

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”.⁸

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)⁹ 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 1980¹⁰ ma piuttosto un sistema di influenze reciproche.

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

⁸ 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

⁹ WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva 2001

¹⁰ 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 convenzioni¹¹ 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"¹²) 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,

¹¹ 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);

¹² 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 disuguaglianze, 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: