l'impiego ha previsto servizi dedicati all'inserimento lavorativo dei disabili, meno della metà dei Servizi d'inserimento sono attivi nei progetti individuali di inclusione. Paradossalmente, le barriere architettoniche rendono inaccessibili ai disabili un terzo dei Centri per l'impiego dei disabili medesimi. Molti disabili hanno rinunciato ai servizi d'inclusione, sia perché respinti da pratiche clientelari di alcune strutture del Centro Sud; sia perché mancavano trasporti pubblici accessibili, famiglia e medico curante diventavano lontani, e quindi l'impiego non era conveniente nel bilancio tra costi in termini di disagio e benefici in termini di reddito.

#### Dalle criticità il salto di qualità

Occorre ripartire dalla legge 68, per aggiornamenti sulla base delle buone pratiche realizzate in alcuni territori e rispetto ai cambiamenti intervenuti nel sistema produttivo e nel mercato del

lavoro Occorre avviare una verifica delle sue parti che non hanno trovato piena applicazione o che non hanno prodotto i risultati attesi.

### **Obiettivi**

Dobbiamo puntare su una offerta formativa potenziata per le persone con disabilità, con garanzia di accessibilità anche alle nuove tecnologie. Realizzare una effettiva pari opportunità di genere e riservando specifica attenzione alle diverse condizioni di disabilità. Migliorare, oltre quanto previsto dalla legge 68, la tutela del disabile o del lavoratore che se ne prende cura, nell'ambito del rapporto di lavoro e del sistema previdenziale. Dobbiamo essere capaci di identificare e valorizzare le capacità di ciascuno in relazione alle specificità dei diversi contesti lavorativi, anche nella prospettiva di progressi nella carriera: lo strumento esiste, lo dobbiamo introdurre nel sistema. Si tratta delle metodologie di valutazione multidimensionale (ICF) delle persone con disabilità.

### **Strumenti**

Quegli obiettivi si possono cogliere rafforzando un sistema di controlli omogeneo sul territorio nazionale (es. certificato di ottemperanza) e limitando il più possibile il ricorso a deroghe rispetto ad istituti quali le convenzioni e gli esoneri. Bisogna prevedere un sistema di monitoraggio statistico che possa consentire una visione più ampia del quadro degli inserimenti e dell'evoluzione nell'attuazione della normativa. Occorre valorizzare, anche con azioni nazionali di sistema, le strutture e le risorse territoriali del collocamento mirato al fine di consentire un'efficace decodificazione sia delle potenzialità del lavoratore sia delle potenzialità ricettive del datore di lavoro. Valorizzare la cooperazione, a cominciare da quella socialmente caratterizzata, con norme specifiche per gli appalti pubblici e l'affidamento di commesse di lavoro. Adottare strumenti normativi che favoriscano l'inserimento e la permanenza al lavoro, anche tramite interventi di sostegno alle imprese che assumono persone con disabilità. Mettere in piedi un progetto di sensibilizzazione e informazione alle aziende ed ai responsabili delle risorse umane su un diverso approccio culturale, anche attraverso i principi della responsabilità sociale dell'impresa.

### **Risorse**

Vanno adeguate le risorse economiche dei fondi dedicati all'inserimento, e distribuite diversamente tra le varie regioni. Attualmente il Workfare nelle iniziative di inclusione delle politiche sociali è di competenza dei Comuni, e sono invece competenti le ASL per le politiche sanitarie riabilitative. Occorre rivedere questo parallelismo, che spesso si traduce in concorrenzialità, perché provoca una dispersione di risorse professionali ed economiche. Sarà opportuno creare una governance multilivello e multidimensionale, diverse cabine di regia per integrare la programmazione delle risorse umane ed economiche, per definire piani operativi integrati.

Una risorsa è certamente rappresentata dalle reti territoriali che possono essere attivate nei servizi pubblici fra Centri per l'impiego, istituti di formazione, servizi sociali, ASL, INAIL e INPS. Come pure nei servizi privati quali le agenzie per il lavoro, cooperative sociali, associazioni dei disabili.

Si suggerisce un coordinamento tra Piano di Azione nazionale e Piano contro la povertà e l'esclusione sociale. Ne conseguirebbe il coordinamento delle azioni e delle risorse indirizzate all'incremento dell'occupazione. A tale scopo possono realizzarsi sinergie con l'utilizzo dei fondi FSE (PIT e POR) e con le politiche socio-sanitarie previste dall'applicazione regionale della legge 328/2000 (piani sociali o socio-sanitari regionali, piani sociali di zona).



## GRUPPO DI LAVORO 3

### La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente

#### Considerazioni generali

Il contesto demografico e socio – economico di riferimento è connotato da profonde trasformazioni, tra cui l'invecchiamento della popolazione, la crescita della domanda di servizi da parte delle persone con disabilità, legata all'aumento dell'aspettativa di vita di persone anche con gravi disabilità, all'aumento di patologie invalidanti congenite o acquisite quali esiti post- traumatici o patologie invalidanti, alla presenza di fattori multiproblematici che si innestano su condizioni di insufficienza mentale, all'indebolimento delle reti parentali e amicali; inoltre nei contesti urbani si riscontra la presenza di molte persone che in esito a storie di marginalità o di dipendenza acquisiscono gravi disabilità.

L'indagine ISTAT del 2005 quantificava ha rilevato che il 5% della popolazione italiana presentava una disabilità (la proiezione al 2010 è di 3 milioni di persone), di cui solo l'8% vive solo e il 62 % vive in famiglia.

Dal lato dell'offerta si rileva un aumento esponenziale delle prestazioni domiciliari e residenziali; quest'ultimo dato pone il tema del dopo di noi.

Inoltre la congiuntura economica ha indebolito i percorsi di inserimento lavorativo, per cui si assiste all'aumento delle richieste di inserimenti in centri di tipo occupazionale che almeno garantiscano il mantenimento delle abilità acquisite.

La sottoscrizione e ratifica della Convenzione ONU ha rafforzato l'affermazione di diritti già in parte presenti nel nostro ordinamento.

Il Libro Bianco richiama la necessità di definire un sistema di *welfare* che:

- sostenga la persona e la famiglia
- attui il principio di sussidiarietà
- superi la frammentazione e la parcellizzazione degli interventi

Ulteriore fattore di criticità da sottolineare è la forte disomogeneità di assistenza e servizi nelle diverse realtà regionali.

#### Dalle criticità il cambio di paradigma (o salto di qualità)

##### 1. Quali obiettivi

1. uniformare in tutte le Regioni le opportunità di vita autonoma e di permanenza al proprio domicilio;
2. valorizzare e affermare il principio di sussidiarietà;
3. sostegno alle famiglie, in termini sia di prestazioni / servizi sia economici;
4. utilizzo come strumenti operativi i piani / progetti individualizzati, concordati tra la persona, la famiglia e gli interlocutori istituzionali;
5. sostegno all'autodeterminazione;
6. definizione di programmi per il dopo di noi;
7. applicazione della norma relativa all'integrazione scolastica, garantendo sufficienti ore di sostegno con insegnanti che assicurino continuità e che posseggano adeguata formazione;
8. potenziamento e supporto degli inserimenti lavorativi, che non devono essere soggetti al blocco delle assunzioni.

## 2. Quali strumenti

1. a) definire livelli essenziali di assistenza sociale e dare piena applicazione ai Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e socio sanitaria privilegiando il sostegno alla domiciliarità;  
b) definire il Piano Nazionale sulla de istituzionalizzazione;
2. a) promuovere e sostenere i territori più deboli e meno coesi affinché ogni territorio possa essere luogo di cura;  
b) promuovere e sostenere il volontariato e l'associazionismo per garantire l'inclusione sociale e le occasioni di socializzazione;
3. sostenere le famiglie innanzitutto con agevolazioni di tipo economico e fiscale. In particolare:
  - a) supporto alla domiciliarità senza risparmi;
  - b) realizzazione di centri diurni con adeguate fasce orarie di apertura;
  - c) incremento dell'indennità di accompagnamento;
  - d) assistenti familiari: agevolazioni fiscali (es. detassazione) e semplificazione dei percorsi di regolarizzazione;
  - e) assegni familiari INPS: emendare laddove si prevede che non spetta l'incremento del 30% dell'assegno al nucleo in cui il capo famiglia sia disabile;
  - f) emendare la proposta di legge relativa al prepensionamento dei genitori o dei coniugi laddove prevede che ne possano usufruire solo coloro i cui congiunti disabili non lavorano;
  - g) definire procedure relativamente ai processi di comunicazione della diagnosi ai genitori, pianificando le dimissioni e il supporto domiciliare nonché i riferimenti territoriali per la famiglia;
  - h) offrire alle famiglie supporto psicologico e psicoterapeutico sottoforma di servizi convenzionati;
4. a) lavorare utilizzando il metodo ICF per la definizione del progetto individualizzato e per l'accertamento della disabilità;  
b) accompagnare il progetto di vita della persona, garantendo unitarietà del percorso e continuità nei passaggi;
5. a) sostenere le politiche della legge 162 sulla vita indipendente;  
b) organizzazione Conferenza monotematica sulla vita indipendente;  
c) organizzare campagne informative sulla vita indipendente, trasmettendo una immagine positiva;  
d) formare gli operatori sociali sui progetti di vita indipendente;
6. individuare forme innovative di residenzialità, che si caratterizzino per climi comunitari di tipo familiare (progetti microresidenziali);
7. adeguare le ore di sostegno scolastico all'effettivo bisogno, secondo i progetti individuali;
8. adeguare le sanzioni previste dalla legge 68/99, per rendere il vincolo cogente per le imprese.

## 3. Quali risorse

1. garanzia e incremento del fondo nazionale delle politiche sociali;
2. garanzia e incremento del fondo per la non autosufficienza;
3. integrare i fondi previsti dal disegno di legge sulla vita indipendente;
4. mantenere / ripristinare il budget per il Servizio Civile Nazionale.

**GRUPPO DI LAVORO 4****Multidiscriminazione: persone con disabilità, donne e minori**

In premessa il gruppo introduce gli elementi qualificanti la nozione di multi discriminazione:

- a) multidiscriminazione come categoria e modo di guardare ai fenomeni discriminatori che coinvolgono le donne introdotta per la prima volta nel codice internazionale dei diritti umani nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
- b) multidiscriminazioni come situazioni sia dinamiche che strutturali che coinvolgono le donne e che derivano dall'interazione fra 2 o più forme di discriminazione, collegate a sistemi differenzianti diversi, vale ad dire che lo stesso gruppo sociale si trova ad essere discriminato per più motivi e rispetto a più caratteristiche;
- c) categoria che rimanda perciò ad un fenomeno associato ad una pluriappartenenza, in pratica la multidiscriminazione si viene a realizzare in tutte le circostanze in cui una donna matura esperienze discriminatorie in uno o più contesti in relazione a elementi della propria identità diversi che possono manifestarsi simultaneamente o meno così come operare in modo interrelato;
- d) perciò nozione che intende mettere in luce la risultanza, non solo in senso sommatorio, di una combinazione di svantaggi collegati ad ambiti di vulnerabilità diversi in capo ad uno stesso soggetto;
- e) ad oggi la multidiscriminazione si presenta come una chiave di lettura dei fenomeni discriminatori finalizzata ad interpretare in modo più adeguato la realtà delle discriminazioni che ricadono in capo alle donne, ma ovviamente idonea a cogliere anche situazioni discriminatorie che vedono coinvolti minori, sebbene sul piano normativo la previsione sia legata alla realtà femminile;
- f) il principio di fondo è che ogni individuo presenta elementi identitari plurali e complessi, in altre parole la condizione di riferimento è quella di rientrare all'interno di un gruppo sociale svantaggiato e vivere scontrandosi con situazioni che rafforzano questa debolezza ad es. l'essere donne con disabilità, appartenente ad una minoranza religiosa, etnica, nazionale ecc...;
- g) riferimenti al Trattato di Amsterdam e alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea per quanto concerne le discriminazioni in capo alle persone con disabilità in relazione alla previsione di una specifica menzione in chiave antidiscriminatoria, nonché alle normative comunitarie in materia di lotta alle discriminazioni (in particolare la "Direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro" (attuata nel nostro ordinamento con il D.lgs. 216/2003) e la legge 67/2006 recante "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni");
- h) multidiscriminazione come condizione che impone un approccio plurale, e che richiede attenzione da parte di tutte le istituzioni e gli attori sociali che operano negli ambiti entro i quali questo fenomeno può prendere forma;
- i) attenzione ai processi decisionali partendo da una prospettiva che tenga conto degli effetti delle decisioni, (*mainstreaming*) analizzando preventivamente le potenziali ricadute sulle situazioni individuali e sociali delle persone con disabilità;
- j) valenza delle politiche di *mainstreaming* delle donne, delle persone con disabilità, dei minori, e più in generale delle politiche che investono i diritti umani e loro funzione integrante rispetto agli interventi di azione positiva a sostegno e a correzione /aggiustamento/ delle situazioni discriminatorie e per la promozione delle condizioni di eguaglianza;

- k) situazioni di discriminazione multipla rimandano al paradigma dei diritti umani e in particolare al principio di non discriminazione che è trasversale a tutto l'articolato della Convenzione;
- l) oggi riconoscimento della rilevanza della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e aspettative in termini di effettività dei diritti riconosciuti e implementazione di *policies* coerenti con il paradigma che essa introduce;
- m) necessità, in ultima istanza, di agire i diritti contemplati nella Convenzione a partire dallo sviluppo di processi di conoscenza e consapevolezza del paradigma assiologico che essa propone anche in funzione dell'acquisire maggior capacità di identificare le situazioni discriminatorie e la loro natura.

Quanto alle discriminazioni di cui sono vittima le donne il *workshop* registra la piena appartenenza del discorso dei diritti delle donne al discorso dei diritti umani e perciò al riconoscimento della centralità della persona umana e delle sue qualità intrinseche, intelligenza coscienza, consapevolezza, valore, talenti e dei bisogni di cui essa è portatrice.

Vengono identificati i seguenti ambiti di criticità rispetto ai quali emergono proposte e indirizzi di azione:

- a) consapevolezza di sé e riconoscimento della propria identità. Esigenza di misure (di tipo formativo/informativo) che rafforzino e promuovano una adeguata rappresentazione della condizione individuale e sostengano percorsi di autodeterminazione e realizzazione personale;
- b) conoscenza e competenza degli operatori con cui la donna con disabilità si interfaccia per l'accesso ai servizi e l'esercizio concreto dei diritti soggetti (salute, lavoro, assistenza sociale, etc.);
- c) azione di sensibilizzazione rivolta alla collettività per contrastare e superare lo stereotipo della donna con disabilità come modello che nega il modello "eroico" esportato dai mass-media generalisti e che svilisce la dignità della persona donna con disabilità;
- d) possibilità di esprimere pienamente le dimensioni della propria condizione femminile, quali la sessualità, una affettività piena superando le barriere che oggi permettono solo parzialmente e tardivamente una emancipazione e perciò superare i vincoli collegati al non investimento adeguato di sé stessa e degli altri sulla donna con disabilità;
- e) azioni positive nell'ambito dell'istruzione e delle politiche del lavoro generali, al fine di superare le attuali difficoltà nell'inserimento lavorativo e nei processi di "confinamento" delle donne in lavori subalterni, poco remunerati, senza possibilità di carriera;
- f) programmi di conciliazione vita-lavoro per affrontare le diverse sfide associate ai diversi ruoli che le donne con disabilità assumono nella loro vita: partner, madre, figlia, lavoratrice. E' fondamentale l'introduzione di azioni sistemiche che prendano in considerazione le esigenze della famiglia, di congedi parentali e orario di lavoro flessibile, di soluzioni per la cura dei bambini e degli anziani, e lo sviluppo di un contesto e di un'organizzazione lavorativa tali da agevolare la conciliazione delle responsabilità lavorative, di quelle di cura e di quelle familiari;
- g) sostegno e promozione dei diritti delle donne con disabilità in ordine ai problemi collegati alla sessualità, alla gravidanza, all'adozione, all'accesso ai servizi sanitari e riabilitativi;
- h) strumento della consulenza alla pari come metodo di *empowerment*;
- i) partecipazione delle donne in tutti gli ambiti politici e decisionali, garantendo una effettiva possibilità di svolgere un ruolo attivo della donna rispetto a tutte quelle situazioni che la riguardano, anche in termini di spazio dedicato all'interno dell'osservatorio al tema delle donne con disabilità e alla loro effettiva partecipazione al monitoraggio della convenzione.

Viene citata tra le buone pratiche quella del progetto dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla "Donne oltre la sclerosi multipla" quale modello di pieno coinvolgimento delle donne con disabilità nell'identificare le criticità e le situazioni di discriminazione vissute, per

impostare un programma articolato di intervento su di sé e sull' "ambiente". Insieme al progetto Famiglia si inserisce nell'ambito di un più ampio programma associativo che mira a sviluppare servizi e strumenti specifici per sviluppare la conoscenza di sé stessi:

- Realizzando strumenti di informazione e condivisione specifici;
- Creando momenti di confronto e scambio.

Quanto ai minori ed in particolare al tema dell'integrazione scolastica, che ha ottenuto spazio in questo gruppo di lavoro sebbene inizialmente non adeguatamente introdotto nel programma della Conferenza, si parte dal binomio uguaglianza-diversità in ambito scolastico da declinare come diritto allo studio ed al successo educativo per tutti e per ciascuno. Un credo educativo che non va solo affermato ma che facendo tesoro delle esperienze di "buon lavoro" sia reso effettivo in ogni ambito e livello di istruzione. La scuola assume un ruolo straordinario nel mondo moderno: si gettano le basi del destino dell'uomo. Il tempo scolastico non è indispensabile solo per le competenze fondamentali, perché si impara in esso attraverso le relazioni sociali a diventare cittadini, a diventare uomini e donne.

Vengono quindi identificate le seguenti priorità per superare i livelli di inadeguatezza/inattuazione della normativa/criticità (si veda tra tutte la crescente tendenza a fare uscire dalla classe gli alunni con disabilità specie se gravi, come documentato da una ricerca della società italiana di pedagogia speciale e documentata nei grafici che si allegano, in palese contraddizione con le linee guida emanate dal Ministero dell'Istruzione il 4 agosto 2009:

- miglioramento didattico (inteso come impiego di nuovi metodi di apprendimento e di conduzione dell'esperienza didattica);
- azione in sinergia, dialogando con il territorio, con l'esterno, aprendosi al confronto con gli specialisti e le agenzie impegnati sui minori, e con le famiglie: unità di intenti, programmazione congiunta;
- impostazione del progetto di vita come obiettivo perseguibile a partire dall'inizio della scolarizzazione con un approccio dinamico in chiave evolutiva;
- obbligo di formazione iniziale ed in servizio dei docenti curricolari. La mancata formazione fa sì che gli alunni con disabilità siano emarginati e non fruiscono di tutte le opportunità di apprendimento e successo scolastico;
- attenzione alle classi con numerosi alunni di cui molti con disabilità. Ciò discrimina gli alunni con disabilità perché, oltre ad essere emarginati, formano un gruppo a se stante di soli disabili, in palese violazione delle "Linee-guida ministeriali sulla qualità dell'integrazione scolastica del 4 agosto 2009". Tali classi sono in contrasto con la normativa sulla sicurezza;
- necessità di programmazione interistituzionale dell'inclusione scolastica anche a causa della mancata attuazione dell'intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008. Ciò discrimina poiché gli alunni con disabilità non hanno tempestivamente tutti i servizi personali e materiali necessari per una corretta inclusione;
- rimuovere situazioni di taglio indiscriminato delle ore di sostegno didattico riscontrato, con forti squilibri territoriali, in alcune regioni. Ciò discrimina perché a causa della delega ai soli docenti di sostegno, non vengono rispettate le effettive esigenze degli alunni con disabilità, in palese contrasto con quanto stabilito dall'art. 3 della Costituzione e l'art 1 comma 605 lettera b della L. n. 296/06;
- garanzia dentro e fuori il sistema scolastico della accessibilità e della utilizzabilità dei giochi, delle gite e di tutte le attività legate al tempo libero ed allo sport;
- garanzia in ogni ambito della vita di un bambino con disabilità del pieno coinvolgimento della famiglia nei percorsi abilitativi, educativi e sociali, compreso l'obbligo alla comunicazione della diagnosi, della valutazione iniziale dei bisogni e delle potenzialità

individuali nonché a dotare tempestivamente la famiglia degli strumenti per prevenire involontari abusi o negligenze nell'esercizio del proprio compito educativo;

- attenzione ai minori stranieri con disabilità assicurando percorsi di inclusione e non emarginazione con effettiva partecipazione all'aula e non costrizione in situazioni esterne;
- previsione di spazi di incontro in ogni ambiente scolastico deputati alla programmazione unitaria degli interventi educativi e didattici (raramente riscontrati nella scuola superiore, ancor meno nella scuola professionale).

Tra le buone pratiche di inclusione scolastica è stato presentato il laboratorio teatrale integrato "Piero Gabrielli" di Roma. Tre istituzioni (comune di Roma – Teatro di Roma – Ufficio Scolastico Regionale) e diverse professioni hanno voluto porre al centro del progetto gli alunni e gli studenti tutti (disabili e non), con l'obiettivo di potenziare le loro capacità di comunicazione, di integrazione, di creatività e sperimentare una modalità di lavoro di gruppo, carico di emozioni, disciplinato dalle regole dello spettacolo, per riuscire a sbloccare situazioni personali e a sospingerle verso cambiamenti positivi, diversamente insperabili. Altra buona pratica la presentazione, da parte dell'ISTAT, di una nuova modalità di ricerca sull'integrazione scolastica 2008-2009 come pure la rilevazione dell'INVALSI sulla qualità dell'integrazione scolastica del 2004, pubblicata nel 2006.

Coerentemente si raccomanda pertanto:

- il rilancio delle cultura della integrazione che ha consentito da 40 anni la crescita nella qualità del servizio scolastico sia nella scuola attiva sia grazie alla ricerca universitaria;
- la convocazione urgente dell'Osservatorio scolastico presso il Ministero dell'Istruzione per dar seguito alle recenti linee guida e confrontarle con le realtà che di fatto si sono manifestate all'inizio del corrente anno scolastico.

## GRUPPO DI LAVORO 5

### Ambiente, accessibilità e nuove tecnologie

#### Accessibilità all'ambiente

1. E' necessario che: a) i temi dell'accessibilità e dello *Universal Design* vengano veicolati a tutti i progettisti e a tutti i controllori che a diverso titolo, responsabilità e ruolo, operano sul territorio (gli ordini professionali debbono individuare percorsi formativi idonei); b) l'accessibilità e lo U.D. devono acquisire un ruolo più incisivo nei percorsi accademici; c) la ricerca scientifica venga incentivata attraverso l'allocazione di fondi dedicati.
2. Applicare integralmente le disposizioni della normativa tecnica esistente sull'accessibilità in termini prestazionali e non prescrittivi; in particolare applicare le previste sanzioni a progettisti, controllori, direttori lavori, responsabili di procedimento, ecc. individuati come responsabili della mancata applicazione delle norme, soprattutto in relazione agli ambienti pubblici e aperti al pubblico.
3. Individuare, nella progettazione di opere pubbliche, modalità idonee a disgiungere il ruolo del soggetto controllore rispetto ai soggetti sottoposti al controllo.
4. Dare nuovo impulso alla realizzazione di programmi comunali di intervento per l'adeguamento dell'habitat (PEBA) e garantire la mobilità attraverso la progettazione, la verifica dell'accessibilità e della fruibilità dei sistemi di trasporto pubblico, avvalendosi anche dello scambio di esperienze positive e buone prassi.

#### Accessibilità alle ITC

1. Applicare integralmente la legge n. 4/2004 (legge Stanca) in particolare per quanto riguarda i supporti multimediali e accessibili per le scuole; occorre tuttavia aggiornare i criteri della legge affinché siano recepite le evoluzioni tecnologiche.
2. Promuovere forme di premialità per le pubbliche amministrazioni che prevedono programmi di sviluppo di *e-government*, di alfabetizzazione informatica rispetto ai temi dell'accessibilità, con particolare attenzione ai responsabili della comunicazione e della redazione di siti *web*.

#### *Assistive Technology*

1. Adottare immediatamente il nuovo nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi, specificando in maniera puntuale la competenza degli operatori addetti alla loro erogazione, e riconoscendo istituzionalmente il ruolo consulenziale dei Centri Ausili (centri indipendenti da interessi commerciali, specializzati nella valutazione individualizzata degli ausili appropriati a ogni singolo utente).
2. Introdurre forme di sperimentazione innovative delle forniture di ausili (e di tecnologia assistiva in generale, inclusi ad es. interventi di domotica ove necessari) basate su "progetto individuale" come parte integrante di progetti personalizzati di vita indipendente (coordinati quindi con gli interventi di natura socio-assistenziale secondo la cosiddetta "equazione delle 4 A": ambiente accessibile + ausili + assistenza personale = autonomia).
3. Promuovere azioni capillari di formazione e informazione per le persone con disabilità e le loro famiglie sulle opportunità offerte dagli ausili e dall'uso corrente delle nuove

tecnologie per l'informazione e la telecomunicazione (sostegno alla crescita di domanda di tecnologie assistive).

4. Promuovere la ricerca nell'ambito delle tecnologie assistive e in particolare delle tecnologie ITC, anche attraverso un maggiore sfruttamento delle opportunità di finanziamento a livello europeo, orientata ad un abbattimento dei costi e al miglioramento della qualità dei prodotti (sostegno alla crescita dell'offerta di tecnologie assistive).

#### **Accessibilità alle informazioni e alla comunicazione**

1. Rendere accessibile alle persone con disabilità sensoriale la programmazione dei mass-media generalisti con particolare riferimento al prossimo contratto di servizio Rai, attraverso l'uso di tecnologie per rendere pienamente accessibile la programmazione (sottotitolatura, lingua dei segni e audiodescrizione).
2. Identificare, in particolare per le persone con limitazioni visive gravi, modalità di superamento dei vincoli del diritto di autore, dei libri scolastici in primis, ed editoriali più in generale, per favorire l'accesso allo studio.



## GRUPPO DI LAVORO 6

### Gli stati vegetativi come paradigma delle disabilità estreme

#### 1. Considerazioni generali

##### 1.1 La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite rappresenta una profonda rivoluzione nel campo della disabilità. Riposizionando i diritti delle persone con disabilità all'interno dell'ambito dei diritti umani infatti, sottolinea che per queste persone i diritti non sono diversi da quegli di tutti gli esseri umani, anche se per essere goduti sono necessari appropriati interventi e sostegni. La disabilità inoltre è una delle diversità umane, che ogni essere umano vivrà nell'arco dell'intera vita.

Basta leggere la definizione di disabilità della Convenzione<sup>1</sup> e dell'ICF<sup>2</sup> per comprendere come l'attenzione si sposti dalle caratteristiche delle persone alla relazione con l'ambiente fisico e sociale con cui interagiscono. Le persone, indipendentemente dalle limitazioni funzionali o altre caratteristiche, devono avere accesso e godere degli stessi diritti umani e libertà fondamentali degli altri cittadini. Compito della società è rimuovere barriere, ostacoli e discriminazioni che impediscono la piena partecipazione ed inclusione di tutti i cittadini, su base di eguaglianza con gli altri.

In questo contesto lo stato vegetativo di una persona, e/o le condizioni ad esso assimilabili, possono essere lette come una condizione di disabilità estrema, in quanto persone che vivono con limitazioni funzionali che li rendono totalmente dipendenti e che non possono rappresentarsi da sole. Questa condizione però non fa perdere la titolarità di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

Il quadro di sostegno e tutela ai diritti alle persone con disabilità estrema deve essere normato e definito in maniera precisa. L'approccio culturale verso queste persone deve modificarsi. Se Aristotele (348 – 322 a.c.) asseriva che i nati sordi diventavano insensati, privi di ragione e incapaci ad apprendere, in quanto la comunicazione era ritenuta essenziale alla conoscenza, oggi dobbiamo essere capaci di rispettare i diritti umani anche di persone che non possono comunicare, sono fortemente dipendenti e necessitano di prese di un prendersi cura personalizzato ed efficace.

##### 1.2 Stato dell'arte e presentazione delle principali criticità esistenti

Una grave e diffusa lesione del Sistema Nervoso Centrale, causata ad esempio da un trauma o da un problema vascolare, determina gravi danni cerebrali con la conseguenza di una grave compromissione dello stato di coscienza e della relazione con l'ambiente esterno. I quadri clinici residuali possono assumere diversi livelli di gravità, tra cui lo Stato vegetativo (SV) e lo Stato di minima coscienza (SMC). Lo stato vegetativo è stato definito come una condizione caratterizzata da completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente; di recupero della ciclicità del ritmo sonno-veglia e di conservazione più o meno completa delle

---

1 Al preambolo e) la Convenzione recita: "la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri".

2 L'*International classification of functioning, disability and Health* dell'Organizzazione mondiale della Sanità sottolinea che la disabilità "è un'esperienza universale, è una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona ed a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una qualunque condizione di salute in interazione con i fattori contestuali".

funzioni ipotalamiche e tronco-encefaliche autonome. Nella letteratura scientifica si riporta che la sopravvivenza delle persone con tali diagnosi, grazie al miglioramento dei trattamenti, può superare i 15 anni, spesso determinando un forte impatto e carico sulle famiglie e sui sistemi socio-sanitari. L'interesse scientifico verso lo stato vegetativo si è andato sviluppando negli ultimi decenni, ma, ad oggi, mancano ancora studi che chiariscano alcuni punti essenziali riguardanti questa complessa realtà clinica. Primo punto fondamentale è la carenza di dati epidemiologici esatti, poiché esistono stime sulla prevalenza dello SV in Italia e nel mondo ma sono troppo poco specifiche. Un altro punto fondamentale nella pratica clinica è la diagnosi differenziale tra SV e SMC (stato quest'ultimo dove vi è la presenza di comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive che, seppur minimi, sono riproducibili e di una durata tale da differenziarli dai comportamenti riflessi). Le due condizioni non sono sempre facilmente identificabili anche dopo una scrupolosa e ripetuta valutazione clinica e si differenziano sul piano prognostico e quindi sulla definizione dei percorsi di cura. Tale difficoltà diagnostica in passato si è visto essere particolarmente diffusa e nella letteratura scientifica sono riportate percentuali di errore diagnostico anche maggiori del 40%. Infine, un altro importante aspetto clinico relativo allo SV è la percezione del dolore. In questa area gli studi sono ancora pochi e mostrano risultati controversi ma la sua importanza è di certo fondamentale anche da un punto di vista etico.

### 1.3 La riflessione

La riflessione sul tema è già stata sviluppata in passato. Utili contributi sono venuti dalla Commissione sugli stati vegetativi del 2005, dalle *Consensus conferences* sui traumatizzati cranici del 2001 e 2005. Attualmente sono in corso i lavori della Commissione sugli stati vegetativi del 2008 che sta elaborando un Libro bianco su SV e SMC, sulla base di due tavoli di esperti e di associazioni. Il coinvolgimento delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari è fondamentale proprio perché la condizione di disabilità ha da un lato dipende da limitazioni funzionali su cui possono intervenire proficuamente appropriati trattamenti di cura, ma dall'altro è causata da condizioni ambientali, comportamentali e sociali che influenzano in maniera sostanziale la qualità della vita di queste persone. Il Comitato nazionale di bioetica, partendo dal caso di Terri Schiavo, ha affrontato il tema dell'alimentazione e idratazione per queste persone e successivamente della riabilitazione per le persone con disabilità. Oggi però è necessario un salto di qualità della riflessione: **il Comitato nazionale di bioetica deve definire, in stretta collaborazione con le associazioni di persone con disabilità e loro familiari, un documento sulle persone con disabilità**, partendo proprio dall'approccio basato sul rispetto dei diritti umani introdotto dalla Convenzione ONU e sul modello biopsico-sociale dell'ICF, per orientare correttamente gli interventi sociali e sanitari e le politiche.

### 1.4 Considerazioni preliminari

Dalla discussione del gruppo è emersa la necessità di **raccordarsi con altri gruppi di lavoro della Conferenza**, i cui temi si intrecciano con quelli di questo gruppo, ed in particolare con il gruppo 1 (Disabilità, salute e ambiente di vita: valutazione multidimensionale, presa in carico, progettazione personalizzata), col gruppo 3 (La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente) e con il gruppo 7 (Salute mentale e percorsi di inclusione).

Considerando lo SV e la SMC come paradigma della disabilità estrema, emerge con chiarezza che **queste persone non possono essere considerate come vite inutili e/o senza valore**, bensì esse sono titolari di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali come recitano gli articoli 1 e 12 della Convenzione<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> **Articolo 1 – Scopo** 1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro

Questo approccio fa emergere che **tra le persone con disabilità estreme, oltre a persone in SV e SMC, vanno incluse anche persone che dalla nascita hanno, per varie cause, condizioni di forte dipendenza assistenziale e non possono rappresentarsi da sole.** Anche queste persone, che spesso vivono in famiglia a totale carico delle stesse, richiedono interventi specifici. **Per tutte le persone con disabilità estreme gli accertamenti e le valutazioni basate sui criteri percentuali sono del tutto inadeguate, andrebbero invece utilizzati criteri basati sull'ICF**, che individua in questi casi un *basso livello di funzionamento e la necessità di mettere in campo alti livelli di facilitatori*.

**La corrispondenza tra condizione di coma (o di disabilità estrema) e le soluzioni di confinamento e separazione dalla società va rifiutata:** anche a queste persone, rappresentate dalla famiglia o da rappresentanti legali, si applicano i principi e le norme dell'art. 19 (*Vita indipendente ed inclusione nella società*)<sup>4</sup> della Convenzione ONU, perché hanno diritto di vivere una vita di relazione e di contatto con la società.

L'idea che a queste persone non si applicano gli stessi interventi sanitari previsti per altre persone, quasi teorizzando che i progressi della biomedicina siano inutili per loro, va fortemente combattuta e rifiutata. Esse **hanno diritto a trattamenti rispettosi della loro dignità e della loro salute**, come indicato negli articoli 1 e 25 della Convenzione<sup>5</sup>. In tal

---

intrinseca dignità. 2. Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

**Articolo 12 - Uguale riconoscimento dinanzi alla legge** 1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica. 2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita. 3. Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica. 4. Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi in conformità alle norme internazionali sui diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone. 5. Sulla base di quanto disposto nel presente articolo, gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità alla proprietà o ad ereditarla, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà.

**4 Articolo 19 - Vita indipendente ed inclusione nella società** - Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatte ai loro bisogni.

<sup>5</sup> Per l'**Articolo 1 (Scopo)** vedi nota 3.

**Articolo 25 - Salute** - Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono: (a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione; (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani; (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali; (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata; (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita; (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.

senso **Palimentazione e Pidratazione sono atti dovuti**, perché nessuno può essere fatto morire di sete e di fame, come recita il comma 1 punto f) dell'art. 25 della Convenzione.

**Fondamentale è riconoscere, promuovere e rendere operativo il ruolo delle associazioni e dei familiari o dei rappresentanti legali**: essi sono portatori di saperi e conoscenze, di capacità e disponibilità, che la Convenzione ONU riconosce essenziali quando recita all'art. 4 comma 3, che *“nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la (...) Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità”, è necessario operare “in stretta consultazione” e coinvolgere “attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative”*.

## 2. Proposte ed obiettivi

Gli ambiti di intervento individuati dal gruppo di lavoro si articolano in tre aree: la ricerca, la raccolta dei dati ed i servizi.

### 2.1 Ricerca

E' stata rilevata una **carenza di ricerca** su queste persone, che non sono state considerate degne di attenzione. Questo ha prodotto, tra l'altro, una **incertezza diagnostica**, che spesso impedisce interventi tempestivi ed appropriati.

E' necessario, perciò, **promuovere la ricerca nei campi essenziali**, come la percezione del dolore, l'esistenza di livelli di coscienza non comunicabili, le problematiche nutrizionali, i processi neurologici e biochimici, la farmacoterapia, i trattamenti di stimolazione cerebrale, gli studi di *follow-up* di differenti trattamenti, l'efficacia della riabilitazione e dell'abilitazione, etc.

La **ricerca non deve svilupparsi solo in ambito clinico e medico, bensì deve occuparsi anche dei determinanti ambientali e sociali che possono promuovere una migliore qualità della vita**.

**Vanno studiati quali siano gli accertamenti multidimensionali collegati alla presa in carico e al sostegno al godimento dei diritti**. Il rapporto stretto ed interrelato tra diagnosi, certificazioni e presa in carico deve divenire il parametro guida per intervenire su queste persone con appropriatezza.

### 2.2 Raccolta dati

Svariate sono le cause di SV e SMC e più in generale di disabilità estrema. Purtroppo **non vi sono dati nazionali** certi ed affidabili.

Da qui la necessità di promuovere una **raccolta di dati epidemiologici nazionali corretti** (un esempio di buona pratica è stato realizzato in Lombardia, dove sono stati censiti 500 casi, rilevati però solo nelle strutture socio-sanitarie). Particolarmente scoperta è la fascia d'età dei **bambini da 0 a 6 anni per cui non esistono servizi appropriati**.

Va realizzato un **registro dinamico dei casi**, capace di seguire la persona nel tempo, individuando l'efficacia dei trattamenti e degli interventi e le soluzioni inclusive.

### 2.3 Servizi

Essenziale per garantire un intervento tempestivo ed efficace è una **adeguata presa in carico senza interruzione delle filiere socio-sanitarie**.

Altro elemento essenziale è la **valorizzazione delle attività del prendersi cura** di queste persone. Questo compito è quasi sempre svolto dalle famiglie, che operano con dedizione e partecipazione emotiva ed esistenziale e suppliscono alle carenze di servizi.

**Queste persone hanno diritti e bisogni comuni a tutti gli esseri umani. Per loro non ci sono diritti e bisogni speciali, i loro diritti però vanno conseguiti e sostenuti in modo personalizzato.**

I servizi a sostegno della qualità della vita e l'inclusione sociale si indirizzano alla persona, alla famiglia ed a standard territoriali di servizi essenziali.

### 2.3.1 Servizi alla persona

Per i servizi alla persona vanno garantiti:

**La riabilitazione e l'abilitazione, il sostegno psicologico ed all'autonomia, come indica l'art. 26 della Convenzione<sup>6</sup>.**

**Prestazioni riconosciute dal SSN e trattamenti coperti da adeguati DRG, temporalmente flessibili.**

### 2.3.2 Sostegni alla famiglia

**Le famiglie che hanno al proprio interno persone con disabilità estreme sono sottoposte ad una sussidiarietà forzata** dovendo riformulare la loro vita costruendo strumenti e soluzioni per trasformare il dolore in qualcosa di costruttivo, per costruire nuove capacità comunicative, per aggiornarsi e diventare portatori di saperi, per definire reti di sostegni ed elaborare interventi competenti. Infatti spesso le conoscenze ed i servizi pubblici sono estremamente carenti. Queste famiglie diventano **famiglie con disabilità, perché suppliscono con le loro risorse economiche e con impegno del loro tempo alle carenze di servizi. Il rischio di povertà è sempre incombente, così come il peso di un carico assistenziale gravoso mette in pericolo l'equilibrio familiare e personale.** Per queste ragioni **le famiglie devono avere libertà di scelta sul carico del prendersi cura.**

**Importante quindi è la valorizzazione delle competenze della famiglia e delle associazioni e il coinvolgimento nell'elaborazione del progetto individualizzato.**

Gli interventi verso le famiglie devono prevedere:

**Sostegno economico al prendersi cura domiciliare** (buone pratiche in tale direzione sono le regioni Lombardia, Friuli VG e Toscana, che sono intervenute con sostegni economici alla famiglia);

**Sostegno psicologico e materiale ad ogni componente della famiglia, in particolare alle donne che spesso sopportano in gran parte il carico del prendersi cura;**

**Formare amministratori di sostegno capaci di tutelare i diritti umani di persone con disabilità estreme, senza famiglia.**

### 2.3.4 Servizi territoriali

**Queste persone possono definirsi sicuramente inguaribili, ma non incurabili. Per questo vanno garantiti interventi e servizi nella fase acuta, in quella post-acuta, nella situazione persistente con esiti e nel ritorno nel nucleo familiare.**

---

<sup>6</sup> **Articolo 26 - Abilitazione e riabilitazione** - 1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi: (a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno; (b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali. 2. Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione. 3. Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

Vi è una grave carenza di strutture specializzate (si rileva un vero *gap* tra nord e sud Italia), e la totale assenza di strutture per l'età pediatrica.

**Questo obbliga a promuovere e sostenere la sperimentazione di nuove tipologie di servizi**, come si sta facendo a Torino, a Roma, a Bologna.

**Per queste persone va sempre definito un progetto riabilitativo e di vita personalizzato: intensivo, multidisciplinare, dinamico e flessibile.**

L'esperienza degli Amici di Luca di Bologna, che opera centrando gli interventi sul cosiddetto sistema persona sembra molto positivo perché consente di costruire il progetto famiglia su basi concrete e realizzabili.

**Vanno realizzate strutture di accoglienza ad alta valenza sociale, vicino alla residenza della sua famiglia, nel caso di una famiglia che non possa garantire l'assistenza ed il prendersi cura.** Tali strutture devono essere aperte e flessibili alle opportunità di una vita attiva: esempio positivo è la casa Iride di Roma.

**Va garantito su tutto il territorio nazionale un servizio di assistenza domiciliare con assistente specialistico, concordato con la famiglia, con un appropriato numero di ore di assistenza.** Le figure specialistiche devono essere identificate sulla base dei bisogni della persona, come per esempio un terapeuta occupazionale, un assistente alla comunicazione, etc.

**Nell'erogazione dei servizi, proprio perché si occupano di persone con disabilità estreme, va prevista un'attenzione particolare e personalizzata nella valutazione del gradimento dei servizi.**

L'insieme degli interventi, dei servizi e delle politiche indirizzati alle persone con disabilità estreme devono essere **monitorate nella loro efficacia ed appropriatezza**, inserendo tale monitoraggio **all'interno del sistema nazionale di monitoraggio e di tutela dei diritti umani della Convenzione ONU** previsto dall'art. 33<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> **Articolo 33 - Applicazione a livello nazionale e monitoraggio** -1. Gli Stati Parti designano, in conformità al proprio sistema di governo, uno o più punti di contatto per le questioni relative all'attuazione della presente Convenzione, e si propongono di creare o individuare in seno alla propria amministrazione una struttura di coordinamento incaricata di facilitare le azioni legate all'attuazione della presente Convenzione nei differenti settori ed a differenti livelli. 2. Gli Stati Parti, conformemente ai propri sistemi giuridici e amministrativi, mantengono, rafforzano, designano o istituiscono al proprio interno una struttura, includendo uno o più meccanismi indipendenti, ove opportuno, per promuovere, proteggere e monitorare l'attuazione della presente Convenzione. Nel designare o stabilire tale meccanismo, gli Stati Parti devono tenere in considerazione i principi relativi allo *status* e al funzionamento delle istituzioni nazionali per la protezione e la promozione dei diritti umani. 3. La società civile, in particolare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, è associata e pienamente partecipa al processo di monitoraggio.

## GRUPPO DI LAVORO 7

### Salute mentale e percorsi di inclusione

Chi si occupa di salute mentale sa bene di dover rispondere a una doppia e complessa sfida: quella della multi problematicità e quella della sussidiarietà.

Di particolare attualità è la multi problematicità di alcuni soggetti, ad esempio portatori di disabilità intellettiva media o lieve e contemporaneamente di disturbi psichiatrici conclamati, oppure soggetti con dipendenza singola o multipla da sostanze e disturbi borderline che transitano da esperienze giudiziarie a strutture riabilitative per la tossicodipendenza.

Questa molteplicità rende difficile sia il percorso di cura che la pianificazione sanitaria della spesa pubblica, in quanto diventa difficile capire quale specifico dipartimento debba farsi carico di un determinato percorso di cura, dei suoi costi e delle sue responsabilità. Il risultato è che si arrivi all'esclusione piuttosto che all'inclusione, dato che è facile che i vari dipartimenti tendano a respingere un paziente considerandolo più idoneamente afferibile ad altre strutture.

La sfida della sussidiarietà consiste nel riposizionamento della programmazione dei servizi sia dal punto di vista tecnico, che organizzativo, che finanziario. Sarebbe opportuno da questo punto di vista sforzarsi e riorganizzarsi in modo da non separare il servizio dall'utente, gli utenti dai loro familiari, i comuni associati dalle ASL e l'agire terapeutico dall'operatività sociale.

Il confine tra terapia e riabilitazione è, nell'ambito della salute mentale, molto labile: la cosiddetta riabilitazione è infatti inclusione.

Diventa importante, allora, ricomporre i vari interventi dei vari dipartimenti e operatori attraverso azioni di sistema che siano organizzate in modo da restituire il protagonismo non solo agli operatori di servizio, ma anche ai gruppi di mutuo aiuto (molto utili per il funzionamento di buone pratiche), alle associazioni di familiari e utenti (che hanno fornito più risposte che domande alle esigenze di cura dei proprio cari), alle esperienze di affidamento familiare.

Negli ultimi anni inoltre molte sollecitazioni sono emerse da questi mondi contigui a quello dei servizi pubblici.

Nuove esperienze di inclusione si realizzano anche nelle realtà di avvio al lavoro in cooperative sociali di tipo B, con committenze pubbliche e private.

Sarebbe opportuno quindi pensare alla formazione di profili professionali che sappiano mettere in campo veri e proprio servizi di mediazione per l'inserimento al lavoro o per il ritorno a scuola.

Sul tema del lavoro è stata posta la necessità di un focus sulla L. 68/1999, in particolare si è proposto di modificare il c. 4 dell'art. 9, rimuovendo l'avvio al lavoro dei disabili psichici "su richiesta nominativa", poiché nella pratica tale modalità si sarebbe dimostrata altamente discriminatoria.

Gli interlocutori a livello locale, regionale e nazionale, devono agire in modo da attivare tutte le risorse pubbliche, del privato sociale, del volontariato, come fattore di transizione da un welfare state verso una welfare community, capace di integrare in rete tutte le risorse disponibili.

Ecco allora che si cercherà, ad esempio, di sostenere la ricerca non soltanto clinica, di pensare a percorsi formativi che siano frutto di una costante ricerca che indaghi lo spazio di confine tra sociale e sanitario.

L'integrazione tra sociale e sanitario è piuttosto difficile, c'è spesso separazione netta tra i servizi delle ASL e quelli dei comuni. Si fa strada allora la proposta di mettere in campo "gruppi di progetto" con tutto in comune: strategie, operatori e risorse.

Non bisogna dimenticare le difficoltà in cui versano i familiari dei pazienti, da qui partono la proposta al Ministro di abolire, nella prossima legge Finanziaria, il patto di stabilità per le spese rivolte al sociale, e alle Regioni di mettere in mora quegli Enti che nella gerarchia dei pagamenti lasciano per ultima la spesa sociale.

È utile e corretto, quindi, pensare innanzitutto alla centralità della persona umana, alla sua irrinunciabile autodeterminazione e non esclusione da una dimensione di relazione di comunità, è ora di guardare ai sofferenti psichici non come scompensati da compensare, ma come persone che cercano qualità di vita. Qualità di vita che va al di là della condizione di ognuno e che consente la guarigione dalla sofferenza.



**DOCUMENTI INTRODUTTIVI DEI**  
**GRUPPI DI LAVORO**

## GRUPPO DI LAVORO 1

### Disabilità, salute e ambiente di vita: valutazione multidimensionale, presa in carico, progettazione personalizzata

*Carlo Francescutti*, Agenzia Regionale della Sanità del Friuli Venezia Giulia,  
*Lucilla Frattura*, Agenzia Regionale della Sanità del Friuli Venezia Giulia

#### Premessa: la nuova nozione di persona con disabilità

La fase che si sta aprendo è quella in cui il welfare è chiamato a ripensarsi rispetto a ciò che oggi viene definita “disabilità”. La nozione di disabilità e la sua evoluzione richiederebbero da soli un’ampia trattazione, tuttavia segna una svolta recente la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, il primo grande trattato sui diritti umani del terzo millennio, sintesi di un dibattito internazionale pluriennale che ha visto il coinvolgimento degli Stati e delle associazioni delle persone con disabilità.

All’art. 1, così recita “Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”.<sup>8</sup>

A rigore, questa non è una definizione di “disabilità”, ma da essa si può ricavare una definizione di disabilità i cui elementi base sono quattro: una **malattia** che produce un **danno** funzionale o strutturale nell’organismo il quale a sua volta in interazione con il **contesto**, **limita le attività e restringe la partecipazione** sociale delle persone.

Sia pure con alcune possibili differenze e sottolineature è chiaro che questa definizione inquadra la disabilità come il risultato di un’interazione: è la compresenza e l’intreccio tra diverse condizioni a determinare la disabilità. Queste componenti sono necessarie per indicare una condizione di disabilità: menomazioni, limitazioni e restrizioni delle attività, barriere ambientali. La disabilità è quindi una condizione multidimensionale per natura, laddove si precisa il senso di questa multidimensionalità proprio attraverso la triplice declinazione fisica, sociale e ambientale.

Non equivale completamente con la altrettanto recente definizione di disabilità proposta dall’Organizzazione Mondiale della Salute che viene posta alla base della Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute (ICF)<sup>9</sup> ma l’impianto concettuale della Convenzione Onu è compatibile con ICF, purché si sottolinei e precisi, ma la definizione della Convenzione non lo esclude, che il legame tra le varie componenti che determinano disabilità ovvero, malattia, menomazione, limitazione delle attività e ambiente, non deve essere immaginato come una catena causale lineare sul modello della Classificazione delle Menomazioni, Disabilità e Handicap sviluppata dall’OMS nel 1980<sup>10</sup> ma piuttosto un sistema di influenze reciproche.

#### 1. Stato dell’arte e presentazione delle principali criticità esistenti

<sup>8</sup> United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, December 2006 (tr. it. A cura del Ministero della Solidarietà Sociale, La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità – con il contributo della Commissione Europea in occasione dell’Anno Europeo delle Pari Opportunità per tutti, 2007) cit. art1, comma 2

<sup>9</sup> WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva 2001

<sup>10</sup> WHO, International Classification of Impairment, Disability and Handicap, Geneva 1980.

In prospettiva storica, lo sviluppo dei sistemi di welfare ha seguito due direttrici per certi versi parallele ma distinte: l'una centrata sulla "risposta alla malattia" e l'altra "in risposta alle conseguenze della malattia".

L'evoluzione verso il riconoscimento della malattia come condizione di particolare problematicità per la persona e della necessità di una risposta pubblica ispirata a principi universalistici e sulla base di una forma di contribuzione obbligatoria da parte dei cittadini si è concretizzata e consolidata sia in termini di principi giuridici di fondo (Costituzione italiana) sia in termini di organizzazione e sviluppo dei sistemi sanitari a partire dal secondo dopoguerra.

Per quel che concerne il nostro paese, il processo può dirsi concluso e compiuto oltre 30 anni fa con l'istituzione del Servizio sanitario nazionale. In estrema sintesi, gli elementi cardine di questo sistema hanno a che fare. 1) con la costituzione di un fondo sanitario basato sulla fiscalità generale, 2) con un complesso sistema di responsabilità sul fronte clinico che passa attraverso il ruolo chiave della Medicina Generale e Pediatria di base e si organizza per diversi livelli di complessità nei tre settori tradizionali di impegno del sistema sanitario: la prevenzione, la cura e la riabilitazione. Anche se questo disegno giuridico ed organizzativo non è stato realizzato in modo omogeneo sul territorio nazionale e ci sono sicuramente diseguità e forme diverse di copertura nel trattamento e nella risposta alla condizione di alcune condizioni patologiche, lo schema di riferimento resta, così come il massiccio impiego di risorse per il mantenimento di una risposta sanitaria aggiornata alle tecnologie e agli strumenti diagnostici e terapeutici più innovativi.

Il sistema di risposta a quelle che per lungo tempo sono state identificate come "conseguenze delle malattie" e che oggi dovremmo rileggere alla luce di ciò che contraddistingue "una condizione di disabilità" ha avuto uno sviluppo diverso e in larga parte autonomo rispetto a quello dei sistemi sanitari. Esso si è sempre mosso su un duplice binario istituzionale - nazionale da un lato e regionale/locale dall'altro - e su un sostanziale doppio binario organizzativo: sociale e sanitario. Lo stesso inquadramento normativo e organizzativo è stratificato nel tempo e frammentato, permette di distinguere una costellazione di condizioni distinte, ed è basato su criteri disomogenei. Per esempio:

- lo status giuridico della persona (come nel caso dei lavoratori che godono di un'assicurazione specifica che li garantisce in caso di infortuni sul lavoro o in caso di riscontro di malattia professionale, tutela che i cittadini non lavoratori non hanno);
- l'associazione tra condizione di salute e penuria di risorse economiche (essere malato e indigente contemporaneamente) che ha orientato lo sviluppo del sistema di "pubblica assistenza";
- la presenza di specifiche tipologie di menomazione, che ha portato in alcuni casi alla messa a punto di risposte ad hoc e di forme di supporto pubblico ancora oggi consolidate e importanti;
- l'incrocio tra menomazione e svantaggio sociale, che comporta il riconoscimento di particolari benefici e il diritto all'accesso a specifici servizi (è il caso della L. 104/92 e del riconoscimento della condizione di handicap e soprattutto di handicap grave);
- l'incrocio tra condizione di salute e incapacità di svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età, che ha da un lato strutturato l'iter di riconoscimento del diritto all'indennità di accompagnamento e dall'altro non ha ancora definito in maniera compiuta una nuova condizione di questi soggetti in termini di "non autosufficienza", al fine di individuare criteri per l'attribuzione di specifiche risorse regionali o nazionali.

Il risultato di questo sviluppo secondo plurime direttrici è da un lato positivo, perché ha consentito la creazione di un'estesa gamma di strumenti e di interventi. Dall'altro lato è problematico poiché ha generato anche:

- una complessità crescente in termini organizzativi e di trasparenza nel rapporto con il cittadino;

- enfaticizzazione delle differenze (generando a volte incomunicabilità) tra sistema sanitario, sociale previdenziale/assicurativo;
- una pluralità di forme di “accertamento” e valutazione delle condizioni riconosciute dalle diverse norme (invalidità civile, sordità, cecità, situazione di handicap, disabile ai fini dell’inserimento lavorativo, incapace di svolgere i compiti e le funzioni proprie dell’età, non autosufficiente) che si sostanziano in certificazioni/sistemi di valutazione diversi e non comparabili;
- un sistema di tutele non omogeneo sul territorio;
- un investimento ingente di risorse disperso sui diversi fronti in cui è frammentato il sistema (in particolare: Inps, regioni/aziende sanitarie, comuni, famiglie, singoli utenti);
- un sistema che guarda più agli aspetti organizzativi dei sistemi sanitari e sociali e alle norme di regolamentazione delle forme di integrazione sociosanitaria (ad esempio Dpcm 2001) che alla modulazione delle risposte in relazione alle particolarità di persone diverse.

Le conseguenze di questa complessità e della “frammentazione organizzativa” che ne deriva è il difficile governo del sistema, di cui il governo della spesa è uno dei temi centrali pur a fronte di ingenti sforzi di programmazione soprattutto da parte delle Regioni e degli Enti locali. Ne consegue che nel decisore pubblico si genera in modo ciclico la visione di un “sistema fuori controllo” da correggere attraverso azioni straordinarie di controllo della spesa che rischiano di alimentare forme di stigmatizzazione delle persone con disabilità senza agire sulle reali cause del problema.

A fronte di questa situazione l’esigenza di ripensare l’organizzazione del sistema di welfare in una logica di maggiore integrazione tra le diverse modalità di risposta e una diversa comprensione della condizione della persona con disabilità ha seguito percorsi molto diversi e con diversi gradi di consapevolezza della natura ed entità del problema.

## 2. Ipotesi di sviluppo

L’agenda di questo cambiamento può essere articolata in quattro punti essenziali:

- riconoscere la condizione di disabilità così come delineata dall’approccio iopsico-sociale proposto dall’OMS e in modo più normativamente stringente nella Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità;
- fondare la valutazione della condizione di disabilità sulla analisi dell’interazione tra persona e ambiente, in modo che sia unica per l’intero sistema di welfare, che permetta definitivamente di superare la distinzione tra sociale e sanitario e che possa altresì condurre ad una progressiva unificazione dei diversi procedimenti di accertamento vigenti anche in altri ambiti quali ad es. scuola, lavoro;
- costruire un’interfaccia unica del sistema di welfare - almeno di quello sanitario e sociale - nei confronti delle persone con disabilità in grado di garantire una “presa in carico” integrata e una risposta progettuale adatta alla condizione della persona, tenendo conto la spesa delle famiglie e delle risorse del privato sociale e delle comunità locali;
- ricomporre ed integrare le risorse oggi frammentate in tanti rivoli e renderle disponibili per un sistema di welfare “ricomposto” che ha alla base il riconoscimento di una nuova e unitaria condizione - la disabilità - in quanto nuovo criterio, che a parità dell’essere malato, dà diritto a interventi pubblici di contrasto.

## GRUPPO DI LAVORO 2

### L'inclusione nella società attiva

*Luca Insabato, Consulente del lavoro*

#### 1 Quadro normativo

La normativa italiana in tema di inclusione delle persone con disabilità nella società attiva e, in particolare, nel mondo del lavoro, ha avuto una significativa evoluzione negli ultimi 10/15 anni. La ratifica della Convenzione ONU (ratificata con Legge 3 marzo 2009, n. 18) può essere considerato come un punto di arrivo del processo di evoluzione normativa, ma è allo stesso tempo un punto di partenza per una verifica e un ripensamento dell'impianto normativo laddove non ha avuto gli esiti di inclusione lavorativa dei disabili auspicati dal legislatore.

#### 1.1 Convenzione ONU

L'articolo 27 della convenzione riconosce in particolare il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri e con particolare riferimento al diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. In tale direzione vengono sollecitate iniziative agli stati membri atte a proibire la discriminazione in ogni sua forma, ma, soprattutto, a favorire politiche positive tese a garantire i diritti (personali, sindacali, di sicurezza), e la parità di trattamento sul luogo di lavoro (anche con riferimento alle possibilità di carriera) e l'accesso alla formazione e al mercato del lavoro.

#### 1.2 Legislazione italiana

La normativa vigente è basata sostanzialmente su due principali provvedimenti atti da un lato a garantire diritti e pari opportunità ai disabili che già lavorano (in particolare con la Legge 104/92) e, dall'altra, a favorire l'accesso al mondo del lavoro di quelli che ne sono esclusi (Legge 68/99).

La Legge 104, oltre all'aver previsto una serie di strumenti che possano favorire il lavoro delle persone disabili, ha in particolare introdotto due principi cardine quali:

- la previsione di una possibile collaborazione tra pubblica amministrazione e enti intermedi (cooperative, associazioni, organizzazioni,...) che svolgono attività idonee a favorire l'inserimento e l'integrazione lavorativa;
- la possibilità di una concorrente regolamentazione a livello regionale.

E', tuttavia, con la Legge 68/99 che il sistema normativo ha cercato di compiere un salto di qualità, introducendo la disciplina del cosiddetto "collocamento mirato" che, secondo la definizione presente nella medesima norma, consiste in "quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione".

I principali strumenti previsti in tale sede per il raggiungimento degli scopi preposti possono essere così riassunti:

- ampliamento dei soggetti (datori di lavoro) destinatari degli obblighi di assunzione;
- introduzione di servizi per l'inserimento lavorativo dei disabili e possibilità di deroga all'avviamento numerico da parte dei datori di lavoro in un'ottica non più impositiva, ma di collaborazione tra datore di lavoro e pubblica amministrazione al fine di consentire la creazione di percorsi personalizzati sul ciascun disabile (chiamata nominativa, convenzioni);
- introduzione della possibilità di stipulare convenzioni<sup>11</sup> tra il datore di lavoro e gli enti preposti al collocamento mirato finalizzate all'integrazione o all'inserimento dei lavoratori disabili.

## 2. Stato dell'arte e presentazione delle principali criticità esistenti

Lo sforzo del legislatore e degli enti locali preposti all'attuazione della legge n. 68/99 e delle successive evoluzioni normative in tema di inclusione lavorativa dei disabili (si pensi all'introduzione delle "convenzioni di inserimento lavorativo dei lavoratori svantaggiati"<sup>12</sup>) non hanno dato tutti i risultati attesi. Attualmente la normativa appare ancora molto complessa e gli strumenti che avrebbero dovuto favorire la collaborazione tra la pubblica amministrazione e i datori di lavoro, per diversi motivi hanno incontrato seri ostacoli al loro utilizzo penalizzando, in particolare, i disabili non ancora inseriti nel mondo del lavoro, ma anche coloro che sono assunti senza avere alcun ausilio per inserirsi nel contesto lavorativo.

Al depotenziamento del collocamento privato ha contribuito: un sistema di accertamento e valutazione e di iscrizione nelle liste non facilitante il collocamento mirato; il mantenimento nelle norme delle previsioni esonerative; il diverso stato di qualificazione dei servizi di collocamento mirato soprattutto tra aree del Meridione e del Centro Nord, ed in specifico nell'assistenza ai datori di lavoro -il diverso rapporto quantitativo e qualitativo tra soggetti disabili iscritti alle liste e disponibilità del tessuto economico locale; il sistema di agevolazioni nei confronti del datore di lavoro disponibile all'inserimento lavorativo dei disabili, -un lacunoso sistema di vigilanza.

Da un lato le politiche tese a garantire parità di condizioni e agevolazioni normative a chi è già inserito nel mondo del lavoro si è sviluppata con risultati negli ultimi anni (anche ampliando diritti e prerogative previdenziali dei lavoratori).

Dall'altro la finalità di inclusione nel mondo del lavoro dei soggetti che non ne fanno parte (e che spesso sono rappresentati dalle persone più deboli) è rimasta per lo più ancorata all'allargamento degli obblighi gravanti sui soggetti pubblici e privati che devono assumere obbligatoriamente, non valorizzando le possibili forme di cooperazione virtuosa nell'interesse del disabile da collocare.

I motivi del fallimento o comunque dello scarso utilizzo di questi strumenti è probabilmente da ricercare in un triplice ordine di fattori:

- complessità della normativa vigente che rimanda spesso a norme o regolamentazioni in sede locale;
- mancanza di stabilità della normativa stessa che è stata, in alcuni punti, modificata più volte nel giro di pochi anni;
- eccessiva "burocrazia" dei processi previsti dal complesso normativo. L'esigenza di evitare abusi nell'utilizzo dello strumento delle convenzioni e il lodevole tentativo di coinvolgere tutte le parti sociali,

<sup>11</sup> Convenzioni e convenzioni di integrazione lavorativa (art. 11); Convenzioni di inserimento lavorativo temporaneo

con finalità formative (art. 12); Convenzioni di inserimento lavorativo (art. 12 bis);

<sup>12</sup> art. 14. D lgs 276/03

- anche a livello locale, ha portato alla definizione di procedure quasi autoreferenziali che rischiano di far perdere di vista la finalità dello strumento che è di favorire l'inserimento lavorativo delle persone disabili.

### **3. Ipotesi di sviluppo**

Per far fare un salto di qualità alla normativa è, probabilmente, utile sondare il terreno delle esperienze che sono riuscite a emergere in questi anni a livello locale nonostante le criticità evidenziate. La realtà italiana è infatti ricca di esperienze che coinvolgono le persone disabili e le loro famiglie insieme a realtà associative o cooperative e ad alcuni enti o servizi pubblici locali. Le possibili osservazioni e proposte di miglioramento della normativa vigente non possono che partire dall'osservazione di queste esperienze in atto con la finalità di consentire che le stesse possano crescere in un quadro normativo che le favorisca e che ne possano nascere altre senza ostacoli di inutile burocrazia.

Per questo motivo è, forse, utile pensare a un'evoluzione normativa, che nel prevedere un sistema di controlli serio ed efficace, non abbia come involontaria conseguenza la penalizzazione di tutti gli attori per punire i pochi che commettono irregolarità, ma valorizzi chi si impegna per il bene comune partendo dai bisogni delle persone affette da disabilità.

### GRUPPO DI LAVORO 3

#### La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente

*Monica Lo Cascio, Comune di Torino*

#### 1. La Convenzione ONU

La sottoscrizione e la ratifica della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità da parte del Governo e del Parlamento italiano ribadisce, rafforza e arricchisce l'affermazione di principi e diritti in parte già presenti nel nostro ordinamento.

La Convenzione è un insieme organico di principi (cfr. art. 3) che riguarda l'unicità della persona e, in quanto tale, esami e citazioni di parti tematiche non possono che essere parziali e mancare della visione complessiva. Con questa premessa può, però, essere utile richiamare alcune norme contenute nella Convenzione che particolarmente riguardano il tema di questo gruppo di lavoro. Si ricordano quindi l'articolo 19 che impone agli Stati di riconoscere *il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e quindi ad adottare tutte le misure affinché abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione*. Lo stesso articolo prescrive che *i servizi e le strutture sociali ordinarie siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni*. L'articolo 26 dedicato al diritto all'abilitazione e riabilitazione che impone agli Stati di adottare *le misure appropriate per consentire alla persona c.d. di raggiungere il massimo grado di autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, e il pieno inserimento e partecipazione a tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi... facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità*. Infine, l'articolo 28, che tutela il diritto alla protezione sociale garantendo *l'accesso ai servizi, attrezzature e altri tipi di assistenza per i bisogni derivanti dalla disabilità che siano appropriati e a costi accessibili...l'accesso ai programmi di protezione sociale e di riduzione della povertà*.

