



La rosa blu

Convenzione Onu
sui Diritti delle Persone
con Disabilità

Pari Opportunità
e Non Discriminazione

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ



Anno XIV N. 3 Dicembre - 2006

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art.1 comma, 2 DCB BRESCIA
IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE BRESCIA - PER LA RESTITUZIONE AL MITTENTE PREVIO ADEBITO

La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ

Anno XIV N. 3 - Dicembre 2006

Direttore Editoriale
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Comitato Editoriale
- Elisa Barazzutti
- Emanuela Bertini
- Maurizio Cadonna
- Angelo Cerracchio
- Marco Faini
- Michele Imperiali
- Lilia Manganaro
- Laura Mazzone
- Ivo Manavella
- Maria Villa Allegri

Redazione
- Roberta Speziale (Responsabile)
- Gaia Pugliesi

Hanno collaborato a questo numero
Gianfranco de Robertis, Leopoldo Ferrè,
Saverio Fusilli, Giampiero Griffò, Ottaviano
Lorenzoni, Ivo Manavella, Marina Mancin,
Salvatore Nocera, Paola Rallo, Maria Rita
Saulle, Simona Rapicavoli, Andrea Vairani

Grafica e impaginazione
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa
Editrice Vannini srl - Gussago (BS)
Dicembre 2006

SOMMARIO

*Editoriale - Le politiche di sostegno alla famiglia:
ciò che occorre fare e ciò che occorre evitare* pag. 3
Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas Onlus

*Il lungo cammino dei diritti
delle persone con disabilità* pag. 5
Maria Rita Saulle

*La Convenzione Onu sui diritti
delle persone con disabilità* pag. 7
Giampiero Griffò

2007: anno europeo delle pari opportunità pag. 10
Roberta Speziale

*A Manfredonia la Nona Sessione del Tribunale
per i Diritti delle Persone con Disabilità* pag. 11
Saverio Fusilli

*Per quale ragione una giovane famiglia
dovrebbe bussare alla porta Anffas?* pag. 13
Michele Imperiali

Testimonianze pag. 15
Luisa Bosisio Fazzi

L'angolo delle novità pag. 16
Ivo Manavella, Redazione

Il S.A.I.? Risponde pag. 17
Ufficio Stampa, Comunicazione e S.A.I.? Anffas Onlus

*La scuola dei diritti - III^a Lezione
Alcuni aggiornamenti* pag. 20
Marco Faini, Simona Rapicavoli, Andrea Vairani

La scuola cambia pag. 23
Lilia Manganaro, Marina Mancin, Ottaviano Lorenzoni

Ma la scuola può delegare tutto al sostegno? pag. 25
Salvatore Nocera

Il Progetto Navigabile pag. 27
Leopoldo Ferré

*Completamente rinnovato il portale associativo
www.anffas.net* pag. 30
Redazione portale Anffas Onlus - www.anffas.net

*INSERTO - Pareri e casi - Tribunale per i Diritti
delle Persone con Disabilità - Nona Sessione* pag. I-XVI

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITÀ
INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE  **Anffas** ONLUS
OGNI PERSONA CON DISABILITÀ È NOSTRO FIGLIO

Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64
Iscritta al registro nazionale delle
Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04
Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA
Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383
e-mail nazionale@anffas.net
www.anffas.net



Le politiche di sostegno alla famiglia: ciò che occorre fare e ciò che occorre evitare

Roberto Speziale - Presidente Nazionale Anffas Onlus

Nello scorso numero de "La Rosa Blu" (n. 2 - Luglio 2006) abbiamo raccolto le opinioni del Ministro Rosy Bindi relativamente alle politiche di sostegno alla famiglia.

Occorre insistere su questo argomento, fondamentale per noi, Associazione di famiglie di persone con disabilità, ma prima di tutto famiglie, come tutte le altre. Occorre insistere perché siamo fortemente convinti che per la famiglia si debba fare di più, molto di più, e perché ci preoccupano, da sempre, ragionamenti e pensieri che "lisciano" le belle qualità della famiglia, con il rischio di ritrovarla più in difficoltà di prima, magari dotata di un "buono" o di qualche sconto fiscale in più, ma con grossi problemi di cura e assistenza per il proprio congiunto con disabilità, con redditi non in grado di reggere gli aumenti del costo della vita, con un sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari non all'altezza dei bisogni, con una legislazione sul lavoro inadeguata, con una politica previdenziale che non ne riconosce il "lavoro", e via di questo passo.

Insistere vuol dire allora continuare a parlare delle politiche familiari. Lo facciamo con un editoriale che riprende alcune considerazioni generali sul ruolo della famiglia in Italia oggi, e facendo qualche osservazione sul documento predisposto dallo stesso Ministro Bindi lo scorso mese di luglio, presentato alla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, ed in parte ripreso nel disegno di legge finanziaria per il 2007. Attualità, quindi, eccome.

Ciò che occorre fare:

- Produrre il massimo sforzo per collocare il tema dei diritti della famiglia in una cornice che rispetti, fino in fondo, il dettato costituzionale, abbandonando quegli aspetti, più di carattere ideologico e culturale, che da tempo caratterizzano il dibattito sul ruolo sociale della famiglia italiana; un dibattito di fatto sinora incapace di definire mete e percorsi in grado di orientare lo sviluppo del Paese in modo che esso risulti concretamente vicino alle esigenze delle persone e delle famiglie;

- *Partire dai diritti e pensare la famiglia come un "bene" verso il quale il sistema Paese è disponibile a investire con risorse finanziarie, con una nuova politica fiscale, con una nuova organizzazione dei servizi e delle città, con nuove tipologie di produzione e lavoro*" (dal documento del Ministro Bindi - 18 luglio 2006);
- Operare una chiara "scelta di campo" rispetto al fatto che occorre assegnare alla Repubblica (Comuni, Province, Regioni e Stato) il compito di valorizzare e sostenere la famiglia;
- Puntare decisamente al ruolo della "mano pubblica" nella gestione dei processi di "presa in carico" dei diritti della famiglia;
- Emanare i livelli essenziali di assistenza, garantire che le politiche siano fortemente integrate (e non solo coordinate) tra loro, incentivare e sviluppare i servizi da sempre più vicini alle famiglie (come i consultori);
- Riconoscere e valorizzare il ruolo di cura e assistenza da parte delle famiglie nei confronti di propri parenti non autosufficienti;
- Garantire il coinvolgimento delle famiglie (tramite le loro organizzazioni) quale elemento imprescindibile per costruire politiche efficaci; aspetto questo che per il nostro movimento assume da sempre un significato decisivo in ordine al metodo ed al merito con cui le politiche vengono definite e attuate.



Occorre, quindi, ripristinare un linguaggio assai diverso da quello che abbiamo letto nel Libro Bianco sul Welfare (di fatto il primo e unico documento di pianificazione delle politiche di welfare prodotto dal Governo precedente), a suo tempo da noi non pienamente condiviso soprattutto per il timore che, in realtà, l'unico scenario che apparisse come concreto era sì un'attenzione verso le famiglie, concepite però come "opera-

trici del proprio benessere”; un modo per dire alle famiglie italiane: pagherete (forse) meno tasse, avrete buoni e voucher per gestire i carichi di cura e assistenza dei figli e delle persone non autosufficienti, avrete politiche dei servizi che vi metteranno nella condizione di scegliere da voi da chi farvi assistere, e via di questo passo. Un documento che anche laddove annunciava provvedimenti interessanti e necessari (LIVEAS e fondo per la non autosufficienza) non ha saputo attivare alcun processo concreto di definizione degli stessi.

Ciò che occorre evitare:

Per dirla con uno slogan, diremmo al Governo Prodi “non perdere tempo!”.

Siamo ormai a quasi sei mesi di vita della nuova Legislatura, siamo alla vigilia della prima Legge Finanziaria del nuovo Governo, e, pur nella consapevolezza seria e matura delle difficoltà del Paese (l’economia debole, il lavoro che manca, i salari che non riescono a garantire “la fine del mese”, ecc.) siamo convinti che il Governo ha davanti a sé non solo un compito difficile, ma una grande occasione: pensare alle politiche sociali non in termini di spesa (e quindi dire che i servizi sociali costano troppo), ma, all’opposto, pensare che investire nelle politiche sociali (e quindi spendere di più, molto di più per sostenere le famiglie) sia un investimento sul futuro. E qui nascono alcune perplessità che riguardano, come si diceva, l’operato del Governo in questi primi sei mesi di legislatura:

– Riguardo ai Livelli Essenziali di Assistenza (e cioè: quali servizi, prestazioni e interventi so-

ciali garantire ai cittadini) registriamo a tutt’oggi, nuovamente, il nulla di fatto;

- Riguardo alla necessità che le politiche siano integrate tra loro, e che quindi vi sia una politica di qualità rivolta ai diritti delle persone con disabilità, registriamo a tutt’oggi un nulla di fatto (con la FISH, ai primi di luglio, abbiamo presentato al Ministro della Solidarietà Sociale, l’On. Paolo Ferrero, una precisa proposta, da lui condivisa, per fare quello che la Legge 104 del 1992 dice di fare da 14 anni: coordinare le politiche);
- Riguardo al coinvolgimento delle Associazioni occorre dire che nessuna Associazione di famiglie di persone con disabilità è stata finora consultata o coinvolta dal Ministro in materia di definizione delle politiche per la famiglia, né ci pare siano state organizzate circostanze nelle quali siano state chiamate a raccolta le Associazioni di rappresentanza delle famiglie.

In sintesi, Anffas ribadisce la propria sincera attenzione al programma dell’attuale maggioranza che, anche sulla base del documento presentato in commissione dal Ministro Bindi, appare intenzionata a proporre novità interessanti e positive.

Proprio per questo però Anffas ribadisce qui le proprie perplessità rispetto a questa prima fase della Legislatura, perplessità che continuiamo a pensare non possano essere giustificate dalle difficoltà generali del Paese, convinti del fatto che considerare le politiche di welfare come politiche utili e funzionali alla realizzazione dello sviluppo del Paese sia la vera svolta di cui oggi si sente fortemente la necessità.



Come ricevere



La rosa blu

Per ricevere gratuitamente “La Rosa Blu” è sufficiente contattare la **segreteria di redazione** (Via E. Gianturco, 1 – 00196 Roma
Tel. 06/3611524 int. 13; Fax. 06/3212383
e-mail larosablu@anffas.net)

specificando i vostri esatti recapiti, oppure compilare l’apposito form sul sito internet Anffas Onlus www.anffas.net, nella sezione “Pubblicazioni Anffas Nazionale”.



Il lungo cammino dei diritti delle persone con disabilità

La rosa blu

Prof.ssa Maria Rita Saulle – Giudice della Corte Costituzionale

Il lungo cammino dei diritti
delle persone con disabilità

La rosa blu

L'adozione, da parte dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, di un testo di convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità rappresenta la conclusione di un lungo cammino volto alla riaffermazione, avvenuta anche nel corso della Conferenza di Vienna delle Nazioni Unite sui diritti umani del 25 giugno 1993, del principio della «universalità, indivisibilità, interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani». Questo testo, redatto da un Comitato *ad hoc* istituito appunto per preparare il progetto di una convenzione internazionale onnicomprensiva sulla protezione e promozione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità, che ha concluso i suoi lavori nel corso della sua ottava sessione tenutasi a New York dal 14 al 25 agosto 2006, sarà aperto alla ratifica e all'adesione degli Stati successivamente all'approvazione da parte dell'Assemblea Generale.

Prima di fare qualche breve cenno sul contenuto di questo progetto che, secondo l'art. 45, entrerà in vigore trenta giorni dopo il deposito del ventesimo strumento di ratifica o di adesione, e che risulta corredato da un Protocollo Opzionale (sulla falsariga di altri atti internazionali in materia di diritti umani), diretto a prevedere un sistema di controllo, vale la pena di ricordare, sia pure brevemente, che l'idea di una convenzione mondiale diretta ad affermare i diritti delle persone con disabilità, fornita di efficacia vincolante, cioè obbligatoria per gli Stati, va riconosciuta in primo luogo all'Italia.

Spero che i lettori scuseranno i pochi riferimenti personali che seguiranno, finalizzati solo a rivendicare all'Italia un ruolo assolutamente positivo.

I miei ricordi mi conducono all'ormai lontano 1987, allorché il governo italiano, che in quell'epoca mi utilizzava come negoziatore per la Convenzione sui diritti del bambino (i negoziati si conclusero nel 1989), mi inviò ad una riunione delle Nazioni Unite a Bled, presso Lubiana, allora jugoslava, proponendomi di lanciare una proposta "nuova" in materia di diritti umani che garantisse un'attenzione verso l'Italia da parte degli altri Stati. Fatta una rapida ricognizione nella materia e constatato che ormai esistevano o stavano per esistere molti atti vincolanti sulle donne, i minori, i migranti ecc., proposi di "lanciare" una convenzione relativa alle persone con disabilità che, sul piano della politica internazionale ancora caratterizzata dalla "guerra fredda", potesse catalizzare l'attenzione degli Stati appartenenti ai due Blocchi per l'alto "carattere umanitario". La proposta fu approvata dal Ministero degli Affari Esteri italiano che mi autorizzò a renderla pubblica in sede ONU e, una volta che ciò avvenne, mi incaricò di predisporre, in qualità di coordinatore, con i funzionari dei vari ministeri interessati, un progetto di convenzione da depositare alle Nazioni Unite. Il successo ottenuto inizialmente si attenuò di fronte alle perplessità manifestate dagli Stati, specie i più poveri, timorosi di non essere in grado di garantire alle persone con disabilità, per ragioni finanziarie, l'eserci-

zio concreto dei diritti in materia di istruzione, salute e lavoro. Si ripiegò su un atto internazionale non obbligatorio, come le "Norme standard sulle pari opportunità delle persone con disabilità", approvate a New York il 20 dicembre 1993, ai cui negoziati fui nuovamente inviata in rappresentanza dell'Italia. Durante quei negoziati feci due richieste che furono esaudite, sia pure con qualche difficoltà: 1) che al punto 9 si chiarisse che "una bozza di convenzione è stata predisposta dall'Italia e presentata all'Assemblea Generale nel corso della quarantaduesima sessione" (cioè nel 1987 e tuttora disponibile presso la rappresentanza italiana delle Nazioni Unite); 2) che al punto 14 si insistesse sul valore di consuetudine internazionale che le norme standard avrebbero potuto acquistare se osservate da tutti gli Stati, come precisato dalla sottoscritta nel corso di uno degli incontri preparatori (Helsinki 1990), al quale avevo partecipato.

Quanto al contenuto della Convenzione, esso è assai vasto e complesso e richiederebbe una maggiore attenzione di quanto non possa essere dedicata in questa sede.

Ci si limiterà a segnalare, tra gli altri, gli articoli sull'uguaglianza e non-discriminazione; sulle donne ed i bambini disabili (artt. 5 - 7); sull'accessi-

bilità (art. 9); sul diritto alla vita (art. 10); sull'uguaglianza di fronte alla legge (art. 12) e l'accesso alla giustizia (art. 13); sull'integrità della persona (art. 17); sulla vita indipendente e sulla possibile inclusione nella comunità (art. 19); sull'istruzione (art. 24); sulla salute (art. 25) e sulla riabilitazione (art. 26); sul lavoro (art. 27); sull'adeguato standard di vita e protezione sociale (art. 28); sulla partecipazione alla vita pubblica e politica (art. 29), alla vita culturale, al tempo libero e allo sport (art. 30).

Il sistema di monitoraggio è assicurato a livello internazionale da un Comitato per i Diritti delle persone con Disabilità che potrà consistere di diciotto membri nel periodo in cui la Convenzione giungerà a pieno regime.

Vale la pena di concludere osservando che il presente progetto, ove abbia acquistato valore definitivo, nel modo sopra precisato, va ad integrarsi con gli altri atti internazionali concernenti i diritti umani, già esistenti, che sono applicabili ovviamente alle persone con disabilità; esso ha lo scopo di evidenziare la particolare situazione delle persone con disabilità (e della disabilità in genere) al fine di fornire loro maggiore tutela migliorandone le condizioni di vita in qualunque parte del mondo.



Maria Rita Saulle, è Giudice presso la Corte Costituzionale e professore ordinario di Diritto internazionale nell'Università di Roma "La Sapienza" dove ha diretto anche il Master in "Tutela internazionale dei diritti umani fondamentali" presso la Facoltà di Scienze Politiche.

È stato il primo coordinatore nazionale del dottorato di ricerca in "Ordine internazionale e diritti umani".

È autrice di varie monografie riguardanti il campo del diritto internazionale pubblico e privato, dell'organizzazione internazionale e del diritto comunitario, nonché di alcuni corsi universitari, di raccolte di documenti e di numerosissimi articoli e saggi. Ha partecipato per conto del governo italiano a varie conferenze internazionali ed ha negoziato, rappresentando l'Italia, alle Nazioni Unite, fra l'altro, la Convenzione per i diritti del

bambino e le norme standard sulle pari opportunità dei disabili.

Ha fatto parte inoltre della delegazione italiana alla Conferenza Mondiale dell'Onu sui diritti umani, 1993 ed alla Conferenza di Roma, 1998, per l'istituzione di una Corte penale internazionale.

Viene consultata, in qualità di "esperta", dalle Nazioni Unite, dal Consiglio d'Europa e dalla Comunità Europea su questioni giuridiche di particolare rilievo; è stata Presidente del Comitato "Comunicazione" della Commissione Nazionale UNESCO, dove ha presieduto anche il Comitato "Diritti umani"; è stata componente del Comitato interministeriale per i diritti umani. Alcuni suoi libri sono stati pubblicati negli Stati Uniti.

Primo Presidente della Commissione, prevista dall'Annesso 7 degli Accordi di Dayton, per i reclami sui beni immobili dei rifugiati in Bosnia Erzegovina, è stata insignita della "menzione speciale" nel premio internazionale Galan Sarmento, 1997, per i diritti umani e la democrazia.

È stata eletta nel 2003 Presidente della Sezione Italiana dell'AWR (Associazione mondiale per lo studio del problema dei rifugiati).

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

La rosa blu

Giampiero Griffo - membro del Consiglio mondiale di Disabled Peoples' International (DPI)

Convenzione Onu

La rosa blu

Quello che è successo a New York la sera del 25 agosto scorso quando il presidente del Comitato ad hoc delle Nazioni Unite, nominato dall'Assemblea Generale, alla presenza di 800 rappresentanti della società civile e 140 delegazioni di governo, ha concluso i lavori dell'ottava sessione dichiarando approvata la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità è un evento storico, la cui portata sarà possibile valutare solo nei prossimi decenni. Possiamo provare a descrivere l'impatto della Convenzione partendo con alcuni frasi/slogan che hanno trovato puntuale riscontro nei 50 articoli del testo. Dall'incapacità alla discriminazione; da cittadini invisibili a persone titolari di diritti umani; dalle politiche dell'assistenza e della sanità alle politiche inclusive e di mainstreaming; da oggetti di decisioni prese da altri a "niente su di noi senza di noi". Sono slogan che testimoniano di un vero e proprio terremoto culturale, come sbocco di un processo multidecennale dalle conseguenze politiche non sempre calcolabili.

Una cosa è certa: la qualità della vita di 650 milioni di persone con disabilità nel mondo cambierà nei prossimi decenni e non solo nei paesi in cerca di sviluppo, dove legislazioni e programmi sono a volte inesistenti. Basta pensare ai dati che sono circolati nei 5 anni di discussione: nei paesi con scarsità di risorse solo il 2% della popolazione con disabilità ha accesso ad interventi e servizi; la frequenza in una scuola è negata al 98% dei bambini con disabilità; l'accesso al lavoro è appannaggio di meno del 10% della popolazione potenziale. Se guardiamo poi i dati europei, scopriamo che all'accesso negato ai diritti si sommano le discriminazioni: più del 56% dei bambini con disabilità frequenta classi o scuole speciali in 25 dei paesi membri (2003); le differenze di trattamento e l'ineguaglianza di opportunità sono ancora la norma; l'istituzionalizzazione è ancora una politica importante degli stati europei visto che 500.000 persone con disabilità risultano vivere ancora in 2.500 mega istituti (2004).

"Una cosa è certa: la qualità della vita di 650 milioni di persone con disabilità nel mondo cambierà nei prossimi decenni"

La Convenzione vuole combattere proprio questi ostacoli, barriere e pregiudizi, definendo una nuova politica per le persone con disabilità basata sulla tutela dei diritti umani, intervenendo in tutti i campi della vita. Basta scorrere i titoli degli articoli per comprendere l'impatto culturale e sociale che avrà sull'insieme della società:

PARTE I

- Articolo 1 – Scopo
- Articolo 2 – Definizioni
- Articolo 3 – Principi generali
- Articolo 4 – Obblighi generali
- Articolo 5 – Eguaglianza e non discriminazione
- Articolo 6 – Donne con disabilità
- Articolo 7 – Bambini con disabilità
- Articolo 8 – Crescita di consapevolezza
- Articolo 9 – Accessibilità

PARTE II

- Articolo 10 – Diritto alla vita
- Articolo 11 – Situazioni di rischio e emergenze umanitarie
- Articolo 12 – Egual riconoscimento come persona davanti alla legge
- Articolo 13 – Accesso alla giustizia
- Articolo 14 – Libertà (*liberty*) e sicurezza delle persone
- Articolo 15 – Libertà (*freedom*) da tortura o trattamento o punizione crudele, inumano o degradante
- Articolo 16 – Libertà (*freedom*) dallo sfruttamento, violenza ed abuso
- Articolo in bozza
- 17 – Protezione dell'integrità della persona

(segue)



Articolo 18	– Libertà (<i>liberty</i>) di movimento e di nazionalità
Articolo 19	– Vivere indipendenti e essere inclusi nella comunità
Articolo 20	– Mobilità personale
Articolo 21	– Libertà (<i>freedom</i>) di espressione ed opinione, ed accesso all'informazione
Articolo 22	– Rispetto per la <i>privacy</i>
Articolo 23	– Rispetto per la casa e la famiglia
Articolo 24	– Educazione
Articolo 25	– Salute
Articolo 26	– Abilitazione e riabilitazione
Articolo 27	– Lavoro ed impiego
Articolo 28	– Adeguati standard di vita e di protezione sociale
Articolo 29	– Partecipazione alla vita politica e pubblica
Articolo 30	– Partecipazione alla vita culturale, divertimenti, tempo libero e sport

PARTE III

Articolo 31	– Statistiche e raccolta di dati
Articolo 32	– Cooperazione internazionale
Articolo 33	– Implementazione nazionale e monitoraggio
Articolo 34	– Comitato sui diritti delle persone con disabilità
Articolo 35	– Rapporti dagli Stati
Articolo 36	– Presa in considerazione dei rapporti
Articolo 37	– Cooperazione tra gli Stati ed il Comitato
Articolo 38	– Relazione tra il Comitato ed altri organismi
Articolo 39	– Rapporto del Comitato
Articolo 40	– Conferenza degli Stati
Articoli	
41-50	– Clausole finali

La semplice scorsa dei titoli degli articoli fa emergere le importanti innovazioni che il testo introduce nelle legislazioni nazionali, e non solo di quei Paesi che non abbiano ancora una legislazione in materia. Ad una parte che ripropone articoli di altre convenzioni ONU sui diritti umani, applicandole alle persone con disabilità (vedi per esempio gli articoli 10, 13, 14, 15, 16, 28 e 29), sono state aggiunte innovazioni significative anche rispetto ai tradizionali diritti umani (vedi per esempio gli articoli 5, 8, 11, 12, 19, 20) e parti che sono spesso contemplate nelle legislazioni nazionali, ma che la Convenzione elabora con differenti approcci (vedi per esempio gli 24, 25, 26, 27, 28).

