



La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ



**Dalla "dis-carica"
alla "presa in carico"
delle persone con
disabilità e delle loro famiglie**

Anno XIII n. 1 Marzo - 2005

Poste Italiane S.p.A Spedizione in Abbonamento Postale - N. 253/01
(conv. in L.27/02/2004 n.46) art.1 comma2 DCB - ROMA

IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE A UFFICIO POSTE ROMA- LA ROMANINA PER LA RESTITUZIONE ALL'ABBITENTE PREVIO ADEBITO.

SOMMARIO

Editoriale pag. 3
Roberto Speziale - Salvatore Curiale

**Presa in carico: testo della proposta di legge
presentata dalla FISH** pag. 5

**La proposta di legge sulla Presa in Carico
– il commento articolo per articolo** pag. 10
Marco Faini

**“La Presa in Carico Precoce Associativa”:
l’importanza di promuovere l’adesione associativa
tra le giovani famiglie** pag. 15
Michele Imperiali

**Il processo di presa in carico in età evolutiva
– il diritto alla salute e della tutela a vita del bambino
con disabilità e della sua famiglia** pag. 16

Storia di Anffas pag. 18

Testimonianze pag. 21

L’angolo delle novità pag. 22
Angelo Cerracchio

La Scuola dei diritti: prima parte Il lezione pag. 23

**Agenda Sociale Gea 2005:
un piccolo strumento per contare di più** pag. 26
Marco Faini

Il numero verde risponde pag. 28
Roberto Speziale, Gianfranco De Robertis

**Mozione approvata a Padova in occasione del I Seminario
– Studio sul tema “Verso quale integrazione scolastica?”** pag. 30

Navigando, navigando...www.anffas.net pag. 31
Roberta Speziale

La rosa blu
LA RIVISTA ANITAT ONLUS SULLA DISABILITÀ

Direttore Editoriale
- Roberto Speziale

Direttore Responsabile
- Salvatore Curiale

Coordinatore Comitato di redazione
- Emilio Rota

Comitato di redazione
- Emanuela Bertini
- Marco Faini
- Michele Imperiali
- Ivo Manavella
- Roberta Speziale

Comitato Scientifico
- Angelo Cerracchio
- Luigi Croce
- Marisa Gennaio

Segreteria di redazione
- Roberta Speziale

Grafica e impaginazione
Studio Immagilinea – Roma

Autorizzazione
Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Stampa
Abilgraph srl – Roma
Marzo 2005

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
FAMIGLIE DI DISABILI
INTELLETTIVI E RELAZIONALI  **Anffas**
OGNI PERSONA CON DISABILITÀ È NOSTRO FIGLIO

Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64
Via E. Gianturco, 1 00196 ROMA
Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

“Niente su di noi, senza di noi”

Roberto Speciale - Presidente Nazionale Anffas - Onlus

In occasione del “2003: Anno Europeo delle Persone con Disabilità” Anffas Onlus ha elaborato, in collaborazione con FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), un testo di Legge, con l’auspicio che potesse diventare proposta di legge di iniziativa governativa, incentrato sul percorso di “Presenza in carico”, percorso al quale è interamente dedicato questo numero de “La Rosa Blu”. La “Presenza in carico” è, infatti, un tema che è per noi fondamentale e strategico.

Fondamentale, perché parlare di presenza in carico vuol dire parlare della vita delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari, e questo vale a maggior ragione per le persone con disabilità intellettiva e relazionale e, più in generale, per tutti coloro che da soli non sanno o non possono rappresentarsi.

Strategico, perché in questa fase della vita sociale, economica e culturale della Repubblica, nella quale sono in corso poderosi fenomeni di trasformazione dello Stato e del suo sistema di protezione sociale, è necessario mantenere un irrinunciabile elemento fermo che condizioni le scelte e le azioni ad ogni livello: la centralità dei diritti umani e civili delle persone, a maggior ragione quando si tratta di ricevere l’aiuto e il sostegno necessario affinché la loro vita non sia discriminata, in questo caso, per ragioni di salute e di condizione sociale.

Il “luogo giuridico” nel quale ci piacerebbe collocare le nostre proposte è senza alcun dubbio la “*Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*”, la Legge 104, che per noi rappresenta ancora un orizzonte culturale e normativo che, se attuato nella sua interezza, costituirebbe indubbiamente una condizione di rispetto dei diritti delle persone con disabilità che oggi solo parzialmente esiste ed è resa sempre meno esigibile da un quadro politico-istituzionale che sembra allontanarsi dai nostri bisogni.

Anffas afferma, infatti, che la Legge 104/92 debba chiaramente indicare tra i compiti della Repubblica, l’obbligo di predisporre, realizzare e verificare il **Progetto Globale Individuale di Presenza in Carico**, che deve assumere caratteristica di diritto soggettivo perfetto e connotare un vero e proprio quadro programmatico dei diritti umani e civili della persona con disabilità, nel suo contesto familiare e sociale.

Un altro importante aspetto sul quale si concentra la nostra proposta è che in sostituzione delle attuali procedure di accertamento dell’invalidità civile o della condizione di handicap, procedure, allo stato, odiosamente connotate da aspetti burocratici semplicemente certificatori, venga attivata una procedura che garantisca invece la piena conoscenza della reale condizione di vita della persona, basata non esclusivamente sulla valutazione della patologia, ma sulle reali necessità atte al raggiungimento delle migliori condizioni di vita possibili.

Si tratta cioè, come vedrete più in dettaglio nel commento alla proposta di legge, di organizzare un processo che accompagni la persona con disabilità e la sua famiglia in un percorso, assolutamente personalizzato, di aiuto e sostegno.

In buona sostanza, si ripropone con forza il tema centrale dell’integrazione sociosanitaria, nodo strutturale sul quale il sistema di protezione sociale del nostro Paese fatica ad essere efficace ed efficiente. Ancora una volta, tocca constatare come, a fronte dell’esistenza di un quadro normativo certamente non scarno, si stia ancora scontando un pesante deficit da diversi punti di vista: i livelli qualitativi e quantitativi dell’integrazione sociosanitaria sono ancora troppo bassi, discontinui, spesso rivelano caratteristiche solo formali e niente affatto sostanziali, tanto da indurci ad affermare che siamo in presenza di un processo di involuzione piuttosto che di avanzamento sulle tematiche più importanti legate alla disabilità.

I contenuti sin qui esposti, proprio perché intendono superare la logica “burocratica” dell’assistenza e intendono invece, all’opposto, contribuire a rafforzare la condizione di rispetto dei diritti umani e civili delle persone con disabilità, necessitano, come già detto, di politiche integrate e di strumenti atti a verificare costantemente che le scelte tengano bene in mente che esistono ANCHE le persone con disabilità e le loro famiglie, riaffermando, ancora una volta, che niente può essere deciso su di noi senza di noi:

“ **Nothing about us, without us** ”

Presenza in carico, per una pienezza dei diritti

Salvatore Curiale - Direttore Responsabile de "La Rosa Blu"

La nostra Costituzione pone, tra i compiti fondamentali della Repubblica, quello di "rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana". Questo, e non altro, è l'obiettivo che si prefigge il progetto di legge Anffas sulla presa in carico delle persone con disabilità, al quale è in larga parte dedicato questo numero de La Rosa Blu.

Ci si potrebbe chiedere: che c'entrano le persone con disabilità con "gli ostacoli di ordine economico e sociale"? La risposta è nel fatto che le disabilità, va da sé, non sono tutte uguali, non soltanto sotto l'aspetto medico ma anche - e spesso soprattutto - per il contesto sociale, culturale ed economico nel quale si manifestano, e per la maggiore o minore disponibilità e capacità delle famiglie e delle istituzioni di farsi carico dei problemi e delle esigenze di una persona con disabilità. Una persona con disabilità può avere una maggiore gravità rispetto ad un'altra che ha la stessa disabilità, ma ha attorno a sé un ambiente che gli permette di sviluppare meglio le proprie potenzialità di persona.

Già dal 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sostituito il sistema internazionale di classificazione delle menomazioni, disabilità ed handicap, noto con la sigla ICIDH, con un nuovo standard, denominato ICF, acronimo di "Classificazione Internazionale delle funzionalità, disabilità e salute". Il nuovo meccanismo classificatorio nasce da un vero e proprio ribaltamento dell'approccio alla disabilità: mentre infatti gli indicatori tradizionali si basavano sulle "negati-

vità", sulla mancanza di qualcosa rispetto alla situazione di "normalità", la ICF porta al centro dell'attenzione le "positività", la vita e la maniera in cui le persone vivono - anche con le loro patologie - e cercano di migliorare le loro condizioni di vita per avere un'esistenza produttiva e arricchente. Con questo nuovo approccio la disabilità, e la malattia in generale, non possono più essere definiti in termini di danno biologico o di percentuale di handicap, ma vanno valutate in un contesto più ampio, che tenga conto delle condizioni sociali della persona, che possono rendere meno pesante - ma anche più grave - il deficit psico-fisico.

Nelle pagine che seguono troverete spiegata nei dettagli la proposta di Anffas e i suoi punti qualificanti: il Progetto Globale Individuale, l'Unità Multidisciplinare di Valutazione, i Piani di Zona, il diritto al ricorso, i comitati consultivi e quant'altro. Ma, a voler sintetizzare l'obiettivo ultimo che si propone il nostro sforzo, è il passaggio dal negativo al positivo, dall'assenza alla presenza, dalla certificazione burocratica e passiva del grado di invalidità alla valutazione complessiva delle capacità e restrizioni personali, che devono essere integrate ed accompagnate da una strategia individualizzata che consenta alle persone con disabilità di raggiungere il maggior grado possibile di autosufficienza, e di affermare pienamente il proprio diritto a non essere discriminate e ad avere pari opportunità.

editoriale



Presa in carico:

testo della proposta di legge presentata dalla FISH

Presa in carico

MODIFICHE E INTEGRAZIONI ALLA Legge 5 febbraio 1992, n. 104 IN MATERIA DI PRESA IN CARICO DEI BISOGNI E DELL'INTEGRAZIONE SOCIALE DELLE PERSONE CON DISABILITA'.

art. 1.definizioni

comma 1.

La terminologia "persona handicappata" è sostituita con "persona con disabilità"

art. 2 Finalità – La Repubblica

a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona con disabilità e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società secondo i principi di pari opportunità e non discriminazione di cui alle Regole standard adottate dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 20.12.1993 e di cui all'art.13 del Trattato di Amsterdam;

b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona con disabilità alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patri-monialiali;

c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, mentali e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della

persona con disabilità ; per disabilità mentali si intendono sia le disabilità intellettive che le disabilità psichiche;
d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona con disabilità tramite l'obbligo di predisposizione, realizzazione e verifica del Progetto Globale individuale di Presa in Carico (d'ora in poi denominato Progetto Globale Individuale) di cui all'art. 14 legge 328/00, comprendente anche i servizi alla persona in forma indiretta.

art. 3 - Valutazione delle condizioni personali e definizione del Progetto Globale Individuale

comma 1.

Il processo di valutazione di cui all'art.1 della presente Legge, si basa su parametri sanitari, sociali, economici e relazionali, finalizzati ad accertare le capacità funzionali, la condizione sociale ed economica, il livello di fruibilità degli spazi di vita e di relazione, il livello di partecipazione alla vita sociale, la qualità della vita. In tal senso vengono effettuati:

a) accertamenti sanitari sulle capacità funzionali e le eventuali malattie basate sull'ICD-10 dell'OMS;

b) accertamenti sulle restrizioni individuali e sociali conseguenti alla condizione di disabilità, basati sull'ICF dell'OMS,

c) accertamenti delle condizioni socio-economiche della persona con disabilità ai soli fini dell'eventuale concorso al costo dei servizi di cui al D.Lgs.31.03.1998 n.109 e art.3, comma 2 ter, del D.Lgs. 130/2000, del diritto agli emolumenti economici di cui all'art 24, L. 28/10/2000 n° 328 ed all'indennità di accompagnamento e comunicazione di cui alla legge 13/80 e successive modificazioni concessa al solo titolo della minorazione."

comma 2.

Le Commissioni Mediche di cui all'art.1 della L.15.10.1990 n.295 sono sostituite dalle Unità Multidisciplinari di Valutazione (d'ora in poi nel testo definite UMV), alle quali è conferito il compito di attivare e gestire il processo di valutazione di cui al precedente comma, oltre alla redazione del Progetto Globale Individuale descritto al successivo comma 6. Le UMV sono istituite presso ogni Distretto socio sanitario in forma di unità semplice dotate di organico e struttura propria.

comma 3.

L'Unità Multidisciplinare di Valutazione è composta da:

- a. medico legale;
- b. medico specializzato nella patologia;
- c. assistente sociale del servizio sociale professionale di cui all'art. 22, comma 4, legge 328/00;
- d. psicologo ad indirizzo per l'età evolutiva o per gli adulti a seconda dei casi trattati;
- e. terapeuta occupazionale, fisioterapeuta o neuropsicomotricista, a seconda dei casi trattati;
- f. educatore professionale o laureato in scienza della formazione;
- g. logopedista.

comma 4

L'UMV attiva e gestisce il processo di valutazione in forma di équipe con le seguenti e rispettive responsabilità:

- a) accertamento sanitario ICD10 e ICF (struttura e funzioni corporee): medico legale e medico specialista;
- b) accertamento ICF (attività, partecipazione e fattori ambientali): terapeuta occupazionale, fisioterapeuta, logopedista, neuropsicomotricista, psicologo, educatore professionale o laureato in scienza della formazione, assistente sociale

del servizio sociale professionale di cui all'art.22, comma 4, legge 328/00;

c) accertamento socioeconomico: medico legale e assistente sociale del servizio sociale professionale di cui all'art.22, comma 4, legge 328/00.

comma 5

A ciascuna delle 3 fasi indicate nel precedente comma 4, ha diritto di partecipare l'interessato o chi lo rappresenta, e uno specialista di sua scelta.

In caso di dissenso dalle valutazioni espresse dalla UMV, entro 60 giorni dalla notifica dell'atto valutativo, l'interessato o chi lo rappresenta può chiedere un riesame alla Commissione Regionale di cui al DPR 21.9.1994, n.698, integrata dalle figure professionali di cui al presente comma. Avverso la decisione della Commissione è ammessa la tutela giurisdizionale dinanzi al giudice ordinario.

La valutazione di cui sopra è valida ai fini della formulazione del progetto individuale di cui all'art.14 della legge 328/2000.

La valutazione di cui alla lettera a) del presente comma ha carattere permanente, salvo richiesta di verifica da parte dell'interessato.

comma 6.

La UMV al termine del processo valutativo di cui sopra, integrata dalle figure professionali richieste dai Progetti Specifici di cui al seguente comma 7, d'intesa con l'interessato o chi lo rappresenta secondo le norme vigenti sul consenso informato, predispone il Progetto Globale individuale che deve contenere, oltre alle valutazioni condotte secondo le indicazioni di cui al precedente comma 4:

- la descrizione dei bisogni della persona con disabilità,
- la definizione degli obiettivi di autonomia e di integrazione sociale,
- i servizi e le prestazioni atte al raggiungimento di tali obiettivi
- l'indicazione delle azioni positive da attivare per concorrere alla creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione.

comma 7

Il Progetto Globale Individuale, in relazione agli obiettivi e ai contenuti ivi descritti, si articola nei seguenti Progetti Specifici:

I. progetto di riabilitazione di cui all'art.26 Legge 23.12.1978 n. 833, artt. 6 e 7 legge 14.02.1992 n. 104, D.M. 7.05.1998 "linee-guida per le attività di riabilitazione, art. 14 D.Lgs. 30.12.1992 n.502 e successive modifiche e integrazioni. Il progetto riabilitativo è redatto e condotto dall'equipe indicata nel D.M. 7.05.1998 "linee guida per le attività di riabilitazione"

II. progetto didattico di integrazione scolastica di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104. Il progetto didattico di integrazione scolastica è redatto dagli insegnanti della classe dell'alunno con disabilità, con gli eventuali educatori e gli enti locali e con i collaboratori scolastici, e in collegamento con la famiglia e gli operatori socio-sanitari del territorio.

III. progetto di inserimento lavorativo mirato di cui all'art.2 e seguenti della Legge 12.03.1999 n. 68 e successivi atti applicativi, con particolare riferimento al DPCM 13.1.2001. Il progetto di inserimento lavorativo è redatto dall'Ufficio per il Collocamento Mirato di cui all'art. 6 Legge 12.03.1999 n. 68.

IV. progetto di inserimento sociale che può avvalersi, per la sua realizzazione, dei programmi di cui alla Legge 21.05.1998 n. 162, dei centri socio-riabilitativi e della rete dei servizi socio-sanitari di cui agli artt. 8, 9, 10 della Legge 14.02.1992 n. 104, del sistema integrato previsto dalla Legge 8.11.2000 n. 328, delle disposizioni di cui all'allegato 1 C del DPCM 29.11.2001, nonché degli emolumenti economici di cui all'art 24 Legge 8.11.2000 n. 328.

Il Progetto Globale Individuale deve affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità e al superamento delle barriere architettoniche e senso-percettive di cui al DPR 503/96.

comma 8.

Il Comune di residenza (o altra istituzione delegata in base alle disposizioni regionali vigenti) provvede alla nomina, con compiti di verifica e coordinamento, del Responsabile del Progetto Globale Individuale e di un suo supplente. L'esito di tale provvedimento viene formalmente comunicato alla persona con disabilità o chi lo rappresenta.

comma 9

In attuazione dell'art. 14 comma 3 Legge 8.11.2000 n. 328 e dell'art. 6 comma 2 lettera h)

della Legge 14.02.1992 n.104, è istituito un dossier unico sulle persone con disabilità che viene conservato presso Il responsabile del Progetto Globale Individuale. Gli operatori coinvolti nella esecuzione ed erogazione degli interventi e servizi indicati nel Progetto Globale Individuale e nei Progetti Specifici devono immettere nel dossier unico tutte le informazioni, le azioni e gli eventi che hanno diretta influenza con gli obiettivi e le risorse indicate nel progetto. Il dossier unico è soggetto alle leggi sulla privacy. In ogni caso il dossier unico è consultabile dalla persona interessata o da chi la rappresenta, che ne possono richiedere copia

comma 10

In fase applicativa di ciascun Progetto Specifico, l'interessato o chi lo rappresenta, ha diritto a ricorrere contro eventuali inadempienze, agli organi di vertice delle rispettive istituzioni coinvolte:

- a) il Sindaco per il Comune
- b) il Direttore Generale per l'AUSL,
- c) il Presidente della Provincia per l'inserimento lavorativo,
- d) il Direttore scolastico regionale per azioni nei confronti delle istituzioni scolastiche autonome
- e) il collegio di vigilanza, previsto negli accordi di programma di cui di cui all'art 27 L. 142/90 e all'art.19 della Legge 8.11.2000 n. 328.

Resta fermo il diritto incondizionato alla tutela giurisdizionale. Il Sindaco del Comune di residenza dell'interessato, tramite il Responsabile del Progetto Globale Individuale e avvalendosi anche dell'UMV, è garante della continuità di sviluppo del Progetto Globale Individuale nelle sue diverse fasi. Il Progetto Globale Individuale è soggetto ad aggiornamento almeno biennale o dietro richiesta della persona interessata o di chi la rappresenta.

comma 11

Le situazioni di gravità già riconosciute ai sensi dell'art. 3, comma 3, della L 104/92, costituiscono motivo di priorità e precedenza nello svolgimento delle funzioni delle UMV.

comma 12

Il processo di valutazione e la definizione del Progetto Globale Individuale devono essere realizzati in base agli indirizzi e protocolli appro-

vati dalla Regione di appartenenza secondo le disposizioni dell'art. 4 comma 3 del DPCM 14.02.01 e comunque nel rispetto di quanto stabilito dall'art. 14 comma 2 della Legge 8.11.2000.

comma 13

I Piani di Zona di cui all'art. 19 della Legge 8.11.2000 n. 328, nel disporre l'attivazione dei servizi di cui all'art.22 comma 4 della Legge 8.11.2000 n. 328, devono compiere specifiche valutazioni e interventi in ordine alle funzioni del segretariato sociale e del servizio sociale professionale, al fine di garantire, rispettivamente, la condizione di sportello unico di accesso, così come indicato nel Piano Sociale Nazionale di cui D.P.R. 3.05.2001 e nei successivi, e la presenza degli assistenti sociali all'interno delle U.M.V. . In tal senso, le Regioni, in relazione al recepimento dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui all'art. 22 della Legge 8.11.2000 n. 328 definiscono standard di riferimento e modalità di funzionamento di tali servizi.

comma 14

Presso ogni AUSL, ai sensi dell'art.14 comma 2 del D.Lgs.30.12.1992 n. 502 e successive modifiche e integrazioni, è istituito il Comitato Consultivo per monitorare l'andamento delle attività svolte dalle U.M.V. Il Comitato Consultivo svolge, in particolare, azioni di monitoraggio e verifica in relazione a:

- a. completezza delle piante organiche delle U.M.V
- b. tempi medi di svolgimento delle valutazioni e dell'attività di redazione del Progetto Globale Individuale di cui ai precedenti commi 6 e 7
- c. rispetto dei diritti di partecipazione delle persone con disabilità e di chi li rappresenta

Al Comitato Consultivo è demandato inoltre il compito di esprimere pareri e valutazioni sul livello di integrazione sociosanitaria presente nel territorio di competenza. A tal fine il Comitato si avvale delle risorse professionali e organizzative messe a disposizione dalla Direzione Generale della AUSL. Il parere del Comitato Consultivo è acquisito obbligatoriamente in relazione ai seguenti provvedimenti:

- definizione del Programma delle Attività Territoriali di cui all'art. 3 quater D.Lgs.229/99
 - atto d'intesa dei PdZ di cui all'art.19.L.328/00
- Nel Comitato Consultivo sono rappresentate le

Associazioni delle persone con Disabilità e delle loro Famiglie.

Le modalità di costituzione e di funzionamento del Comitato Consultivo sono definite con una specifica legge o regolamento regionale, o in mancanza di tali provvedimenti, con regolamenti aziendali da emanarsi entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente Legge.

art. 4 - Competenze del Ministro del Welfare e costituzione del Comitato Nazionale per le politiche di superamento dell'handicap.

L'articolo 41 della Legge 14.02.1992 è così modificato.

comma 1

Per favorire l'assolvimento dei compiti di cui ai commi seguenti, è istituito presso la Presidenza del Consiglio dei ministri il Comitato Nazionale per le politiche di superamento dell'handicap. Il Ministro del Welfare coordina l'attività delle Amministrazioni e delle Articolazioni dello Stato competenti a realizzare gli obiettivi della presente legge e della Legge 14.02.1992 n.104, ed ha compiti di promozione di politiche di sostegno per le persone con disabilità, nonché di verifica dell'attuazione della legislazione vigente in materia.

I disegni di legge del Governo contenenti disposizioni concernenti la condizione delle persone con disabilità sono presentati previo concerto con il Ministro del Welfare, sentito il Comitato Nazionale di cui al comma seguente. Il concerto con il Ministro, sentito il Comitato, è obbligatorio per i regolamenti e per gli atti di carattere generale adottati in materia.

comma 2

Il Comitato è composto da:

- a) Ministro del Welfare, che lo presiede;
- b) Dai Ministri dell'interno, dell'economia, della istruzione, della salute, dell'ambiente nonché dai Ministri per le riforme istituzionali e gli affari regionali, per il coordinamento delle politiche comunitarie e da quelli richiesti da specifici provvedimenti;
- c) tre assessori nominati dalla Conferenza dei presidenti delle regioni e delle province autonome ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 16 dicembre 1989, n. 418;

- d) tre rappresentanti degli enti locali designati dall'Associazione nazionale dei comuni italiani (ANCI) e un rappresentante degli enti locali designato dalla Lega delle autonomie locali;
- e) due rappresentanti delle associazioni e federazioni dei disabili e delle loro famiglie in possesso dei requisiti di cui alla legge n°383/2000, designati dal Ministro del Welfare
- f) tre rappresentanti delle organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative.

comma 3

Il Comitato è convocato almeno tre volte l'anno, di cui una prima della presentazione al Consiglio dei ministri del DPEF e del disegno di legge finanziaria.

Il Comitato si avvale dei sistemi informativi delle Amministrazioni ed Articolazioni in esso rappresentate.

Il Ministro del Welfare, entro il 15 aprile di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sui dati relativi allo stato di attuazione delle politiche per il superamento dell'handicap in Italia, nonché sugli indirizzi che saranno seguiti. A tal fine le Amministrazioni dello Stato, anche ad ordinamento autonomo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e gli enti locali trasmettono, entro il 28 febbraio di ciascun anno, alla Presidenza del Consiglio dei ministri tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza disciplinati dalla Legge 14.02.1992 n. 104 come modificata dalla presente Legge. Nel primo anno di applicazione della presente legge la relazione è presentata entro il 30 ottobre.

Il Comitato, nell'esercizio delle sue funzioni, è

coadiuvato da una commissione permanente composta da un rappresentante per ciascuno dei componenti il Comitato. Entro 60 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, il Comitato, avvalendosi della Commissione permanente, ha il compito di uniformare ai sensi delle presente Legge l'intero corpo normativo vigente.

comma 4

Entro 180 giorni dall'entrata in vigore della presente Legge, il Governo, su indicazione del Comitato Nazionale di cui ai commi precedenti, è delegato ad emanare un decreto legislativo in materia di accertamento e certificazione dell'invalidità, ai sensi dell'art. 24 Legge 8.11.2000 n.328.

art. 5 norma transitoria

Le disposizioni di cui alla presente legge entrano in vigore 180 giorni dopo la sua pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, e comunque subito dopo la pubblicazione del regolamento di cui al comma 4 dell'articolo precedente. Sino all'inseadimento delle UMV di cui all'art. 2 comma 2 della presente Legge gli accertamenti delle condizioni di invalidità, compresa la concessione dei benefici economici prevista dalle norme vigenti, sono garantiti dalle Commissioni Mediche di cui all'art.1 L.15.10.1990 n.295 e successive modificazioni e integrazioni.

art. 6 entrata in vigore. - 1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale.

La proposta di legge sulla Presa in Carico - il commento articolo per articolo

Marco Faini- Anffas Brescia Onlus – componente Comitato Tecnico Anffas Onlus
– Responsabile per le politiche sociali

Proposta di legge

Le pagine che seguono intendono ripercorrere il lavoro svolto dal gruppo che elaborò la proposta di legge, fornendo spiegazioni e commenti ai passaggi più significativi, al fine di promuovere una discussione all'interno delle Associazioni ANFFAS di ciascun territorio, oltre che tra i soci e le socie di ciascuna Associazione locale, nonché tra gli operatori dei servizi, dei Comuni, delle Asl, ecc.

Opinioni e commenti possono essere inviati ad ANFFAS Nazionale:

tramite posta elettronica: nazionale@anffas.net

tramite fax: 06/3212383

tramite posta ordinaria: Via E.Gianturco, 1 – 00196 Roma

In che modo venne definita la proposta di legge

La FISH Nazionale (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) assunse come obiettivo strategico della propria azione quello di definire una proposta sui temi della presa in carico, da presentare al Governo nel corso delle iniziative programmate nel corso dell'Anno 2003 (anno europeo delle persone con disabilità).

A tal fine venne costituito un gruppo di lavoro composto da rappresentanti di alcune Associazioni federate alla FISH (tra cui ANFFAS), che nell'arco di meno di tre mesi produsse il testo presentato nel maggio 2003.

Il primo compito che il gruppo di lavoro decise di affrontare fu quello della forma da dare alla proposta di legge, o meglio, decidere se presentare una proposta di legge del tutto nuova, o se collegarsi a leggi vigenti proponendo modifiche e integrazioni.

La scelta ricadde sulla seconda ipotesi, valutando che la cosa migliore era quella di partire dalla Legge che più di ogni altra rappresenta il quadro completo dei diritti della persona con disabilità: la Legge 104 del 1992.

Individuata la cornice dove collocare la proposta, si è cominciato a ragionare sui contenuti concreti, immaginando di compiere il percorso che ci sarebbe piaciuto una persona con disabilità e la sua famiglia potesse percorrere, sperando fosse migliore di quello previsto dalle Leggi vigenti.

Articolo 1

la terminologia "persona handicappata" è sostituita con "persona con disabilità" Parlando di un percorso, importante quanto sapere dove si vuole andare è anche partire con il piede giusto. Nel nostro caso, considerando che la Legge 104 è del 1992, e che nel frattempo alcune cose sono cambiate, ci è sembrato giusto, oltre che necessario, partire dal modo con cui ci si deve riferire alla persona con disabilità. Handicappato, diversamente abile, portatore di handicap, in situazione di handicap: tutti termini non solo inadeguati, ma sbagliati, oltre che fuori

tempo. Persona con disabilità, come sancito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità è la definizione corretta e pienamente rispettosa del diritto universale (diritto umano) della persona di essere considerata tale.

Articolo 2

La Repubblica

a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona con disabilità e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società secondo i principi di pari opportunità e non discriminazione

di cui alle Regole standard adottate dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 20.12.1993 e di cui all'art.13 del Trattato di Amsterdam; psichiche;
d) *predisporre interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona con disabilità tramite l'obbligo di predisposizione, realizzazione e verifica del Progetto Globale individuale di Presa in Carico (d'ora in poi denominato Progetto Globale Individuale) di cui all'art. 14 legge 328/00, comprendente anche i servizi alla persona in forma indiretta.*

Il secondo passo, nella direzione imposta dalla partenza, è stato quello di proporre un aggiornamento del quadro generale dei diritti della persona con disabilità stabilito dalla Legge 104 nel 1992, soprattutto in relazione a due elementi affermatasi a livello internazionale: le regole standard dell'Onu in materia di disabilità (ONU 1993) e l'introduzione nel Trattato dell'Unione Europea in materia di diritti del principio di non discriminazione delle persone con disabilità (art.13).

Dopodichè, cominciando ad entrare nel vivo della materia oggetto della proposta di legge, si è voluto ribadire ciò che già una legge dello Stato (la Legge 328 del 2000) ha sancito in un proprio articolo (art. 14 – progetti individuali delle persone disabili): il diritto al progetto individuale, ovvero, il diritto della persona con disabilità di chiedere al proprio Comune di residenza la redazione di un progetto da costruire e condividere con tutti coloro che a diverso titolo si occupano (o si dovrebbero occupare) di quella persona in quel determinato momento della vita (ASL, Scuola, Lavoro, tempo libero, ecc.).

Articolo 3 - Valutazione delle condizioni personali e definizione del Progetto Globale Individuale commi 1 e 2

Comma 1

Il processo di valutazione si basa su parametri sanitari, sociali, economici e relazionali, finalizzati ad accertare le capacità funzionali, la condizione sociale ed economica, il livello di fruibilità degli spazi di vita e di relazione, il livello di partecipazione alla vita sociale, la qualità della vita.....

Comma 2

Le Commissioni Mediche di cui all'art.1 della L.15.10.1990 n.295 sono sostituite dalle Unità Multidisciplinari di Valutazione (UMV)alle quali è conferito il compito di attivare e gestire il processo di valutazioneoltre alla redazione del Progetto Globale Individuale.le UMV sono istituite presso ogni Distretto socio sanitario

I commi 1 e 2 rappresentano il cuore della proposta di legge.

In genere, quando si propone qualcosa di diverso

rispetto a quello che già c'è, significa che ciò che è esistente non va più bene, non soddisfa, non convince. Anche in questo caso, la convinzione del gruppo di lavoro (anzi, delle Associazioni federate alla FISH) era unanime: l'attuale sistema di certificazione della cosiddetta invalidità civile è inadeguato.

A dire la verità, che il sistema attuale non piaccia è cosa assai nota. Le visite per l'accertamento dell'invalidità sono spesso dei brutti momenti che la persona e la famiglia desiderano presto dimenticare: lunghe attese, colloqui frettolosi e spesso poco rispettosi della dignità delle persone con una Commissione che ha pochi minuti per emettere il proprio giudizio senza nemmeno avere avuto modo di conoscere la persona, criteri di valutazione che non tengono minimamente conto della situazione sociale e familiare in cui la persona vive, nessuna valutazione delle possibilità e delle capacità della persona e, soprattutto, senza nessun collegamento con il progetto individuale.

C'è altro da dire?

Eccome se c'è, perché in aggiunta a tutto ciò si deve contare quello che accade dopo la visita di accertamento dell'invalidità civile: visite di verifica dopo pochi anni (due, in genere, se si tratta di un minore), visite di verifica da parte della Commissione ministeriale (quella che deve stanare le migliaia di falsi invalidi che sono tra i responsabili della crisi finanziaria del Paese.....si fa per dire, ovviamente), visite per l'acquisto di eventuali ausili e protesi, e via di questo passo. E come se non bastasse, ricordiamoci anche che dal 1° gennaio 2005 chi volesse fare ricorso contro il giudizio della Commissione deve munirsi di avvocato, tempo e denaro, essendo scomparsa la possibilità di fare il ricorso per via amministrativa (cioè tramite gli ordinari percorsi di ufficio), visite per gli eventuali ricorsi contro il giudizio della Commissione, e via di questo passo.

Contro tutto ciò la proposta di legge propone che in sostituzione della certificazione dell'invalidità civile si raggiunga l'obiettivo della conoscenza della reale condizione di vita della persona, valutando non solo e non tanto la patologia, ma cosa e quanto necessita a quella persona per la realizzazione della condizione di pari opportunità e non discriminazione. Si tratta cioè di trasformare la visita che oggi si conclude con un foglio di carta pieno di caselline e crocette, con un sistema che dall'inizio alla fine accompagni la persona e la sua famiglia in un percorso di aiuto e sostegno. Per attuare il cambiamento occorre fare due cose:

trasformare l'attuale commissione di accertamento dell'invalidità civile in una Unità Multidisciplinare di Valutazione (UMV) da istituire presso ogni Distretto dell'ASL, composta dal Medico Legale, dal medico di base, dall'assistente sociale comunale, dalle figure in ordine agli aspetti riabilitativi, psicologici ed educativi;

cambiare i criteri di valutazione sin qui utilizzati sostituendoli con quelli stabiliti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità

Articolo 3 – commi 5 e 6

Comma 5.

A ciascuna delle 3 fasi indicate nei precedenti commi ha diritto di partecipare l'interessato o chi lo rappresenta, e uno specialista di sua scelta.

....La valutazione di cui alla lettera a) del presente comma ha carattere permanente, salvo richiesta di verifica da parte dell'interessato.

Comma 6.

La UMV al termine del processo valutativo di cui sopra....d'intesa con l'interessato o chi lo rappresentapredisporre il Progetto Globale individuale che deve contenere, oltre alle valutazioni.....:

- la descrizione dei bisogni della persona con disabilità*
- la definizione degli obiettivi di autonomia e di integrazione sociale*
- i servizi e le prestazioni atte al raggiungimento di tali obiettivi*
- l'indicazione delle azioni positive da attivare per concorrere alla creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione.*

Proseguendo nel percorso ideale di questo auspicato nuovo sistema, e in coerenza con quanto sin qui detto, è chiaro che dopo avere svolto accertato e valutato la condizione di salute e i bisogni della persona si tratta di scrivere nero su bianco ciò di cui quella persona ha bisogno per vivere degnamente la propria vita. Si tratta quindi di definire il Progetto Globale di Presa in Carico, che deve accompagnare per l'intero corso della sua vita la persona con disabilità, aggiornato e verificato in relazione al variare dell'età, all'evoluzione dei bisogni, ai risultati raggiunti o ai problemi insorti.

In tutto ciò non poteva mancare, anzi, ne costituisce l'elemento portante, la partecipazione e il coinvolgimento della persona e di chi la rappresenta. "Niente su di noi senza di noi" si è detto per l'intero Anno 2003, un principio basilare che non poteva non essere invocato proprio nel momento più importante e delicato per la vita della persona e della sua famiglia: la definizione del Progetto. Progetto che, secondo questa proposta, deve legare tra loro bisogni, obiettivi, interventi specifici e azioni da svolgere nel contesto sociale ed economico nel quale la persona vive, e che deve poi concretizzarsi tramite gli interventi specifici che devono essere progettati e organizzati per dare concretamente le risposte di cui la persona necessita; un aspetto che viene affrontato nel comma successivo.

Articolo 3 – comma 7

*Il Progetto Globale Individuale, in relazione agli obiettivi e ai contenuti ivi descritti, si articola nei seguenti Progetti Specifici:
progetto di riabilitazione di cui all'art.26 Legge*

23.12.1978 n. 833, artt. 6 e 7 legge 14.02.1992 n. 104, D.M. 7.05.1998 "linee-guida per le attività di riabilitazione, art. 14 D.Lgs. 30.12.1992 n.502 e successive modifiche e integrazioni....

progetto didattico di integrazione scolastica di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104... redatto dagli insegnanti della classe.... in collegamento con la famiglia e gli operatori socio-sanitari del territorio.

progetto di inserimento lavorativo mirato di cui all'art.2 e seguenti della Legge 12.03.1999 n. 68

progetto di inserimento sociale

Il Progetto Globale Individuale deve affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità e al superamento delle barriere architettoniche e senso-percettive

Se il Progetto Globale di Presa in Carico è un disegno ampio e complessivo che individua gli obiettivi ritenuti doverosi e fattibili, i progetti specifici hanno il compito di tradurre in atti e interventi concreti il percorso di avvicinamento e raggiungimento di tali obiettivi. Prendendo a prestito una terminologia edile si potrebbe anche dire che il Progetto Globale è il progetto architettonico, quello che fa capire che cosa si intende realizzare; i progetti specifici rappresentano i progetti esecutivi e ad essi è affidato il compito di rendere raggiungibile il traguardo.

Infine, si badi che, proprio per dare operatività e concretezza all'attuazione del Progetto Globale, il comma 7 indica quattro tipologie di progetti specifici ciascuna tratta dalle leggi vigenti in materia di disabilità, a sottolineare anche il fatto che, a volte, le cose buone e positive contenute in alcune Leggi non vanno cambiate, ma solo applicate e rispettate.

Articolo 3 – commi 8 e 9

Comma 8.

Il Comune di residenzaprovvede alla nomina, con compiti di verifica e coordinamento, del Responsabile del Progetto Globale Individuale e di un suo supplente. L'esito di tale provvedimento viene formalmente comunicato alla persona con disabilità o chi lo rappresenta.

Comma 9.

In attuazione dell'art. 14 comma 3 Legge 8.11.2000 n. 328 e dell'art. 6 comma 2 lettera h) della Legge 14.02.1992 n.104, è istituito un dossier unico sulle persone con disabilitàconservato presso Il responsabile del Progetto Globale Individuale. Gli operatori coinvoltidevono immettere nel dossier unico tutte le informazioni, le azioni e gli eventi che hanno diretta influenza con gli obiettivi e le risorse indicate nel progetto. Ildossier unico è consultabile dalla persona interessata o da chi la rappresenta, che ne possono richiedere copia.

Svolte le valutazioni sulla condizione di salute della persona, individuati gli obiettivi, definito il Progetto Globale, predisposti i progetti specifici, rimane il problema di creare le condizioni per mettere la persona e la sua famiglia nella condizione di poter

seguire da vicino le cose.

Essere informati, sapere se insorgono difficoltà e problemi, conoscere le soluzioni adottate, dire la propria opinione sul modo e sulla qualità di eseguire gli interventi, vigilare sui tempi di realizzazione degli interventi e delle azioni. In altre parole esserci e potere contare senza dovere diventare matti correndo di qua e di là, rincorrendo uffici con orari impossibili, persone troppo piene di impegni, sedi che cambiano di indirizzo, ecc.

Per garantirsi tutto ciò si è riflettuto sul fatto che quando ciascuno di noi ha un problema o deve chiedere qualcosa, il primo luogo a cui pensiamo di poterci rivolgere è la Casa dei Cittadini: il Comune. In tal senso, e in coerenza con la Legge 328/2000, si è ritenuto giusto ed opportuno che debba essere proprio il Comune, e cioè l'Istituzione più vicina ai bisogni dei cittadini, a nominare un responsabile del Progetto Globale a cui affidare il compito di facilitare lo svolgimento del Progetto Globale, verificarne l'attuazione, garantire il coordinamento e tenere i rapporti con la persona e con la famiglia (fermo restando il diritto di avere relazioni e contatti con gli operatori incaricati di realizzare i progetti specifici). Una persona in carne ed ossa, quindi, con nome e cognome, che la persona con disabilità e la sua famiglia devono conoscere, sapere dove, come e quando potere contattare, per avere e dare notizie e risposte, in modo da avere in un unico interlocutore un alleato e un sostegno per garantirsi, come obiettivo primario, il coordinamento del Progetto Globale.

E per rendere il tutto ancora più efficace ed evitare che i diversi protagonisti impegnati nella realizzazione del Progetto (il medico, l'insegnante, l'educatore, l'assistente, il volontariato, ecc.) lavorino ciascuno all'insaputa degli altri, con questa proposta di legge si propone di istituire il Dossier Unico.