#### 2. I riferimenti normativi

- DPCM 8 agosto 1985 "Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome in materia di attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio-assistenziali, ai sensi dell'art. 5 della legge 23 dicembre 1978, n. 833";
- D.Lgs. 502/1992 "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";
- Legge 5 febbraio 1992 n. 104 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";
- Legge 21 maggio 1998 n. 162 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992 n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave" (e istituzione della Conferenza nazionale sulle politiche per la disabilità);
- D.Lgs 229/1999 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419";
- Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili";
- Legge 328 del 08 marzo 2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";



- DPCM del 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie";
- DM 21 maggio 2001 n. 308 "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";
- DPCM 29 novembre 2001 "Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza"
- Legge n. 289/2002 (Legge Finanziaria 2003), art. 54;
- Legge 1° marzo 2006 n. 67 "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni";
- Legge 3 marzo 2009, n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità";
- Legge n. 66/62 non vedenti;
- Legge n. 381/70 sordomuti;
- Legge n. 118/71 mutilati e invalidi civili;
- Legge n. 18/80 indennità di accompagnamento;
- Normative specifiche per categorie di invalidi: di guerra, del lavoro (INAIL);
- per servizio (dipendenti dello Stato, civili e militari, e degli Enti Locali);
- Legge 28 agosto 1997 n. 284 "Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati".

### 3. Stato dell'arte e principali criticità esistenti

Secondo le stime dell'ISTAT (anno di riferimento 2005), in Italia le persone con disabilità sono circa 2.800.000 di cui 2.609.000 vivono in famiglia ed hanno una età superiore ai 6 anni. Con riguardo alle sole persone di età compresa tra 18 e 64 anni la stima di coloro che vivono in famiglia è pari a 427.000; i minori sono 91.000. Secondo alcune proiezioni (1), basate sulle previsioni demografiche dell'istituto, nel 2010 la popolazione con disabilità superiore a 6 anni di età dovrebbe oscillare tra i 3.000.000 e i 3.270.000 di unità.

Sempre nel 2005 il 7,9% delle persone con disabilità fra i 6 e 64 anni vivevano sole; il 61,6% delle persone con disabilità tra i 6 e 44 anni erano figli che vivevano con entrambi i genitori, ma ben l'11,9 % era rimasto con un solo genitore. Quando sono presenti entrambi i genitori il padre è occupato nel 61,2% dei casi e la madre nel 22,9%. Ma quando l'unico genitore è la madre, sovente è pensionata (31,1%) o casalinga (33,6%).

Va segnalato anche che nella fascia di età da 45 a 64 anni il 37,7 % delle persone con disabilità è un genitore in una coppia con figli.

Le persone con disabilità di età compresa tra 18 e 64 anni presenti in residenze socio sanitarie nel 2005 erano 33.439, mentre il numero dei minori era 1.451.

Si registra inoltre un incremento del 19,4% del numero di adulti disabili nei presidi residenziali tra il 2000 e il 2005: se la tendenza all'aumento fosse confermata per gli anni successivi, oggi non saremmo lontani dalle 40.000 presenze.

Esistono notevoli differenze nelle ripartizioni geografiche: dal 2000 al 2005 nell'Italia del Nord da 16.211 presenze si arrivava a 20.465; nell'Italia Centro Meridionale e Insulare si passava da 11.779 a 12.974.

Nel 2005 in Italia esistevano 14.542 tra comunità alloggio e comunità socioriabilitative su 33.439, ed in presidi per anziani erano presenti 6.940 persone adulte. A questi dati si aggiunge l'aumento del 55% (dal 2000 al 2005) degli inserimenti in Residenza Sanitaria Assistenziale di persone con disabilità psichica o con problemi psichiatrici. D'altra parte invece, è decisamente positivo che i minori disabili presenti in R.S.A passino dai 333 del 2000 agli 82 del 2005, trattandosi per i rimanenti quasi esclusivamente di casi di disabilità fisica o plurima.

Si sottolinea anche il permanere (in leggero calo rispetto al 2000) di 1.852 ospiti in presidi "altri" non rientranti nelle tipologie standard, tra cui, probabilmente vanno annoverati Istituti da superare; e così pure alla voce "Istituti per minori" e "altri" rimanevano nel 2005 ancora 443 minori con disabilità.

Ancora, tra gli ospiti dei presidi il 35% sono persone con disabilità psichica; se a questi aggiungiamo le disabilità plurime (con componenti psichiche) e le persone con problemi psichiatrici si arriva all'86,5% del totale degli ospiti. Tra le persone in famiglia la percentuale sarà probabilmente simile e questo deve portare ad una maggiore attenzione su forme di disabilità meno visibili, che comportano un costante impegno per la famiglia e per la comunità nel superamento delle barriere culturali e sociali all'inclusione.

La rapidità e incisività dei processi di invecchiamento della popolazione nel nostro Paese si accompagna sul territorio ad una significativa crescita della domanda di servizi da parte delle persone con disabilità da collegare soprattutto:

1. all'aumento dell'aspettativa di vita di persone con gravi disabilità permanenti;
2. all'aumento delle patologie invalidanti congenite, presenti al momento della nascita, o acquisite, quali gli esiti di eventi traumatici, e le malattie progressive;
3. alla presenza di fattori multiproblematici che si innestano in una condizione di insufficienza mentale;
4. all'aumento significativo di minori ed adulti stranieri;
5. all'atomizzazione dei nuclei familiari ed all'indebolimento e crisi delle reti familiari e amicali.

L'aumento della domanda è particolarmente orientato all'erogazione di prestazioni domiciliari, di supporti alla famiglia e di servizi specialistici con frequenza diurna a tempo pieno.

Si deve considerare inoltre che nei contesti urbani, soprattutto delle grandi città, si condensa la presenza di persone adulte che a seguito di esperienze di emarginazione e di dipendenza acquisiscono gravi disabilità.

L'intersecarsi di molti elementi di disagio sopra elencati con le difficili condizioni create dalla grave crisi economica accentua le difficoltà relative all'inserimento lavorativo per le persone con disabilità che richiedono ai servizi sociali opportunità di inserimento in centri che possano svolgere una funzione di mantenimento di abilità acquisite e attività di tipo occupazionale.

#### **4. Ipotesi di sviluppo**

Come sottolineato nel Libro Bianco "la vita buona nella società attiva" per costruire un modello di welfare che realmente sostenga la persona e la famiglia bisogna superare alcune criticità che riguardano, in particolare, la settorializzazione e la parcellizzazione degli interventi. Ciò vuol dire costruire una prospettiva di integrazione socio-sanitaria molto più avanzata, garantendo qualità agli interventi domiciliari ed a quelli residenziali, e sostenibilità dei relativi costi. L'integrazione si declina attraverso il coinvolgimento attivo di comuni, aziende sanitarie e della comunità locale (famiglie, organismi non profit, associazioni, cooperative, imprese), con una piena attuazione quindi della sussidiarietà, libertà di scelta e solidarietà.

Un sistema così modulato si può realizzare se realmente si supera la distinzione tra pubblico e privato e si riconosce alle formazioni sociali - come evidenzia il Libro Bianco sul Welfare - una soggettività di rilievo pubblico anche nella programmazione dei servizi favorendo inoltre la libera scelta, la flessibilità nell'offerta delle possibilità così da venire realmente incontro a esigenze specifiche di famiglie e persone con disabilità.

Ovviamente l'accento sull'offerta di servizi non basta da sola. E' essenziale - come evidenziato nel Libro Bianco - valorizzare l'apporto insostituibile di chi con slancio e dedizione si prende cura degli altri: gli organismi del terzo settore come il singolo volontario, o familiare, o vicino.

Alcuni principi e strumenti di intervento da approfondire:

*Libertà di scelta:* rafforzamento del principio della libera scelta del cittadino e/o della sua famiglia, consentendo l'autodeterminazione nell'accedere alle soluzioni più adeguate alle proprie necessità. L'esercizio della libertà di scelta presuppone una rete articolata di risorse, la disponibilità di informazioni accurate e processi di comunicazione efficaci, variabili strategiche anche in una accezione di equità e accessibilità.

*Flessibilità appropriatezza degli interventi:* sostegno e promozione delle scelte e dei progetti di vita delle persone mediante la garanzia di percorsi assistenziali dinamici e di progettualità individualizzate non riconducibili a meri aspetti quantitativi di garanzie prestazionali.

Garantire progetti socio sanitari integrati di sostegno domiciliare che si fondino su una vasta gamma di servizi e prestazioni:

1. centri diurni con adeguate fasce orarie;
2. assistenza socio educativa riabilitativa territoriale;
3. servizi di tregua e sollievo;
4. assistenza domiciliare (O.S.S. e assistenti familiari) tramite assegni di cura o voucher per l'acquisto presso fornitori accreditati;
5. rafforzamento del ruolo di volontari/affidatari, anche attraverso contributi;
6. riconoscimento del volontariato intrafamiliare;

Sperimentare percorsi propedeutici alla vita indipendente e supporti specifici per chi sceglie di vivere autonomamente. Per quanto attiene in particolare al ruolo del terzo settore nello sviluppo del nuovo modello sociale indirizzato alle persone fragili.

*Sussidiarietà:* assumere il partenariato con il terzo settore a modello di governance istituzionale consolidando in capo al pubblico la funzione di definizione di linee guida e criteri generali, di monitoraggio dell'offerta, della qualità anche con riferimento all'appropriato uso delle risorse.

Supportare esperienze di auto mutuo aiuto, sensibilizzare e formare volontari, sostenere le associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari, attivare progetti speciali per coinvolgere e sostenere le associazioni culturali, sportive, di tempo libero e svago perché aprano le loro attività a persone con disabilità, eventualmente in partnership con associazioni "dedicate", sensibilizzare al valore delle diversità fin dalla scuola primaria.

*Sostegno alla famiglia:* supporto alle responsabilità familiari di cura (con particolare attenzione al ruolo delle donne), che garantisca la massima autonomia delle persone e la vita indipendente. Il sostegno alle necessità delle famiglie è parte integrante delle politiche per la salute nonché diretta applicazione del principio di sussidiarietà, ed è da sviluppare riconoscendo al volontariato intrafamiliare un ruolo significativo nel lavoro di cura.

I programmi per il "dopo di noi" devono essere costruiti con l'apporto delle associazioni per affrontare e garantire:

1. le tematiche di "tutele" non solo giuridiche
2. forme di avvicinamento alla residenzialità
3. offerta prioritaria di presidi a carattere comunitario di tipo familiare
4. organizzazione e creazione di climi familiari anche nelle strutture a maggior intensità di prestazione e protezione sanitaria
5. sperimentazione di nuove partnership pubblico/privato e forme gestionali innovative

E' importante lavorare per superare definitivamente gli inserimenti in Istituti ancora esistenti, ma anche evitare e riconvertire interventi inappropriati quali gli inserimenti di adulti, soprattutto se giovani, in R.S.A. per anziani.

E' altresì necessario sviluppare le forme di protezione sociale alle famiglie che vivono situazioni di grave disagio economico o sono sotto la soglia di povertà.

Da ciascuna delle "dimensioni" citate si evince che le risorse e i servizi socio sanitari costituiscono un potente volano di sviluppo economico e sociale, se afferenti a un modello di integrazione e cooperazione che riconosca nel capitale umano l'aspetto fondante anche per gli apporti intangibili di natura motivazionale.

**GRUPPO DI LAVORO 4****Multidiscriminazione: persone con disabilità, donne e minori**

*Paola Degani*, Centro interdipartimentale di ricerca e servizi sui diritti della persona e dei popoli, Università degli Studi di Padova

**1. La centralità della lotta alle discriminazioni nella Convenzione internazionale sulle persone con disabilità**

La cultura dei diritti umani, affermata successivamente alla II guerra mondiale con la *Dichiarazione universale dei diritti umani* adottata dalle Nazioni Unite nel 1948 e più in generale ricompresa nel progetto politico sotteso alla stessa Carta dell'ONU, ha assunto progressivamente i crismi di un paradigma assiologico e normativo. La centralità della persona umana, il riconoscimento della sua intrinseca dignità, il principio di non discriminazione, sono gli elementi fondamentali su cui si sono progressivamente definiti tutti i trattati internazionali sui diritti umani. Nel quadro dello sviluppo normativo collegato all'affermarsi e al consolidarsi di questo paradigma in sede internazionale, si inserisce l'adozione da parte dell'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, composta da 50 articoli e un protocollo opzionale. Nel processo di consolidamento dei diritti umani, un apporto rilevante è venuto anche dalla intensa attività intergovernativa volta in particolare a stimolare i singoli governi all'adozione di atti di natura politica e che di recente ha interessato anche il campo della disabilità. Proprio alla produzione di questi documenti è necessario riferirsi per comprendere i passaggi fondamentali che hanno portato all'adozione della Convenzione ONU e all'affermazione anche in ambito europeo di un approccio sulla disabilità non più orientato al dato medico/clinico, bensì teso a considerare l'ambiente in cui si vive, l'interazione tra l'ambiente e la persona, nonché la dimensione relazionale tra gli individui e i modi in cui la società organizza l'accesso ed il godimento di diritti, beni e servizi per la cura.

La Convenzione all'art. 2, definisce la *discriminazione sulla base della disabilità* come "qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole". Essa è perciò anzitutto un trattato di sintesi dei diritti umani internazionalmente riconosciuti, declinati secondo quelle che sono state individuate essere le esigenze specifiche di cui sono portatrici le persone con disabilità e orientati a favorire la messa a punto di misure di natura diversa all'interno degli Stati parte, allo scopo di rimuovere gli ostacoli, le barriere e i pregiudizi che ancor oggi impediscono a questi soggetti di accedere a tutti gli spazi del vivere individuale e sociale in modo libero, autodeterminato, pieno, consapevole.

L'articolo 3 identifica la dignità, l'autonomia individuale, la libertà di scelta, l'indipendenza delle persone, la non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società, il rispetto delle differenze ed accettazione della disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità, l'eguaglianza di opportunità, l'accessibilità, l'eguaglianza tra uomini e donne, e il rispetto per i bambini con disabilità e la preservazione della loro identità come i principi generali sui quali si sviluppa l'intero articolato.

Al tema delle discriminazioni la Convenzione dedica specificamente alcuni articoli ma, il riferimento al principio di eguaglianza e alle pari opportunità è rinvenibile in pressoché tutto il

testo. All'articolo 5 si riconoscono l'eguaglianza di tutte le persone di fronte alla legge e il diritto a uguale protezione e uguale beneficio dalla legge. Il paragrafo 2 dello stesso articolo stabilisce un obbligo preciso a carico degli Stati circa il divieto di ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e il corrispondente diritto alla protezione giuridica contro ogni forma di discriminazione. Al paragrafo 3 la Convenzione prevede che gli Stati promuovano l'eguaglianza anche mediante l'adozione di misure specifiche, qualora si rendessero utili o necessarie al conseguimento dell'eguaglianza *de facto* (par.4), Tali misure non saranno considerate discriminatorie ai sensi della presente Convenzione. L'ottica è perciò quella della parità di tipo sostanziale vale a dire della costruzione di pari opportunità. L'Art. 6 invece è dedicato alle donne con disabilità. Si tratta di una norma molto interessante, la prima nel codice internazionale dei diritti umani che introduce la categoria delle discriminazioni multiple. Il riferimento a questa nuova articolazione e lettura dei fenomeni discriminatori è qui assolutamente, non solo opportuna ma imprescindibile, in considerazione sia della "matrice femminile" che da sempre ha la multidiscriminazione, sia delle problematiche specifiche di cui sono portatrici le donne e le bambine disabili.

Ma che cosa si intende esattamente per multidiscriminazione? Le multi discriminazioni, possono essere riassuntivamente descritte come quelle situazioni sia dinamiche che strutturali che derivano dall'interazione fra due o più forme di discriminazione, collegate a sistemi differenzianti diversi, vale ad dire che lo stesso gruppo sociale si trova ad essere discriminato per più motivi e rispetto a più caratteristiche. Il concetto di discriminazione multipla rimanda perciò ad un fenomeno associato ad una pluriappartenenza. In pratica la multidiscriminazione si viene a realizzare in tutte le circostanze in cui un individuo matura esperienze discriminatorie in uno o più contesti in relazione a elementi della propria identità diversi.

Per quanto concerne specificamente i minori, nella Convenzione in relazione alle discriminazioni l'art. 7 stabilisce l'obbligo per gli Stati parte di assumere le misure necessarie a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali, sulla base del principio del superiore interesse del fanciullo e nel pieno rispetto del diritto del minore disabile di esprimere le proprie opinioni liberamente in tutte le questioni che lo riguardano. L'art. 7 prevede inoltre che per la realizzazione di tale diritto sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età.

