



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 DISABILITA' 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) Recepire 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.

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.I.S. (Lingua dei Segni Italiana)

Sottotitolazione

È previsto il servizio di sottotitolazione

Segreteria congressuale

Orari apertura: 2 ottobre 2009 8.00 - 19.00
3 ottobre 2009 8.00 - 15.00

Audiovisivi

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 Slides 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

Ai partecipanti sarà consentito accedere gratuitamente al Museo Egizio ed al Palazzo Madama.

Prenotazioni alberghiere

Grandi Alloggiamenti - Corso Bramante 58/9, 10126 Torino
Tel. 011.2446911 - Fax 011.2446900

Segreteria Organizzativa



Centro Congressi Internazionale
Corso Bramante 58/9 - 10127 Torino
Tel. 011.2446911 Fax 011.2446900

www.congressiinternazionale.com - info@congressiinternazionale.com



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITÀ



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

Programma



Associazione per gli Affari Sociali

Il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

in collaborazione con la

Città di Torino

organizza la terza Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità per rinnovare un importante appuntamento di riflessione e confronto tra le istituzioni, il mondo delle associazioni e la società civile durante il quale verificare l'efficacia delle politiche di inclusione e sostegno alle persone con disabilità e alle loro famiglie.

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.

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.

Sabato 3 ottobre 2009

09.00 SESSIONE PLENARIA

Restituzione dei lavori dei Gruppi

Relazionano i *rapporteur* dei Gruppi
Presiede e coordina
Raffaele 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 discutono:

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

13.30 Conclusioni

Sen. Maurizio Sacconi
Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali

Apertivo di saluto

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
Mercedes Bresso
Presidente della Regione Piemonte

10.15 *Presiede*
Mario Melazzini
Presidente Nazionale AISLA

Relazione introduttiva

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

10.45 Lectio magistralis

Maria Rita Saulle
Giudice Costituzionale
Nuovi scenari a seguito della Convenzione ONU

11.15 Interventi

Laura Carpinì
Direzione Generale Cooperazione Politica Multilaterale e Diritti Umani - Ministero degli affari esteri
Alexander Vlachychenko
Direttore Generale per la Coesione Sociale - Consiglio d'Europa
Rappresentante della Commissione europea
Donata Pagetti Vivanti
Vice Presidente European Disability Forum (EDF)
Tommaso Daniele
Presidente Forum Italiano Disabilità (FID)

12.30 Presentazione dei Gruppi di lavoro

Saluto dei coordinatori e insediamento dei Gruppi

13.00 Pranzo

14.00 Inizio dei lavori dei Gruppi

GRUPPI DI LAVORO

Con la collaborazione scientifica dell'Istituto per gli Affari Sociali

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

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

Gruppo 2 – Sala Arancione (Università di Torino)

L'Inclusione nella società attiva
Presidenza: Lorenzo Malgola - Segreteria Tecnica del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali
Relazione introduttiva: Luca Insabato - Esperto mercato del lavoro
Rapporteur: Sandro Giovannelli - Direttore Generale ANMIL
Intervengono:
■ Silvia Bruzzone - Esperta AISM
■ Mario Conclave - Italelavoro
■ 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 Belletti - Presidente Forum delle Famiglie
■ Regione Lazio
■ Esperienze associative e territoriali

Gruppo 4 – Sala Verde (Torino Esposizioni)

Multidiscriminazione: persone con disabilità, donne e minori
Presidenza: Simonetta Matrone - 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, Roberta Amadeo - Presidente AISM
Intervengono:
■ Luigi D'Alonzo - Università Cattolica di Milano, Presidente SIPeS
■ Emilio Napolitano - Presidente DFT Italia
■ Regione Emilia-Romagna
■ Esperienze associative e territoriali

Gruppo 5 – Sala Grigia (Università di Torino)

Ambiente, accessibilità, nuove tecnologie
Presidenza: Michele Maglio - Regione del Veneto
Relazione introduttiva: Isabella Menichini - Direttore Generale IAS
Rapporteur: Ida Collu - Presidente Nazionale ENS
Intervengono:
■ Benedetta Rivetti - D.I.T., Presidenza del Consiglio dei Ministri
■ Sophie Corbetta - Architetto
■ Paola Bucciarelli - Architetto
■ Regione Sardegna
■ Esperienze associative e territoriali

Gruppo 6 – Sala Rossa (Torino Esposizioni)

Gli stati vegetativi come paradigma delle disabilità estreme
Presidenza: Romolo de Camillis - Gabinetto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali
Relazione introduttiva: Matilde Leonardi - Istituto Carlo Besta, Milano
Rapporteur: Giampiero Griffo - Vice Presidente FISH
Intervengono:
■ Assuntina Morresi - Università di Perugia
■ Rita Formisano - Fondazione Santa Lucia
■ Regione Lombardia
■ Esperienze associative e territoriali

Gruppo 7 – Sala Blu (Università di Torino)

Salute mentale e percorsi di inclusione
Presidenza: Guido Ditta - Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali
Relazione introduttiva: Alessandro Meluzzi - Psichiatra, Agape Madre dell'Accoglienza ONLUS
Rapporteur: Antonio Oddati - Regione Campania
Intervengono:
■ Caterina Corbascio - Referente salute mentale Regione Piemonte
■ Maria Grazia Bertalloni - Presidente Rete Toscana Utenti Salute Mentale
■ Esperienze associative e territoriali

17.00 Pausa caffè

17.30 Ripresa dei lavori dei Gruppi

20.00 Conclusione dei lavori dei Gruppi

Buffet

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

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 contemporanee declinazioni 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
- enfattizzazione 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 separazione 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).