Analizzando il testo dell'articolo 3 sui principi generali vediamo che sono stati introdotti molti principi innovativi: dignità, autonomia individuale, libertà di scelta, indipendenza delle persone; non discriminazione; piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società; rispetto delle differenze ed accettazione della disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità; eguaglianza di opportunità; accessibilità; eguaglianza tra uomini e donne, e per i bambini con disabilità rispetto per l'evoluzione delle capacità e del diritto a preservare la loro identità.

Qual'è l'impianto della Convenzione? Il riconoscimento che le persone con disabilità sono discriminate e hanno mancanza di pari opportunità a causa dei pregiudizi, degli ostacoli e barriere che la società frappone loro. Per superare questa situazione la Convenzione, in un quadro legale di rispetto dei diritti

umani, interviene per proibire che le persone con disabilità siano trattate in maniera differente a causa della disabilità (creata dalla stessa società) in tutti gli ambiti della vita sociale, con continue violazioni dei loro diritti umani. Scopo della Convenzione quindi è garantire un quadro legale di tutela perché le persone con disabilità siano trattate in maniera eguale rispetto agli altri cittadini; in tal senso sono proibite tutte le discriminazioni basate sulla disabilità ed è garantita una eguale ed effettiva protezione legale contro le discriminazioni in ogni settore; per promuovere l'eguaglianza di trattamento ed eliminare le discriminazioni gli stati firmatari saranno chiamati ad attuare appropriate azioni per assicurare la disponibilità di adattamenti ragionevoli che superino trattamenti differenziati e barriere.

Sembrano principi astratti, in realtà rappresentano la base per un riconoscimento legale di un trattamento su base di eguaglianza per tutti i cittadini con disabilità.

Pensiamo alle istituzionalizzazioni, ai servizi di pari opportunità, all'accesso all'educazione, alla salute ed ai servizi sociali, all'accessibilità a beni e servizi.

Il concetto di "reasonable accommodation", che può tradursi in "adattamento ragionevole", è la base della Convenzione. Ragionevole è certo un aggettivo ambiguo, che permetterebbe di riproporre le vecchie logiche del "non ci sono i soldi".

In realtà il quadro giuridico e culturale che accompagna la Convenzione da un lato è cogente nel rispetto dei diritti e dall'altro sposa l'idea della disabilità come un concetto in evoluzione. Richieste che potevano sembrare irrealistiche quarant'anni fa in Italia, oggi sono diventate irrinunciabili, come l'educazione inclusiva, il superamento dell'istituzionalizzazione, i servizi di pari opportunità. Il processo di cambiamento è lento e faticoso, ma inarrestabile, in qualsiasi parte del mondo le persone con disabilità vivono.

Il quadro di riferimento legato ai diritti umani permette infatti di intervenire in maniera appropriata qualsiasi sia il livello di sviluppo della società. La non discriminazione e l'eguaglianza di opportunità cambia a seconda delle culture, dei regimi sociali e politici. Molte sono le innovazioni che la Convenzione introduce. Prendiamo un esempio che ha fatto discutere tanto le delegazioni dei governi e della società civile al "Comitato ad hoc": l'eguale rappresentanza davanti alla legge (art. 12). La discussione si è concentrata sull'interpretazione del significato del termine rappresentanza: c'era chi sottolineava l'incapacità di agire delle persone che non possono rappresentarsi da

“...la Convenzione interviene per proibire che le persone con disabilità siano trattate in maniera differente a causa della disabilità (creata dalla stessa società) in tutti gli ambiti della vita sociale”

sole (includendo sia le persone che hanno una limitazione funzionale organica, sia coloro che hanno una disabilità psico-sociale, che ancora nella maggioranza dei paesi viene rinchiusa nei manicomi e privata della rappresentanza legale) e quindi proponeva la tradizionale forma di rappresentanza delegata ad un tutore, che quando viene a mancare la famiglia diventa spesso una figura estranea alla persona interessata (un giudice tutelare, il direttore di un istituto, il sindaco, il medico che lo tiene in cura), e spesso si occupa solo della rappresentanza degli interessi patrimoniali; la seconda impostazione invece sottolineava che la rappresentanza legale davanti alla legge doveva essere una persona che tutelasse i diritti umani, una sorta di rappresentante personale che si occupasse anche della qualità della vita, dei trattamenti medici e sociali, del livello di inclusione sociale. Questa seconda impostazione è stata difesa strenuamente dall'IDC, dall'Unione europea e da molti paesi industrializzati. La prima impostazione ha trovato invece suoi sostenitori nella Cina, Russia, Paesi arabi ed India. Alla fine il testo approvato ha mantenuto la seconda impostazione, anche se ha previsto una nota all'articolo 12 – espediente che non è stato previsto in nessuna convenzione ONU sui diritti umani prece-

dente - che manteneva aperta l'altra interpretazione proprio per quei paesi che non la condividevano. Su questo punto il comitato di redazione della Convenzione (incaricato di stilare il testo finale sulla base della corretta scrittura legale), presieduto dal Lichtenstein, sta sviluppando una discussione approfondita che ha già visto la Cina rimanere sola a difenderla. È evidente che su questo punto si gioca una trasformazione radicale dei sistemi di tutela e delle prese in carico dei servizi sociali: per semplificare, mantenere un sistema tradizionale di interdizione o costruire una rappresentanza legale basata sul rispetto dei diritti umani. In parte è quello che sta succedendo nel nostro paese con l'introduzione dell'amministratore di sostegno.

Un altro esempio per comprendere la profonda trasformazione che la Convenzione produrrà nei prossimi anni è dato dall'art. 19, Vivere indipendenti ed essere inclusi nella comunità. L'articolo affronta il tema di quale quadro di riferimento e quali obiettivi debbano stare dietro le prese in carico sociali. Il testo dell'articolo riconosce *"l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, in pari condizioni di scelta rispetto agli altri membri"* – a tale scopo gli stati firmatari della Convenzione:

"Prenderanno misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:

- a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere, sulla base di eguaglianza con gli altri e non siano obbligate a vivere in un luogo particolare;*
- b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria a sostenere la vita e l'inclusione all'interno della comunità e a prevenire l'isolamento o la segregazione fuori dalla comunità;*
- c) i servizi e le strutture comunitarie per tutta la popolazione siano disponibili su base di eguaglianza per le persone con disabilità e rispondano alle loro esigenze".*

Anche in questo caso, per tutte le persone con disabilità (pensiamo ai Paesi in cerca di sviluppo dove spesso i servizi sociali – quando esistono – si riducono a sistemi segregativi) ma in particolare per le persone che hanno gravi dipendenze assistenziali e per quelle che non possono rappresentarsi da sole, si apre una trasformazione radicale delle prese in carico: da un tradizionale sistema di istituzionalizzazione (frutto di una impostazione basata sul modello medico della disabilità) si passa a sistemi sociali di sostegno al mantenimento nei luoghi di vita e familiari, a forme di accoglienza a carattere familiare, a politiche e servizi di inclusione sociale.

L'approccio basato sui diritti umani si basa sulla capacità dei cittadini colpiti da discriminazioni di denunciarle attraverso il ricorso ai Tribunali. È evidente che l'azione delle associazioni deve quindi affrontare due aspetti del problema: da un lato rafforzare le capacità e gli strumenti culturali dei propri associati nel riconoscimento dei propri diritti (empowerment) e dall'altro costruire strumenti che sostengano le azioni di tutela legale che la convenzione introduce. Si tratta, in altre parole, di cominciare ad utilizzare la legislazione non discriminatoria, che in Italia ha già vari precedenti (l'art 3 della Costituzione, il D. Leg. sl. 216/2003, la legge 67/2006), per attrezzarsi rispetto alle novità introdotte dalla Convenzione.

L'iter della Convenzione prevede che, una volta ultimato il lavoro del comitato di redazione, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite l'approvi formalmente nel dicembre 2006. Allora inizia il processo di ratifica. Prima vi sarà la firma della Convenzione: l'Unione Europea pensa di arrivare ad un firma congiunta di tutti e 27 Paesi membri (inclusa la Romania e la Bulgaria che entreranno nell'Unione dal 1 gennaio 2007). Ogni Paese firmatario dovrà poi procedere all'introduzione della convenzione nei propri sistemi normativi, attraverso l'approvazione di una legge. Quando 20 Paesi avranno ratificato la convenzione, essa entrerà in vigore. Allora saranno nominati i membri della commissione internazionale – persone con disabilità esperte di diritti umani – che avrà il compito di seguire la sua applicazione, attraverso un sistema di monitoraggio internazionale. Ogni Stato che avrà concluso il processo di ratifica, dovrà preparare periodicamente un rapporto sullo stato di applicazione della Convenzione, da sottoporre alla commissione internazionale.

Dal momento che la Convenzione impegna gli Stati firmatari a coinvolgere le associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari nella definizione delle politiche e nei processi di monitoraggio, nuove sfide si profilano per il movimento di liberazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie in Italia: come sappiamo non è una legge che da sola cambia la nostra qualità della vita, ma l'iniziativa continua di chi si impegna a promuovere e tutelare i nostri diritti umani.



2007: anno europeo delle pari opportunità per tutti

La rosa blu

Roberta Speziale – Volontaria Anffas Onlus – Responsabile Ufficio Stampa, Comunicazione e S.A.I.
Anffas Onlus

Pari opportunità per tutti

Il 2007 è stato proclamato, con decisione n. 771/2006/CE del 17.05.06 del Parlamento e del Consiglio Europeo, "Anno Europeo delle pari opportunità per tutti".

Tale decisione scaturisce dall'esigenza, evidenziata dall'Agenda Sociale dell'Unione Europea 2005-2010, di dare priorità alla promozione delle pari opportunità come strumento per realizzare una società che favorisca maggiormente "l'integrazione sociale" (anche se a noi piace molto di più parlare in termini di inclusione sociale). Tra l'altro, il 2007 coincide con il 10° anniversario dell'anno europeo contro il razzismo celebrato nel 1997 e che ha permesso di registrare notevoli progressi verso l'eliminazione della discriminazione razziale.

L'anno europeo delle pari opportunità per tutti si propone di creare una dinamica in grado di sostenere gli sforzi degli Stati membri dell'Unione Europea, ma non solo (infatti la partecipazione è aperta anche agli Stati con i quali l'Unione Europea ha firmato un trattato di adesione, i paesi candidati che beneficiano di una strategia di preadesione, gli stati membri EFTA/SEE – associazione di libero scambio – quali Islanda, Lichtenstein e Norvegia, ai paesi dei Balcani occidentali ed ai paesi partner dell'UE), volti ad attuare una legislazione comunitaria in materia di parità di trattamento e non discriminazione.

Infatti, anche se la legislazione europea in materia ha innalzato le garanzie di uguaglianza e protezione contro le disparità di trattamento e le discriminazioni ed ha agito come catalizzatore per lo sviluppo di un approccio più coerente e basato sui diritti, nell'Unione Europea molte persone continuano ad essere, nella loro vita quotidiana, spesso vittime di discriminazione e non sempre godono di pari opportunità.

Gli obiettivi principali sono stati sintetizzati in quattro concetti chiave:

1. **Diritti:** al fine di sensibilizzare sul diritto alla parità di trattamento ed alla non discriminazione, nonché sul problema delle discriminazioni multiple (pensiamo, ad esempio, a quanto spesso essere una persona con disabilità ed essere donna sia motivo di una "doppia discriminazione") informando i cittadini in materia;
2. **Rappresentatività:** al fine di stimolare il dibattito sulle possibilità di incrementare l'equilibrata partecipazione alla vita sociale di tutte le persone ed, in particolare, dei gruppi di persone colpite da discriminazione, favorendone il coinvolgimento nelle azioni volte a combattere la discriminazione;
3. **Riconoscimento:** al fine di favorire e valorizzare la diversità, sottolineandone ed evidenziandone i benefici ed il contributo positivo;

4. **Rispetto:** al fine di promuovere una società più solidale, sensibilizzando i cittadini sull'importanza di eliminare gli stereotipi, i pregiudizi e la violenza, favorendo le buone relazioni tra tutti i membri della Società e promuovendo e diffondendo i valori che sostengono alla lotta contro le discriminazioni.

Al fine di attuare tali obiettivi l'UE ha deciso di sostenere l'organizzazione di incontri e manifestazioni, campagne promozionali, informative ed educative, nonché indagini e studi.

È bene evidenziare che la decisione in oggetto sottolinea la necessità che tutte le forme di discriminazione (ossia quelle basate sul sesso, la razza, le origini etniche, la religione o le convinzioni personali, la disabilità, l'età e le tendenze sessuali) siano poste sullo stesso piano. Speriamo che tale necessità venga concretamente recepita anche nel nostro Paese dove, troppo spesso, quando si parla, a livello istituzionale, di pari opportunità ci si riferisce superficialmente alle pari opportunità tra uomo e donna.

Ogni Stato membro dell'UE ha designato un organismo nazionale di attuazione cui spetta il compito di organizzare la propria partecipazione all'Anno Europeo, nonché la selezione delle azioni individuali da proporre per il finanziamento comunitario, in stretta collaborazione con la società civile (incluse le organizzazioni che difendono o rappresentano gli interessi di persone potenzialmente esposte a discriminazione). L'organismo designato dall'Italia è il Dipartimento per i diritti e le pari opportunità del competente Ministero.

La dotazione finanziaria prevista dall'UE per la realizzazione delle attività dell'anno europeo per il periodo che andrà dal 1 Gennaio 2006 al 31 Dicembre 2007 è di 15 milioni di euro e nei prossimi mesi ogni organismo nazionale di attuazione dovrà presentare un'unica domanda di finanziamento comunitario che illustri le strategie, le priorità e le azioni dello Stato membro che rappresenta.

In Italia, il disegno di Legge Finanziaria 2007 prevede lo stanziamento di un ulteriore milione di euro per le iniziative e le attività previste per l'anno europeo.

Anffas Onlus intende rendersi parte attiva all'interno di questo contesto ed è già in fase di organizzazione un Convegno Internazionale sul tema delle pari opportunità e la non discriminazione da celebrarsi, appunto, nel 2007.

Per maggiori informazioni

http://ec.europa.eu/employment_social/equality2007/index_en.htm

La rosa blu



A Manfredonia la Nona Sessione del Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità

Saverio Fusilli – Responsabile Immagine e Comunicazione per la Nona Sessione del Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità

Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità

Il 23 settembre presso il teatro comunale "N. Perotto" di Manfredonia, sotto il Patrocinio della Regione Puglia, Provincia di Foggia e Comune di Manfredonia, si è svolta la Nona Sessione Del Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità.

La nona sessione, organizzata da Anffas Onlus Manfredonia su mandato di Anffas Nazionale ed in collaborazione con Anffas Regione Puglia, Anffas Onlus Orta Nova e con la Segreteria Giuridica del Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità, è stata un importante appuntamento anche perchè si è trattato della prima sessione svoltasi in luogo che non fosse capoluogo di provincia o regione, nonché della seconda sessione, dopo quella tenutasi a Napoli nel 2002, svoltasi nel meridione d'Italia.

Tra i numerosi partecipanti, in sala erano presenti anche autorità militari e civili locali, tra le quali il sindaco di Manfredonia Avv. Paolo Campo ed il Presidente del Parco Nazionale del Gargano Avv. Giandiego Gatta.

La sessione è stata aperta dal Presidente di Anffas Manfredonia, Vincenzo Pesante, che ha orientato il suo breve discorso sulla valorizzazione, da parte della collettività, della disabilità come risorsa, nonché sul considerare la disabilità un problema sociale e non privato. Lo stesso ha sottolineato, inoltre, che fautori di questo nuovo modo di vedere la disabilità devono essere, in modo sinergico e cooperante i diversi "attori sociali" che a vario titolo hanno responsabilità e competenze in merito, siano essi istituzioni, enti o associazioni di volontariato e di famiglie, quale Anffas.

In seguito ha preso la parola il Presidente di Anffas Puglia, Michele La Sorsa, ribadendo che il ruolo primario per rendere pienamente esigibili i diritti delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari in modo omogeneo sull'intero territorio regionale è riservato alla Regione Puglia ed auspicando, a tal fine, una sempre più stretta collaborazione tra i competenti assessorati regionali ed Anffas per fornire sempre maggiori e più adeguate risposte alle persone con disabilità ed ai loro genitori e familiari in tutti i comuni della Puglia. Lo stesso ha affermato che la celebrazione della nona sessione del Tribunale a Manfredonia contribuirà certamente ad accelerare il processo già in atto.

La parte dei dibattimenti della sessione ha avuto inizio con l'esposizione dei singoli casi, in questa occasione quattro, a cui è seguita l'arringa degli avvocati del Collegio della Difesa. Al termine delle quattro arringhe i magistrati si sono ritirati in camera di consiglio e, come

è prassi nelle Sessioni del Tribunale, gli avvocati del collegio della difesa hanno preso posto al tavolo dei magistrati ed hanno risposto alle domande fatte dal pubblico.

Dopo la Camera di Consiglio, i magistrati hanno esposto i pareri giuridici che sono scaturiti dallo studio della documentazione che gli stessi avevano a disposizione; in questa sessione, i primi tre casi hanno avuto parere totalmente favorevole, il quarto solo parzialmente favorevole.

I pareri resi, integralmente riportati nell'inserito del presente numero de "La Rosa Blu"

e pubblicati sul sito internet www.anffas.net, nella sezione Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità, potranno servire sia agli interessati (anonimi durante la seduta) per adire le vie più opportune, ma anche, esito non meno importante, ad arricchire il patrimonio giuridico-culturale in materia di diritti delle persone con disabilità e divenire punto di riferimento e di stimolo per un confronto proficuo con il legislatore, le istituzioni e la pubblica amministrazione.

Le riflessioni conclusive della mattinata sono state del Presidente Nazionale Anffas Onlus, Roberto Speziale, che, dopo aver ribadito l'importanza del sodalizio tra Anffas e la Nazionale Italiana Magistrati, prendendo spunto da un paradosso espresso in precedenza dal moderatore del dibattito che augurava lo scioglimento del Tribunale perchè avrebbe avuto il significato di non dover ricorrere più davanti ad un giudice per tutelare i diritti delle persone con disabilità, ha estremizzato il paradosso "augurandosi" lo scioglimento di Anffas perchè, laddove ciò dovesse avvenire, questo significherebbe che le persone con disabilità sono incluse a pieno titolo nella società e, pertanto, non sarebbe necessaria l'esistenza di alcuna associazione per la tutela dei loro diritti. Il Presidente, ha però, poi, voluto specificare che: - *L'alba di questo giorno è ancora molto lontana. Infatti, la situazione italiana, anche se tanti anni di "battaglie" del movimento delle*



Il Dott. Piero Calabrò con il piccolo Matteo Quattrocchi

La rosa blu



Insieme, per una buona causa

Sabato 23 settembre 2006, ore 9.30.

Teatro Comunale "Niccolò Perotto" - V.le Poce - Manfredonia



persone con disabilità e delle associazioni di rappresentanza hanno sicuramente contribuito a migliorarne le condizioni di vita, registra ancora più ombre che luci. Ciò è ancor più drammaticamente vero nelle Regioni del Sud Italia dove essere una persona con disabilità spesso significa avere una "doppia disabilità", la prima per nascita o evento accidentale, la seconda per residenza... - e ancora - Anffas rifugge ogni atteggiamento pietistico o di mera assistenza ed è necessario lottare nella piena consapevolezza che ciò che si rivendica sono "diritti" e non "favori". Nelle realtà meridionali, purtroppo, lasciare le persone in uno stato di bisogno ed impedirne il pieno esercizio del diritto di cittadinanza è una condizione socio-politica, economica e culturale. Pertanto, affrancare la popolazione delle regioni meridionali dall'oppressione dell'attuale sistema è l'elemento essenziale affinché anche le persone con disabilità ed i loro genitori e familiari possano essere cittadini pienamente integrati con pari opportunità e senza alcuna forma di discriminazione che li riguardi direttamente o indirettamente. Anche per questo ringrazio i magistrati, ed in particolare il procuratore Piero Grasso che nelle sue funzioni di Procuratore Nazionale Antimafia, opera con coraggio e coerenza anche per il raggiungimento di questo fine. Tale premessa è un motivo in più affinché tutti i soci Anffas non siano solo uniti, ma si tengano anche costantemente formati ed informati. Anffas Nazionale ha scelto, quindi, volutamente di tenere questa sessione del Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità a Manfredonia affinché tale messaggio possa arrivare chiaro e forte ai responsabili delle istituzioni e della politica e degli enti che troppo spesso dichiarano grande sensibilità ai nostri problemi senza poi

far seguire azioni concrete, lasciando così le persone con disabilità ed i loro genitori e familiari in uno stato di deprivazione, solitudine e, spesso, "disperazione".

Nel pomeriggio, al termine dei lavori del Tribunale, presso il Campo Sportivo Comunale "Miramare", si è svolto un triangolare di calcio tra la Nazionale Italiana Magistrati, la Rappresentativa di Calcio dei Cabarettisti di Mudù ed una Rappresentativa di Calcio di politici regionali. La vittoria del triangolare è andata alla Nazionale Italiana Magistrati che si è imposta alla Rappresentativa dei Cabarettisti di Mudù solo ai calci di rigore dopo che allo scadere del tempo il punteggio è rimasto fermo sul risultato di 1 a 1. Ultima è risultata essere la Rappresentativa dei Politici Regionali essendo stata battuta da entrambe le altre rappresentative calcistiche. La giornata si è conclusa con una cena sociale a cui hanno partecipato tutti i magistrati ed avvocati intervenuti insieme alle famiglie ed amici di Anffas Onlus Manfredonia. Durante la cena, in un momento di cordiale socializzazione, i ragazzi di Anffas Manfredonia hanno donato a ciascun magistrato un modellino, realizzato da loro stessi con materiali poveri, di un antico sistema di pesca locale, "il Trabucco". L'iniziativa ha avuto successo di pubblico sia nella parte istituzionale della mattina che in quella ludica del pomeriggio. La Nona Sessione del Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità è stata supportata, oltre che dal Patrocinio delle Istituzioni sopra citate, anche dal contributo di numerosi sponsor locali e non a cui vanno i ringraziamenti di Anffas tutta.

I MAGISTRATI CHE HANNO PRESO PARTE ALLA NONA SESSIONE:

Piero Calabrò - Procura di Monza, Presidente del Tribunale nonché capitano della Nazionale Italiana Magistrati;
Piero Grasso - Procuratore Nazionale Antimafia;
Claudio Castelli - Capo del Dipartimento dell'organizzazione giudiziaria, del personale e dei servizi Ministero di Grazia e Giustizia;
Mario Fraticelli - Giudice della III Sezione Penale della Corte di Cassazione;
Riccardo Atanasio - Giudice del Lavoro del Tribunale Milano;
Roberto Spanò - GIP del Tribunale Brescia;
Nicola Proto - Sostituto Procuratore Repubblica di Ferrara;
Salvatore Dove - Giudice del Tribunale di Napoli;
Filippo Di Benedetto - Sostituto Procuratore Repubblica Ferrara;

Luca Villa - Giudice del Tribunale per i Minori di Milano;

Silvio Cinque - Giudice del Tribunale di Roma;
Cosmo Crolla - Giudice del Tribunale di Arezzo;
Nicola Clivio - GIP Tribunale di Milano;
Ciro Angelillis - Sostituto Procuratore di Bari.

IL COLLEGIO DI DIFESA È STATO PATROCINATO DA:

Avv. Sandra Bortoluzzi - Foro di Venezia;
Avv. Maurizio Boifava - Foro di Monza;
Avv. Francesco Mazzoleni - Foro di Venezia;
Avv. Mario Russo Frattasi - Foro di Bari;
Dott. Daniele Minussi - Notaio in Lecco ex Magistrato Tribunale Lecco.

Moderatore della Sessione è stato l'**Avv. Stefano Foglia** del Foro di Foggia.

Per quale ragione una giovane famiglia dovrebbe bussare alla porta Anffas?

Michele Imperiali – Anffas Onlus Varese – Componente Comitato Tecnico Scientifico – Responsabile per le politiche dell'età evolutiva

Giovani famiglie

Esiste in Anffas un fenomeno singolare dal quale vorrei partire per stimolare la discussione interna all'associazione sulla questione Anffas: bambini e giovani famiglie.

Da un campione desunto dal sistema informatico unificato dell'anagrafica associativa di Anffas Nazionale e composto da 2.983 persone con disabilità (quindi circa il 20% delle persone i cui genitori e/o familiari risultano ufficialmente associati ad Anffas) risulta che solo 13 di queste sono bambini di età inferiore ai 6 anni (0,44%).

Di fatto, un fallimento totale se rapportato alla centralità della presa in carico precoce intesa in questo caso non dal punto di vista istituzionale (che deve restare saldamente in mano pubblica) ma da quello di tipo associativo e/o operativo. In realtà, da ulteriori approfondimenti si è appreso che le associazioni locali e gli autonomi enti a marchio Anffas svolgono attività riabilitative, etc. a favore di un numero molto più significativo di bambini rispetto alla percentuale sopra richiamata.

In sostanza, i servizi a marchio Anffas impegnati sulla riabilitazione in età evolutiva sembrano significativi rispetto al corrispettivo delle famiglie che si riconoscono ufficialmente associandosi ad Anffas.

Il dato relativo al numero di famiglie ufficialmente associate (circa 15.000) rispetto al numero di persone di cui le strutture associative Anffas giornalmente si prendono cura è pari al doppio (circa 30.000). Da tale dato non è stato, ad oggi, ancora possibile ricavare il dato relativo alla forbice inerente all'età evolutiva. È invece possibile formulare ipotesi sul fenomeno che vede le famiglie far ricorso alla scelta associativa prevalentemente in coincidenza dell'età adolescenziale, post-scolastica e/o con l'insorgenza di questioni legate alle provvidenze, alle tutele ed alla preoccupazione del "Dopo di Noi".

E veniamo al nodo centrale.



“Immaginando oggi una famiglia con un bambino piccolo sostare in un androne su cui si aprono tante porte ognuna indicante destinazioni quali Comune, ASL, NPI, Scuola, Ospedale, ecc. per quale ragione questa potrebbe sentirsi spinta ad aprire la porta con la scritta Anffas?”

Se è vero che l'attività dei servizi a marchio Anffas intercetta più bambini e famiglie di quello che risulta formalmente dai tabulati associativi vuol dire che esiste qualcosa che produce questo fenomeno. Ma cosa?

Forse Anffas è ignorata dai genitori giovani in quanto viene connotata come associazione che si occupa degli interessi delle sole persone adulte?

La rosa blu

Forse Anffas è invece *temuta* dai giovani genitori in quanto portatrice di negatività sulle speranze di cura e guarigione dei loro bambini?

Si tratta forse di un problema legato all'*immagine e alla comunicazione*?

Già ragionando intorno a questi tre aspetti si potrebbero trovare molti spunti di discussione sul fenomeno. Personalmente ritengo che alla base del problema potrebbero starci benissimo tutte e tre le ragioni.

Proviamo a girare la questione nei seguenti termini. Immaginando oggi una famiglia con un bambino piccolo sostare in un androne su cui si aprono tante porte ognuna indicante destinazioni quali Comune, ASL, NPI, Scuola, Ospedale, ecc. per quale ragione questa potrebbe sentirsi spinta ad aprire la porta con la scritta Anffas?

In sostanza, dato per scontato l'interesse che l'associazione ha di avvicinare oggi le giovani famiglie (quantomeno per questioni di sopravvivenza futura), che interesse può avere invece la famiglia di andare verso Anffas?

L'attrattività è rappresentata dal servizio riabilitativo o dall'associazione?

In Anffas ci sono pochi bambini forse perché non è specializzata (se non limitatamente e localmente) sui servizi di diagnosi e cura e più in generale a favore dell'età evolutiva?

Anche in questo caso gli interrogativi sono molto accattivanti e forieri di inevitabili dibattiti e posizioni che per fortuna abbiamo avviato in seno all'associazione. Dopo le domande sulle ipotetiche origini del fenomeno proviamo a chiederci quali possono essere le possibili contromisure che Anffas può mettere in campo per arginarlo.

Per esempio è bene che la linea associativa orienti le associazioni locali a promuovere l'età evolutiva attra-

verso le politiche dei diritti o aprendo servizi ad hoc? E ancora, c'è il bisogno di definire in Anffas una strategia nuova e specifica per l'approccio alle giovani famiglie o è sufficiente lasciare al genitore che "c'è già passato" il compito di intercettare, è brutto dirlo, le nuove leve?

Una cosa è certa. Alcune coraggiose scelte della nuova linea associativa stanno dando dei risultati. Si pensi alla forte volontà politica di investire sulla formazione diventata ormai la principale parola d'ordine in seno ad Anffas. Primo obiettivo: non trovarsi impreparati.

Forse anche rispetto alla questione giovani famiglie ci si deve orientare in questa direzione. Nel senso della scelta coraggiosa.

Il percorso formativo "Anffas In-Forma" sta creando quel tanto auspicato movimento di idee e di persone, nuova linfa per il ricambio della classe dirigente associativa e stimolo per far uscire dall'anonimato tecnici pronti schierarsi in prima linea al loro fianco.

I segnali di questa operazione a livello nazionale sono talmente incoraggianti che ritengo valga la pena iniziare ad interrogare sulla questione proprio i due gruppi che a Rivarolo Canavese stanno seguendo il percorso formativo sulla Presa in Carico. Nel corso del terzo modulo che prevede quale tema conduttore "la famiglia" tecnici e amministratori avranno modo di dibattere sulle questioni qui richiamate. Mentre sto scrivendo queste righe per la nostra rivista sto pensando di utilizzare esattamente questo articolo quale stimolo per i gruppi di lavoro. Con l'auspicio di poter riportare già dal prossimo numero le risposte al quesito di testa.

Così facendo, forse Anffas troverà il modo per fornire a quella famiglia in sala d'attesa le ragioni di buscare anche alla sua porta.

UNA NUOVA CLASSIFICAZIONE ICF PER I BAMBINI E GLI ADOLESCENTI

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato la Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute da applicare ai bambini ed agli adolescenti (ICF-CY). Lo hanno comunicato, in occasione della Giornata Mondiale dei Diritti dell'Infanzia (20 Novembre scorso) la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta e l'IRCCS "E. Medea" - La nostra famiglia.

L'ICF-CY è la prima classificazione derivata direttamente dall'ICF (Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) approvata dall'OMS nel 2001.

Nel mondo, sia nei paesi con maggiore avanzamento socio-culturale che in quelli in via di sviluppo, i diritti dei bambini e soprattutto dei bambini con disabilità, possono essere - e troppo spesso sono - calpestati in vari modi: mancanza di cure, abbandono, sfruttamento, discriminazione e mancato accesso ai servizi ed all'assistenza. Tra l'altro, sino ad oggi, ogni Nazione ha applicato parametri diversi anche per classificare le stesse disabilità, con il risultato di risposte e soluzioni non omogenee e non adeguate alle singole persone. Per questo è di fondamentale importanza riconoscere un "linguaggio comune", una definizione comune dei bisogni dei bambini e delle bar-

riere ambientali che essi incontrano, con l'obiettivo di evidenziare e di rispettare il loro diritto a ricevere protezione, accesso alle cure, istruzione e servizi.

L'ICF-CY ha la straordinaria potenzialità di riuscire a fornire tale definizione.

A questo proposito i risultati della sperimentazione sul campo e le applicazioni della ricerca su ICF e bambini con disabilità hanno evidenziato la capacità di questa classificazione di cogliere i molteplici aspetti della crescita e dello sviluppo dei bambini nelle varie età, nelle più svariate condizioni di salute e nei Paesi più diversi.

L'ICF-CY potrà essere utilizzata, insieme alla classificazione delle malattie ICD-10 e ad altre di tipo diagnostico, per chiarire gli aspetti funzionali di malattie croniche e disabilità in neonati, bambini ed adolescenti.

La presentazione della nuova classificazione avverrà a Venezia il 25 e 26 Ottobre 2007 durante una Conferenza Mondiale di lancio dello strumento OMS che vede l'Italia, con il supporto della Regione Veneto, promotrice di un nuovo approccio in cui si possa progettare per il bambino un ambiente senza barriere ed in cui i suoi diritti siano rispettati.



La rosa blu

testimonianze

Tratto da "Lasciateci uccidere i bambini disabili"
di Luisa Bosisio Fazzi - Presidente CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità)

La dichiarazione, riportata il 7 novembre scorso dal quotidiano l'Avvenire, del Royal College of Obstetricians and Gynaecology "lasciateci uccidere i bambini disabili" è stupida e terribile nello stesso istante.

[...] L'affermazione degli Ostetrici e Ginecologi inglesi è terribile perché oggi possiamo affermare che nulla è cambiato ed ancora la scienza costruisce le giustificazioni alla soluzione della disabilità. Una condizione che provoca sofferenze nei parenti della persona che ne è affetta e - dall'altro - sottrae importanti risorse economiche che sarebbero più utilmente utilizzate per le persone sane. Lo Stato dunque - arbitro della distribuzione delle ricchezze - deve farsi carico del problema che queste persone rappresentano e ucciderli ha un duplice vantaggio: porre fine alla sofferenza personale e consentire una distribuzione più razionale ed utile delle risorse economiche.

È terribile, per noi persone con disabilità, scoprire ancora una volta che la disabilità non appartiene all'umanità, che la storia non ci ha mai "citato" se non per proporre la nostra eliminazione e quando non ci è riuscita per proporre giustificazioni alla nostra esistenza.

[...] Ma questi signori certamente non hanno mai curiosato (esula dalle loro competenze?) nella vita dei bambini con disabilità diventati adulti.

I pediatri di Groeningen sapranno che le persone con spina bifida non hanno vite caratterizzate da "sofferenze indicibili" come loro affermano? Che hanno sviluppi esistenziali ottimi? Che i loro genitori i loro fratelli e sorelle, accanto a loro, vivono una vita familiare simile a quella delle famiglie dove non esiste una persona con disabilità? E così tutte quelle famiglie che accolgono con sollecitudine e amore tutti i loro figli con o senza disabilità.

[...] L'ICF riconosce che ogni essere umano può avere un problema di salute e chiarisce il ruolo fondamentale dell'ambiente nel determinare la disabilità. Questo non è qualche cosa che capita solo a una minoranza, ma può capitare a chiunque e l'ICF la riconosce come esperienza umana universale.

[...] Ed allora, se la disabilità può capitare a chiunque ed in qualsiasi tempo della vita, che differenza passa tra l'eliminazione del neonato disabile e quella della persona diventata disabile? Se la nascita, secondo l'esimio John Harris, docente di bioetica alla Manchester University, e quindi il fatto giuridico che trasforma il "prodotto del concepimento" in persona (uomo o donna che sia), non viene considerata come fatto rilevante per l'applicazione delle tutele derivanti dai diritti dell'uomo ai neonati disabili, anche un evento traumatico o una patologia invalidante potranno essere intesi come elemento indiscusso della necessità di eliminazione della persona che ha subito il trauma o soffre di tale patologia.

Scusatemi signori pediatri di Groeningen, signori Ostetrici e Ginecologi londinesi e signor John Harris ma secondo le vostre argomentazioni siete in pericolo di vita. Se dovessimo adottare le vostre dichiarazioni e doveste cadere vittima di

un incidente con gravi danni cerebrali, di una emorragia cerebrale, di una demenza senile, di una malattia neuromuscolare, di un tumore in fase terminale o di altra patologia altamente invalidante quando pensate sarà il momento di eliminarvi? Al momento della diagnosi, al vostro primo ricovero ospedaliero, al rientro al vostro domicilio? Fateci sapere.

Ora, augurandovi una vita piena e soddisfacente, senza alcuna malattia né disabilità futura, vorrei che ci venisse riconosciuto il diritto di essere ascoltati in quanto persone con disabilità. Non è possibile, in nessun tribunale che possa definirsi giusto, fare sentenza senza avere ascoltato il presunto colpevole. Quando si tratta di persone con disabilità questo diritto viene negato e chi deve emettere sentenza si arroga il diritto di saperne più dell'interessato.

Dai vostri luoghi di studio, dai vostri laboratori, dite che le nostre vite sono vite senza dignità. Ma avete chiesto alle persone (che voi chiamate, orrore, con l'appellativo della disabilità: i miodistrofici, i down, i cerebrolesi, gli idioti, ecc) un parere sulla loro vita? Che etica è quella che esplora e indaga sulla qualità della vita delle persone con disabilità partendo dal punto di vista del medico? Che ne sa quel medico di come la mia vita si è sviluppata se non mi ascolta? Che ne sanno i bioetici della vita delle persone con disabilità se osservano solo la disabilità e non la persona?

Forse, anzi no, è venuto il momento di essere presenti nei comitati di bioetica per argomentare sulla dignità della vita portando dal nostro punto di vista di persone.

Forse, anzi no, nei comitati di bioetica è venuto il momento di parlare delle persone con disabilità e non più della disabilità perché noi siamo persone e come tali titolari prima di diritti umani fondamentali, e di conseguenza, anche di diritti civili, economici e politici.

Un'ultima riflessione sul ruolo dei mezzi di comunicazione. [...] Sui giornali e mezzi di comunicazione radio e televisivi passano solo le notizie clamorose con i titoli ad effetto. È inutile strillare scandalizzati se questo o quel luminaire parla di eliminare le persone con disabilità se poi non si danno notizie che possono dare una posizione differente.

Dove eravate questa estate (precisamente il 25 agosto) quando all'ONU, sempre con i nostri Paesi, abbiamo scritto e definito la nuova Convenzione sui diritti e la dignità delle persone con disabilità?

[...] Nulla avete mai scritto né scrivete di questo, anche per voi siamo solo dei poveri guitti da usare per fare titoli ad effetto, siamo come la "donna cannone" da mostrare al circo per attirare la curiosità dei vostri lettori. Ed allora non stupiamoci se poi delle persone con disabilità si parla solo della loro indegnità di vita e se la pubblica opinione, formata su questi standard, alla fine dichiara: "sì, la loro vita è proprio una vita di merda".

L'angolo delle novità

Libri per bambini "molto speciali"

A cura di Ivo Manavella – Tesoriere Nazionale Anffas Onlus



NICOLA A MODO SUO
Guido Quarzo
Editori Riuniti
ISBN 88-359-5486-X



TRE SCALINI PER SERENA
Guido Quarzo
Editori Riuniti
ISBN 88-359-5471-1



"Tre scalini per Serena" e "Nicola a modo suo" non sono solamente due gradevoli storie per bambini, scritte da un autore noto (Guido Quarzo) e disegnate con bravura da Orietta Brombin, ma rappresentano una particolare modalità di scrivere libri.

L'idea, nata da un gruppo di operatori di C.A.A. (Comunicazione Aumentativa Alternativa) della comunità alloggio "Uliveto" di Luserna San Giovanni (Torino), che da tempo lavorano con persone affette da varie tipologie di problemi concernenti la comunicazione, è quella di tradurre le storie in simboli pittografici, rendendo così i libri "bilingui".

Ogni pagina può quindi essere letta in modo tradizionale (codice alfabetico) ma può anche essere compresa seguendo i disegni (sistema simbolico P.C.S., il più diffuso al mondo). In questo modo tutti i bambini che a causa delle più svariate problematiche non hanno la possibilità di accedere alla lettura tradizionale, sono in grado comunque di seguire dettagliatamente la storia in modo autonomo. Nelle ultime

pagine vi sono le "Istruzioni per l'uso", con suggerimenti per leggere con il bambino o la bambina, una "tabella" di simboli per cui una persona non-parlante possa interagire con l'adulto ("Leggi ancora", "gira pagina", "cos'è quello?", ecc.) ed un piccolo logo da ritagliare raffigurante la copertina per dare un riferimento visivo ai bambini/e con difficoltà di parola e permettere di chiedere la lettura del libro. I due volumi, editi da "Editori Riuniti", dal momento della pubblicazione hanno avuto un notevole successo e rappresentano la collana "Libri per bambini molto speciali". Sono già state preparate (secondo l'identico principio) altre due pubblicazioni mirate alla "fascia di età" dei più piccoli.

La lettura è gradevole ma soprattutto divertente, può essere un momento ludico anche per quelle realtà scolastiche in cui sono presenti bambini con necessità educative speciali, per creare un momento in cui tutti fanno un percorso di favola insieme.

recensioni

Una storia d'amore per la vita

A cura della Redazione



**UNA STORIA D'AMORE
PER LA VITA
PER NON DIMENTICARE
ANFFAS 1958-2006**

Rosina Zandano – Emilio Carta
Azienda Grafica Busco Editrice -
Rapallo

È stato recentemente presentato il libro "Una Storia d'Amore per la Vita" di Rosina Zandano, Presidente Anffas Onlus Rapallo "Villa Gimelli" e Presidente Onorario

Anffas Onlus, ed Emilio Carta, noto giornalista del quotidiano "Il Secolo XIX".

Il volume, autentica perla associativa e di cui consigliamo vivamente l'acquisto, raccoglie con grande ricchezza di particolari le testimonianze storiche ed umane relative al percorso di Anffas, narrando la storia, le vicissitudini, le difficoltà, i sacrifici, gli obiettivi e le conquiste dei quasi 50 anni di vita della nostra associazione.

La pubblicazione, nel segnare le tappe più importanti di Anffas, anche a livello nazionale, ne documenta i momenti più significativi anche attraverso un'intelligente raccolta fotografica, che rende vivi i ricordi e commovente il racconto e le testimonianze.

La sua presentazione ufficiale è avvenuta lo scorso 30 Settembre alla presenza del Ministro della Salute, Senatrice Livia Turco, che ha avuto parole di grande amicizia ed apprezzamento per l'opera, per la Presidente Zandano e per Anffas tutta.

Per concludere con le parole degli autori nella prefazione del libro:

"È un viaggio con migliaia di persone disabili e non, gente umile e personaggi carismatici, uno specchio di umanità che vale la pena di conoscere meglio. Un'epopea, se vogliamo chiamarla così, intrisa d'amore e di sofferenza come la vita stessa. Un lungo processo di cambiamento di cultura, di pensiero, di civiltà, peraltro ancora in corso".

Il libro può essere richiesto ad Anffas Onlus "Villa Gimelli" di Rapallo (Tel. 0185/289478, Fax 0185/289191, e-mail info@villagimelli.it).

I casi ed i pareri del Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità

Nona Sessione - Manfredonia, 23 settembre 2006

1° CASO:

“Quando la famiglia della persona con disabilità è chiamata a far valere direttamente il principio delle pari opportunità per il proprio congiunto”

Luca (nome di fantasia) è una persona con disabilità intellettiva che frequenta un Centro Socio riabilitativo diurno del capoluogo di provincia distante 15 Km dal suo paese di residenza.

Non essendo in condizione di utilizzare in autonomia il servizio di trasporto pubblico e non potendo il fratello accompagnarlo, è costretto ad utilizzare il servizio di trasporto gestito da una Cooperativa di servizi che ha una convenzione con il comune di residenza.

Per tale servizio il fratello, unico parente, deve sostenere un costo di Euro 367,00 mensili pari a sei volte quello che avrebbe avuto se fosse stato utilizzato il servizio pubblico. A fronte di tutto ciò è stato ripetutamente chiesto al comune di residenza di considerare il servizio di trasporto “casa/centro/casa” come un necessario sostegno ed aiuto alla condizione di salute di Luca, senza il quale sarebbe preclusa la possibilità di una regolare frequenza al centro. È stato inoltre chiesto di determinare quindi anche un concorso alla spesa pari a quello dell’abbonamento ordinario di trasporto pubblico.

Dal momento che il centro frequentato da Luca è un servizio rientrante nei Livelli Essenziali di Assistenza e che la legge 67 del 2006 intende promuovere e tutelare la piena attuazione del principio di parità di trattamento e di pari opportunità, si confi-

gura tale situazione come una violazione del principio di non discriminazione (Legge 67 del 2006)?

TRIBUNALE PER I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Composto dai Sigg.ri

Dott. Piero Calabrò	PRESIDENTE
Dott. Piero Grasso	GIUDICE
Dott. Mario Fraticelli	GIUDICE
Dott. Claudio Castelli	GIUDICE
Dott. Riccardo Atanasio	GIUDICE RELATORE
Dott. Roberto Spanò	GIUDICE RELATORE
Dott. Nicola Proto	GIUDICE
Dott. Salvatore Dovere	GIUDICE
Dott. Filippo Di Benedetto	GIUDICE
Dott. Luca Villa	GIUDICE
Dott. Ciro Angelillis	GIUDICE
Dott. Silvio Cinque	GIUDICE
Dott. Cosmo Crolla	GIUDICE
Dott. Nicola Clivio	GIUDICE

Nella seduta del 23 settembre 2006 ha emesso la seguente

DELIBERA

Nell’ambito della questione sollevata da Luca in merito all’applicazione dell’art. 2 della L. 1.3.2006 n. 67

IN FATTO

Il caso investe la situazione di Luca – con disabilità intellettiva – residente nel Co-

mune di C., il quale è stato ammesso a frequentare un servizio socio riabilitativo diurno sito nel comune di Brescia.

Il servizio peraltro è prestato presso una struttura distante circa 15 km da luogo di residenza di Luca.

Il servizio di trasporto approntato dalla regione Lombardia nel territorio di riferimento non consente peraltro a Luca di raggiungere la struttura socio riabilitativa utilizzando i mezzi pubblici.

Il fratello – rimasto unico familiare con possibilità di assisterlo – non è peraltro in condizione di accompagnare quotidianamente l'interessato presso la struttura socio-riabilitativa.

Attualmente Luca utilizza un servizio di trasporto gestito da una Cooperativa di servizi che, in convenzione col Comune di C., soddisfa le esigenze di trasporto delle persone con disabilità.

Peraltro il costo mensile di tale servizio risulta significativamente superiore rispetto a quello che il medesimo soggetto dovrebbe sostenere qualora si avvallesse dei mezzi di trasporto pubblici fruibili a costi decisamente inferiori.

Luca dubita della legittimità del comportamento degli enti interessati i quali si rifiutano di condurre, con un contributo economico, ai maggiori costi che egli si trova a dover sostenere a causa della sua disabilità.

IN DIRITTO

A)

Non si può dubitare che il tipo di servizio socio riabilitativo di cui gode Luca sia compreso tra quelli che il DCPM 29.11.2001 qualifica come prestazioni di assistenza sanitaria assicurate dal SSN.

Da una pur attenta disamina dell'articolata descrizione delle attività fornite agli utenti – ed in particolare alle persone con disabilità o con problematiche psichiatriche – nessun riferimento è possibile rinvenire in ordine a tutte le attività ed esigenze che siano funzionali o prodromiche rispetto all'utilizzo servizio offerto.

Il medesimo DCPM non fa cioè alcun riferimento a tempistica, orari, trasporti, modalità di accesso al servizio e quant'altro. Tuttavia si deve fondatamente ritenere che il tipo di assistenza sanitaria garantita dal SSN comprenda necessariamente non solo

l'evidente e riconosciuto diritto di fruire del servizio in quanto tale ma anche il diritto alla rimozione di tutti gli ostacoli che impediscano di accedere al servizio medesimo e, nella fattispecie in esame, la possibilità di raggiungere il luogo ove il servizio risulti erogato.

B)

Nel caso di specie Luca si trova nell'impossibilità oggettiva di accedere al servizio se non fruendo di un sistema di trasporti privato, seppur convenzionato, con costi, in termini assoluti, significativi.

Se è pur vero che Luca ha un rapporto di parentela con un fratello (almeno apparentemente) in condizione di accompagnare la persona con disabilità presso la struttura e comunque di usufruire eventualmente dei permessi di cui all'art. 33 L. 104/92, la premessa dalla quale sembra si debba prendere le mosse è che il familiare non abbia nessuna delle due possibilità.

La risoluzione della questione non può allora che passare – in materia di assistenza – attraverso l'estensione della regolamentazione del servizio anche alla fase necessariamente antecedente lo stesso, la quale si ponga in un rapporto di strumentalità stringente con quello.

È appunto il caso del servizio di trasporto, in mancanza del quale, il diritto al servizio socio-riabilitativo resta solo sulla carta e non fruibile dalla persona con disabilità.

Tale ricostruzione della fattispecie non è estranea al nostro ordinamento se solo si pensi che in materia di previdenza – la quale con quella dell'assistenza condivide norme e principi anche di rilevanza costituzionale (cfr art. 38 Cost.) – il legislatore, con la L. 38/2000, ha regolamentato la fattispecie dell'infortunio in itinere prevedendo che l'infortunio, che si realizzi nel tempo necessario al raggiungimento del posto di lavoro, va considerato e regolato allo stesso modo che esso si sia realizzato sul luogo di lavoro.

Tale principio poggia sulla considerazione che la tutela previdenziale del lavoratore non possa escludersi nel tempo necessario – e perciò strumentale rispetto a quello – in cui il lavoratore deve recarsi sul posto di lavoro.

Allo stesso modo – e forse in misura in questo caso più stringente – non sarebbe possibile, in materia assistenziale, riconoscere un diritto alla persona con disabilità e nel contempo non porlo nelle condizioni di fruirne concretamente mettendo a sua disposizione i mezzi necessari per il suo godimento. Ciò è tanto più vero nel caso di specie se solo si pensa l'art. 26 della L. 104/92 espressamente prevede che *“Le regioni disciplinano le modalità con le quali i comuni spongono gli interventi per consentire alle persone handicappate la possibilità di muoversi liberamente sul territorio, usufruendo, alle stesse condizioni degli altri cittadini, dei servizi di trasporto collettivo appositamente adattati o di servizi alternativi. I comuni assicurano, nell'ambito delle proprie ordinarie risorse di bilancio, modalità di trasporto individuali per le persone handicappate non in grado di servirsi dei mezzi pubblici”*.

Nella fattispecie in esame si può ritenere che gli Enti territoriali competenti abbiano adempiuto a tali obbligazioni mettendo a disposizione della persona con disabilità un servizio “alternativo” idoneo ai bisogni di Luca.

C)

La questione è stabilire se e in quale misura il servizio sanitario nazionale sia tenuto a contribuire alle eventuali maggiori spese necessarie in questo caso per il trasporto della persona con disabilità.

La risposta pare potersi esprimere in senso positivo con riferimento al differenziale di prezzo che la famiglia della persona con disabilità sia tenuta a sopportare in misura maggiore rispetto al costo che, la medesima famiglia, dovrebbe sopportare qualora fruisse del servizio pubblico.

1. A tale conclusione sembra potersi pervenire sulla base della considerazioni che l'art. 26 L. 104/92 – prima esaminato – pone a carico della Regione e del Comune l'obbligo a provvedere ad assicurare alla persona con disabilità servizi alternativi senza dover sostenere un costo economico eccessivamente sperequato rispetto a quello che viene sostenuto da un cittadino che goda dello stesso servizio.

2. Ci si chiede se a tale conclusione possa pervenirsi anche sulla base del disposto di

cui all'art. 2 L. 1.3.2006 n. 67 il quale regola le ipotesi di discriminazione diretta e indiretta.

Il concetto di discriminazione diretta si fonda in questa legge, come più in generale in qualsiasi altra norma di legge, sul trattamento differenziato di due soggetti che si trovino nella medesima condizione di fatto.

Tradizionalmente poi nel concetto di discriminazione diretta si è soliti intravedere proprio un intento discriminatorio vale a dire un atteggiamento psicologico negativo del soggetto discriminante in danno del discriminato.

Pertanto non sarebbe possibile pervenire ad una conclusione favorevole per Luca sulla base di tale previsione di cui all'art. 2 comma II.

Diverso è invece il caso della discriminazione cd diretta.

Questa sembra invece prescindere del tutto da quell'atteggiamento psicologico.

L'angolo visuale della legge si sposta dal discriminante al discriminato non interessa più alla legge sapere se e perché il discriminante abbia quell'atteggiamento; si vuole vedere il discriminato nella sua condizione, quale è, di soggetto che è più svantaggiato rispetto ad altro cittadino.

E richiedere che si rimuovano quegli ostacoli che continuino a svantaggiarlo.

In tal modo l'art. 2 III comma di questa legge si collega direttamente all'art. 3 comma II della Costituzione il quale intende affermare il principio di eguaglianza sostanziale che consiste nella rimozione di tutte le differenze anche di carattere eco-

“L'Art. 26 L. 104/92 pone a carico della Regione e del Comune l'obbligo a provvedere ad assicurare alla persona con disabilità servizi alternativi senza dover sostenere un costo economico eccessivamente sperequato rispetto a quello che viene sostenuto da un cittadino che goda dello stesso servizio”.

nomico che impediscono la realizzazione di una reale uguaglianza tra i cittadini.

D)

Ritiene il Tribunale come la richiesta di contribuzione debba essere rivolta alla ASL competente in quanto soggetto erogatore del servizio socio riabilitativo.

Il DPCM 29.11.2001, nel porre a disposizione del SSN le risorse necessarie per l'approntamento e l'erogazione dei servizi di cui alla medesima disposizione normativa, individua infatti nella ASL il soggetto a cui risulta essere demandata l'attività organizzativa e – più in generale – l'organizzazione e l'erogazione del servizio degli utenti.

La strumentalità del trasferimento della persona con disabilità rispetto al servizio pone conseguentemente a carico della medesima ASL l'onere di contribuire economicamente al servizio di trasporto.

In caso di risposta negativa o di silenzio da parte dell'Amministrazione interessata, ritiene il Tribunale che Ufficio competente per l'eventuale azione che il giudice ordinario: infatti pare potersi escludere la giurisdizione del TAR in materia, in quanto, nel caso di specie, la questione non investe un atto amministrativo o di rilevanza amministrativa non avendo, le posizioni soggettive lese, natura di interessi legittimi o di aspettative nei confronti della PA; si tratta viceversa di diritti assoluti della persona come tali oggetto di tutela avanti l'AG ordinaria.

Si dovrà pertanto adire il giudice in funzione di giudice del lavoro competente in materia di assistenza e previdenza ai sensi dell'art. 442 cpcp e ss.

Individuato nel caso di specie anche un'ipotesi di discriminazione indiretta si può invece aderire il Giudice ordinario sulla base della previsione di cui al DLgs 286/98 affinché questi ordini l'immediata cessazione del comportamento e la rimozione degli effetti.

PQM

Indica nell'ASL il soggetto tenuto a pagare alla famiglia di Luca la maggiore somma da questa sostenuta per accedere al servizio di trasporto necessario per trasportare Luca presso la casa di cura che fornisce il servizio riabilitativo.

2° CASO:

“Chi risponde dei danni causati ad una persona con disabilità per il rifiuto di accoglienza in una struttura, seppure inadeguata?”

Paolo (nome di fantasia) è un ragazzo con ritardo mentale e turbe comportamentali che frequentava, in regime di diurnato un Istituto ove egli seguiva varie attività di laboratorio.

Purtroppo con il tempo la diagnosi della sindrome da cui è affetto Paolo è peggiorata, i farmaci non sono sufficienti e sono necessarie cure ed assistenza continua che la famiglia non è in grado di assicurargli.

L'esperienza non positiva dei ricoveri nelle strutture per la valutazione e cura, avvenuti senza un preciso piano personalizzato, ha indotto la famiglia a richiedere alla ASL di appartenenza di intervenire per fissare un progetto di assistenza e osservazione per l'inserimento di Paolo nell'Istituto che frequentava prima del peggioramento.

L'assenza di tale piano, l'asserita inadeguatezza dichiarata dall'Istituto hanno fatto sì che Paolo venisse dimesso dalla struttura lasciandolo a totale carico della famiglia con conseguenti danni indescrivibili per lui e disagi enormi per i genitori.

Il padre per affrontare questa tragica situazione ha dovuto abbandonare il posto di lavoro.

Interpellata l'Amministrazione Comunale per un aiuto, è stata fornita una assistenza domiciliare per quattro ore al giorno con una assistente ordinaria e non specializzata ed è stata richiesta alla famiglia una partecipazione alla spesa per tale servizio pari al 30% del costo.

Domandiamo a questo Tribunale: A chi spetta la responsabilità di tale situazione? Chi dovrà rispondere dei danni che, causa la mancata osservazione ed assistenza qualificata resasi necessaria si riveleranno in futuro?

TRIBUNALE DEI DIRITTI DEI DISABILI

Composto dai Sigg.ri

Dott. Piero Calabrò	PRESIDENTE
Dott. Mario Fraticelli	GIUDICE
Dott. Claudio Castelli	GIUDICE
Dott. Riccardo Atanasio	GIUDICE
Dott. Roberto Spanò	GIUDICE
Dott. Nicola Proto	GIUDICE
Dott. Salvatore Dovere	GIUDICE
	RELATORE
Dott. Filippo Di Benedetto	GIUDICE
Dott. Luca Villa	GIUDICE
Dott. Ciro Angelillis	GIUDICE
	RELATORE
Dott. Silvio Cinque	GIUDICE
	RELATORE
Dott. Cosmo Crolla	GIUDICE
Dott. Nicola Clivio	GIUDICE

Nella seduta tenutasi a Manfredonia il 23 settembre 2006 riunito in camera di consiglio, ha pronunciato il seguente

PARERE

Sul caso di Paolo, di anni 20, persona con disabilità grave ai sensi della L. 104/92, affetto fin dalla nascita da ritardo mentale lieve, ritardo psicomotorio e con grosse difficoltà di apprendimento, con particolare riguardo al problema del suo inserimento in una struttura specializzata e dell'assistenza domiciliare.

Il Tribunale, sulla base di quanto riferito dai genitori di Paolo ed esaminata la documentazione amministrativa e sanitaria in atti, osserva quanto segue:

Le prestazioni assistenziali assicurate dal Comune di S. e dalla ASL della stessa città sono state esaustive ed efficaci sino all'ingravescenza della patologia di Paolo avvenuta nel 2004.

La gravità della situazione, così come registrata dagli organi sanitari intervenuti ne-

gli ultimi anni,¹ ha per così dire, rotto gli equilibri rendendo inadeguati i trattamenti predisposti che fino a quel momento erano stati efficaci e ben accetti da Paolo.

Sin dal 2002, infatti l'Istituto ospitava in regime di seminternato, con integrazioni assistenziali pomeridiane del Comune di S., il ragazzo ma successivamente, come si dirà, lo stesso Istituto si dichiarava inadeguato alla luce dell'aggravamento suddetto.

In punto di diritto si è pertanto determinata, occorre premettere, una situazione paradossale in quanto il diritto alla salute sancito dalla Costituzione all'art. 32, così come interpretato dalla giurisprudenza civile e costituzionale soprattutto negli anni '70 non è mero diritto all'assistenza sanitaria ma diritto alla qualità della vita che diventa tanto più pregnante quanto più gravi sono le forme di inabilità che affliggono la persona.

Dunque, esattamente al contrario di quanto è avvenuto nella triste vicenda di Paolo, le forme di assistenza avrebbero dovuto essere integrate e arricchite con l'aggravarsi della sindrome.

SU CHI GRAVI L'OBBLIGO DI ASSICURARE LE PRESTAZIONI ASSISTENZIALI IN FAVORE DI PAOLO

Va premesso che non sembra essere in discussione la questione dell'individuazione dell'Ente obbligato a rendere le prestazioni assistenziali in favore di Paolo, in quanto, trattandosi di attività di cura, recupero, e riabilitativa dell'assistito, i relativi oneri sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale, ed imputati in concreto alla ASL territorialmente competente.

Mentre, ove le attività stesse avessero avuto natura di mere prestazioni assistenziali, gli oneri sarebbero rimasti a carico del Comune di residenza dell'assistito al momento del suo ricovero.

Dall'esame della copiosa documentazione medica in atti, risulta evidente e pacifico

¹ Dal documento del centro di salute mentale della ASL di S. del luglio del 2005 si legge "La situazione che abbiamo constatato è drammatica, il ragazzo vive in continuo stato di agitazione motoria e irrequietezza psichica non modificabile dalle terapie mediche, dato che i farmaci portano effetti paradossali e spesso incrementano piuttosto che lenire i sintomi".

come alla cronica patologia neuropsichica – aggravatasi dal maggio 2004 – si associ altro tipo di patologia.

Infatti il trattamento sanitario cui Paolo è stato sino ad oggi sottoposto è volto alla cura di un ritardo mentale che vive a medio termine in una situazione clinica di cronicità.

Va sottolineato che, pur trattandosi di persona che presenta una disabilità tendenzialmente stabilizzata e che pertanto, più che malata psichicamente, deve essere considerata persona con disabilità, la conclamata cronicità della malattia senza reali possibilità di rilevante regressione non esclude che il paziente – sebbene non verosimilmente destinato a completa guarigione – abbia necessità di assistenza sanitaria e, in modo strumentale per l'efficacia della cura, anche di assistenza.

Ne deriva che, secondo il costante orientamento giurisprudenziale della Corte di Cassazione (cfr., tra le altre, Cass. Civ. 20.11.1996, n. 10150), nel caso in cui oltre le prestazioni socio-assistenziali siano erogate prestazioni sanitarie, l'attività va considerata comunque di rilievo sanitario e, pertanto, di competenza del Servizio Sanitario Nazionale che la svolge direttamente o, più frequentemente, attraverso istituti specializzati in convenzione.

Procedendo alla ricognizione sistematica della disciplina legislativa la Suprema Corte ha rilevato (sent. 1003/93) che accanto alle prestazioni sanitarie di cui agli art. 1 e 75, I comma della legge 833/78, l'art. 30 della legge 730/83 ha disciplinato anche le attività di tipo socio-assistenziale, che possono essere delegate alle ASL e l'attività di rilievo sanitario connessa con quella socio-assistenziale, che invece, ai sensi dell'art. 51 della legge 833/78, sono a carico direttamente del Servizio Sanitario Nazionale.

L'art. 1 del DPCM 8 agosto 1985 definisce le attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio-assistenziali (di cui all'art. 30 della legge 730/83) come "le attività che richiedono personale e tipologie di intervento propri dei servizi socio-assistenziali, purché siano dirette immediatamente e in via prevalente alla tutela della salute del cittadino e si estrinsechino in interventi a

sostegno dell'attività sanitaria di prevenzione, cura e/o riabilitazione fisica e psichica del medesimo. In assenza dei quali l'attività sanitaria non può svolgersi o produrre effetti".

Il successivo art. 6 dello stesso decreto, avente ad oggetto l'individuazione dei ricoveri in strutture protette, comunque denominate, rientranti nel concetto di attività socio-assistenziale di rilievo sanitario, non può quindi essere letto in maniera avulsa dall'art. 1, che, integrando direttamente l'art. 30 della legge 730/83 con le nozioni necessarie per una uniforme applicazione, detta la definizione generale di "attività di rilievo sanitario".

Per tale ragione le differenze lessicali che si rinvencono in detto art. 6, in mancanza dell'individuazione di precise o plausibili ragioni che le giustificano, debbono ritenersi prive di una qualche rilevanza, specialmente se da esse possano derivare ingiustificate disparità di trattamento alle varie categorie di soggetti bisognosi, tenendo presente che le prestazioni sanitarie, al pari di quelle di rilievo sanitario sono di oggetto di un diritto soggettivo, a differenza di quelle socio-assistenziali alle quali l'utente ha solo un interesse legittimo (sent. 1003/93).

Pertanto quando l'art. 6 dispone che i ricoveri si considerano attività di rilievo sanitario se le prestazioni in essi erogati sono dirette, in esclusiva e prevalente: a) in caso di persone con disabilità, alla riabilitazione o alla rieducazione funzionale; b) in caso di malati mentali, alla cura e al recupero fisico-psichico; c) in caso di tossicodipendenti, alla cura e/o al recupero; d) nel caso di anziani, alla cura degli stati morbosi non curabili a domicilio, non sembra introdurre, attraverso l'uso della congiunzione "e" che unisce i termini "cura" e "recupero" dei malati mentali, invece della congiunzione "o" che unisce gli stessi termini, riferiti ai tossicodipendenti, la distinzione tra malati mentali acuti e malati mentali cronici, al fine di escludere l'attività di cura dei secondi da quelle considerate di rilievo sanitario. Di una tale distinzione, infatti, non c'è traccia nella legge che prende in considerazione l'attività di cura, indipendentemente dal tipo di malattia (acuta o cronica) alla quale è diretta e

pertanto se la disposizione dell'atto di indirizzo e coordinamento avesse introdotto tale differenza sarebbe certamente *contra legem* e come tale disapplicabile dal giudice ordinario.

In realtà, riguardo ai malati mentali cronici, come ha già affermato questa Corte (sent. 1003/93) si deve solo accertare se in loro favore, oltre alle prestazioni socio-assistenziali, siano erogate prestazioni sanitarie, ovvero sia prestata soltanto una attività di sorveglianza o di assistenza non sanitaria.

Solo in questo secondo caso l'attività si potrà considerare di natura socio-assistenziale, e pertanto estranea al Servizio Sanitario Nazionale (Cass. Civ., 10150/96, cit).

Poiché dall'esame della documentazione in atti può ritenersi acclarato che Paolo è affetto da malattia mentale cronica e che allo stesso vengono erogate prestazioni sanitarie (somministrazione continua di farmaci diretti a controllare le turbe comportamentali), nessun dubbio può sorgere sulla qualificazione del ricovero di cui si tratta come attività socio – assistenziale di rilievo sanitario di competenza delle ASL.

SU QUALE SIA LA MIGLIORE FORMA DI ASSISTENZA PER PAOLO

Ciò posto, sembra di interpretare gli ultimi sviluppi della vicenda non nel senso di una deresponsabilizzazione e di una "fuga" degli obblighi della ASL di S. che, anzi ancora nel dicembre del 2005 per bocca del direttore del distretto Capofila di S., manifestava la disponibilità "a farsi carico dell'assistenza del paziente", quanto nel senso dell'individuazione della migliore forma di assistenza per Paolo in ordine alla quale non vi è stata convergenza di vedute tra l'Ente sanitario e la famiglia di Paolo.

In occasione, infatti della conferenza di servizio del 16/12/05 la ASL rappresentava la volontà di farsi globalmente carico

del problema ma ricorrendo al ricovero di Paolo presso una struttura del dipartimento di salute mentale garantendo all'assistito un progetto di assistenza personalizzato previo coinvolgimento di tutte le professionalità necessarie (medicina riabilitativa, neurologia ecc.).

La famiglia di Paolo, dal canto suo, più volte manifestava di non gradire questa soluzione contestandola anche sotto il profilo tecnico in quanto il progetto obiettivo nazionale (c.d. PON) del 94/96, il PON 98/00 e il decreto dell'Assessore regionale della Sanità del 17/6/02 n. 890, prevedevano tale soluzione solo per "**utenti di esclusiva pertinenza psichiatrica**" e non per quelli del tipo di Paolo.

La famiglia, dunque, lungi dal fare gravitare Paolo nell'orbita di una sindrome di esclusiva valenza psichiatrica prediligeva e predilige oggi la formazione di un nuovo progetto globale individuale ai sensi dell'art. 14 della legge 328 del 2000² alla stregua di quello già fortunatamente predisposto quando la patologia era di minore rilevanza, ed un nuovo piano individualizzato all'interno di un intervento integrato e multidisciplinare per la persona con disabilità la cui redazione spetterebbe al servizio della "Medicina Riabilitativa" della ASL ma il cui svolgimento potrebbe essere svolto anche in regime di seminternato presso l'Istituto dove, come si ripete, in passato Paolo ha proficuamente svolto il suo programma anche se in condizioni patologiche meno gravi.

In questo contesto, però, non va sottaciuto che con nota del 5/10/05 l'Istituto comunicava di non essere più disponibile (in grado?) ad ospitare Paolo (così avvalorando la posizione dell'ASL) ed anzi manifestava ormai disinteresse verso la vicenda non avendo partecipato, pure invitato, alla conferenza di servizio del 16/12/05.

Gli ultimi sviluppi della vicenda sembrano, sulla carta, favorevoli alla famiglia poiché il servizio di medicina riabilitativa della ASL di S. redigeva con atto non datato

² L'art. 14 prevede, infatti, la predisposizione e la realizzazione di un **progetto individuale** che comprende oltre alla valutazione diagnostico- funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta e accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale.

ma verosimilmente del gennaio del 2006, un programma riabilitativo personalizzato per Paolo previa indicazione precisa della patologia "Sindrome coreiforme con alterazioni del comportamento".

Tale programma, premesso l'inserimento di Paolo in un progetto globale di trattamento curato direttamente dalla ASL con il coinvolgimento di diversi servizi e settori, premesso che da qualche tempo "le alterazioni comportamentali precedentemente manifestate da Paolo si sono estinte ed egli ha riacquisito un buon autocontrollo delle proprie emozioni ed istinti", prevede nella sostanza, in linea con i detti auspici della famiglia di Paolo, una autorizzazione alla riammissione di Paolo presso la fondazione di S. cui il programma stesso è stato indirizzato, salva, naturalmente, la possibilità di revisione di fronte a modifiche della situazione clinica di Paolo nel corso della permanenza in Istituto.

Sembra, dagli atti in possesso di questo Tribunale, però, che Paolo non ancora abbia fatto ingresso in Istituto verosimilmente per indisponibilità dello stesso Istituto. Orbene, atteso che non vi è motivo per ritenere non attendibile questa ultima diagnosi che registra un miglioramento delle condizioni di Paolo, risulta ingiustificato il comportamento dell'Istituto che pertanto potrebbe essere "sanzionato" dalla Regione Sicilia in termini di convenzione, eventualmente revocando la convenzione stessa ovvero adottando provvedimenti di diverso tipo che la convenzione stessa dovesse contemplare per ipotesi di questo tipo.

Si ricordi che "nel sistema dell'assistenza sanitaria, la convenzione tra Regione e la struttura privata, stipulata ai sensi dell'art. 44 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, ha natura di contratto di diritto pubblico e dà vita a un rapporto che si inquadra nello schema della concessione amministrativa di pubblico servizio, ricollegandosi a scelte di programmazione sanitaria riguardo alle quali l'Amministrazione conserva poteri autoritativi e di controllo anche nella fase attuativa".

Cass. Civ., sex. un., 29/04/2004, n. 8212 O.C. Regione Puglia, Mass. Giur. It., 2004, Foro Amm. CDS, 2004, 1307, CED Cassazione, 2004.

Compito della ASL allora sarebbe quello, però di reperire da altro Istituto idoneo ad assecondare quel programma riabilitativo ma di farlo con rapidità essendo ad oggi Paolo privo, nel concreto, di adeguata forma di assistenza.

Qualora l'attuale situazione di inerzia non dovesse evolversi in senso favorevole alla persona con disabilità, e qualora non dovessero essere reperito altro centro idoneo potrà essere intrapreso un procedimento ex art. 700 c.p.c. dinanzi al giudice civile, al fine di ottenere, con procedura d'urgenza, un provvedimento con cui venga ordinato, alla ASL competente e all'istituto convenzionato, di ottemperare all'inserimento di Paolo nella struttura, quantomeno per le quattro ore previste dal progetto parziale.

Ciò previa CTU medica che, valutato dallo stato di salute della persona con disabilità e le concrete possibilità che offre l'istituto, valuti il progetto predisposto dalla ASL o ne predisponga uno (anche provvisorio) di inserimento nella struttura, con spese a carico del Servizio Sanitario Nazionale (o come da convenzione con l'Istituto).