## 2. Normativa nazionale ed europea

Quasi contemporaneamente ai lavori della Convenzione ONU, anche l'Unione Europea dava inizio ad un processo di trasformazione delle politiche sulla disabilità che porterà nel 1996 all'adozione da parte del Consiglio dei ministri di una Risoluzione sulla parità di opportunità per i disabili relativa ad una serie di azioni ispirate alle Regole minime a favore delle persone con disabilità. Nel 1997 con il Trattato di Amsterdam si fa per la prima volta esplicita menzione, all'art. 13, del divieto di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità, riferimento che troverà poi conferma all'art. 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, approvata a Nizza nel dicembre del 2000, la quale all'art. 26 stabilisce anche che l'UE riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità. L'anno 2003, che l'UE ha dedicato alle persone con disabilità, ha rilanciato sul piano regionale il tema dei diritti di questi soggetti e favorito la diffusione di una nuova sensibilità. La stessa realizzazione da parte della Commissione europea del Piano di Azione europeo sulla disabilità (2004-2010) va nella direzione di favorire lo sviluppo di un progetto di policies orientato a dare effettività ai diritti delle persone con disabilità. Con riferimento alla dimensione nazionale vi è da dire che l'impegno sul piano internazionale e europeo rafforza ulteriormente la normativa interna già esistente in materia di non discriminazione. In particolare la recente *Legge di ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite per le persone con disabilità (Legge 3 marzo 2009, n. 18)* non potrà che dare maggior rilievo non solo ai principi contenuti all'art. 3

della Costituzione, ma anche alle previsioni del D.Lgs. 216/2003 *Attuazione della direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro e alla Legge 1 marzo 2006, n. 67 Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni.*

### 3. Ipotesi di sviluppo

La rilevanza del contrasto alle discriminazioni e l'affermazione della pari opportunità richiedono una piena implementazione del processo di inclusione, inteso come consapevolezza della diversità dei bisogni, nonché come ridefinizione e riequilibrio delle risorse e del potere all'interno della società. Questo è vero soprattutto per le donne ed i minori con disabilità in quanto soggetti in capo ai quali spesso ricadono elementi di debolezza attribuibili a fattori identitari o di appartenenza di tipo diverso. Per conseguire un risultato effettivo è necessaria l'adozione di un approccio di *mainstreaming*. In chiave *action-oriented*: ciò significa valutare le implicazioni per le donne e per i minori con disabilità di ogni azione progettata e implementata, in tutti i campi e a tutti i livelli. Il *mainstreaming* dovrebbe perciò costituire una dimensione integrale della definizione, dell'attuazione, del monitoraggio e della valutazione delle politiche e dei programmi in ogni settore, così come dovrebbe costituire parte integrante del processo decisionale, l'adozione di una prospettiva di genere. Ciò anche allo scopo di evitare che la disabilità eclissi il genere o ne crei un terzo o ancora occulti i bisogni e gli interessi del minore in quanto tale. Ciò significa che la considerazione sistematica delle "differenze" o meglio delle "specificità" dovrebbe costituire il punto di partenza di ogni riflessione sulle discriminazioni e sui gruppi vulnerabili.

Obiettivo del *workshop* è quello di fare emergere i contesti nei quali prende forma la multidiscriminazione a partire dai diritti che la Convenzione ONU oggi riconosce e tutela e dal loro carattere universale, interdipendente e indivisibile e interrelato. Con riferimento ai minori è evidente che la scuola costituisce un ambiente a cui continuare guardare con particolare attenzione. Il percorso scolastico può infatti costituire il vettore strategico su cui edificare una vera e propria strategia includente/emancipatoria del/la minore disabile, ma nel contempo le istituzioni scolastiche, ed in genere le agenzie formative, possono rivelarsi luoghi entro i quali le differenze si accentuano divenendo diseguaglianze, discriminazioni, esclusioni. Ecco perché la riflessione sull'educazione e sugli ambienti entro i quali questa prende forma continua a rivestire un'importanza fondamentale quando si pensa all'*empowerment* delle persone con disabilità come progetto per la vita.

Per quanto concerne le donne, il riferimento alla multidiscriminazione nella Convenzione permette di rafforzare l'adozione di un punto di vista di genere specifico in relazione alla disabilità ma anche in un'ottica più estesa di rafforzamento della posizione sociale di tutte le donne e di incontro delle "differenze". Oltre alle questioni collegate all'istruzione e al lavoro, particolare attenzione rivestono oggi alcune problematiche attinenti la vita sociale e il sistema delle relazioni familiari. Inoltre, è la stessa cronaca giornalistica a segnalarcelo, le donne con disabilità sono fortemente esposte al rischio di subire violenze di vario genere, fisiche, psichiche, sessuali. In sintesi è possibile affermare che, in Italia nonostante la normativa e il sistema di interventi a favore delle persone con disabilità presentino profili più avanzati rispetto ad altri contesti e siano più aderenti agli standard previsti dalla Convenzione Onu, è egualmente necessario riflettere, anche in chiave operativa, sulle forme, i luoghi, le manifestazioni delle discriminazioni, e soprattutto sulle nuove azioni per rafforzare concretamente la loro protezione, poiché ancor oggi, le persone con disabilità rimangono fortemente esposte al rischio di un'oggettiva esclusione dalla vita sociale, economica e talvolta anche dalla vita culturale delle loro comunità di appartenenza. La percezione, spesso distorta, poche volte obiettiva di tale "diversità" interviene ancora pesantemente sulla considerazione e quindi sulla valorizzazione di queste soggettività.

## GRUPPO DI LAVORO 5

### Ambiente, accessibilità, nuove tecnologie

*Isabella Menichini, Istituto per gli Affari Sociali*

#### Premessa

L'Ambiente è il luogo dove ogni persona vive ed entra in relazione con altre persone. Informarsi, incontrarsi, divertirsi, partecipare, confrontarsi e progettare la propria vita relazionale, professionale rappresentano le fondamentali azioni vitali per ognuno di noi, e quindi aspetti dell'esercizio irrinunciabile dei propri diritti. Eppure, ancora troppo spesso, in modo totale o parziale - per la presenza di barriere fisiche, culturali, ambientali - le normali azioni quotidiane, la libertà di scegliere come, dove e con chi realizzare la propria vita risultano fortemente limitate. Tali situazioni di limitazione ancora, e troppo spesso, sono attribuite a impossibilità individuali a causa di menomazioni e di conseguenza ad uno stato personale di "handicap". In tale ottica gli interventi sono stati per lo più indirizzati alla persona con soluzioni mirate al superamento delle diverse menomazioni piuttosto che a mettere in discussione l'altro polo relazionale: il contesto sociale e le sue regole a tutela delle pari opportunità. Fortunatamente, ancor prima della Convenzione ONU, il movimento associativo ed il mondo scientifico hanno progressivamente abbandonato quel modello medico di riabilitazione individuale e riparatorio, affermando l'inscindibile rapporto e la reciproca influenza tra persona, società e ambiente: la disabilità viene quindi riconosciuta come il risultato dell'interazione della persona con un ambiente sfavorevole.

Ogni volta che una persona con disabilità viene limitata nella possibilità di muoversi, di usufruire di un bene, di un servizio, di poter studiare, di poter lavorare, non solo si produce una grave limitazione all'esercizio dei suoi diritti, ma si crea un profondo impoverimento sociale dovuto ad una sottrazione di partecipazione attiva. Per questo occorre acquisire la fondamentale consapevolezza sociale che ogni intervento, che operi una positiva modificazione dei contesti in direzione della piena inclusione, determina una diversa e buona qualità della vita, non solo per le persone con disabilità ma per tutti. Come ormai noto, sono questi i principi alla base della nuova Classificazione internazionale del funzionamento e della disabilità (ICF): attraverso la checklist ICF è possibile codificare non soltanto il profilo di funzionamento di una persona ma, soprattutto, identificare se l'ambiente in cui è inserita rappresenta, per lo sviluppo della sua vita e per il rispetto della sua dignità, una "barriera" o un "facilitatore".

#### 1. La Convenzione ONU

Prezioso e chiaro - per il tema che qui siamo chiamati ad approfondire - il richiamo della Convenzione al valore della **vita indipendente e dell'inclusione sociale** (art. 19) che non si conseguono senza accessibilità, mobilità personale, libertà di espressione e opinione e l'accesso all'informazione. Sin dal Preambolo, la Convenzione conferma la portata del valore dell'accessibilità, pilastro fondante per il pieno esercizio dei diritti umani. Essa infatti così recita: *Riconoscendo l'importanza dell'accessibilità alle strutture fisiche, sociali, economiche e culturali, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per consentire alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.* Per questo è indicata all'articolo 3 tra i Principi Generali, e tra gli Obblighi generali (art. 4), è imposto agli Stati:



- di promuovere la ricerca e lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature progettati universalmente - secondo la definizione fornita all'articolo 2 - quindi con il minimo adattamento ed un costo accessibile;
- di incoraggiare la progettazione universale nell'elaborazione di norme e linee guida;
- di promuovere la ricerca e lo sviluppo, la disponibilità e l'uso di ITC, sempre con un'attenzione alla sostenibilità dei costi.

Gli **articoli 19, 20, 21** declinano questi principi ed obblighi affinché siano attuate tutte le misure per:

- garantire l'accessibilità a tutto su base di uguaglianza: ambiente, beni, servizi, informazione, comunicazione, edifici pubblici, luoghi di lavoro, ecc.;
- facilitare *la mobilità personale con piena libertà di scelta da parte delle persone disabili*, anche agevolando l'accesso ad ausili, apparati ed accessori, prestando sempre attenzione alla sostenibilità dei costi, alla formazione per un uso appropriato;
- mettere a disposizione delle persone con disabilità le informazioni destinate al grande pubblico in forme accessibili e mediante tecnologie adeguate ai differenti tipi di disabilità, tempestivamente e senza costi aggiuntivi;
- accettare e facilitare nelle attività ufficiali il ricorso alla lingua dei segni, al Braille e ad altre forme di comunicazione, e richiedere ai privati che offrono servizi, anche attraverso internet, di fornire informazioni e servizi con sistemi accessibili e utilizzabili dalle persone con disabilità;
- incoraggiare i mass media, inclusi gli erogatori di informazione tramite internet, a rendere i loro servizi accessibili alle persone con disabilità; riconoscere e promuovere l'uso della lingua dei segni.

## 2. La legislazione italiana ed il quadro di riferimento europeo

Sin dal 1971 con la legge 118 (*norme in favore dei mutilati ed invalidi civili*) viene fatto esplicito riferimento all'eliminazione delle barriere architettoniche (art.27) Successivi provvedimenti e interventi normativi hanno progressivamente specificato gli strumenti e le modalità per favorire processi di inclusione delle persone con disabilità, con particolare riferimento al tema dell'accessibilità e mobilità. Si ricordano tra tutti la legge 13 del 1989 interamente dedicata all'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati, la legge 104/1992 che con gli articoli dal 23 al 28 conferma i principi di accessibilità e mobilità mettendo a punto un set di strumenti per la loro concreta attuazione, impegnando i diversi livelli di governo in ragione delle loro competenze.

In anni più recenti, in coerenza con il processo di sviluppo delle ITC è stata approvata dal Parlamento la c.d. legge Stanca (L. 4/2004) cui sono seguiti i provvedimenti attuativi: grazie ad essa sono state definite regole e modalità per garantire l'accessibilità ai siti e sistemi informatici.

L'Unione europea, come noto, riserva ai temi della disabilità ed in particolare alla promozione dell'accessibilità una straordinaria attenzione, proprio nella valenza di "prerequisito" per una concreta attuazione dei diritti umani e delle libertà fondamentali. La Commissione europea nel più recente Piano d'azione biennale ha individuato l'accessibilità come un obiettivo prioritario ai fini dell'inclusione attiva e dell'accesso ai diritti<sup>13</sup>. Vale la pena ricordare alcuni step nel cammino intrapreso a livello comunitario:

**Il Regolamento (CE) n. 1107/2006**, per la tutela e l'assistenza delle persone con disabilità e delle persone a mobilità ridotta nel trasporto aereo, fondate sul principio di non discriminazione e garanzia della loro assistenza<sup>14</sup>. E' il primo testo normativo europeo che

<sup>13</sup> COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE AL CONSIGLIO, La situazione dei disabili nell'Unione europea: il piano d'azione europeo 2008-2009, COM(2007) 738 definitivo, p. 8

<sup>14</sup> Regolamento (CE) n. 1107/2006 del 5 luglio 2006

pone su un piano di parità le persone con disabilità e le persone normodotate, ed impone alle autorità aeroportuali di prevedere assistenza e strutture gratuite e di garantire l'accessibilità alle persone disabili. Obblighi simili sono stati stabiliti nel settore dei trasporti ferroviari internazionali. Non meno rilevante lo sforzo intrapreso a livello comunitario **per diffondere la cultura della progettazione universale** e - nel quadro della Strategia di Lisbona (e post-Lisbona) - per promuovere la *e-inclusion*, obiettivo primario nella lotta all'esclusione sociale, e ridurre quindi il *digital divide* nella società dell'informazione e della conoscenza per le categorie maggiormente esposte<sup>15</sup>.

La notevole produzione legislativa di settore per favorire l'accessibilità e la promozione dei diritti delle persone con disabilità ha certamente favorito una presenza autorevole dell'Italia nella promozione della Convenzione. Sono previsti impegni ed obblighi precisi in capo a tecnici, pubbliche amministrazioni ed esercenti servizi di pubblica utilità. Ciò che sembra limitata ancora oggi è una piena e organica applicazione delle disposizioni. E soprattutto sembra mancare ancora troppo la cultura dell'ambiente inclusivo: non parziali ed episodici adattamenti ed aggiustamenti, non servizi speciali a chiamata (vd il caso dei trasporti) ma un impianto complessivo di vita, progettato per i cittadini, accessibile a tutti. Non mancano certamente iniziative ed esempi positivi da parte delle Amministrazioni pubbliche centrali e locali, ma siamo anche in questo ambito di fronte ad uno sviluppo a macchia di leopardo. Sono stati realizzati importanti interventi di eliminazione di barriere architettoniche nelle scuole e nei servizi pubblici, agli incroci stradali e negli alloggi privati; l'utilizzo di nuove tecnologie di automazione domestica (domotica); l'avvio di sperimentazione di tram e bus accessibili; la necessità di rendere accessibili gli aeroporti e di avviare alcuni interventi per facilitare l'uso del trasporto ferroviario e del trasporto marittimo. Sono state messe in atto diverse tipologie di osservatorio per censire e dare informazioni in ordine alla fruibilità di edifici e servizi con la rappresentazione dei gradi di accessibilità degli edifici pubblici e degli edifici privati aperti al pubblico; il monitoraggio sul rispetto delle norme nella costruzione dei nuovi edifici e in occasione di ristrutturazioni; la nascita di siti Web per la segnalazione di accessibilità di edifici con servizi amministrativi, scolastici e culturali, musei, alberghi, luoghi di vacanza.

Importanti progressi sono stati conseguiti, attraverso le nuove modalità e tecnologie per la guida, nel campo del trasporto individuale, accompagnate da norme specifiche per il rilascio delle patenti speciali e le agevolazioni fiscali per l'acquisto di autovetture adatte alla guida ed al trasporto delle persone disabili. A maggio del 2006 sono state rilasciate 689.467 patenti speciali (rapporto 19 per mille).

Le caratteristiche architettoniche degli edifici privati e pubblici, sorti in epoche in cui il problema dell'accessibilità era quasi ignoto, la mancanza di ascensori o l'uso di ascensori non a norma, la difficile situazione del traffico nelle grandi città, sono altrettanti problemi non ancora organicamente affrontati e risolti. La legge 13/89 "*Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati*" incontra difficoltà nell'applicazione sia per problemi interpretativi e tecnici a livello condominiale e amministrativo, sia per la necessità di avere finanziamenti adeguati.

Secondo dati ISTAT (2004-2005) il 75,9% delle persone disabili che non ha l'abitazione al piano terra vive in abitazioni che non hanno l'ascensore. "Ugualmente inaccessibili sono spesso edifici pubblici, luoghi di aggregazione, luoghi di fruizione di cultura, spettacoli, luoghi di vacanza. [...] Per non dire dell'accesso ai servizi pubblici: alle persone disabili può essere richiesto di rivolgersi a più edifici amministrativi per ottenere un beneficio riconosciuto dalle norme; la semplificazione amministrativa, è un traguardo ancora da conseguire. Il processo di trasformazione in *e-government* muove ancora passi incerti. E ugualmente modesta appare la

<sup>15</sup> Cfr: COM(2005)425 sull'e-accessibilità; COM (2007) 694 - Iniziativa europea i2010 sull'*e-inclusion* "Partecipare alla società dell'informazione"; COM(2008) 804 dic.2008, "Verso una società dell'informazione accessibile". Vd. anche "la Dichiarazione Ministeriale " Riga, 2006; Conclusioni Conferenza ministeriale, Vienna 2008

possibilità/capacità per le persone disabili di "navigare" sulla rete e approfittare delle straordinarie potenzialità delle ICT che possono ridurre fortemente, se non eliminare del tutto, l'esigenza di recarsi fisicamente in ufficio".<sup>16</sup>

La mobilità è spesso impedita da barriere fisiche ma anche informative, i mezzi di trasporto ancora oggi sono per lo più inaccessibili. Generalmente si cerca di risolvere il problema, specie nelle grandi città, ricorrendo a trasporti dedicati con tariffe agevolate o con totale gratuità, piuttosto che intervenire su mezzi, strade e traffico per una accessibilità totale dei mezzi pubblici di trasporto, realizzando, oltretutto, in tal modo, una facile e comoda fruibilità dei mezzi per tutti i cittadini.

Grossi ritardi si hanno ancora nell'adeguamento alla norma presentano i trasporti ferroviari ed aerei. Nel 2006 solo il 13% delle persone con disabilità nel corso dell'anno ha utilizzato il treno contro il 31,2% delle persone senza disabilità (ISTAT 2006).

Quanto all'accessibilità e all'uso delle tecnologie, a livello comunitario è stato rilevato che più della metà dei cittadini europei (57%) non usa regolarmente Internet; solamente il 24% delle persone a basso livello di istruzione usano la rete contro il 73% di quelle ad educazione elevata, ecc. Una recente indagine ha evidenziato che solo il 5,3% dei siti web delle pubbliche amministrazioni e, praticamente nessuno dei siti commerciali oggetto dell'indagine, osservavano pienamente gli orientamenti di base in materia di accessibilità. Il problema fondamentale per quanto riguarda la e-accessibilità è rappresentato dal fatto che le iniziative fin qui condotte sembrano avere un impatto insufficiente per mancanza di omogeneità, poca chiarezza nella fissazione delle priorità e scarso supporto legislativo e finanziario.<sup>17</sup>

#### 4. Proposte di lavoro

Si impone una riflessione e la messa a punto di una serie di iniziative volte alla verifica attuativa della normativa vigente e della loro sintonia con quanto previsto dalla Convenzione ONU. Si impone un cambiamento complessivo culturale da parte di PP.AA, erogatori di pubblici servizi, tecnici, operatori della rete: come superare l'attuale approccio fondato sulla ricerca di soluzioni specifiche/speciali per ridurre lo svantaggio ("*handicap*") in favore della definizione di soluzioni generali, complessive che realizzino ambienti accessibili per il maggior numero possibile di persone attraverso l'applicazione dei concetti dell'*Universal Design*? L'inclusione e l'universalità sono i poli di riferimento dai quali derivare strumenti e azioni concrete e positive. In tal senso si propone di:

1. verificare - in un'ottica strategica di *mainstreaming* - la possibilità di un progressivo coordinamento, razionalizzazione, sviluppo e aggiornamento delle leggi e norme vigenti su scala nazionale, regionale, provinciale e della loro armonizzazione con il livello comunitario emanando linee guida chiare nella definizione degli obiettivi, delle responsabilità, delle giuste sanzioni e delle modalità di monitoraggio della tutela dei diritti fondamentali, quali l'accessibilità, la salute e la sicurezza;
2. realizzare una piena armonizzazione normativa in tutti quei casi in cui il tema dell'accessibilità di sovrappone con altri temi specifici (beni culturali, Sicurezza, ecc.) (6);
3. potenziare lo scambio di conoscenze e di buone esperienze guardando alle esperienze di altri paesi;
4. investire nella formazione: traghettare le conoscenze e le metodologie da "interventi a posteriori" a "progettazione universale". Ciò richiede nel nostro paese uno sforzo innovativo rispetto all'attuale quadro di conoscenze. Quali iniziative e quali percorsi attivare?

<sup>16</sup> Comune di Parma – Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali (a cura di), *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana*, Franco Angeli, Milano, 2009, pg.25

<sup>17</sup> Vd. documenti di cui a nota 3

5. elaborare proposte di sostegno ed incentivi agli Enti Locali affinché adottino "Piani della mobilità delle fasce deboli", nell'ottica di una buona fruibilità per tutti;
6. verificare l'accessibilità del sistema di trasporto ferroviario (stazioni, carrozze e mezzi per la mobilità per gli spostamenti in stazione) per poi promuovere con le Ferrovie dello Stato S.p.A. una programma di graduale adeguamento per una totale accessibilità;
7. verificare il livello di accessibilità nel trasporto aereo secondo il regolamento (CE) 1107/2006 adottato dal Parlamento europeo;
8. far adottare ai siti *web* (partendo da quelli delle Pubbliche Amministrazioni) un'impostazione centrata sull'utente, vale a dire che la progettazione delle interfacce, dei sistemi di interazione e della organizzazione dei contenuti e del loro linguaggio sia coerente con la valutazione di accessibilità;
9. rendere immediatamente conosciute e utilizzabili tecnologie (tecnologie assistive) nella prospettiva di una progettazione e realizzazione dell'intero ambiente di vita, constatato che la scienza e la tecnologia producono continuamente innovazione nel campo degli ausili per un miglioramento della mobilità e la fruizione dell'ambiente in ambito ricreativo, sportivo e di partecipazione. Un tavolo di confronto permanente? Una sezione del futuro Osservatorio?
10. suggerire infine quali strumenti di incentivazione e di monitoraggio adottare per una cultura diffusa dell'accessibilità basata sul noto principio: "una città ed una società che sapranno soddisfare le esigenze più difficili saranno una città/società più accogliente per tutti".

**GRUPPO DI LAVORO 6****Gli stati vegetativi come paradigma delle disabilità estreme**

Matilde Leonardi, neurologa, pediatra - Fondazione IRCCS Istituto  
Neurologico Carlo Besta, Milano

**1. La Convenzione ONU: quali diritti per le persone con disabilità?**

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità compie, implicitamente un'operazione teorica di straordinaria importanza. Riposizionando i diritti delle persone con disabilità all'interno dell'ambito dei diritti umani, fa in modo che le persone con disabilità non siano più considerabili come una categoria sociale. I diritti di queste persone sono gli stessi di tutti gli uomini, anche se richiedono di essere tradotti nella condizione della disabilità, intesa come possibilità sempre presente della condizione umana (basta una relazione sfavorevole con l'ambiente a causare una disabilità). È in questo senso che non esistono "disabili", ma "persone con disabilità", sicché la questione della disabilità, invece di riguardare solo alcuni individui, riguarda tutti gli uomini. Chi sono le persone con disabilità? Per capirlo si deve definire la disabilità: essa *"è un'esperienza universale, è una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona ed a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una qualunque condizione di salute in interazione con i fattori contestuali"*. L'originalità di questa impostazione consiste, così, nel fatto che, se pensata coerentemente, essa non coglie nella disabilità soltanto una questione particolare della politica, quanto piuttosto un tema che tende a ridefinire come dobbiamo vedere la politica nel suo complesso.

Perché parliamo di una riformulazione in generale della politica? La risposta è molto chiara: sullo sfondo delle più recenti scelte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che con la *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, definisce la disabilità, e dell'ONU, con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, vi è lo stimolo a ripensare alla concezione di uomo che sta alla base della politica. La rilevanza del tema della disabilità, a partire dagli approcci con cui l'OMS e l'ONU hanno inteso prenderlo in esame nelle loro indicazioni più recenti, consiste allora nella sua capacità di riposizionare e riqualificare il dibattito politico, secondo un orizzonte che non è pensato solo per alcuni individui (la macro-categoria sociale dei disabili, come si sarebbe detto un tempo), ma per tutti i cittadini - spingendo addirittura per una riqualificazione del concetto di cittadinanza, volta ad includere anche chi non è in grado di mettere in atto i suoi diritti e doveri di cittadino. Riconoscere la disabilità, perciò, non significa soltanto porre attenzione alla situazione di alcune persone, ma promuovere la consapevolezza che ogni impegno per le persone con disabilità è un impegno per tutti i cittadini, perché la disabilità è una possibilità della condizione umana. Così, in qualche modo, si attua una riqualificazione del concetto di cittadinanza, volta ad includere attivamente anche coloro che, in modo temporaneo o permanente, non sono in grado di rientrare nell'immagine classica del cittadino come soggetto di diritti e di doveri: un'estensione della cittadinanza alla persona, in tutte le sue concrete condizioni, inclusa quindi ovviamente anche la persona in stato vegetativo. Alla luce di tutti questi presupposti la convenzione ONU riporta (in particolare negli articoli 1, 2, 4, 8, 10, 15, 17, 22, 31) un preciso disegno per la caratterizzazione della disabilità, ed inoltre specifica che è compito dello Stato che ratifica tale Convenzione garantire la promozione dei diritti, l'istituzione di efficaci e adeguati percorsi di cura (art 26), la raccolta di informazioni appropriate in merito (art 31) e l'assicurare tutte le misure adeguate a garantire l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione (art 25).

Perché gli Stati Vegetativi (SV) possono essere considerati il paradigma di come una società sa rispondere alle esigenze delle persone con disabilità? Prima di poter rispondere a questo quesito, che è il punto cruciale del dibattito che si vuole aprire, vanno chiariti alcuni punti cardine che la scienza e la letteratura scientifica ci forniscono come strumenti essenziali per parlare con consapevolezza della disabilità di queste persone.

## **2. Stato dell'arte e presentazione delle principali criticità esistenti**

Una grave e diffusa lesione del Sistema Nervoso Centrale, causata ad esempio da un trauma o da un problema vascolare, determina gravi danni cerebrali con la conseguenza di una grave compromissione dello stato di coscienza e della relazione con l'ambiente esterno. I quadri clinici residuali possono assumere diversi livelli di gravità, tra cui lo Stato vegetativo (SV) e lo Stato di minima coscienza (SMC). Lo stato vegetativo è stato definito come una condizione caratterizzata da completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente; di recupero della ciclicità del ritmo sonno-veglia e di conservazione più o meno completa delle funzioni ipotalamiche e troncoencefaliche autonome. Nella letteratura scientifica si riporta che la sopravvivenza delle persone con tali diagnosi, grazie al miglioramento dei trattamenti, può superare i 15 anni, spesso determinando un forte impatto e carico sulle famiglie e sui sistemi socio-sanitari. L'interesse scientifico verso lo stato vegetativo si è andato sviluppando negli ultimi decenni, ma, ad oggi, mancano ancora studi che chiariscano alcuni punti essenziali riguardanti questa complessa realtà clinica. Primo punto fondamentale è la carenza di dati epidemiologici esatti, poiché esistono stime sulla prevalenza dello SV in Italia e nel mondo ma sono troppo poco specifiche. Un altro punto fondamentale nella pratica clinica è la diagnosi differenziale tra SV e SMC (stato quest'ultimo dove vi è la presenza di comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive che, seppur minimi, sono riproducibili e di una durata tale da differenziarli dai comportamenti riflessi). Le due condizioni non sono sempre facilmente identificabili anche dopo una scrupolosa e ripetuta valutazione clinica e si differenziano sul piano prognostico e quindi sulla definizione dei percorsi di cura. Tale difficoltà diagnostica in passato si visto essere particolarmente diffusa e nella letteratura scientifica sono riportate percentuali di errore diagnostico anche maggiori del 40%. Infine, un altro importante aspetto clinico relativo allo SV è la percezione del dolore. In questa area gli studi sono ancora pochi e mostrano risultati controversi ma la sua importanza e di certo fondamentale anche da un punto etico.

### **2.1 Nuove prospettive**

L'avanzare della tecnologia e delle conoscenze scientifiche sta permettendo una sempre maggiore definizione delle caratteristiche che contraddistinguono lo SV. *In primis* lo sviluppo delle tecniche diagnostiche e in particolare di *neuroimaging* sta consentendo di ottenere nuovi dati relativi alla presenza di attività cognitiva residua in diversi casi di persone diagnosticate in SV persistente. La comunità scientifica sta inoltre concentrando le sue energie per elaborare e validare strumenti che abbiano una provata capacità diagnostica discriminativa. Gli sforzi che si stanno mettendo in atto per una maggiore precisione diagnostica possono portare maggior chiarezza sui dati epidemiologici del fenomeno e si potranno così avere maggiori elementi che chiariscano la complessa realtà di queste persone.

### **2.2 Percorsi di presa in carico: dalle proposte alla realtà**

Il documento prodotto dalla Commissione tecnico scientifica sugli SV istituita con D.M. nel 2005, aveva proposto un modello organizzativo e gestionale integrato per l'accoglienza delle persone in SV che si suddivideva in tre fasi principali: la fase delle acuzie, la fase riabilitativa e la fase della cronicità. Nella prima "*...il gold standard* dell'assistenza ai pazienti in coma dovrebbe

infatti prevedere, dopo il periodo trascorso in reparti di Rianimazione (meglio di Neuroranimazione), il rapido passaggio ad aree semintensive per pazienti in coma, caratterizzate dalla capacità di affrontare i problemi di un paziente neurologico ancora instabile". A stabilizzazione ottenuta e a seconda delle condizioni cliniche, inizierebbe la seconda fase che prevede che il paziente possa essere accolto o nelle Unità per Gravi Cerebrolesioni (UGC), garantendogli comunque percorsi riabilitativi diversificati, o, alternativamente in reparti di lungodegenza. All'uscita dalle UGC ed a seconda delle condizioni cliniche e della capacità di supporto della famiglia, il paziente (terza fase) potrebbe essere quindi avviato al domicilio (con Assistenza Domiciliare Integrata), ai servizi ambulatoriali, o a Residenze Socio-Sanitarie dedicate". Successivamente alla pubblicazione di questo documento, però, non si è riscontrata l'attivazione di percorsi istituzionali regionali per la gestione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) omogenei sul territorio italiano. Viceversa si è vista la nascita di iniziative locali, attivate da singoli centri convenzionati o IRCCS, con attività focali, dedicate solo ad alcune delle fasi del percorso clinico, nella maggior parte dei casi senza collegamento con l'assistenza sul territorio. Un percorso organizzato a rete integrata di servizi è stato il modello GRACER attivato dalla regione Emilia Romagna. La regione Lombardia ha effettuato un censimento di tutte le persone in SV presenti in tutte le strutture regionali e con questi dati sta ora sviluppando diversi sistemi di organizzazione dei percorsi, incluso il reintegro a domicilio delle persone in SV. Le spiegazioni per la non realizzazione di percorsi specifici è da analizzare alla luce delle diverse criticità ancora esistenti nella maggior parte del territorio italiano. Tra queste si riporta la disomogeneità di criteri diagnostici con conseguente disomogeneità di codifica, la disomogeneità di procedure diagnosticoterapeutiche, la disomogeneità di requisiti minimi strutturali per ogni fase, la disomogeneità del sistema di remunerazione e l'assenza delle diagnosi di SV, Stato Minima Coscienza e "postumi" di GCA nella categoria normativa "Handicap gravi". Molti elementi evidenziano luci ed ombre nel sistema di welfare italiano e mostrano che, spesso, non si riesce a porre "la persona al centro", nonostante buone leggi e buoni sistemi generali organizzativi.

### **3. Una società giusta per tutti, in particolare pari opportunità per coloro che, come nello stato vegetativo, presentano una completa non autosufficienza**

La definizione dei percorsi di assistenza nasce da una riflessione culturale che si fa politica e quindi economica. Il poter considerare lo Stato Vegetativo come un paradigma estremo della disabilità necessita *in primis* una precisazione del concetto stesso di disabilità. L'OMS afferma che parlare di disabilità oggi vuol dire adottare una visione dell'uomo che lo consideri, sin dall'inizio della sua esistenza, una persona dotata tanto di capacità razionali, emotive e affettive, quanto portatrice di concreti bisogni fisici e materiali; una visione, quindi, che adotti completamente e praticamente il modello biopsicosociale alla base della classificazione ICF. Infatti, come riporta Leonardi nella introduzione alla edizione italiana di ICF,.. "soltanto una concezione che comprenda sia le fasi esistenziali della crescita, sia quelle del declino, ci metterà nella condizione di riflettere in modo adeguato su ciò che la società dovrebbe prevedere per garantire la giustizia. Una società giusta non deve ignorare i bisogni di cura: deve elargire le cure necessarie a chi ha bisogno e considerare adeguatamente l'onere che grava sulle persone che provvedono a dispensarla. Ogni teoria della giustizia che intende farsi carico del problema della disuguaglianza ha bisogno di considerare in modo adeguato tutte le condizioni di bisogno, di dipendenza e di cura che caratterizzano la vita di tutti". Nel Libro Bianco sul futuro del modello sociale del Ministero viene esplicitato il ruolo assolto dai sistemi di *welfare* che implica il proteggere e dare sicurezza alle persone "dalla culla alla tomba". Questo significa anche offrire un orizzonte di umanità e dignità, promuovere solidi percorsi di inclusione garantendo a tutti pari opportunità di accesso e organizzare beni e servizi che non si limitino a erogare passivamente tutele e sussidi, di tipo risarcitorio o assistenziale, a chi esce dalla condizione di "soggetto attivo", come le persone in SV. Il Ministero del Lavoro, della

Salute e delle Politiche sociali ha posto sempre maggiore interesse verso la condizione degli SV istituendo dopo la commissione tecnico-scientifica del 2005 una nuova commissione nel 2009, per poter approfondire le caratteristiche della realtà dello SV e degli SMC sul territorio nazionale.