Un registro, un quaderno, un archivio, la scatola nera degli aeroplani che registra tutta la storia di quel volo, chiamiamolo come si vuole, purchè sia raggiunto l'obiettivo di raccogliere, conservare e aggiornare in un unico contenitore tutte le informazioni relative al Progetto, in modo che ciascun operatore, come detto, sia consapevole del fatto che il suo lavoro deve raccordarsi con il lavoro di altri operatori e colleghi, e anche per conservare ordinatamente e con metodo tutte le informazioni utili agli operatori che nel corso del tempo si dovranno occupare di quella persona.

Articolo 3 – comma 10

In fase applicativa di ciascun Progetto Specifico, l'interessato o chi lo rappresenta, ha diritto a ricorrere contro eventuali inadempienze, agli organi di vertice delle rispettive istituzioni coinvolte:

- a) il Sindaco per il Comune
- b) il Direttore Generale per l'AUSL,

c) il Presidente della Provincia per l'inserimento lavorativo,

d) il Direttore scolastico regionale per azioni nei confronti delle istituzioni scolastiche autonome

In questo ipotetico percorso, non poteva mancare una parte che prevedesse la possibilità per la persona e la sua famiglia di rivolgersi al responsabile delle diverse aree di intervento (sanitaria, sociale, dell'istruzione, del lavoro, ecc.) in caso di inadempienze.

Articolo 3 – comma 13

I Piani di Zonanel disporre l'attivazione dei servizidevono compiere specifiche valutazioni e interventi in ordine alle funzioni del segretariato sociale e del servizio sociale professionale, al fine di garantire, rispettivamente, la condizione di sportello unico di accesso.....

Cosa siano i Piani di Zona e cosa siano i livelli essenziali di assistenza crediamo si possa dire che siano cose note. In ogni caso, i Piani di Zona li potremmo definire i Piani regolatori dei servizi sociali di un determinato territorio (in genere coincidente con l'ampiezza territoriale del Distretto della ASL) che i Comuni di quell'area devono definire, stabilendo quali e quanti servizi sociali quei Comuni si impegnano ad erogare, il tutto garantendo il coordinamento e la collaborazione con la ASL.

I livelli essenziali sociali, invece, sono quei servizi e quelle prestazioni che lo Stato ha indicato essere, appunto, essenziali, e che avrebbero dovuto essere meglio definiti e precisati sin dal 2001 (anno in cui venne approvato il Piano Sociale Nazionale) e, successivamente, nel corso del 2003 (legge finanziaria 2003). Un provvedimento che purtroppo ancora non è stato definito.

In ogni caso, la Legge 328 del 2000 stabilisce (art. 22 comma 4) che in ciascun Piano di Zona devono essere attivati alcuni servizi, tra cui il servizio sociale professionale (in pratica l'ufficio sociale comunale, nel quale dovremmo trovarvi un'assistente sociale) e lo sportello di segretariato sociale (lo sportello al quale rivolgersi per sapere quali servizi e prestazioni sono presenti sul territorio, come vi si può accedere, a quali condizioni, ecc.).

La proposta di legge riprende tutto ciò, e in particolare modo lo Sportello Unico, ovvero, un unico ufficio che indichi al cittadino quali sono le prestazioni e i servizi sociali e socio-sanitari (di competenza della ASL, quindi) che sono disponibili in quell'area, e, come già detto, a quali condizioni di accesso. Tutto ciò con il dichiarato obiettivo di rendere un servizio migliore al cittadino/utente, e non solo in termini di tempo (avere un'unica porta di accesso ai servizi sociosanitari e socioassistenziali è indubbiamente meno faticoso per tutti), ma anche in termini di maggiore efficacia, a maggiore ragione per le situazioni di cui si sta parlando (le persone con disabilità)

che di tutto hanno bisogno tranne che di dovere rincorrere, di volta in volta, le competenze e le responsabilità del settore sanitario e di quello sociale.

Articolo 3 – comma 14

Presso ogni AUSL è istituito il Comitato Consultivo ... (che) svolge, in particolare, azioni di monitoraggio e verifica in relazione a:

*completezza delle piante organiche delle UMV
tempi medi di svolgimento delle valutazioni e dell'attività di redazione del Progetto Globale Individuale
rispetto dei diritti di partecipazione delle persone con disabilità e di chi li rappresenta*

....

Nel Comitato Consultivo sono rappresentate le Associazioni delle persone con Disabilità e delle loro Famiglie.

Fin qui il percorso ha riguardato direttamente la persona con disabilità e la sua famiglia, e si sono ipotizzate una serie di tappe finalizzate a rendere il percorso di presa in carico meno accidentato, più trasparente e più efficace (almeno potenzialmente). Non si poteva però ignorare il fatto che processi di tal genere sono di per sé complessi, spesso complicati, difficili, e che l'esperienza sinora ci ha insegnato che non sempre si può dire che ciò che è scritto in una Legge può divenire una concreta realtà. Spesso occorre seguire passo passo l'attuazione, verificarne gli intoppi, contribuire a risolvere i problemi. In altre parole, visto che stiamo parlando di problemi che sono e devono essere dell'intera comunità, e non solo di chi li sta vivendo, occorre creare delle condizioni tali per cui gli eventuali problemi siano affrontati e risolti, e il modo migliore crediamo sia sempre uno solo: partecipare. Il problema è che a volte partecipare è difficile, e non sempre si riesce a fare in modo che la partecipazione sia vista come un diritto dei cittadini e delle loro Associazioni (come previsto dalla Costituzione e da molte Leggi – vedi l'articolo "i diritti di partecipazione dei cittadini" pubblicato in questo stesso numero di Rosa Blu).

Si è quindi inserita la proposta di istituire presso ogni ASL un organismo denominato Comitato Consultivo Misto a cui fare partecipare le Associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, con tre precisi compiti:

accertarsi che le UMV abbiano gli organici completi, per evitare che tutto il processo di fermi per carenza di personale;

verificare che non si creino ingorghi e interruzioni nelle UMV; e soprattutto vigilare l'effettivo rispetto del diritto di partecipazione delle persone e delle famiglie in tutte le fasi del Progetto Globale.

Articolo 4

L'ultimo commento è riservato al Governo e ai rap-

porti di collaborazione che le Associazioni da sempre si aspettano che siano attivati e mantenuti quando si tratta di affrontare temi e scelte che hanno conseguenze sulla vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Una richiesta che di per sé non appare poi così esagerata:

si chiede di costituire un Comitato Nazionale permanente nel quale siano rappresentate le Associazioni dei Disabili e delle loro Famiglie, per fare in modo che le scelte compiute dal Governo siano coordinate tra loro e che siano pensate rispettando le direttive europee e internazionali in materia di non discriminazione e di pari opportunità per le persone con disabilità;

si chiede di fare in modo che le Regioni raccolgano dati e informazioni sull'attuazione dei programmi rivolti in favore delle persone con disabilità;

si chiede di essere consultati prima di approvare la Legge Finanziaria e il Documento di Programmazione Economica e Finanziaria;

si chiede che questo Comitato verifichi che l'intero sistema legislativo sia coerente con questa proposta di legge.

Conclusione

Come è noto, questa proposta di legge è stata presentata quasi due anni fa, a Roma, in occasione di un'assemblea nazionale di ANFFAS, a sottolineare il fatto che la nostra Associazione ha fornito un corposo contributo a questo lavoro. A tutt'oggi, non risulta che nessuno (né al Governo e né all'opposizione) abbia raccolto queste proposte, e questo nonostante il fatto che al convegno di presentazione pubblica si siano raccolti solo pareri positivi da parte di tutti.

In realtà, se sia una buona o una cattiva proposta lo diranno le persone che la leggeranno, le Associazioni, le Istituzioni.

A conclusione di questo lungo articolo credo sia comunque necessario ricordare che questa proposta di legge altro non è se non la sintesi di quanto da tempo le Associazioni stanno proponendo in centinaia di assemblee, convegni, pubblicazioni. Pertanto, se mai vi fossero dei meriti, questi vanno a tutti coloro che da tempo discutono e studiano questi temi.

La "Presenza in Carico Precoce Associativa": l'importanza di promuovere l'adesione associativa tra le giovani famiglie

Michele Imperiali – Anffas Onlus Varese- componente Comitato Tecnico ANFFAS Onlus
– Responsabile per le politiche dell'età evolutiva

Presenza in Carico Precoce

Uno degli obiettivi richiamati dall'agenda di lavoro ANFFAS onlus sull'età evolutiva e le giovani famiglie è "promuovere l'adesione associativa tra le giovani famiglie".

E' necessario, per questo, realizzare prima e offrire poi un "prodotto" il più possibile tagliato su misura alle esigenze di questa specifica età, intendendo per età quella dei bambini e quella dei loro genitori.