Deve precisarsi che il ricorso va proposto al giudice ordinario ai sensi degli artt. 2 e 4 l. 2248/1865 all. e trattandosi di diritto soggettivo perfetto, quale il diritto alla salute, costituzionalmente garantito, e non di interesse legittimo, alla stregua della costante giurisprudenza delle Sezioni unite della Cassazione, secondo cui la P.A. è titolare di un potere autorizzativo discrezionale nel valutare sia le esigenze sanitarie di chi chiedi una prestazione del servizio nazionale sia le proprie disponibilità finanziarie, sì che il richiedente deduca una situazione di urgenza, superabile soltanto con cure tempestive e non ottenibili dal servizio pubblico, trattandosi in tal caso del fondamentale diritto alla salute.

A questa soluzione non osta l'art. 33 D.lgs 80/1998 modificato dall'art. 7, lett. a), L. 205/2000, che devolve alla giurisdizione esclusiva del giudice amministrativo tutte le controversie in materie di pubblici servizi, ed in particolare quelle riguardanti le prestazioni, anche patrimoniali, nell'ambi-

to del Servizio Sanitario Nazionale. Infatti, con sentenza 204/2004 la Corte Costituzionale ha dichiarato in parte illegittimi gli art. 33 e 7 ora detti, con la conseguenza che sono rimaste devolute dal giudice amministrativo in sede esclusiva solamente le controversie “relative a concessioni di pubblici servizi, escluse quelle concernenti indennità, canoni ed altri corrispettivi, ovvero relative a provvedimenti adottati dalla Pubblica Amministrazione o dal gestore di un pubblico servizio in un procedimento disciplinato dalla L. 241/1990, ovvero ancora relative all’affidamento di un pubblico servizio ed alla vigilanza e controllo nei confronti del gestore”; con la conseguenza che l’attuale controversia non rientra in alcune di queste previsioni di giurisdizione esclusiva né – trattandosi, come s’è detto, di diritto soggettivo perfetto – nella giurisdizione amministrativa di legittimità (cfr. Cassazione, 23645/2004, 598/2005).

ASSISTENZA A DOMICILIO E SPESE

Resta da trattare la questione dell’assistenza a domicilio della persona con disabilità e del concorso della famiglia alle spese relative.

Per l’assistenza a domicilio di Paolo per quattro ore giornaliere, con l’intervento di personale specializzato, il Comune richiede la partecipazione della famiglia alle spese nella misura del 30% del costo ed ha emesso, per la riscossione di quanto preteso per l’anno 2005, ingiunzione di pagamento in data 3/5/2006.

Osserva in proposito il Tribunale, come esattamente rappresentato dalla famiglia di Paolo nella lettera del 12/6/2006, a firma della madre, l’art. 3 comma 2 *ter* del D.L.vo 31/3/1998 n. 109 (comma aggiunto integralmente dal D.L.VO n. 130 del 2000) dispone che per le persone con *handicap permanente grave*, accertato ai sensi della L. 104/92 (legge quadro sull’handicap), limitatamente alle prestazioni sociali agevolate assicurate nell’ambito di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria, erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo, va considerata la situazione economica del solo assistito, anche in relazione alle modalità

di contribuzione al costo della prestazione, escludendo così ogni riferimento alla situazione patrimoniale familiare e dissipando ogni possibile dubbio od equivoco in proposito.

Conseguentemente, potrà essere esperito il rimedio dell’opposizione all’ingiunzione di pagamento, in quanto illegittima per violazione di legge, dinanzi al giudice civile competente per valore e quindi, nel caso in esame, al giudice di pace.

Tale strumento potrà essere utilizzato solo per il futuro, avverso le ingiunzioni che – presumibilmente – il Comune di Siracusa provvederà ad emettere per il 2006, essendo il termine per l’opposizione (30 giorni dalla notifica dell’ordinanza) già scaduto per quella relativa all’ultimo periodo dello scorso anno.

Così deciso in Manfredonia, nella seduta del 23 settembre 2006.

3° CASO:

“Una persona con grave disabilità è responsabile per il risarcimento e perseguimento sul piano penale da parte della vittima?”

Marco (nome di fantasia) è una persona con ritardo mentale e gravi disturbi comportamentali che vive in una comunità.

Una mattina del settembre scorso, Marco, particolarmente reattivo ed irrequieto, colpisce l’operatrice della comunità con uno schiaffo.

L’operatrice si è recata al pronto soccorso ed il referto medico l’ha giudicata guaribile in cinque giorni.

A distanza di cinque giorni dal fatto viene notificato presso la comunità un invito indirizzato a Marco a presentarsi presso la stazione dei Carabinieri.

Tale citazione è stata la conseguenza di una denuncia sporta dall’operatrice.

Informato l’Ufficiale dei Carabinieri che ha firmato l’invito delle condizioni di disabilità del ragazzo, viene deciso di rinviare a futura data l’incontro che dovrà effettuarsi presso la Comunità piuttosto che nella Stazione dei Carabinieri.

Nel frattempo i Carabinieri acquisiscono presso gli uffici della Comunità la docu-

mentazione clinica relativa al giovane al fine di attestare la diagnosi e il suo stato psichico.

Il tempo è trascorso senza altri contatti e quindi si è pensato che l'indagine si fosse conclusa senza ulteriori conseguenze.

A distanza di sei mesi il giovane riceve un decreto di citazione in giudizio innanzi al Giudice di Pace in quanto imputato di aver cagionato ad una operatrice della comunità "una lesione personale". Al tentativo di conciliazione del Giudice di Pace l'operatrice non ritira la querela di conseguenza l'azione giudiziaria prosegue.

Marco, persona con disabilità grave ai sensi della L. 104/92, è effettivamente responsabile di tale reato?

TRIBUNALE DEI DIRITTI DEI DISABILI

Composto dai Sigg.ri

Dott. Piero Calabrò	PRESIDENTE
Dott. Piero Grasso	GIUDICE
Dott. Mario Fraticelli	GIUDICE
Dott. Claudio Castelli	GIUDICE
Dott. Riccardo Atanasio	GIUDICE
Dott. Roberto Spanò	GIUDICE
Dott. Nicola Proto	GIUDICE
	RELATORE
Dott. Filippo Di Benedetto	GIUDICE
	RELATORE
Dott. Luca Villa	GIUDICE
Dott. Ciro Angelillis	GIUDICE
Dott. Silvio Cinque	GIUDICE
Dott. Cosmo Crolla	GIUDICE
Dott. Nicola Clivio	GIUDICE

Nella seduta tenutasi a Manfredonia ha emesso la seguente

DELIBERA:

Dalla documentazione medica in atti risulta pacifica la grave patologia di Marco, affetto da oligofrenia di grado medio da cerebropatia connotale; Marco presenta un disturbo della condotta con ridotta socializzazione – tipo aggressivo, disturbo iperansioso e disturbo della coordinazione motoria; presenta uno scarso controllo de-

gli impulsi, scontrosità e oppositività, con possibilità di manifestazione di atteggiamenti etero aggressivi.

In data 8 settembre 2005 Marco, ospite di una comunità socio-sanitaria per persone con disabilità, colpiva con uno schiaffo l'operatrice, cagionandole lesioni giudicate guaribili in gg. 5.

All'esito delle indagini il PM, sulla scorta della querela della persona offesa e della certificazione sanitaria, non ritenendo di dover richiedere l'archiviazione, emetteva decreto di citazione a giudizio davanti al Giudice di Pace nei confronti di Marco per il delitto di lesioni lievi.

Con memoria la difesa dell'imputato chiedeva il proscioglimento ex art. 129 c.p.p. per difetto di imputabilità, lamentando che l'azione penale (ossia l'emissione del decreto di citazione) non doveva essere iniziata né perseguita, sia perché la persona offesa, dipendente della struttura di accoglienza era stata resa edotta dalla particolarità della prestazione professionale, dei rischi ad essa connessi, in particolare della patologia da cui era affetto Marco, sia per l'evidente difetto dell'imputabilità di Marco al momento della commissione fatto.

DIRITTO

Le doglianze della difesa sulla mancata richiesta di archiviazione da parte del PM alla conclusione delle indagini preliminari sono infondate.

Premesso che non par dubbia la grave patologia di Marco si rileva che il sistema processuale vigente non prevede la favola del PM di richiedere l'archiviazione del procedimento penale per difetto di imputabilità.

Secondo gli artt. 408 e 411 c.p.p. il Pubblico Ministero richiede al GIP l'archiviazione quando la notizia di reato è infondata (art. 406 c.p.p.) ovvero quando manca una condizione di procedibilità (difetto di querela, istanza, ecc) o si verifica una causa estintiva del reato (ad es., amnistia, morte del reato, remissione di querela) o infine



quando il fatto non è previsto dalla legge come reato.

Altro caso di archiviazione è quello previsto dall'art 125 disp. Att. c.p.p., allorché le prove raccolte nella fase delle indagini preliminari non sono ritenute sufficienti per poter sostenere l'accusa di dibattimento.

Non è compreso, pertanto tra le cause di archiviazione il difetto di imputabilità, non previsto da alcuna nessuna della categorie sopra indicate.

Non rientra tra le ipotesi di infondatezza della notizia di reato che attengono alla insussistenza del fatto ovvero al difetto dell'elemento psicologico del reato, né tra le condizioni di procedibilità che si riferiscono alla querela ovvero alla istanza o richiesta secondo le ipotesi previste dal codice penale.

Il difetto di imputabilità viene definito dall'art 85 del codice penale come causa di non punibilità che, non essendo prevista tra le ipotesi di archiviazione di cui agli art. 406, 411 c.p.p. e 125 disp. att. C.p.p., deve essere dichiarata con sentenza del Giudice.

Ciò anche quando il difetto di imputabilità viene accertato durante la fase di indagini preliminari (ad es., a seguito di consulenza tecnica disposta dal PM).

L'imputabilità di un soggetto viene infatti scusa o diminuita quando lo stesso commette un reato in uno stato di vizio di mente.

Il vizio di mente può essere totale (art. 88 c.p.) o parziale (art. 89 c.p.).

Entrambi possono essere temporanei, nel senso che possono sussistere al momento della commissione del reato o poi venir meno.

Nel caso del vizio totale di mente, la persona non è imputabile e ciò costituisce causa di proscioglimento, che avverrà con sentenza di assoluzione ai sensi dell'art 530/1° comma c.p.p.

Nel caso di vizio parziale di mente, la persona è imputabile e punibile, ma avrà diritto ad una riduzione della pena.

Nell'ipotesi in esame, basterebbe pertanto accertare, attraverso una perizia, uno stato

di infermità, anche solo temporanea o transitoria, del soggetto, per poterlo dichiarare non imputabile per il fatto da lui commesso.

In entrambi i casi, il giudizio sulla sussistenza di un vizio totale o parziale di mente, sarà accompagnato da un giudizio di pericolosità sociale o meno del soggetto.

Nel caso venga esclusa la pericolosità sociale, non vi sarà alcun ulteriore provvedimento da parte del giudice.

Nel caso vi sia pericolosità sociale, il giudice applicherà una misura di sicurezza, come si vedrà approfonditamente più in seguito.

La pronuncia del Giudice riguardo la imputabilità o meno di un soggetto, segue pertanto all'esercizio dell'azione penale da parte del PM, effettuata mediante richiesta di rinvio a giudizio ovvero mediante decreto che dispone il giudizio come nel caso di specie.

In sostanza il PM in presenza di causa di non punibilità per difetto di imputabilità dell'autore del fatto deve necessariamente esercitare l'azione penale.

Qualora il vizio di mente non sia già stato accertato nella fase delle indagini preliminari, il Giudice disporrà di perizia per tale accertamento all'esito del quale, qualora venga riconosciuto il vizio totale di mente, pronuncerà, in qualunque stato e grado di procedimento, sentenza di assoluto difetto di imputabilità.

Risulta nel caso in esame che il Giudice nella fase dibattimentale disponeva l'effettuazione di una perizia per l'accertamento della capacità di intendere e volere dell'imputato, che si spera possa condurre a un giudizio di sussistenza di vizio totale di mente temporaneo, che dunque esclude l'imputabilità.

Vi è inoltre un secondo motivo per cui il PM non può richiedere l'archiviazione: si tratta come sopra anticipato, del doveroso accertamento della pericolosità sociale dell'imputato che costituisce il presupposto per l'applicazione delle misure di sicurezza.



Le misure di sicurezza, ai sensi dell'art. 202 c.p., possono essere applicate soltanto nelle persone socialmente pericolose che abbiano commesso un reato.

Una persona è socialmente pericolosa, agli effetti della legge penale, quando pur se non imputabile o non punibile, quando ha commesso un reato ed è probabile che ne commetta nuovi (art. 203 c.p.).

Le misure di sicurezza sono ordinate dal giudice nella stessa sentenza di condanna o di proscioglimento (art. 205/I comma c.p.).

Vi può essere anche un'applicazione provvisoria delle misure di sicurezza durante la fase delle indagini preliminari, o anche durante il giudizio, prima della sentenza (art. 206 c.p.).

In questi casi la misura è applicata dal giudice che procede, su richiesta del PM (art. 312 c.p.p.).

Le misure di sicurezza personali che potrebbero, in astratto, essere applicate nel caso in esame, sono quelle del ricovero in casa di cura o custodia, oppure quella del ricovero in un ospedale psichiatrico giudiziario.

Nel caso di specie si può chiaramente auspicare che, alla luce delle condizioni personali del soggetto, del suo inserimento in una struttura protetta, della mancanza di episodi analoghi di aggressività posti in essere nei confronti del personale della struttura, venga esclusa la sussistenza di pericolosità sociale di Marco.

Si deve osservare, inoltre, che nella malaugurata ipotesi in cui dovesse essere riconosciuta la pericolosità sociale del soggetto, le misure di sicurezza che dovrebbero essere necessariamente applicate, cioè il ricovero non appaiono idonee a garantire la migliore assistenza al soggetto, alla luce della patologia in atto e dell'attuale suo inserimento in una struttura idonea.

RESPONSABILITÀ CIVILE

Ai sensi dell'art. 2046 del c.c. non risponde delle conseguenze del fatto dannoso chi

non aveva la capacità di intendere e di volere al momento in cui lo ha commesso, a meno che lo stato di incapacità derivi da sua colpa.

Nel caso di specie non par dubbia l'incapacità di Marco, affetto da oligofrenia di grado medio che lo rendeva totalmente incapace al momento del fatto; in prima istanza si può pertanto affermare che egli non è tenuto a risarcire il danno alla persona offesa.

Nel caso di danno cagionato a terzi dal soggetto incapace, il risarcimento è dovuto da colui che è tenuto alla sorveglianza dell'incapace spesso, salvo che non provi di non avere potuto impedire il fatto (art. 2047 c.p.).

La norma in esame non pare tuttavia trovare applicazione in quanto presuppone che il danno sia arrecato ad un terzo estraneo. Al contrario il danneggiamento è lo stesso soggetto sui cui gravava il dovere di sorveglianza che consiste nell'adottare tutte le misure idonee affinché il soggetto tutelato non abbia a recare danni a sé o terzi.

Risulta pacifico in atti che l'operatrice sanitaria era a perfetta conoscenza dello stato di salute di Marco e del grado di aggressività dello stesso; l'operatrice sanitaria pertanto, nell'accettare l'incarico si è assunta i rischi propri della prestazione di cura, assistenza e sorveglianza dello stesso, sicché appare improprio che costei rivolga istanza al Giudice per il risarcimento del danno subito quanto lei stessa si è resa inadempiente agli obblighi derivanti dalla sua prestazione.

Un ultimo aspetto attiene alle possibilità che il risarcimento debba gravare sulla struttura di accoglienza, o sull'ente previdenziale competente.

La domanda giudiziale nei confronti del datore di lavoro potrebbe avere fondamento solo se la dipendente non fosse stata messa al corrente della reale situazione di salute dell'ospite Marco ovvero se la struttura di accoglienza non avesse fornito i mezzi necessari per la corretta esecuzione della prestazione della dipendente.



Come sopra detto, dalla documentazione in atti, l'operatrice sanitaria era a conoscenza di tutti i dati necessari per il corretto adempimento della prestazione professionale, avendo facoltà di accedere e prendere conoscenza del contenuto del fascicolo sanitario-assistenziale di Marco.

P.Q.M.

Il Tribunale ritiene corretto l'esercizio dell'azione penale da parte di P.M. nei confronti di Marco, non potendo il PM, in base alle norme del codice di procedura penale, richiedere l'archiviazione della fase delle indagini preliminari.

Il Tribunale ritiene altresì corretto l'espletamento di perizia da parte del Giudice in sede dibattimentale, al fine di accertare l'eventuale vizio di mente di Marco al momento del fatto, con conseguente accertamento circa la pericolosità sociale dello stesso.

Si ritiene che il soggetto possa andare assolto per essere lo stesso non imputabile in quanto totalmente infermo di mente al momento della commissione del fatto.

Si ritiene insussistente la pericolosità sociale dello stesso.

Il Tribunale ritiene che Marco non sia obbligato, in ragione della sua incapacità al momento del fatto, a risarcire il danno alla A.S.A.

4° CASO:

"Inseminazione in vitro e qualità degli approfondimenti in relazione alla responsabilità del medico"

Sara (nome di fantasia) scopre, dopo aver dato alla luce tre figli (uno al primo parto, due gemelli al secondo) che il marito è portatore di una malattia genetica ereditaria.

Entrambe le gravidanze sono avvenute attraverso l'inseminazione in vitro e nessun esame preventivo è stato fatto da parte di medici specialisti prima dell'impianto degli ovuli fecondati.

Da un approfondimento clinico rilevato da Andrea, il primo figlio, è anche esso portatore della malattia genetica.

Il gemellino non lo è ma è affetto da tre-tetraparesi spastica.

Alla gemellina non è stato possibile eseguire nessuna prova in quanto è deceduta al 14° mese di vita a causa di una crisi sopraggiunta dopo una settimana da una vaccinazione prevista dalla legge.

La malattia di cui è portatore il marito di Sara, nonché Andrea, può portare a conseguenze gravissime quali sterilità, malattie epatiche, cardiache, paralisi celebrale, focolai al cervello (pericolosi con somministrazione di vaccini).

Pur conoscendo che la norma giuridica non rileva nessuna particolare disposizione di valutazione preventiva ci domandiamo:

Quale comportamento deontologico dovrebbe valutare il medico specialista nei confronti di una coppia che non presenti nessuna irregolarità fisica ne malattia apparente prima di procedere all'inseminazione in vitro FIVET?

TRIBUNALE DEI DIRITTI DEI DISABILI

Composto dai Sigg.ri

Dott. Piero Calabrò	PRESIDENTE
Dott. Piero Grasso	GIUDICE
Dott. Mario Fraticelli	GIUDICE
Dott. Claudio Castelli	GIUDICE
Dott. Riccardo Atanasio	GIUDICE
Dott. Roberto Spanò	GIUDICE
Dott. Filippo Di Benedetto	GIUDICE
Dott. Luca Villa	GIUDICE
	RELATORE
Dott. Nicola Clivio	GIUDICE
	RELATORE
Dott. Ciro Angelillis	GIUDICE
Dott. Silvio Cinque	GIUDICE
Dott. Cosmo Crolla	GIUDICE

Nella seduta tenutasi a Manfredonia il 23 settembre 2006 riunito in camera di consiglio, ha pronunciato la seguente



DELIBERA

Nell'ambito della questione sollevata da Sara e il marito sulla doverosità di accertamenti genetici nella valutazione preventiva per inseminazione in vitro.

IN FATTO

Nell'ottobre del 2003 i coniugi denunciati hanno avuto due gemelli, Paolo e Sara, in seguito ad inseminazione artificiale assistita (FIVET, **Fecondazione in Vitro e Trasferimento dell'Embrione**).

La medesima tecnica era già stata eseguita con successo qualche anno prima, allorché aveva consentito la nascita di un altro figlio maschio di nome Andrea.

Alla nascita, Paolo presentava una tetraparesi spastica dovuta ad un'asfissia non meglio descritta ne spiegata.

Sara si presentava come una bambina di ottima salute.

Nel primo anno di vita, dopo alcuni giorni dal terzo ciclo delle vaccinazioni obbligatorie entrambi i gemelli vennero colpiti da una sindrome infettiva, i cui sintomi richiamavano la meningite.

La prima ad essere colpita fu la piccola Sara, deceduta dopo sette giorni dall'infezione.

Paolo manifestò i primi sintomi quando era già stata percepita la gravità della situazione relativa alla sorellina e perciò venne prontamente ricoverato e salvato.

In seguito, si viene a scoprire che nella famiglia del padre dei gemelli è presente un'anomalia genetica denominata *traslocazione del 13° e del 14° cromosoma*, ragion per cui sia i figli dei denunciati che lo stesso padre vennero sottoposti ad accertamento genetico.

Sia il padre che il figlio maggiore Andrea risultarono positivi, mentre il gemellino Paolo risultò negativo.

Nulla si sa della povera Sara, non essendo stata la stessa sottoposta ad accertamenti in vita, ne successivamente al decesso.

IN DIRITTO

È compito del giudice procedere, in primo luogo ad un rigoroso accertamento del nesso di causalità.

A questo proposito gli elementi a disposizione appaiono sufficienti ad orientare un approfondimento investigativo, ma al momento non sono idonei a sorreggere un'affermazione di responsabilità a carico di chicchessia.

Il primo nodo che si deve sciogliere è l'esatta causa del decesso e la sua relazione con la vaccinazione, nonché l'eventuale nesso tra la vaccinazione e l'anomalia genetica.

Lo svolgersi dei fatti così come narrato dai denunciati porta infatti ad individuare nella vaccinazione un momento critico, ma non vi è certezza sul processo causale che si sarebbe innescato in seguito ad esso. Occorre, quindi, in primo luogo accertare con gli strumenti processuali appropriati, quindi con consulenza medico-legale, se la traslocazione del 13° e del 14° cromosoma sia stata essa stessa causa dell'evento, una sorta di bomba ad orologeria destinata a delegare dopo quattordici mesi di vita della bambina, ovvero sia stata una precondizione casualmente rilevante sulla quale venne ad incidere la vaccinazione.

Giunti ad una conclusione del primo tipo, l'attenzione dovrà necessariamente soffermarsi sul momento della fecondazione assistita, e in particolare, sugli accertamenti diagnostici ai quali si era sottoposta la coppia di genitori prima dell'inseminazione.

Nel secondo caso, ferma restando l'eventuale responsabilità dei medici che si occuparono della inseminazione, l'indagine andrebbe necessariamente estesa anche alla vaccinazione, potendo sostenersi che se coloro che vi hanno provveduto fossero stati a conoscenza dell'anomalia genetica che caratterizzava la piccola Sara, avrebbero potuto scegliere diversi tempi, modalità e cautele nel somministrare il trattamento previsto per legge e che tutto ciò avrebbe probabilmente (con *alto grado di certezza razionale*) impedito l'evento.

Comprensibilmente, qualsiasi ragionamento deve muovere dall'accertata rilevanza causale di ciascuno dei passaggi sopra indicati e, come accennato, non è questo il caso, posto che non si sa se la piccola Sara presentasse tale alterazione e, per altro verso, il gemello Paolo, risultato negativo all'analisi, dopo la vaccinazione mo-

strò sintomi analoghi a quelli riscontrati sulla gemella, ingenerando quantomeno il dubbio sull'effettiva rilevanza causale nel caso di specie della traslocazione del 13° o del 14° cromosoma diagnosticato al padre. Fatte queste doverose premesse, va detto che già in epoca antecedente alla emanazione della L. 19 febbraio 2004, n. 40 (norme in materia di procreazione assistita) si riteneva comunemente che lo screening citogenetico fosse obbligatorio prima di qualsiasi forma di riproduzione assistita e ciò per la dimostrata prevalenza di anomalie cromosomiche nei maschi fertili.

Fino all'emanazione delle linee guida alla legge sopra indicata, intervenuta l'8 giugno 2004 era quindi rimesso al prudente apprezzamento del medico la prescrizione dell'indagine genetica, ma con una chiara indicazione da parte degli esperti in ordine alla doverosità di tale accertamento (v. linee guida per la diagnosi genetica della coppia fertile, della Società Italiana di Riproduzione, febbraio 2001; v. anche le linee guida della SIGU, Società Italiana Genetica Umana).