#### 4. Ipotesi di sviluppo

A questo punto nasce però una domanda: come è possibile rispondere a tutti i bisogni dato che non possiamo rispondere ai bisogni di tutti? Il sistema sanitario italiano è considerato dall'OMS uno dei primi al mondo ma, sia l'invecchiamento della popolazione, che il peso delle malattie croniche, incideranno sempre di più sul bilancio del sistema di *welfare*. Come già riportato in precedenza, lo SV non è una malattia ma una condizione che può perdurare anche per molti anni. L'applicazione della nuova legislazione sul federalismo (fiscale ma non solo), le differenze regionali e gli stessi livelli essenziali di assistenza, da assicurare su tutto il territorio nazionale, creeranno un bisogno emergente di strumenti informativi e valutativi in grado di cogliere le asimmetrie tra domanda e offerta di salute, per arrivare ad un loro progressivo allineamento. Sebbene l'interesse verso le persone in SV e le loro famiglie sia andato aumentando in questi anni, ad oggi sono ancora molte le domande, condivisibili con molte altre patologie, a cui serve dare una risposta: dove può dirigersi la ricerca clinica? Quali sono le aree su cui investire, e come, per poter ottenere maggiori informazioni epidemiologiche, sulla prassi clinica e sui dati relativi al funzionamento di queste persone? Inoltre quali sono le posizioni sia culturali che etiche e politiche che l'Italia è chiamata ad intraprendere per rispondere a ciò che chiede la Convenzione ONU per coloro che vivono in SV e per le loro famiglie? Quali sono le posizioni delle associazioni e come intendono agire per suggerire uno sviluppo coerente dei percorsi di presa in carico delle persone in SV su tutto il territorio nazionale? Cosa intendono fare il Governo, le Regioni, i Comuni per garantire una "presa in carico" giusta per tutti e per ognuna di queste persone?

Sono questi i punti che stanno alla base dello sviluppo di nuove prospettive per tutti, dal momento che la cultura della giustizia e del rispetto dei diritti, mentre si risponde ai bisogni, si potrà consolidare in questo Paese solo se sapremo applicarla ai più fragili di questa società partendo dalle persone in SV, intese quindi come paradigma estremo della disabilità.

#### Bibliografia

1. Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali. *Libro bianco sul futuro del modello sociale. La vita buona nella società attiva*. Roma 2009.
2. Report commissione tecnico-scientifica istituita con D.M. 12 settembre 2005.
3. Organizzazione Mondiale della sanità, ICF-CY *La classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità. Versione per bambini e adolescenti*. Edizione italiana, Erickson, Trento 2007.
4. Giacinto JY et al. *The vegetative and Minimally Conscious State: current knowledge and remaining questions*. J. Head Trauma Rehabil. 2005; 20: 30-50.
5. Leonardi M. et al. *The definition of disability: what is in a name?* The Lancet 2006; vol 368, Oct 7: 1219-21.
6. Nussbaum M. *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui e persone*, Ed. il Mulino, Bologna 2002.
7. ONU, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*. Trad. italiana a cura del Ministero della solidarietà sociale. Roma 2007.



## GRUPPO DI LAVORO 7

### Salute mentale e percorsi di inclusione

*Alessandro Meluzzi*, psichiatra – Cooperativa sociale Agape Madre dell'Accoglienza a.r.l. –  
ONLUS

#### Premessa

La Convenzione ONU sottolinea come la risposta ai bisogni diffusi di salute debba essere incentrata sulla dignità e libertà della persona. Tali concetti sono entrati nella prassi della salute mentale italiana fin dalle lotte anti-istituzionali per la chiusura del residuo manicomiale e l'applicazione della Legge 180 fino al progetto obiettivo sulla salute mentale, che rappresenta tuttora il quadro di riferimento unificante in tutto il territorio nazionale, pur variegato e disomogeneo.

#### 1. Stato dell'arte e presentazione delle principali criticità esistenti

##### 1.1 Antiche e nuove cronicità e patologie emergenti

La psichiatria come disciplina e corpus operativo ha abbandonato le spire dell'istituzione manicomiale. Basaglia ha avviato una sacrosanta lotta anti-istituzionale, anti-manicomiale, anti-segregativa, talvolta anche anti-psichiatrica. In questa fase stimolante e salutare, pur se talvolta screziata da qualche ideologismo e neo-burocratismo, si è innestata la necessità di rispondere progressivamente a sfide complesse legate alla presenza di antiche e nuove cronicità, come quelle correlate a patologie emergenti e ancora poco esplorate: si vedano i disturbi dell'umore, i disturbi alimentari, le nuove dipendenze e i disturbi di personalità.

Questa nuova richiesta ha imposto nuovi servizi di salute mentale territoriale e ha aperto sfide cliniche e scientifiche molto interessanti, che ricevono risposte variegata, differenti nelle diverse zone del paese e anche all'interno delle realtà territoriali: come se dinanzi a una certa emergenza clinica si avanzasse una risposta personale di gruppi o di *équipes*, invece che seguire le logiche di una pianificazione territoriale stratificata, strutturata e standardizzata.

##### 1.2 Appropriatezza, buone pratiche e disomogeneità territoriale delle risposte

Disomogenea è anche stata la creazione di strutture intermedie di tipo diurno o residenziale per rispondere al bisogno di creare uno spazio-tempo specializzato per l'accoglienza e il contenimento della sofferenza mentale. Anche la creazione di una rete di buone pratiche per il reinserimento sociale e lavorativo è stato spesso affidato all'iniziativa volenterosa e volontaristica di gruppi di lavoro non sempre efficaci ed efficienti. Certo, la definizione di "appropriatezza", di "buone pratiche" e di corretto "rapporto costi-rischi-benefici", molto difficile in ambiti della medicina o anche dell'assistenza sociale, è particolarmente scoscesa nei servizi di salute mentale, considerata sia la diacronicità evolutiva di molti sintomi, sia l'inevitabile rischio che la classificazione nosografica e l'inserimento all'interno di un percorso riabilitativo funzionino come un fattore di profezia autoreferenziale e di cronicizzazione para- o sub-istituzionalizzante, nonché di stigma sociale. A maggior ragione se, come pare, il mondo della salute mentale non è riuscito ad avere una pregnanza comunicativa abbastanza forte da spezzare quei meccanismi di esclusione e di stigmatizzazione che spesso vanificano la possibilità di realizzare servizi territoriali adeguatamente funzionanti, soprattutto quando si

tratti di offrire i diritti di una civile abitazione e di un lavoro a soggetti deboli con connotazione psichiatrica.

### **1.3 Contorni, confini e contiguità semantiche operative della salute mentale**

La psichiatria ha poi dovuto definire il suo status semantico, oltre che operativo, in complementarità e in opposizione con altre aree del sapere che andavano via via evolvendo in territori concettuali contigui. Un certo tumultuoso sviluppo delle neuroscienze e della psicofarmacologia, oltre che fornire un indiscutibile apparato terapeutico efficace ma non onnipotente e onnicomprensivo, ha spesso dato l'illusione che la psichiatria potesse diventare una specialità medica come le altre, con appendici psico-socio-riabilitative e assistenziali a supporto di una terapia primaria prevalentemente neurobiologica. La psichiatria si deve certo avvalere delle neuroscienze, così come dell'approccio psicologico-psicoterapeutico, per fronteggiare la multifattorialità delle cause del disturbo psichico e l'ineludibile complessità dell'umano per offrire una risposta che necessita di un'orchestra di professionalità, di saperi e di saper fare. Quando l'orchestra è diventata monocorde i risultati si sono rivelati sempre parziali e inadeguati.

Di particolare attualità è la multiproblematicità critica di alcuni soggetti, ad esempio portatori di disabilità intellettiva media o lieve e contemporaneamente di disturbi psichiatrici conclamati che la nosografia classica avrebbe chiamato psicosi d'innesto; oppure soggetti con dipendenza singola o multipla da sostanze e disturbi borderline che transitano da esperienze giudiziarie a strutture riabilitative per la tossicodipendenza.

## **2. Multiproblematicità e porte di accesso ai sistemi di welfare: inclusioni ed esclusioni**

Si tratta di una marginalità multipla che rende complesso e delicato non solo il percorso di cura, contenimento e riabilitazione, ma anche la pianificazione sanitaria della spesa pubblica. Infatti, quale specifico dipartimento si farà carico di un certo percorso di cura, dei suoi costi e responsabilità? Siamo nelle mani del caso. Il soggetto è classificato come disabile intellettivo se entra dalla porta di valutazione di un handicap: per la diagnosi sarà a carico di un servizio di neurologia o di psicologia clinica e per la presa in carico al circuito assistenziale afferenti agli enti gestori competenti di pertinenza comunale o intercomunale (si può facilmente immaginare come in tutto questo sia cruciale l'integrazione e l'armonizzazione tra spesa e programmazione sanitaria e socio-assistenziale. Le scissioni sono a tutto svantaggio degli utenti e anche degli operatori, ed in generale a svantaggio dell'appropriatezza dell'intervento nel suo divenire evolutivo.) Lo stesso soggetto sarà classificato come psichiatrico se il suo primo contatto con il welfare è passato attraverso un servizio di diagnosi e cura di un centro di salute mentale; sarà considerato tossicodipendente se la porta d'accesso è stato il mondo dei S.E.R.T. o delle algologie; e infine sarà considerato un problema principalmente giudiziario se il percorso assistenziale è avvenuto in alternativa alla detenzione in ospedale psichiatrico giudiziario o al carcere.

Questa multifattorialità declamata non diventa però, ahimé, un fattore d'inclusione, ma spesso il motore motivazionale di un ping-pong *ad excludendum* che spinge talvolta i servizi a respingere un soggetto considerandolo più idoneamente afferibile ad altre strutture: così capita che un soggetto "non possa" essere considerato psichiatrico in quanto tossicodipendente, o "non possa" essere considerato dipendente in quanto disabile, e così via. Questo modus operandi, legato anche alla ristrettezza dei budget di cura, qualche volta trova una sua risposta funzionale con la dilatazione di criteri nosografici come quelli della "doppia diagnosi" o come quello della "disabilità mentale complicata": in ogni caso si tratta di portare un servizio di cura sempre individualizzato e innervato di tutte le professionalità necessarie alla sua gestione.

## **3. Ipotesi di sviluppo**

### 3.1 Dal *Welfare State* alla *Welfare Community*

In questo senso, nuove sfide e sollecitazioni sono emerse da mondi contigui a quello dei servizi pubblici di psichiatria per esempio dalle associazioni di utenti che hanno costituito gruppi di *self-help* e di controllo di qualità molto utili per il funzionamento di buone pratiche. Così come l'associazionismo delle famiglie che ha fornito spesso risposte, e non solo domande, alle esigenze di contenimento e di cura dei propri cari: ora sul piano puramente rivendicativo, ora sul piano di una collaborazione costruttiva con i servizi di sussidiarietà sociale. Da segnalarsi in questo ambito come esperienze-pilota molto qualificate e qualificanti i percorsi di affidamento etero familiare di soggetti deboli, portatori di sofferenza mentale in fase acuta o post-acuta. Le nuove esperienze di inclusione e di *empowerment* nel godimento dei pieni diritti di cittadinanza si realizzano anche e soprattutto nelle esperienze di avvio al lavoro in cooperative sociali di tipo B, con committenze pubbliche e private. Tali esperienze, assai più del percorso tradizionale e assistenzialistico della borsa lavoro a termine o tirocinio di formazione al lavoro che, se non struttura un inserimento reale nella produttività sociale, rischia di lasciare dietro di sé un deserto di speranze e di relazioni. Proprio per questo, un corretto welfare di comunità si ancora specificamente alle risorse e alle reti che le specificità del territorio e delle reti di cittadinanza locale e di tessuto produttivo ed imprenditoriale offrono anche per garantire, non soltanto la percezione emozionale ed affettiva dell'inclusione, ma anche una stabilizzazione in "veri" e non finti lavori. Discorso analogo vale per la domiciliarità in cui una casa e una convivenza, per quanto adeguatamente supportata e, se necessario guidata è meglio di strutture residenziali comunitarie, spesso troppo numerose e segreganti, soprattutto sul piano simbolico ed esistenziale.

### 3.2 Confini e ambiti della salute mentale e settori assistenziali contigui

Particolare rilievo assume infine la struttura di confine con i nuovi servizi di neuropsichiatria infantile e in generale di psichiatria dell'adolescenza. Per sua natura, l'adolescenza rappresenta un territorio a rischio per le emozioni e i comportamenti. La dinamicità evolutiva dell'esistenza, l'incertezza nelle relazioni di identificazione genitoriale e il bisogno di essere accettati tra "pari" è stimolo, ma a volte anche nodo problematico.

La dilatazione, forse *abnorme*, della diagnosi di disturbo borderline di personalità, con o senza comportamenti di dipendenza, crea una popolazione sempre più vasta di adolescenti a rischio con famiglie in *distress* emotivo (talvolta anche provenienti da esperienze di recente immigrazione o di adozione), particolarmente vulnerabili sul piano comportamentale e precocemente psichiatrizzati a causa di incerte relazioni di attaccamento genitoriale in una società che vive la crisi della famiglia e della coppia proprio nei momenti più delicati dello sviluppo psico-affettivo dei figli.

In questo territorio di confine comportamenti auto- ed eteroaggressivi e la rottura con il mondo familiare di appartenenza richiedono l'intervento di supporto alla famiglia e spesso l'inserimento in strutture di tipo comunitario di incerta classificabilità tra l'educativo e il terapeutico. Gli esiti peggiori di questi percorsi vanno incontro all'inserimento psichiatrico oppure riabilitativo delle tossicodipendenze in cui il passaggio intermedio dei diciotto anni rappresenta un nodo critico urgente e stringente. Altro territorio di confine operativo e temporale è quello che riguarda la crescente importanza dello spazio della psicogeriatrica, reso ancora più cogente dal progressivo invecchiamento della popolazione e dall'incremento dell'incidenza e prevalenza di disturbi cognitivi e timici nella terza età. Lo spazio è l'importanza di tali ambiti e ovviamente ampia anche nelle strutture, come le residenze sanitarie assistenziali per anziani ed in generale nella residenzialità per la terza età, in cui anche le specificità psichiatriche della malattia di Alzheimer e del suo corretto trattamento,

impongono nuovi orizzonti sul piano della gestione dei casi e della formazione professionale di tutti gli operatori dell'équipe.

### **3.3 Sussidiarietà e integrazione sociale pubblico-privato**

Pertanto sono da attivare tutte le risorse pubbliche, del privato sociale, di volontariato come fattore salutare di transizione da un welfare state - presunto onnipotente e onnicomprensivo - verso una *welfare community* sensibile, flessibile, intelligente, capace di integrare in rete tutte le risorse disponibili nel superamento di un'antica distinzione tutta italiana in cui è pubblico solo ciò che è di diretta gestione dello stato. Forse è più utile e corretto pensare che sia pubblico tutto quel che risponde all'esigenza pubblica, superando l'illusione di una pianificabilità a priori di domande-esigenze e risposte pubbliche, collettive e solidali che sono in rapidissimo e imprevedibile divenire. Nel presupposto che la centralità della persona umana e della sua irrinunciabile autodeterminazione e non esclusione da una dimensione di relazione di comunità è il presupposto di qualsiasi etica ed umanizzazione dell'assistenza e della cura, in una prospettiva di sussidiarietà che avvicini creativamente sempre di più la risposta ai bisogni e la sua pianificazione ai luoghi e ai soggetti che liberamente la esprimono. Tendendo invece che all'ipernormativizzazione dirigitica e burocratica, che privilegia le strutture rispetto alle persone, ad un progressivo accreditamento di percorsi e progetti individualizzati di cura, di risocializzazione e di inclusione, monitorati nel tempo e negli esiti.