Si sente pertanto la necessità di misurarsi con iniziative che, ancor prima di essere rivolte al mondo delle istituzioni, identifichino un percorso di conoscenza, sensibilizzazione e promozione all'interno dell'Associazione.

L'idea è di raggiungere questo obiettivo in tre mosse entro il biennio 2005-2006

Per prima cosa è necessario studiare la situazione interna mediante l'analisi dei dati statistici ed epidemiologici che caratterizzano oggi l'adesione ad ANFFAS Onlus da parte di famiglie di minori con disabilità.

La seconda mossa è la costruzione di un progetto "ad hoc" sulla "presenza in carico precoce Associativa" con lo scopo di pervenire ad un modello tipo ANFFAS.

La terza mossa richiama la necessità di informare e formare le giovani famiglie nel campo dei diritti con l'individuazione di leader associativi tra gli amministratori e i tecnici.

Per quanto riguarda il primo punto, nel giro di breve sarà possibile, grazie al nuovo programma informatico sui soci (attualmente in fase di implementazione a livello nazionale), avere tutte le

informazioni sulle caratteristiche degli associati, non ultimo le stime sui minori e le loro famiglie. Da questa stima interna sarà possibile ricavare informazioni utili alla promozione delle politiche associative per l'età evolutiva a partire dalle famiglie che già investono e danno fiducia ad ANFFAS.

Relativamente al secondo obiettivo, il progetto sta prendendo forma ad iniziare dal significativo titolo-contenitore: "Partire dalla culla: la presenza in carico precoce del bambino con disabilità e della sua famiglia". Il contenuto sarà portato sotto forma di proposta all'attenzione del Presidente Nazionale e del Consiglio Direttivo Nazionale.

Infine, sull'aspetto relativo all'informazione-formazione alle giovani famiglie (e non solo), si è già provveduto nel corso del 2004 a dedicare spazi specifici ad iniziare dalla nostra rivista "La Rosa Blu" fino agli approfondimenti scientifici e normativi riportati nella sezione curata da ANFFAS dell'American Journal on Mental Retardation. Di tutto questo materiale si è provveduto a realizzare una raccolta in un fascicolo tematico a disposizione su richiesta (micheleimperiali@fondazionepiatti.it). Nel corso del 2005 e 2006 nell'ambito del percorso di formazione "ANFFAS in-forma" è prevista l'individuazione di leader associativi esperti di politiche e tecniche di questo fondamentale segmento associativo.

Nel frattempo è stato attivato uno spazio dedicato ai temi dell'età evolutiva anche sul sito nazionale ANFFAS onlus www.anffas.net che stiamo arricchendo di contenuti.

Il processo di presa in carico in età evolutiva

Il diritto alla salute e della tutela a vita del bambino con disabilità e della sua famiglia

a cura di Michele Imperiali

Presa in Carico Precoce

I bambini con disabilità hanno bisogno, come tutti i bambini, di misure di protezione efficaci contro le molte vulnerabilità tipiche dell'età. Il diritto alla protezione rispetto alle vulnerabilità individuali tra cui la condizione di salute e disabilità deve poter essere non solo esigibile per legge ma anche e soprattutto attraverso buone prassi. Questo è il nodo critico che caratterizza oggi nel nostro Paese la certezza che le buone leggi e politiche vengano messe sempre in pratica.

Certezze fin dalla nascita. E' qui che deve aver luogo la cultura, il diritto e la prassi della presa in carico del bambino con disabilità e della sua famiglia.

Il bambino con disabilità ha diritto alla cura per tutta l'età evolutiva. Questo è il senso delle leggi che garantiscono questo diritto. Cura e assistenza al 100% sanitaria. Gli interventi nel campo socio-sanitario e socio-assistenziale arrivano più tardi, dopo aver dato tutte le opportunità nel campo della riabilitazione intensiva per diventati grandi nel migliore dei modi.

Si richiamano di seguito le specificità del processo di presa in carico in età evolutiva attraverso una scheda esemplificativa riferita su CHI FA (o dovrebbe fare), COSA in questa a fondamentale fase della vita del bambino e della sua famiglia.

1 **Bisogno (cosa serve): Diagnosi clinica.** La diagnostica moderna dispone di mezzi, clinici e strumentali, che rendono possibile e doverosa, oltre che indispensabile, la diagnosi di una malattia sin dagli inizi del suo manifestarsi, sia nei suoi aspetti eziologici che nei suoi quadri funzionali.

Condizione (in che modo): Precoce e certa.

Competenze (a chi spettano le responsabilità): SSN (servizi ospedalieri e territoriali) Dipartimenti materno infantili ospedali (Neonatologia, Pediatria, Neuropsichiatria) - ospedali pediatrici - centri specialistici.

2 **Bisogno (cosa serve): Comunicazione della diagnosi alla famiglia.** La diagnosi precoce e la tempestività del trattamento devono essere accompagnate da una particolare attenzione alla qualità della comunicazione della diagnosi che viene data ai genitori.

Condizione (in che modo): Accogliere, informare, orientare e sostenere (consapevolezza).

Competenze (a chi spettano le responsabilità): Servizi ospedalieri e territoriali. In conformità a quanto previsto dalla L.104/92 art.5, alla famiglia deve essere garantita fin dall'inizio una qualificata informazione di carattere sanitario e sociale sull'argomento delle cerebropatie infantili. La famiglia deve inoltre essere informata sulle presenti disposizioni ministeriali, sull'organizzazione dei servizi, sulle peculiarità di ciascun Centro di Riabilitazione Pediatrica, NPI situato nel territorio regionale e sulle caratteristiche dei maggiori Centri Nazionali. La funzione di orientamento delle famiglie assume infatti un'importanza prioritaria in un modello sanitario che voglia garantire l'uniformità del trattamento in un ambito di autonomie regionali.

3 **Bisogno (cosa serve): Valutazione funzionale.** Conoscenza dettagliata dei livelli di capacità (competenze e abilità possedute), limiti (deficit di competenze e abilità e presenza di problematiche comportamentali, psicologiche e relazionali) e potenzialità (competenze e abilità allo stato latente che possono essere stimolate) presenti nel bambino.

Condizione (in che modo): Raccogliere tutti gli atti osservativi, psicometrici e clinici che consentono di stilare un bilancio di competenze o una diagnosi funzionale.

Competenze (a chi spettano le responsabilità): Servizi ospedalieri e territoriali (Neuropsichiatria).

La rosa blu

4

Bisogno (cosa serve): Accertamento della (disabilità). Il (b/o con disabilità) ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative” (art. 3 L.104/92).

Condizione (in che modo): Tempestiva per riconoscere fondamentali diritti al b/o e alla sua famiglia.

Competenze (a chi spettano le responsabilità): L'accertamento dell'handicap è svolto dalla medesima Commissione Medica che accerta la condizione di invalidità civile, integrata da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali (art. 4 L.5.02.1992 n.104).

Bisogno (cosa serve): Progetto globale individuale. E' lo strumento che richiama il diritto esigibile di una persona con disabilità ad avere un "suo" programma globale di assistenza pianificato, coordinato e rapportato alla condizione di bisogno.

Condizione (in che modo):

Deve essere:

- Globale , continuativo inclusivo
- Definito per obiettivi a breve, medio, lungo termine
- Condiviso dalla famiglia
- Coordinato (definizione dei referenti e della regia per evitare la frammentazione degli interventi)

Definizione degli strumenti di valutazione, programmazione e verifica

Deve contenere:

- La descrizione dei bisogni del bambino
- La definizione degli obiettivi di autonomia e di integrazione sociale,
- I servizi e le prestazioni atte al raggiungimento di tali obiettivi
- L'indicazione delle azioni positive da attivare per concorrere alla creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione.

Il Progetto Globale Individuale deve affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità e al superamento delle barriere architettoniche e senso-percettive di cui al DPR 503/96.

Competenze (a chi spettano le responsabilità): Famiglia-servizio sanitario-scuola-servizio sociale comunale (regia...)

Il progetto individuale viene richiamato tra i principi di base dalla legislazione in campo assistenziale, ma identificato inequivocabilmente sottoforma di diritto soggettivo dall'art 14 della Legge-quadro 328/2000 da considerarsi elemento cardine a cui riferirsi nell'ambito del processo di presa in carico della persona con disabilità e ,dove necessario, della sua famiglia.