Per quanto attiene alla normativa attuale, va osservato che accertamenti quali il cariotipo del partner maschile o la consulenza genetica non risultano prescritte in via generale, ma solo se a fronte di una infertilità maschile di grado severo si proceda alla tecnica della inseminazione mediante **microiniezione intracitoplasmatica dello spermatozoo** (c.d. ICSI).

Si tratta, quindi, di analisi strettamente associate alla tecnica utilizzata, sul presupposto della già richiamata correlazione tra gravità dell'infertilità maschile e anomalie cromosomiche.

Ciò sta a significare che se i coniugi che si sono rivolti a questo tribunale avviassero oggi alla procedura con la tecnica FIVET, anche essa come la ICSI considerata di secondo livello ma prevista per l'infertilità maschile di grado moderato, non vi sarebbe alcun obbligo di effettuare l'indagine genetica che, pure, farebbe emergere la pericolosità anomalia di cui si è detto.

Auspica pertanto il Tribunale che il caso in esame possa costituire adeguato spunto di riflessione per una revisione delle linee guida, nel senso dell'estensione dell'obbligo di indagine genetica a tutti i casi nei

quali si faccia ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, indipendentemente dalla procedura seguita.

Ciò anche in considerazione dell'autorevole avviso espresso fin dall'anno 2001 dalla Sir, Società Italiana della Riproduzione, le cui linee guida indicavano come raccomandata l'analisi del cariotipo anche per i pazienti candidati a metodiche di fecondazione assistita perfino di primo livello, quale la IUI, prevista attualmente come opzione terapeutica più semplice.

È stato inoltre evidenziato un problema di coordinamento normativo, in particolare per l'omesso recepimento da parte di numerose regioni delle linee guida integrative della L. n. 40/2004, nonostante l'intervenuta approvazione del testo anche da parte della conferenza Stato-regioni in data 15 luglio 2004.

Si tratta di una questione formale della quale si possono immaginare le ricadute sul piano amministrativo (es., derogabilità della prestazione da parte del SSN) ma che, ad avviso di questo Tribunale, non esimono il medico dal prescrivere l'approfondimento diagnostico, una volta che questo è stato previsto come obbligatorio da una fonte che riassume le *leges artis*, quantomeno con riferimento alla tecnica ICSI.

I profili di responsabilità civile per mancata o errata effettuazione di test genetici in gravidanza sono già stati affrontati dalla giurisprudenza, che ha ritenuto risarcibili sia i danni derivanti dall'omessa conoscenza delle malattie del nascituro, sia il danno derivante dalla perdita della possibilità per i genitori di interrompere la gravidanza e in generale di compiere scelte consapevoli (Cass., Sez. III, 22 novembre 1993, n. 11503 ; Cass. Sez. III, 24 marzo 1999, n. 2793).

Appare evidente come si tratti di aspetti pertinenti al caso trattato, anche se non bisogna dimenticare che lo stato delle conoscenze scientifiche dev'essere rigorosamente ricostruito con riferimento alle date in cui si era proceduto alla fecondazione in vitro.

Il discorso va, quindi, completato con riguardo all'altro momento del quale è stata posta in evidenza la verosimile rilevanza causale e, cioè, quello della vaccinazione.

Risulta agli atti che dalla traslocazione del cromosoma di cui si discute deriverebbe una specifica situazione di pericolo in fase di vaccinazione, dovuta alla prevedibile interferenza con uno stato endemico di sofferenza cerebrale.

Come già detto, appare evidente che sulla posizione di coloro che hanno proceduto alla somministrazione del vaccino si riflette l'originaria omissione della diagnosi di anomalia genetica: in tanto si potrà sostenere che dovesse in qualche misura essere sospesa la somministrazione o che dovessero essere adottate particolari cautele, in quanto la fonte di pericolo fosse stata portata a loro conoscenza.

A ciò si deve aggiungere che il problema per la salute della piccola Sara si manifestò al terzo ciclo di vaccinazioni obbligatorie e appare nel complesso difficilmente sostenibile che vi sia stata colpa dei medici che hanno effettuato la vaccinazione.

Va in ogni modo evidenziato che, ai sensi dell'art. 2, comma II, L. n. 210/1992, è prevista una forma di indennizzo in caso di morte quale conseguenza di una vaccinazione obbligatoria per legge.

Non si tratta, quindi, di un risarcimento del danno ma di una somma fissa predefinita, riconosciuta sulla base di un accertamento causale condotto in sede amministrativa.

Resta salvo il diritto degli interessati di agire – alternativamente – (Cass., Sez. I, 9 maggio 2003, n. 7141) – per ottenere l'integrale risarcimento del danno, ma in tal caso incomberà su di loro l'onore di dimostrare non solo il nesso causale, ma anche la sussistenza dell'elemento soggettivo dell'illecito.

Un'ultima considerazione deve essere svolta con riguardo alla ipotesi in cui l'accertamento sia stato effettuato e sia emersa la paventata anomalia genetica.

Tale esito non ha alcun effetto in ordine all'accesso alle tecniche riproduttive, residuando comunque in capo ai genitori il diritto di scegliere se procedere con la fecondazione assistita dopo essere stati compiutamente edotti dalla sussistenza di un rischio di anomalie genetiche trasmissibili.

Il legislatore ha quindi regolato la ingerenza del sistema nella sfera dei privati limitandola alla loro informazione e astenendosi, conseguentemente, dal prescrivere o vietare autoritativamente alcuna scelta come conseguenza degli accertamenti genetici.

P.Q.M IL TRIBUNALE

Dichiara tutelabili le ragioni dei denunciati in sede civile e penale, nei termini di cui alla parte motiva, previo rigoroso accertamento del nesso di causalità tra condotte attive e omissive accertate e l'evento. Auspica che nell'aggiornamento periodico delle linee guida contenenti le indicazioni delle procedure e delle tecniche di procreazione medicalmente assistita di cui all'art. 7 L. n. 40/2004 sia esteso lo screening citogenetica oltre le limitazioni di cui al testo attuale.

I Giudici



Il S.A.I.? Anffas Nazionale

(Servizio Accoglienza Informazione) **Risponde**

La rosa blu

A cura dell'Ufficio Stampa, Comunicazione e S.A.I.? Anffas Onlus

QUESITO

Ho sentito dire che ogni persona con disabilità o chi la rappresenta, ai sensi dell'articolo 14 Legge 328/00, può chiedere la predisposizione di un progetto individuale che coordini gli interventi a suo favore. In cosa consistono questi progetti? Da chi e secondo quali modalità vengono predisposti?

RISPOSTA

Quanto da Lei appreso corrisponde al vero, infatti, la Legge n. 328/00 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali") prevede che, affinché si ottenga in pieno l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, gli interventi di integrazione/inclusione siano tra loro coordinati, non solo per evitare inefficaci sovrapposizioni, ma soprattutto per meglio indirizzare l'insieme di tali interventi verso un'adeguata risposta alle particolari ed individuali esigenze della persona indicando espressamente che il principale strumento, per realizzare ciò è la predisposizione di Progetti Individuali per ogni singola persona con disabilità attraverso i quali poter creare percorsi personalizzati in cui i vari interventi a suo favore siano coordinati in maniera mirata, massimizzando così i benefici effetti degli stessi e riuscendo, diversamente da interventi settoriali e tra loro disgiunti, a rispondere in maniera complessiva ai bisogni ed alle aspirazioni della persona.

Nello specifico **il Comune, su istanza della famiglia**, appunto secondo quanto espressamente previsto dall'art. 14, **deve** individuare i vari interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali di cui possa aver bisogno la persona con disabilità e, di conse-

guenza, **deve predisporre un progetto in cui siano individuate le modalità di interazione di tali interventi, garantendo anche la necessaria interlocuzione con l'ASL, che a sua volta rappresenta l'Istituzione deputata all'erogazione di tutti quegli interventi socio-sanitari e sanitari puri, che dovrebbero rientrare nel progetto stesso. In poche parole stiamo parlando di ciò che Anffas definisce la "Presenza in carico" globale e continuativa.**

L'innovazione introdotta dalla legge 328/00, purtroppo rimasta pressoché inattuata, è di portata straordinaria, infatti oggi si dovrebbe guardare alla persona con disabilità non più come ad un semplice utente di singoli servizi, ma come ad una persona con i suoi bisogni, le sue esigenze, i suoi interessi partendo dalle sue potenzialità e non da ciò che, a causa delle sue condizioni di salute, gli manca.

Pertanto, non solo il Comune è tenuto a predisporre il Piano Individualizzato e personalizzato ma occorre che tale piano sia realmente efficace ed i vari interventi di integrazione/inclusione debbono partire da un'analisi completa di tutte le variabili, oggettive e soggettive, che ruotano attorno alla persona con disabilità:

1. situazione sanitaria personale;
2. situazione economico/culturale/sociale/lavorativa;

3. situazione relazionale/ affettiva/ familiare;
4. disponibilità personale della famiglia, amici, operatori sociali;
5. interessi personali;
6. servizi territoriali già utilizzati;
7. servizi territoriali cui poter accedere nell'immediato futuro.

Si comprenderà come, stante la molteplicità dei succitati fattori, in gran parte non oggettivamente misurabili e diversamente incidenti sulla situazione complessiva, la realizzazione di un progetto individuale deve essere attuata non attraverso meri adempimenti tecnico-amministrativi, ma con un'impostazione che abbia come stella polare la Persona.

Di conseguenza, **sia nella fase progettuale che attuativa del progetto dovrebbero essere considerate imprescindibili le osservazioni ed i suggerimenti provenienti dalla persona beneficiaria e dalla sua famiglia, maggiormente in grado di definire i propri bisogni e gli interventi che sarebbero più adeguati al caso concreto.**

Questo continuo dialogo tra la Pubblica Amministrazione da una parte ed il centro d'interessi beneficiario/famiglia dall'altra sarebbe oltremodo utile anche per "ripensare" periodicamente il progetto. Infatti lo stesso deve essere dinamico ed adattarsi con il mutare del quadro dei fattori sopra citati al variare dell'incidenza del singolo fattore all'interno del quadro complessivo.

L'art. 14 della legge 328/00 pertanto rappresenta un diritto soggettivo perfetto ed un interesse legittimo e se ne deve pretendere la piena esigibilità, ove occorra ricorrendo anche alla magistratura amministrativa e/o ordinaria.

Tale impostazione, su proposta di Anffas, è stata fatta propria dalla FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e nelle prossime settimane partirà la prevista campagna Nazionale.

Qui anticipiamo il fac-simile di richiesta di Progetto Individuale, che può essere, di volta in volta, personalizzato a seconda delle caratteristiche del richiedente (minore, persona con disabilità dichiarata incapace, persona con disabilità con amministratore di sostegno, etc...).

Al Sig. Sindaco
del Comune di

OGGETTO: Richiesta di predisposizione del "Progetto Individuale per la persona disabile" ex art. 14 Legge n. 328/00

Il/La sottoscritto/a, nato/a a il,
in qualità di tutore/ tutrice dell' invalido/a civile
nato/a a il, residente in
alla via n., tel.,

PREMESSO che

- il progetto individuale costituisce uno strumento necessario attraverso il quale assicurare il Bene-essere complessivo della Persona con disabilità, tenendo presente i suoi bisogni ed interessi, le sue potenzialità e le sue esigenze;
- il ritardo o la mancata adozione di un progetto individuale potrebbe ledere anche in maniera irreparabile lo sviluppo psico-fisico e l'estrinsecazione della personalità del beneficiario;
- il ritardo o la mancata predisposizione del Progetto Individuale, impedisce che i vari interventi di integrazione/inclusione, di cui è destinataria la persona con disabilità, possano essere opportunamente coordinati al fine sia di evitare inefficaci sovrapposizioni degli stessi sia di indirizzare i vari interventi verso un'adeguata risposta alle particolari ed individuali esigenze del beneficiario, e ciò con grave danno anche dal punto di vista del corretto uso delle risorse;

Vista

- la Legge n. 328/2000 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali") all'art. 14 così recita: "...Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2..."

Considerato pertanto

Che codesto Comune è tenuto a predisporre il suddetto Progetto Individuale;

CHIEDE che

Si predisponga un progetto individuale per
(nome della persona con disabilità), concordandolo con il tutore/tutrice, la famiglia e gli operatori coinvolti in interventi già in atto.
All'uopo si allega alla presente:

- copia conforme del certificato attestante l'invalidità civile, rilasciato dalla Commissione Sanitaria Invalidi Civili di
- copia conforme del certificato attestante la situazione di handicap, rilasciato dalla Commissione Invalidi civili Integrata della A.S.L.
- autocertificazione attestante le condizioni socio-economiche del/della destinatario/a dell'intervento;
- elenco dei servizi e dei progetti cui già accede il/la destinatario/a con relativa documentazione;
- relazione della figura professionale che, fino ad oggi, ha coordinato i vari interventi a beneficio di (nome della persona con disabilità);
- copia della nomina del/la sottoscritto/a come tutore/tutrice;
- documento di riconoscimento del tutore/tutrice.

Luogo, data

Il Tutore/La Tutrice

CASI RISOLTI

Contrassegno speciale: a chi spetta?

Nel Giugno 2005 il Sig. L., residente nel Comune di Torino, ha contattato il nostro numero verde al fine di ottenere un nostro parere circa la concessione del c.d. **“Contrassegno Invalidi”**, disciplinata dall’art. 181 del vigente Codice della Strada, alle persone con disabilità intellettiva. Infatti, tale norma dichiara al Co. 3 *“l’interessato [...] deve presentare la certificazione medica rilasciata dall’Ufficio medico-legale dell’Unità sanitaria locale di appartenenza, dalla quale risulta che la persona per la quale viene richiesta l’autorizzazione ha effettiva capacità di deambulazione sensibilmente ridotta”*.

Anffas ha prontamente inviato al Sig. L. il proprio parere in merito, di cui di seguito riportiamo uno stralcio: - **una superficiale applicazione della norma porterebbe ad individuare le persone con disabilità fisica, non vedenti o persone con particolari patologie, quali esclusivi fruitori dell’agevolazione. Anffas Onlus osteggia tale ottusa interpretazione che rischia di vedere, ancora una volta, le persone con disabilità intellettiva ed i loro genitori e familiari oggetto di una vera e preconcetta discriminazione. La lettura più attenta della norma e della sua stessa ratio debbono, infatti, indurre le Amministrazioni ad una più illuminata valutazione. Si deve tenere conto che nel concetto di “capacità di deambulazione sensibilmente ridotta” certamente rientrano anche le persone con disabilità intellettiva e relazionale che, salvo prova contraria, non riescono a muoversi come qualunque altra persona. Infatti, spesso esistono fattori correlati alla disabilità intellettiva e relazionale (ad es. auto – eterolesionismo con marcata predisposizione a porsi in condizione di pericolo, mancanza di freni inibitori, incapacità di rispettare le più elementari regole stradali, etc...). È noto, infatti, che le persone con disabilità intellettiva e relazionale, necessitano sempre di una o più persone che li accompagnino. La mancata concessione del contrassegno alle persone con disabilità intellettiva e relazionale contrasterebbe, quindi, con la stessa “ratio” della norma, ossia facilitare la**

mobilità di persone che, per la particolare patologia da cui sono affette, potrebbero vedere limitata (se non addirittura preclusa) la loro possibilità di circolazione... –

Al tempo stesso Anffas ha inviato comunicazione circa la propria interpretazione e richiesta di chiarimenti al Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti, al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, al Presidente Regione Piemonte, al Difensore Civico Regione Piemonte ed al Sindaco del Comune di Torino.

In risposta a tale sollecitazione, il Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti ha chiarito, con una sua nota, che la capacità di deambulazione sensibilmente ridotta potrebbe pur essere *“non direttamente riconducibile a patologie che riguardano gli arti inferiori”*.

Il Dott. Francesco Incandela, Difensore Civico del Consiglio Regionale Piemonte, il cui intervento è stato puntuale, prezioso e determinante, sostenendo la posizione di Anffas, ha sottoposto tale questione all’attenzione della Direzione Regionale competente la quale, comprendendo pienamente le motivazioni addotte per la richiesta di estensione del rilascio automatico del contrassegno, ha preso in esame la questione.

Il mese scorso il Responsabile del Settore Programmazione Sanitaria, Direzione Programmazione Sanitaria, Regione Piemonte, con altrettanta lungimiranza, ha chiarito che con D.G.R. n. 30 – 13684 del 18/10/2004 *“Disposizioni su certificazioni di medicina legale”* la Regione Piemonte aveva disposto che il rilascio del certificato finalizzato alla concessione del contrassegno del *“parcheggio riservato agli invalidi”* dovesse essere emesso a favore delle persone con disabilità, riconosciute dalle competenti Commissioni, tra cui i portatori di *“handicap grave”* evidenziando che: - in tale tipologia di disabilità possono essere inclusi, anche i sintomi di natura psichica che riducono o rendono nulle le capacità autonome di deambulazione e che richiedono l’ausilio di un accompagnatore -.

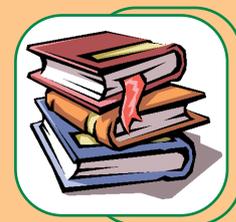
È possibile richiedere copia della citata corrispondenza al S.A.I.? Anffas Nazionale (tel. 06/361154 int. 35, Fax 06/3212383, e-mail sai@anffas.net).

Questo caso, anche se allo stato non possiamo dichiarare che possa essere automaticamente applicato alla generalità di analoghi casi trattandosi di norma interpretativa emanata dal funzionario preposto della Regione Piemonte sulla scorta della citata D.G.R., rappresenta una buona prassi alla quale auspichiamo si adeguino tutte le amministrazioni interessate ed è un esempio di come la fattiva collaborazione tra le famiglie di persone con disabilità, le associazioni che le rappresentano e le istituzioni preposte, con l’apporto fondamentale della figura del Difensore Civico, forse ancora troppo poco conosciuta e valorizzata, possa portare al conseguimento di importanti risultati per la tutela dei diritti delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e per i loro genitori e familiari. Auspichiamo che tale modello possa essere adottato anche da molte altre realtà, nei più diversi ambiti.

La scuola dei diritti

III^a Lezione

Alcuni aggiornamenti



A cura di Andrea Vairani, Marco Faini e Simona Rapicavoli – Anffas Brescia Onlus

IL GARANTE DELLA PRIVACY “BACCHETTA” L’INPS: NIENTE REDDITI DELLA FAMIGLIA – SOLO REDDITI E PATRIMONIO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

Il Garante per la tutela della Privacy, sollecitato dall’*Unione per la tutela degli insufficienti mentali*, ha scritto alla direzione generale dell’INPS una nota (di seguito riportata integralmente) dove si dice senza “tanti se e senza tanti ma” che la richiesta da parte dell’Istituto della previdenza nazionale dei dati economici dell’intero nucleo familiare ove risiede una persona con disabilità che utilizza servizi e prestazioni sociosanitarie e/o sociali agevolate, è un abuso.

Perché è un abuso? Per le stesse identiche ragioni che le Associazioni (Anffas in testa) da tempo stanno sostenendo nei confronti delle richieste vessatorie che molti Comuni fanno a danno delle persone con disabilità e delle loro famiglie, chiedendo spesso somme esorbitanti per fruire di servizi e prestazioni che lo Stato definisce essere parte integrante dei livelli essenziali.

Non entriamo in ulteriori dettagli, perché da queste pagine, nei tre numeri precedenti, crediamo di avere abbondantemente parlato di tutto ciò.

Ci preme sottolineare solo alcune cose:

– L’intervento del Garante della Privacy rappresenta un passo in avanti importante, concreto e significativo, perché mette nero su bianco quale debba essere il comportamento di chi, come l’INPS, intende procedere all’accertamento dell’ISEE ai fini del concorso alla spesa di rette per servizi e prestazioni;

– È un intervento importante non solo per “quanto si dice”, ma anche per “chi lo dice”. Stiamo parlando infatti di un’autorità dello Stato che ha tra i suoi compiti la vigilanza dei comportamenti degli altri apparati dello Stato e della Pubblica Amministrazione in genere, oltre che dei soggetti privati, riguardo alla tutela dei dati sensibili (appunto, la cosiddetta privacy);

– Il Garante non può e non vuole entrare nel merito delle questioni sociali, ma si limita a considerare gli aspetti procedurali in termini di rispetto o meno della Legge, un aspetto che in tutta questa vicenda è centrale, perché proprio sul mancato rispetto della Legge (il “famoso” decreto legislativo 130 del maggio 2000) da parte dei Comuni si basano le nostre ragioni.

Un fatto positivo, quindi, che speriamo possa riportare chiarezza e ordine in una materia che chiara e ordinata non è, ma che è, soprattutto, ricca di ingiustizie e di iniquità.

In termini operativi, invitiamo tutti coloro (associazioni e familiari) che stiano subendo le richieste illegittime dei Comuni circa la richiesta dei redditi e dei patrimoni dell’intero nucleo familiare, a presentare copia del parere del Garante, a ulteriore sostegno delle proprie ragioni.

GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

Oggetto: trattamento dei dati personali riguardanti persone con *handicap* permanente grave e soggetti ultrasessantacinquenni non autosufficienti, ai fini del riconoscimento di prestazioni sociali agevolate.

Con la nota sopra evidenziata è stato segnalato che l'Inps richiederebbe, ai fini del riconoscimento di prestazioni sociali agevolate a persone con handicap permanente grave e a soggetti ultrasessantacinquenni non autosufficienti, dati personali relativi alla situazione economica non solo degli interessati, ma anche di componenti il loro nucleo familiare.

Codesta associazione chiede invece che i medesimi interessati possano presentare documentazione relativa esclusivamente alla loro situazione economica al fine di ottenere le suddette prestazioni sociali.

Con riferimento alle prestazioni sociali agevolate richieste da persone con handicap permanente grave e da soggetti ultrasessantacinquenni non autosufficienti, la normativa di settore demanda ad un apposito decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri l'individuazione delle informazioni da dichiarare, in modo da evidenziare la situazione economica del solo assistito, favorendo la sua permanenza presso il nucleo familiare di appartenenza (art. 3 comma 2-ter d. lg. N. 109/1998).

Pur in mancanza di tale decreto attuativo, a cui questa Autorità sarà chiamata ad esprimere il proprio parere, il trattamento dei dati personali ai fini del riconoscimento di prestazioni sociali agevolate deve avvenire già in conformità ai principi del predetto quadro normativo di settore, oltre che alle disposizioni in materia di protezione dei dati personali (d.lg. 30 giugno 2005, n. 195 – Codice in materia di protezione dei dati personali). Devono essere rispettati, quindi, anche i principi di indispensabilità, pertinenza e non eccedenza dei dati raccolti rispetto alle finalità perseguite (artt. 9 e 22 del Codice).

Sulla base di tali principi e delle specifiche indicazioni provenienti dalla normativa di settore sopra citata, deve ritenersi che l'Istituto che legge per conoscenza (n.d.r. INPS) possa raccogliere, ai fini del riconoscimento delle particolari prestazioni sociali sopra indicate, soltanto le informazioni personali riguardanti la situazione economica dell'interessato, anziché anche quella del nucleo familiare di appartenenza.

Il SEGRETARIO GENERALE
(dott. Giovanni Buttarelli)

ANFFAS PROPONE RICORSO AL TAR SICILIA SULLA COMPARTECIPAZIONE AL COSTO

Anffas Onlus Nazionale ed Anffas Onlus Regione Sicilia hanno proposto ricorso al TAR (Tribunale Amministrativo Regionale), avverso la Delibera del Distretto Socio Sanitario D48 n. 21 del 27 Giugno 2006 recante il **"Regolamento del servizio di assistenza domiciliare anziani e portatori di *handicap*"** in cui si stabilisce, erroneamente, che **la compartecipazione al costo di tali servizi deve essere calcolata in base all'ISEE dell'intero nucleo familiare cui appartiene l'utente.**

Sarà nostra cura tenervi costantemente aggiornati circa gli sviluppi del caso.

REGIONE PUGLIA: PER LA COMPARTECIPAZIONE AL COSTO BISOGNA TENER CONTO DELL'ISEE DEL SOLO ASSISTITO

L'art. 13 della **Proposta di Regolamento Attuativo della Legge Regione Puglia n. 19 del 2006** recante "Criteri per la compartecipazione alla spesa per il servizio", che sotto riportiamo, precisa, al comma 4, **che per la compartecipazione al costo delle prestazioni sociali agevolate verso le persone con disabilità grave non si deve tener conto dell'ISEE dell'intero nucleo familiare, bensì della condizione economica del solo assistito.**

È questo uno dei primi atti regionali che recepisce quanto sostenuto da Anffas, ormai da diversi anni. Ci riserviamo, comunque, una valutazione complessiva della bozza di regolamento al fine di comprendere se anche le altre previsioni sono altrettanto favorevoli.

Articolo 13

(Criteri per la compartecipazione alla spesa per il servizio)

1. I Comuni definiscono forme di compartecipazione degli utenti alla spesa per l'accesso e la fruizione dei servizi, con riferimento a tutti i servizi a domanda individuale, così come previsti nel rispettivo Piano Sociale di Zona. La compartecipazione da parte degli utenti deve essere determinata assumendo a riferimento i seguenti principi:
 - a) gradualità della contribuzione secondo criteri di equità e solidarietà in relazione alle condizioni economiche effettive;
 - b) adozione di metodologie di valutazione delle condizioni economiche imparziali e trasparenti;

- c) definizione di procedure semplici per la richiesta delle agevolazioni da parte dei cittadini che si avvalgono dell'autocertificazione e realizzazione di azioni di supporto e di informazione da parte dell'Amministrazione Comunale;
- d) condivisione della responsabilità per gli oneri del progetto di cura estesa a tutti i soggetti tenuti agli alimenti di cui all'art. 433 C.C., anche se non conviventi.
2. Per la definizione delle condizioni di cui al comma 1 lett. b), i Comuni si attengono alle disposizioni del D.lgs. n. 109/1998 come modificato dal D.lgs. n. 130/2000 ed ai contenuti del Piano di Zona, secondo le modalità di seguito specificate ed applicando gli eventuali fattori correttivi.
 3. La valutazione della situazione economica del richiedente è determinata con riferimento al nucleo familiare, combinando i redditi ed i patrimoni di tutti i componenti, calcolati nel rispetto della Tabella 2 allegata al D.Lgs. 31 marzo 1998 n. 109, così come modificata dall'art.9 del D. Lgs. 130/2000.
 4. **Limitatamente alle prestazioni sociali agevolate, nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura socio-sanitaria, erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo, rivolte a persone con handicap permanente grave di cui all'art. 3, comma 3, della legge 104/92, accertato ai sensi dell'art. 4 della stessa legge, nonché ai soggetti ultrasessantacinquenni in condizione di accertata non autosufficienza fisica o psichica, la situazione economica è determinata con riferimento al reddito individuale, e non in base all'ISEE riferita al nucleo familiare.**
 5. Con riferimento ai casi di cui al comma 4, i Comuni concorrono alla spesa della retta per il ricovero in strutture residenziali, ovvero per la frequenza di strutture a ciclo diurno, al netto della quota determinata dalla indennità di accompagnamento di cui il soggetto interessato è titolare.
 6. Per la determinazione della compartecipazione al costo delle prestazioni sociali si procede individuando:
 - a) la soglia al di sotto della quale il soggetto richiedente la prestazione è esentato da ogni forma di compartecipazione al costo del servizio. Tale soglia viene individuata in un valore dell'ISEE minimo regionale uguale a € 7.500,00, che i Comuni, con proprio regolamento, potranno incrementare, fatta eccezione per i servizi residenziali e semiresidenziali, anche in relazione alle differenti modalità di calcolo del reddito presunto;
 - b) la soglia ISEE al di sopra della quale il soggetto richiedente la prestazione è tenuto a corrispondere per intero il costo unitario del servizio previsto dal soggetto gestore è fissata in € 25.000,00; tale soglia può essere aumentata in relazione a specifiche tipologie di servizi, che i Comuni dovranno individuare nel proprio regolamento unico, per i quali si ponga la priorità di incentivare la domanda;
 - c) i Comuni possono introdurre forme di esenzione dal pagamento della compartecipazione al costo del servizio per specifiche tipologie di servizi in relazione alla presenza di specifiche condizioni di bisogno e di specifiche patologie.
 7. Per qualsiasi valore I.S.E.E. compreso tra le soglie di cui ai precedenti punti a) e b) il soggetto richiedente la prestazione sarà tenuto a corrispondere una quota agevolata di compartecipazione al costo del servizio strettamente correlata alla propria situazione economica e scaturente dalla seguente formula:

$$0,0, \dots * \dots E E S I C S E E S I C o m p i j i =$$
 dove:
 - Comp i j** rappresenta la quota di compartecipazione agevolata del soggetto *i* relativa alla prestazione sociale *j*;
 - I.S.E.E. i** rappresenta l'indicatore della situazione economica equivalente del richiedente;
 - CS 0** rappresenta il costo unitario all'utente, o tariffa, della prestazione sociale agevolata, così come riconosciuto negli accordi tra i Comuni ed i soggetti erogatori;
 - I.S.E.E.o** rappresenta la soglia massima dell'indicatore situazione economica equivalente oltre la quale è previsto il pagamento della prestazione sociale agevolata.
 8. I Comuni singoli o associati adottano il regolamento unico per ambito territoriale per la definizione delle modalità per l'accesso e la compartecipazione degli utenti al costo dei servizi e delle prestazioni e possono definire modalità diverse di determinazione della quota di compartecipazione nell'ambito dei limiti minimi e massimi fissati dal presente articolo. La quota di compartecipazione eventualmente prevista a carico dell'utente verrà corrisposta dall'utente direttamente con il proprio reddito, o con l'aggiunta della quota di compartecipazione alla spesa dei parenti obbligati a prestare gli alimenti ai sensi dell'art. 433 Cod. Civ.
 9. Con il regolamento di cui al comma precedente sono stabilite le modalità per la presentazione della domanda di prestazione sociale agevolata, i casi e le modalità di utilizzo della dichiarazione sostitutiva concernente la situazione reddituale e patrimoniale del richiedente la prestazione agevolata, i controlli sulla veridicità delle dichiarazioni presentate.
 10. In caso di compartecipazione di Comune e privati al pagamento delle rette, le somme poste a carico dell'utente dovranno essere garantite dallo stesso ovvero dai soggetti obbligati al pagamento, salvo che il regolamento comunale non preveda la possibilità di anticipazione da parte del Comune, nelle more della rivalsa nei confronti dei soggetti obbligati a prestare gli alimenti ai sensi dell'art. 433 Cod. Civ.

È possibile richiedere copia della proposta di regolamento al S.A.I.? Nazionale (tel. 06/3611524 int. 35, Fax 06/3212383, e-mail sai@anffas.net).

La scuola cambia?



La rosa blu

Lilia Manganaro – Consigliere Nazionale Anffas Onlus con delega alle politiche per l'inclusione scolastica – Responsabile Sportello Nazionale per l'Inclusione Scolastica

Marina Mancin, Paola Rallo e Ottaviano Lorenzoni – Consulenti Sportello Nazionale per l'Inclusione Scolastica

La scuola cambia?

Partendo da tale domanda cercheremo di evidenziare e di analizzare alcuni temi per condividerli con quanti partecipano al lavoro per l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, come i referenti scuola di Anffas che sono su tutto il territorio nazionale ed i lettori de "La Rosa Blu".

Dopo la legge 104/92 e la legge 328/2000 nessuna altra legge è stata predisposta sull'inclusione scolastica delle persone con disabilità, mentre molti cambiamenti sono avvenuti sia sul piano amministrativo, con la legge Bassanini, che sul versante specificamente scolastico con la riforma Berlinguer e la riforma Moratti.

Ogni anno inoltre le leggi finanziarie hanno inciso, in maniera diversa, sulla presenza e sulla qualità della partecipazione delle persone con disabilità alla vita scolastica.

Nel frattempo molto cammino è stato fatto sul piano culturale nonostante le difficoltà e la limitatezza delle risorse economiche, nell'evoluzione di quella che una volta era detta "l'integrazione degli handicappati".

Un breve excursus.

Il 25 agosto 2006 a New York i Paesi aderenti all'ONU hanno approvato la prima Convenzione internazionale dei Diritti delle persone con disabilità con lo scopo di promuovere ed assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità e di promuovere il rispetto per la loro dignità. È stato un percorso lungo ed impegnativo partito nel 1981 e che, passo a passo, è arrivato al 2000 con la Carta Europea dei diritti fondamentali che negli art. 21 e 26 riconosceva i diritti delle persone con disabilità, per arrivare al 2002 con la Dichiarazione di Madrid in cui si rivendica la necessità di cambio del modello culturale che veda le persone con disabilità come persone aventi diritti e pari opportunità.

In Italia ricordiamo la legge 67/2006 sulla non discriminazione delle persone con disabilità che prevede sanzioni pecuniarie ed amministrative in presenza di attività riconosciute dal giudice quale discriminazione diretta o indiretta.

Anche Anffas in questi anni ha compiuto un percorso, attraverso un ampio ed articolato dibattito interno, che le ha permesso di compiere una svolta, di elaborare nuove linee di intervento in diversi ambiti e di realizzare molte significative iniziative come: il Dipartimento delle Politiche Sociali, il Tribunale per i Diritti delle Persone con Disabilità, l'Osservatorio sull'Amministratore di Sostegno, lo Sportello per l'Inclusione Scolastica e la rete dei referenti-scuola.

Tra le iniziative che nell'ultimo biennio lo Sportello Nazionale Anffas ha ritenuto opportuno portare avanti sul piano nazionale, oltre alla presenza all'Osservatorio Nazionale per l'integrazione scolastica dell'ex MIUR, oggi Ministero della Pubblica Istruzione, all'Osservatorio Fish e ad altri appuntamenti nazionali, vorremmo segnalare: i due seminari nazionali di formazione ed informazione per i referenti scuola di cui è stata comunicata notizia nel precedente numero de "La Rosa Blu" (n. 2 – Luglio 2006); la partecipazione attiva ai due Gruppi di studio dell'INVALSI (Istituto Nazionale per la Valutazione), uno sugli indicatori di qualità nelle scuole e l'altro sulla valutazione delle prove di apprendimento per gli alunni.

In entrambi i gruppi Anffas è stata presente ed ha portato un contributo rilevante. Il lavoro è stato innovativo ed interessante perché ha finalmente posto il problema della valutazione degli apprendimenti degli alunni con disabilità, ha messo a confronto le associazioni ed i tecnici della scuola su questi temi mai affrontati prima e non ancora sviscerati fino in fondo. Quali prove di apprendimento per le persone con disabilità? Le persone con disabilità, in particolare gravi, apprendono? Che cosa apprendono? Come e con quali strumenti valutarli? E infine chi sono le persone con disabilità?

Di tutta questa ricca e complessa problematica, dell'esperienza realizzata e dei risultati, fin qui conseguiti, che rischiano nei cambiamenti di andare perduti, ci si propone di mantenere viva l'attenzione e il filo del pensiero. Vogliamo ancora segnalare che proprio tale dibattito, che richiede la presenza e la collaborazione dei tecnici dell'apprendimento, di insegnanti specializzati, di ricercatori di pedagogia speciale, tocca, a nostro avviso, il cuore del problema che l'inclusione delle persone con disabilità non ha ancora, dopo più di 30 anni di esperienza, risolto.

Allo stato attuale dei lavori, che l'Osservatorio dell'ex MIUR, oggi MPI, aveva demandato ai gruppi di lavoro dell'INVALSI, rimangono aperti due temi importanti:

1 - **IL TEMA DELLA CERTIFICAZIONE.** È un tema delicato la cui soluzione compete al Ministero della Salute in quanto la stesura e la definizione spetta ai servizi sanitari di base. Ciò prevede una stretta collaborazione tra le istituzioni scolastiche, sanitarie e sociali: infatti, si tratta di definire una procedura e di adottare, su tutto il territorio nazionale, strumenti e criteri omogenei. Riconoscere le disabilità di una persona, inserirla in una particolare categoria, valutarne il livello di gravità e

La rosa blu

i bisogni, è un'operazione complessa che comporta elementi di soggettività che i diversi sistemi di classificazione e generalizzazione, allo stato attuale, non sono in grado di superare.

Inoltre, in molte situazioni, si pensa di utilizzare la certificazione per ottenere risorse al fine di affrontare le difficoltà di alunni in situazione di disagio scolastico. Oppure per ottenere un maggior numero di ore di sostegno si enfatizzano le gravità. E questo è un tema da approfondire.

Tutta questa materia già regolamentata dall'atto di indirizzo, è stata sottoposta a revisione con l'art. 35 comma 7 legge 289/2002, reso applicativo dopo varie stesure (su cui come Anffas siamo entrati in merito) ed entrato in vigore con il DPCM 185/2006, lasciando alle Regioni la possibilità di applicarlo in modo autonomo.

2 - IL TEMA DELLA VALUTAZIONE FINALE DEL CORSO SCOLASTICO. Dalle segnalazioni allo Sportello e dagli incontri INVALSI appare, infatti, non generalizzata la presenza degli alunni con disabilità agli esami finali della scuola dell'obbligo. Si tratta di un'importante momento di verifica per l'intera attività della collettività scolastica: per tutti gli alunni, anche non con disabilità, tutti gli insegnanti anche curricolari, e tutte le famiglie, anche dei cosiddetti "normodotati" che si confrontano con l'idea della chiusura e con la fantasia che tale chiusura debba essere uguale per tutti. La norma per questo prevede la possibilità di applicare prove "graduate" degli apprendimenti disciplinari, o prove "equipollenti" che riescono a verificare il possesso di abilità e conoscenze attraverso adattamenti. Applicare tali modalità di verifica talvolta costituisce un problema che diventa maggiore, in alcune occasioni insormontabile, quando si tratta di immaginare e costruire prove individualizzate "differenziate", relative al percorso degli alunni più gravi: durante l'anno scolastico spesso gli insegnanti riescono a trovare senso, contenuti e tempi per le verifiche differenziate, ma sembra che queste perdano improvvisamente valore e significato nel momento finale della chiusura della scuola dell'obbligo.

Il timore del valore legale del titolo di studio nel caso della licenza media, ha suggerito in moltissime situazioni il ricorso all'attestato di frequenza che sembra magicamente risolvere i dubbi dei colleghi docenti, dei dirigenti e dei presidenti di commissioni, e tacitare le famiglie. Anffas a tal proposito, è intervenuta, con articoli pubblicati in diverse riviste e nelle sedi del Ministero della Pubblica Istruzione, per segnalare che tale prassi non risolve il problema e insieme contribuisce a negare il valore e il significato individuale e sociale dell'esperienza scolastica di inclusione.

Forse può essere utile dichiarare quale idea della scuola e quale idea di insegnamento-apprendimento Anffas accoglie e propone.

"La scuola pubblica è un'istituzione che raccoglie la storia, vive il presente e si proietta nel futuro di una comunità. Accoglie tutti gli alunni e per ciascuno riconosce risorse individuali e sociali. Propone l'idea pedagogica della reciprocità dell'insegnamento e dell'apprendimento tra docenti e alunni".

Ma tutto ciò appare spesso lontano dalle realtà e non sempre assistiamo a "Buone prassi di inclusione scolastica", anche se molte sono le realtà che si distinguono in positivo. Purtroppo, però troppe sono ancora le ombre e troppi i tentativi di ritornare in modo "subdolo" alle classi cosiddette "speciali" magari tentando di definirle "scuole polo" o chissà cosa altro ancora. Anffas, e qui lo ribadiamo con forza, è per un'inclusione scolastica senza se e senza ma. La preoccupazione per questo filone di pensiero ed il necessario contrasto devono comunque essere forti. Infatti questi nelle persone meno avvedute, spesso riescono a fare breccia, portando argomentazioni capziose quali quelle che per le gravi e gravissime disabilità, è meglio ipotizzare un percorso "al di fuori della classe" adducendo a sostegno di tale convinzione le molte negative testimonianze sia di insegnanti che di genitori. La nostra convinzione che l'inclusione scolastica come è stata "pensata" in questi decenni in

Italia rappresenta il miglior modello Europeo e forse mondiale e dove si registrano fallimenti dipende solo dalla mancata capacità del "sistema scuola" di applicare le ottime leggi che abbiamo conquistato e le buone prassi che abbiamo contribuito a costruire. Ma è anche vero che la scuola negli ultimi dieci anni ha subito una vera e propria rivoluzione, cambiamenti e alternanza di governi di centro-sinistra e centro-destra hanno prodotto interventi innovativi radicali e non di rado contraddittori, su piani diversi tanto che come ricorderanno i lettori de "La Rosa Blu" la rivista, alcuni mesi orsono, è uscita con il titolo "Integrazione o Dis-Integrazione scolastica?": dalla legge Bassanini col decentramento amministrativo e l'autonomia che hanno fatto della scuola un centro di decisione; all'ordinamento incompiuto della riforma Berlinguer che prevedeva l'innalzamento dell'obbligo scolastico e l'obbligo formativo fino al 18° anno; al riordino dei cicli del ministro Moratti che è intervenuto modificando tempi, ritmi e contenuti della scuola, e abbassando l'obbligo scolastico.

Attualmente il nuovo governo, che dichiara di credere nella valorizzazione della scuola pubblica, non più vista come azienda, ma come momento formativo, educativo e socializzante delle giovani generazioni, ha preso alcune iniziative: ha sospeso il tutor e il portfolio, ha limitato l'anticipo, ha congelato la precedente riforma della scuola secondaria di II livello fino al 2008, ha reintrodotta il prolungamento dell'obbligo scolastico.

Quest'ultimo punto è particolarmente interessante e delicato perché richiede prestazioni qualificate alla scuola superiore che si deve maggiormente attrezzare per assicurare il diritto allo studio di tutti, e richiede una grande collaborazione con le famiglie e la partecipazione delle stesse persone con disabilità.

Ancora un'ultima segnalazione: l'art. 66 della Legge Finanziaria, intitolato "Interventi per il rilancio della scuola pubblica" vorrebbe sostituire il criterio di un insegnante di sostegno ogni 138 alunni e individuare "organici più corrispondenti alle effettive esigenze rilevate tramite una stretta collaborazione tra Regioni, Ufficio scolastico regionale, ASL, istituzioni scolastiche e attraverso certificazioni idonee a definire interventi formativi appropriati". Ci pare una soluzione buona...speriamo che sia applicata con intelligenza e con serietà e che non si formino classi numerose altrimenti saremo di nuovo a terra!!!

Al di là degli schieramenti politici Anffas vuole contribuire a sostenere la rilevanza e la necessità di investire risorse nella scuola, superando l'attuale quadro di incertezze e di contraddizioni che penalizza in particolare gli alunni e studenti con disabilità. L'inclusione delle persone con disabilità è un aspetto qualitativo fondamentale per una scuola che vuole qualificarsi e qualificare e lo slogan "una scuola per tutti" sarà vero e concreto solo quando la scuola sarà resa pienamente inclusiva "in primis" per le persone con disabilità.

La scuola dovrebbe, quindi, mutuare e rendere concreto il Pensiero Anffas: "la scuola è un diritto per tutti" ed in quanto "diritto" tutte le persone devono avere pari opportunità di accesso e di trattamento. Concetto questo antitetico con quello che tende ad isolare, in modo diretto o indiretto le persone con disabilità dal resto della comunità scolastica.

Ciò significa che l'interesse, l'attenzione deve essere volta al riconoscimento, all'accettazione e alla valorizzazione di tutte le differenze, soltanto così le persone con disabilità potranno davvero partecipare a pieno titolo e in maniera dignitosa alla "vita quotidiana" e non si assisterà più al "branco" che "schernisce" che "deride" che attua il "pestaggio" che porta in "trofeo" che "esibisce" la sua "barbarie". In quanto il tutto non è solo responsabilità degli esecutori ma dell'intera società sempre più incapace di educare i giovani e di fornire modelli positivi.

Ai disabili che lottano non per diventare normali, ma se stessi.
G. Pontiggia - "Nati due volte"



Ma la scuola può delegare tutto al sostegno? La rosa blu

Salvatore Nocera – Vice-Presidente Nazionale FISH –
Responsabile settore giuridico dell'osservatorio AIPD sull'integrazione scolastica

Ma la scuola
può delegare tutto al sostegno?

In questi giorni i giornali e le TV sono pieni di cronache, interviste, discussioni sul caso eclatante dell'alunno con disabilità picchiato a scuola da alcuni compagni che l'hanno pure ripreso con la telecamera e hanno caricato su internet le immagini fra i "video più divertenti".

Tante sono le cose strane in questa incredibile vicenda: l'episodio vergognoso è avvenuto nel giugno scorso, ma se n'è avuta notizia solo ora, dopo che l'Associazione Vivi Down di Milano, viste le ributtanti immagini su internet, ha sporto denuncia per diffamazione. Trattandosi poi della denuncia di un'associazione che si occupa di persone con sindrome di Down, tutti hanno subito pensato che la vittima fosse tale e invece grande meraviglia quando si

è saputo che si trattava di un ragazzino con un'altra disabilità intellettiva, come se vi debba essere una rigida suddivisione per categorie, mentre al contrario, ad esempio, l'AIPD (Associazione Italiana Persone Down) ed ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) hanno rispettivamente costituito un osservatorio nazionale sull'integrazione scolastica, con relativo sito web, con i quali affrontano i problemi didattici relativi a tutte le tipologie di disabilità.

E ancora, il maltrattamento è avvenuto in classe, nella quale, pur se quattro "bulletti di buona famiglia" hanno compiuto le loro "gesta eroiche", il resto dei compagni è rimasto totalmente indifferente, al punto che uno della "banda dei quattro" poteva tranquillamente scrivere alla lavagna frasi di stampo nazista e un altro della stessa banda poteva comodamente filmare quanto stavano facendo i due picchiatori che completavano il gruppo.

"...che scuola è quella nella quale si delega solo ad alcune ore di presenza di un docente l'educazione di tutti gli alunni?"

Sorgono spontanee alcune domande: per fare tutto questo occorrono alcuni minuti; ma i docenti dove si trovavano? Si deve ritenere per certo che non fossero in classe perché, diversamente, come si dovrebbero qualificare? Il primo docente che è entrato in classe dopo l'acc-

aduto non si è reso conto del clima eccitato che doveva serpeggiare fra i ragazzi? È possibile che un episodio di questa portata possa avvenire in una classe di almeno venticinque alunni, senza che nessuno se ne renda conto o si muova per fermarlo, denunciarlo o per indagare?

Su "la Repubblica" del 15 novembre scorso si legge che alcuni docenti della scuola superiore, teatro dell'accaduto, spiegano il fatto con l'insufficiente numero di insegnanti di sostegno assegnati alla scuola. È possibile che la perversa logica della "delega

La rosa blu

dell'integrazione scolastica ai soli insegnanti di sostegno" deresponsabilizzi fino a tal punto i docenti curricolari?

Sino ad oggi avevamo sentito dire, con nostro disappunto, che se mancava l'insegnante di sostegno, l'alunno con disabilità doveva uscire dalla classe o, addirittura, andarsene a casa; ma ancora nessuno si era spinto tanto avanti (o in basso?) da delegare agli insegnanti di sostegno anche la cultura dell'accoglienza degli alunni con disabilità, anzi la loro incolumità fisica o, di più, il rispetto della loro dignità e del livello di civiltà che la nostra società sostiene di possedere in misura superiore ad altre!

Ma che scuola è quella nella quale si delega solo ad alcune ore di presenza di un docente l'educazione di tutti gli alunni? Sì, perché qui, oltre agli aspetti penali sui quali giustamente sta indagando la magistratura ordinaria e minorile, il fatto più eclatante è la mancanza di educazione al rispetto delle persone, specie quelle più deboli, che in questa vicenda emerge in tutta la sua devastante laidezza.

Chi scrive, indignato, queste righe, è un docente pensionato che – da ragazzo minorato della vista – praticò positivamente l'integrazione scolastica a Gela, nel profondo sud degli anni Cinquanta, quando ancora neppure si sapeva cosa fosse l'integrazione scolastica e gli insegnanti "di sostegno" non erano ancora stati inventati né utilizzati come comodo scaricabarile per giustificare la delega di qualunque responsabilità a loro da parte di molti docenti curricolari.

Che in questa vicenda abbia un peso anche la norma del Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro del comparto-scuola, secondo cui l'aggiornamento dei docenti (anche sull'integrazione scolastica) non è un loro dovere, ma solo un diritto discrezionalmente esercitabile? Io credo in parte di sì. Infatti, la citazione de "la Repubblica" ne è la riprova più evidente.

L'integrazione scolastica, come cominciammo a praticarla dalla fine degli anni Sessanta, era frutto della presa in carico del progetto da parte di tutti i docenti della classe che educavano gli alunni ad accogliere il compagno con disabilità, con ciò stesso realizzando l'integrazione.

Con l'andar del tempo e con l'istituzione dei "posti di sostegno", quell'iniziale spinta propulsiva all'integrazione come processo corale è venuta sempre più affievolendosi e gli alunni con disabilità – specie nelle scuole medie e soprat-

tutto in quelle superiori – sono sempre più lasciati soli dai docenti curricolari e dai compagni, sempre meno educati alla cultura e alla prassi dell'integrazione.

Così continuando, nella maggioranza dei casi ci vorrà un insegnante "di sostegno" per ciascuno dei circa 170.000 alunni con disabilità frequentanti le scuole pubbliche comuni e per tutta la durata delle lezioni, come cominciano a stabilire ormai alcune centinaia di sentenze dei tribunali italiani.

Ma se questo "andazzo" si affermasse, non sarebbe la fine dell'integrazione scolastica? Si sta rendendo conto il nuovo ministro della Pubblica Istruzione Giuseppe Fioroni di come stiamo rischiando di tornare paurosamente indietro? Ministro che – occorre dargliene pubblicamente atto – appena nominato si è recato alla "Marcia di Barbiana", annuale pellegrinaggio sulla tomba di Don Milani e ha immediatamente dopo riconvocato e rivitalizzato l'Osservatorio Ministeriale sull'Integrazione Scolastica che languiva da tempo sotto il precedente Governo.

Però a questo punto, come diciamo a Roma, "deve darsi 'na mossa". Fa bene cioè ad avviare ispezioni sul grave fatto accaduto e a prendere, ove necessario, misure disciplinari verso dirigenti, docenti ed alunni colpevoli di fatti commessi o di omissioni. Ma il provvedimento più urgente che a mio sommo avviso egli dovrebbe assumere sarebbe la convocazione immediata dei sindacati della scuola per modificare la normativa contrattuale sul "non dovere" di formazione e aggiornamento dei docenti, specie in materia di integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Anzi, l'iniziativa dovrebbe essere presa dai sindacati che negli anni Sessanta furono i più convinti sostenitori dell'importanza dell'integrazione operata da tutti i docenti di classe.

Il ministro Moratti, poco tempo prima dell'abbandono del Dicastero, emanò le Linee-Guida per la corretta accoglienza degli alunni stranieri. Non sarebbe allora urgente che il ministro Fioroni emanasse delle "Linee-Guida" per il rilancio dei valori dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, stigmatizzandone le cattive prassi ed evidenziando quelle positive di qualità, che pur si realizzano?

Se questo innominabile episodio di teppismo fisico e mediatico producesse almeno questo effetto, potremmo sentirci tutti meno frustrati.

Il Progetto Navigabile

La rosa blu

Leopoldo Ferrè – Project Manager Progetto Navigabile

Il Progetto Navigabile

NavigAble è un progetto della Fondazione Italiana Accenture - in partnership con la Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus e la Fondazione Francesca Rava – N.P.H. Italia Onlus e in collaborazione con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – che intende fornire, prevalentemente a bambini e ragazzi, ma anche ad adulti, con disabilità cognitive, motorie e di compromissione delle possibilità di relazione e comunicazione, una modalità innovativa per comunicare e per accedere ai contenuti del web. Il progetto si avvale anche della partnership tecnologica di HP, Microsoft, Politecnico di Milano Studio Delta e Scansoft.

Navigabile si indirizza:

- a) con i **servizi di comunicazione**, a bambini e ragazzi – ma anche adulti – con disabilità di diverso tipo che, in assenza di linguaggio verbale, possono comunicare solo attraverso sistemi di comunicazione multimodale (Comunicazione Aumentativa e Alternativa);
- b) con i **servizi abilitanti**, a tutti coloro che possono trarre vantaggio dalla fruizione di siti web e contenuti informatici utilizzando in modo personalizzato le diverse funzionalità presenti nel servizio di profilatura che si applicano a tutti i contenuti resi NavigAbili attraverso alcune operazioni “informatiche”.

Come funziona

Ogni utente, dopo essersi iscritto gratuitamente a NavigAble, riceve una user id (nome) ed una password (parola chiave), che gli permettono di accedere ai contenuti del sito www.navigabile.it e degli altri siti che hanno una versione “NavigAble”, in maniera totalmente personalizzata attraverso un servizio di **profilazione**.

L'utente può scegliere infatti fra 2500 combinazioni di profilo possibili, che potrà comunque modificare tutte le volte che riterrà opportuno.

L'utente può scegliere: diverse dimensioni del carattere e tipologie di contrasto della pagina, l'utilizzo di linguaggi visuali, l'attivazione della funzione di lettura dei testi, l'attivazione e la velocità di un sistema di scansione, versioni diverse dei contenuti (standard, sintetica e sintetico-semplificata).

NavigAble permette anche ad utenti non registrati di provare in modalità demo tutti i propri servizi e contenuti. Per accedere a questa modalità basta collegarsi a www.navigabile.it ed entrare nella sezione “Cos'è NavigAble”, quindi accedere al servizio “Prova NavigAble”. Per gli utenti che utilizzano la comunicazione multimodale (ad esempio la Comunicazione Aumentativa Alternativa) è possibile utilizzare sia il linguaggio PCS, sia il linguaggio Bliss, sia le proprie immagini personali. Anche in questo caso non è necessario installare alcun tipo di software, né acquistare licenze.

I Contenuti

NavigAble attualmente ha tre grandi aree di contenuto: 1. siti NavigAbili; 2. notizie; 3. “Alla scoperta di...”.

1. Siti NavigAbili

Sono siti il cui contenuto è stato reso NavigAble, permettendo dunque agli utenti registrati di fruire dei contenuti in base al proprio profilo. I siti in versione NavigAble sono:

- il sito dell'A.C. Milan; la versione accessibile del sito ufficiale dell'Associazione Calcio Milan, che contiene informazioni aggiornate, notizie sui giocatori, notizie sulle partite, ecc.;
- meteorete.net, che permette di avere previsioni del tempo sempre aggiornate;

La rosa blu




Accedi >>

Accedi a NavigAble

Entra nel mondo di NavigAble, che intende fornire a persone con disabilità diverse, una modalità innovativa per comunicare e per accedere al web ed ai suoi contenuti. Per tutti gli utenti registrati, o in modalità "Prova NavigAble", è possibile accedere alla versione "NavigAble" e personalizzata di contenuti (storie, libri, corsi), notizie, siti di importanza nazionale, bacheche tematiche, a servizi quali la Tabella di Comunicazione, il Compositore Frasi, un servizio di posta elettronica, la bacheca del proprio centro.



Cos'è NavigAble

Cliccando sul bottone a sinistra sarà possibile provare una versione demo del sito per capire se è lo strumento adatto alle vostre esigenze, ricevere informazioni sui servizi disponibili, sulle modalità di registrazione e sui Centri che seguono il progetto sul territorio. Per gli operatori, i genitori e gli insegnanti degli utenti registrati a NavigAble è possibile, da questa area del sito, accedere ad ambienti riservati, quali il corso on line sull'utilizzo di NavigAble, il forum dedicato agli operatori e la sezione per produrre contenuti NavigAbili da pubblicare.

News:

E' on line la nuova home page di NavigAble.it

In partnership con:



In collaborazione con:



Partner Tecnologici:



© NavigAble tutti i diritti riservati.

- una sezione, chiamata “Storie al Volo” del sito del Museo della Scienza e della Tecnologia Leonardo da Vinci;
- il sito Social Rally, un’iniziativa umanitaria, il cui protagonista è un ragazzo con disabilità;
- il sito dedicato alla mostra di Antonello da Messina in corso a Roma;
- il sito della Cooperativa Chiassone che si occupa dei servizi della cooperativa e al cui interno c’è una sezione dedicata al linguaggio braille;
- www.terredimare.it lo sportello informativo per il turismo senza barriere in Liguria;
- una sezione del sito della Fondazione Benedetta D’Intino che include una visita virtuale all’Acquario di Genova.

A breve saranno disponibili altri siti in versione NavigAble ed è in atto una collaborazione al fine di rendere Navigabile anche il sito Anffas www.anffas.net, nonché creare una rete di “centri navigabili” presso le strutture associative presenti sul territorio nazionale.

Se volete essere sempre aggiornati potete consultare il sito www.navigabile.it, se invece volete proporre siti da rendere in versione NavigAble potete scrivere a segreteria@fondazioneaccenture.it

2. Notizie

Su www.navigabile.it trovate notizie di sport, cultura, arte, curiosità, scienza, ecc. aggiornate quotidianamente da una speciale redazione che si occupa an-

che di rendere il testo di ogni singola notizia nei tre formati disponibili.

3. Sezione “Alla scoperta di...”

Contiene sia corsi didattici, realizzati da alcune scuole medie italiane, sia contenuti di intrattenimento, quali libri, storie e racconti. Tutti i contenuti sono pensati per venire incontro alle esigenze degli utenti di NavigAble, per questo motivo siamo sempre alla ricerca di contenuti nuovi da poter mettere a disposizione dei nostri utenti.

I Servizi

NavigAble mette a disposizione dei propri utenti non solo contenuti, ma anche servizi, in particolare gli utenti registrati su NavigAble possono utilizzare una vera e propria **casella di e-mail**, per inviare e ricevere e-mail.

Ogni utente ha la possibilità di inviare e-mail, agli altri utenti di NavigAble ed ai contatti che lui stesso inserirà nella propria rubrica. È possibile, inoltre, inviare e-mail sia in formato di testo, sia in formato visuale per gli utenti che utilizzano la CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa). Ogni utente può inoltre condividere i propri lavori, disegni, racconti, ecc. con gli altri utenti attraverso le **Bacheche**, dei veri e propri forum, avendo anche l’opportunità di commentare ciò che altri hanno pubblicato. Attualmente esistono sia Bacheche proprie di ogni centro – il cui contenuto può essere visto solo dagli utenti che ne fanno parte – sia ben sette **Bacheche Tematiche Nazionali**, che mettono in contatto tutti gli utenti di NavigAble sparsi sul territorio nazionale. L’utilizzo

delle bacheche consente agli utenti di interagire con persone che vivono in una realtà geografica e culturale diversa. Per gli utenti che utilizzano la CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) è possibile replicare la propria **Tabella di Comunicazione**, inserendo le proprie categorie e i relativi simboli. In questo modo sarà possibile scrivere frasi – utilizzando o il linguaggio PCS o il linguaggio Bliss – inserire proprie immagini personali, salvarle, stamparle, inviarle via e-mail per comunicare con gli altri utilizzando il proprio linguaggio; collegati alla Tabella di Comunicazione sono i **Dizionari Categorie e Alfabetico**, che consentono agli utenti di visualizzare tutti i simboli presenti su NavigAbile ed eventualmente aggiungerli alla propria Tabella.

Anche per i Servizi, come per i Contenuti, il filtro di NavigAbile permetterà all'utente di visualizzare le pagine secondo le impostazioni che ha scelto durante la profilazione.

La struttura

NavigAbile è anche un'organizzazione che supporta gli utenti e i loro genitori, gli educatori, gli insegnanti.

In particolare sono già attivi:

16 Centri Territoriali

sono un punto di riferimento locale per la diffusione del Progetto NavigAbile.

Presso ogni Centro Territoriale è possibile ricevere informazioni, richiedere la registrazione al sito, effettuare un giro di prova sul sito www.navigabile.it nell'apposita Stanza NavigAbile.

28 Centri NavigAbile

Sono centri riabilitativi, scuole e associazioni che hanno registrato un numero significativo di utenti e utilizzano i servizi di NavigAbile all'interno dei loro programmi riabilitativi e durante le attività che svolgono con i loro utenti.

Help desk tecnico

Può essere contattato in caso di problemi tecnici del sito NavigAbile.

Help desk di contenuto

Risponde ai dubbi di natura metodologica.

Per i genitori degli utenti, gli insegnanti e gli educatori è inoltre disponibile un corso online per la formazione sull'utilizzo di NavigAbile di cui possono fruire gratuitamente tutti coloro che ne faranno richiesta all'indirizzo e-mail:

segreteria@fondazioneaccenture.it

Se desiderate ulteriori informazioni o volete partecipare al progetto usufruendo della nostra offerta completa in qualità di istituzione, associazione, scuola o singolo utente, contattateci inviando una e-mail a: segreteria@fondazioneaccenture.it

Fondazione Italiana Accenture

Piazza Cavour, 2

20121 Milano

Tel.: + 39 02 7775.8090

Fax: + 39 02 77765.8090

eMail: segreteria@fondazioneaccenture.it

www.fondazioneaccenture.it



Completamente rinnovato il portale associativo *www.anffas.net*

A cura della redazione del portale associativo www.anffas.net

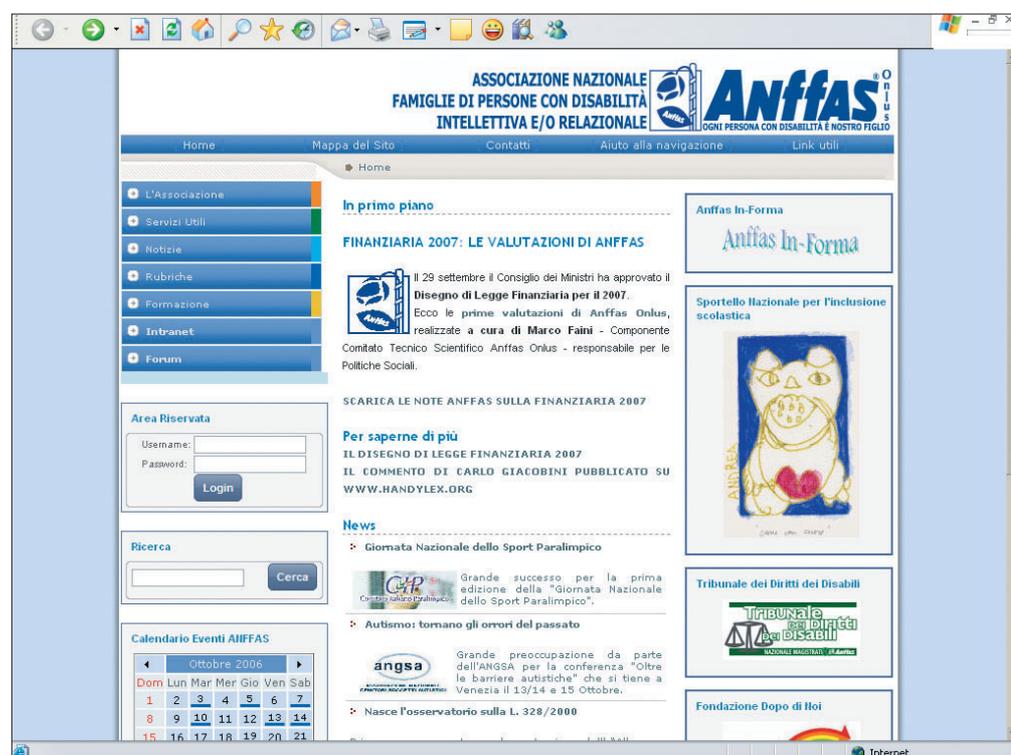
Il portale associativo www.anffas.net è stato recentemente rinnovato ed implementato. Ciò soprattutto nell'ottica di rispondere, sempre più, all'esigenza di "mettere in rete" le nostre conoscenze, favorire gli scambi interni/esterni e diffondere il "pensiero" Anffas.

L'impostazione grafica del nuovo portale, che è stato profondamente rinnovato nella sua struttura e nelle sue potenzialità, è stata mantenuta in linea con le strategie di comunicazione e immagine da tempo adottate dalla nostra associazione

e trova riscontro anche nell'impostazione grafica de "La rosa blu" e di tutto il materiale informativo.

Inoltre, è stato recentemente costituito un Comitato Editoriale, che propone le linee editoriali da seguire, ed una redazione, che ne ha curato la ristrutturazione e si occupa dell'aggiornamento in tempo reale, composta da Roberta Speciale, Gaia Pugliesi - Ufficio stampa, comunicazione e S.A.I.? e Antonio Caserta - supporto tecnico informatico.

Ecco come si presenta la Home Page del nostro nuovo portale:



www.anffas.net

La rosa blu

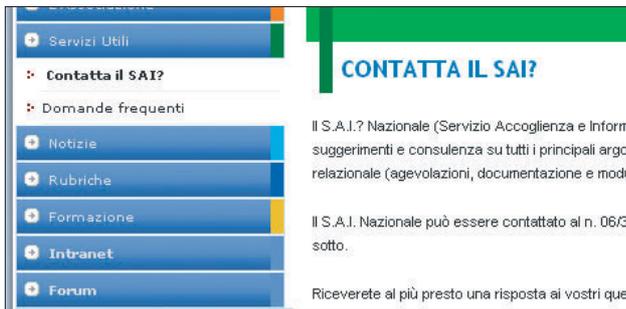
Dalla Home Page, oltre che le news, i banner che permettono il rapido accesso a sezioni molto importanti (Sportello Nazionale per l'Inclusione Scolastica, Fon-

dazione Nazionale "Dopo di Noi", Tribunale dei Diritti dei Disabili, etc...) ed il motore di ricerca interno, sono raggiungibili le varie sezioni del portale:

L'ASSOCIAZIONE: che contiene tutte le notizie riguardanti la nostra associazione, le iniziative ed attività promosse, nonché i recapiti di tutte le strutture associative presenti sul territorio nazionale, consultabili tramite una "cartina interattiva";



SERVIZI UTILI: che contiene le Faq (domande frequenti) ed il forum per contattare il S.A.I.? Nazionale;



NOTIZIE: che contiene le news in tempo reale (provenienti sia dall'interno che dall'esterno della nostra associazione), le nostre pubblicazioni e tutto il nostro materiale informativo in formato interamente scaricabile;



RUBRICHE: che contiene le rubriche sull'età evolutiva, la scuola dei diritti, l'amministratore di sostegno, la disciplina Onlus, etc...;



FORMAZIONE: sezione interamente dedicata alla formazione Anffas (nella quale viene pubblicato tutto il materiale relativo al Percorso Formativo Nazionale "Anffas In-Forma");



E inoltre:

CALENDARIO EVENTI: che contiene tutti gli eventi che ci vengono segnalati ed è costantemente aggiornato;



BARRA DI NAVIGAZIONE: che contiene l'accesso alla mappa del sito, ai contatti, alla guida alla navigazione ed ai link utili.



Una importantissima novità, più volte segnalata come necessità da parte della base associativa, è l'istituzione del **Forum di discussione**, nel quale sono già attive diverse discussioni sui temi più svariati al quale invitiamo ognuno di Voi ad iscriversi e partecipare attivamente.



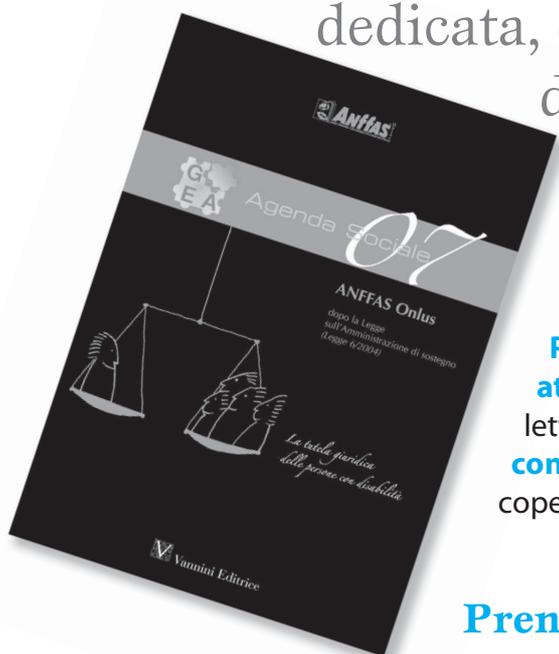
Il nostro sito è stato realizzato seguendo i dettami e le linee guida, in materia di accessibilità dei siti internet, del World Wide Web Consortium (Consorzio Mondiale per l'accessibilità del Web) ed è in fase di certificazione ufficiale. Nel contempo, è in fase di avvio una collaborazione con la Fondazione Italiana Accenture nell'ambito del progetto "Navigabile" (www.navigabile.it), progetto che intende fornire alle persone con disabilità una modalità innovativa per comunicare e per accedere al web ed ai suoi contenuti (che presentiamo a pag. di questo numero). Tale opportunità, oltre che dal livello nazionale, potrà essere utilizzata a breve da tutte le strutture associative interessate, che potranno addirittura divenire "centri Navigabili".

Vi auguriamo Buona Navigazione ed aspettiamo, numerosi, i vostri consigli e suggerimenti che potranno essere inviati alla nostra redazione (comunicazione@anffas.net).

In anteprima per i lettori
de "La rosa blu" presentiamo

l'Agenda Sociale Anffas 2007

dedicata, quest'anno, alla tutela giuridica
delle persone con disabilità



Uno strumento quotidiano di lavoro **utile** per tutti, ma anche **un'idea regalo** che permette di ricordare ancora una volta a tutti i Vostri interlocutori l'**impegno di Anffas per la tutela dei diritti delle persone con disabilità ed i loro familiari.**

Prenotare l'Agenda Sociale 2007 significa quindi essere **parte attiva di questo importante impegno**, per questo, in qualità di lettori della rivista Anffas Onlus sulla disabilità, Vi saranno riservate **condizioni davvero speciali**, che equivalgono ad un prezzo di copertina ridotto da € 10,00 a **€ 7,50** ⁽¹⁾.

Prenota ora la tua Agenda Anffas e approfitta dello sconto!!!

Si, ho deciso di prenotare n°..... copie dell'Agenda Sociale 2007

Nome e Cognome o Rag. Sociale

Via

Città..... Prov CAP

Tel..... Fax

C.F./ P.IVA

E-mail

Autorizzo a trattare i miei dati personali in accordo alle leggi vigenti. Per eventuale cancellazione tel. 030313374

Data..... Firma

(1) Per le condizioni riservate alle strutture associative contattare Anffas Nazionale

Compilando il modulo di prenotazione e inviandolo **via fax al n. 030/314078**, Vi garantirete **fin da ora** questa opportunità di sconto sulla/e copia/e dell'Agenda che desiderate. Il pagamento avverrà in contrassegno con l'aggiunta di € 4,00 per le spese di spedizione con posta ordinaria.

I quaderni Anffas

VADEMECUM n. 1/2005

Guida normativa alle buone prassi
per l'integrazione scolastica delle persone con disabilità



€ 5,00
Pagine 44
ISBN 88-7436-075-4

Richiedi la tua copia ad