Su richiesta dell'interessato, il Comune, d'intesa con l'ASL (Azienda Sanitaria Locale) hanno l'obbligo di predisporre il

Progetto Individuale comprensivo di:

- Valutazione diagnostico-funzionale
- Prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale
- Servizi alla persona forniti dal Comune in forma diretta o indiretta (enti accreditati) finalizzati in particolare all'integrazione sociale
- Misure economiche necessarie per il superamento dell'eventuale condizione di povertà, emarginazione ed esclusione sociale.
- Potenzialità della famiglia ed eventuali forme di sostegno

Bisogno (cosa serve): Progetto di riabilitazione. E' l'insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa, coordinata dal medico responsabile.

Condizione (in che modo): L'intervento riabilitativo ha inizio al momento stesso in cui il danno si instaura o comunque si scopre. **Deve essere :** • Tempestivo (arrivare in tempo) • Intensivo / Estensivo • Efficace

• Multidisciplinare (pluralità di approccio terapeutico) • Partecipato (Scelta informata da parte della famiglia)

Competenze (a chi spettano le responsabilità): SSN (vedi " Linee guida sulla riabilitazione");

Servizi specialistici sanitari e socio-sanitari (Centri di riabilitazione pediatrica e neuropsichiatrica);

Equipe riabilitativa-famiglia; Scuola (consiglio di classe-famiglia); Comune (trasporto); Trattamento domiciliare (ASL).

Progetto di riabilitazione di cui all'art.26 Legge 23.12.1978 n. 833, artt. 6 e 7 legge 14.02.1992 n. 104, D.M. 7.05.1998 "linee-guida per le attività di riabilitazione, art. 14 D.Lgs. 30.12.1992 n.502 e successive modifiche e integrazioni.

Il progetto riabilitativo è redatto e condotto dall'équipe indicata nel D.M. 7.05.1998 "linee guida per le attività di riabilitazione".

Il progetto didattico di integrazione scolastica di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104. Il progetto didattico di integrazione scolastica è redatto dagli insegnanti della classe dell'alunno con disabilità, con gli eventuali educatori e gli enti locali e con i collaboratori scolastici, e in collegamento con la famiglia e gli operatori socio-sanitari del territorio.

6

Storia di Anffas

a cura di Roberta Speciale

La rosa blu

La storia

III Puntata – Anni 1967/1977

“Voi state adempiendo ad una delle più nobili e alte missioni dell’uomo: quella di essere fratello del proprio simile...”

Queste le parole rivolte, nel 1968, dal Presidente della Repubblica Italiana Giuseppe Saragat alla delegazione Anffas ricevuta in occasione del decennale della fondazione dell’Associazione. Nello stesso anno, in occasione del IV Congresso della “Lega Internazionale delle Società per i ritardati mentali”, tenutasi a Gerusalemme, veniva proclamata e sottoscritta, anche da Anffas, la “Dichiarazione dei Diritti del Ritardato Mentale” che afferma i diritti di libertà e dignità umana delle persone con disabilità e ribadisce il diritto ad adeguate cure mediche, al recupero fisico, all’educazione, alla sicurezza economica, al lavoro, alla partecipazione alla vita sociale in tutti i suoi momenti ed alla permanenza, quanto più possibile, all’interno del proprio nucleo familiare, il diritto ad un tutore, alla protezione da abusi e sfruttamento....tutti diritti che non erano, all’epoca, sempre dati per certi e rispettati.

Erano anni di grande fervore intellettuale e sociale, questo era evidente anche all’interno del “mondo” della disabilità. Infatti, si iniziava ad avvertire un, seppur minimo, interessamento da parte delle istituzioni: nel 1969 vennero istituite delle Commissioni dal Ministero dell’Interno e della Sanità, per discutere dei temi legati alla disabilità, a cui anche Anffas poté apportare il proprio importante contributo.

Con l’avvento degli anni settanta, Anffas iniziava a riflettere anche su stessa, cercando di delineare linee programmatiche che fossero non più esclusivamente indirizzate all’ accrescimento del numero dei soci (già arrivati al numero di circa 10.000), ed al superamento dello stato di vergogna e del senso di inferiorità provato dai genitori di persone con disabilità, ma all’inserimento dei propri figli nell’ambito dei normali servizi e delle normali attività, in poche parole: l’integrazione sociale. Questi concetti venivano evidenziati anche nella relazione programmatica Anffas per gli anni 1973/1974 che conteneva, tra le altre cose, il primo slogan di Anffas:

“Per una concreta politica associativa
Uniti nel lavoro comune
Combattiamo l’emarginazione
Promuoviamo la partecipazione
Sollecitiamo le pubbliche
amministrazioni
Sensibilizziamo l’opinione pubblica”

Parole che egregiamente descrivevano le svariate attività in cui era costantemente impegnata l’Associazione. Nello stesso anno, Anffas partecipava alla manifestazione di beneficenza organizzata a Venezia dalla “Lega internazionale degli handicappati mentali” e, con i fondi raccolti, realizzava dei servizi d’ascolto per le famiglie di persone con disabilità in cui erano impegnati neuropsichiatri, psicologi ed assistenti sociali.

Gli anni successivi furono caratterizzati dall’interessamento di Anffas per la creazione di una legge specifica per l’assistenza delle persone con disabilità, anche attraverso la sottoscrizione di

La rosa blu

una proposta di Legge di iniziativa popolare, primo tentativo di sollecitare il legislatore alla stesura di norme che tenessero realmente conto delle reali esigenze delle persone con disabilità e delle loro famiglie, dalla quale poi scaturirono le impor-

tanti Leggi concretizzatesi negli anni seguenti. Nel 1977 Maria Luisa Menegotto, ormai non più Presidente Nazionale Anffas da qualche anno, veniva nominata Presidente Onorario.

In quegli anni il quadro politico-normativo si evolveva così...

Legge 30 dicembre 1971, n. 1204

"Tutela delle lavoratrici madri"

(Pubblicata nella Gazz. Uff. 18 gennaio 1972, n. 14)

La Legge 1204 ha proseguito e prosegue tutt'ora la sua azione, in parte riformata e integrata da norme recenti, quali la L.53/2000 e il Decreto Legislativo 151/2001

Legge 30 marzo 1971, n. 118

"Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili."
(Pubblicata nella G.U. 2 aprile 1971, n. 82)

Rimane uno dei passaggi storici della legislazione dedicata alle persone con disabilità, in quanto riconosce una serie di benefici (pensione di inabilità - 18.000 Lire al mese - assegno mensile, assegno di accompagnamento) che risultano ancora oggi essere uno dei pilastri dell'assistenza sociale, e che da tempo le Associazioni chiedono di riformare.

La Legge esaminava poi gli aspetti legati all'assistenza sanitaria e alla riabilitazione, di corsi di istruzione per lo espletamento e il completamento della scuola dell'obbligo da organizzare presso gli enti che ospitavano invalidi civili in età minore, della possibilità per le università e gli enti pubblici e privati di istituire scuole per la formazione di assistenti-educatori, di assistenti sociali specializzati e di personale paramedico, di addestramento, qualificazione e riqualificazione professionale, lavoro protetto e provvedimenti per la vita di relazione, di barriere architettoniche, ecc.

Ministero della Pubblica Istruzione: relazione conclusiva della commissione Falcucci concernente i problemi scolastici degli alunni "handicappati" (1975)

La relazione è di enorme interesse, in quanto costituisce di fatto la genesi della riforma che con le successive leggi per l'integrazione scolastica sanciranno il pieno ed esigibile diritto dell'alunno con disabilità ad iscriversi e portare a termine il proprio percorso scolastico. Si riportano solo due passaggi, estratti dal testo (che si consiglia di leggere integralmente - disponibile su www.edscuola.it) :
"La preliminare considerazione che la Commissione ha ritenuto di fare è che le possibilità di attuazione di una struttura scolastica idonea ad affrontare il problema dei ragazzi handicappati presuppone il convincimento che anche i soggetti con difficoltà di sviluppo, di apprendimento e di adattamento devono essere considerati protagonisti della propria crescita. In essi infatti esistono potenzialità conoscitive, operative e relazionali spesso bloccate degli schemi e dalle richieste della cultura corrente e del costruire sociale..."

"La scuola proprio perché deve rapportare l'azione educativa alle potenzialità individuali di ogni allievo, appare la struttura più appropriata per far superare la condizione di emarginazione in cui altrimenti sarebbero condannati i bambini handicappati, anche se deve considerarsi coesistente una organizzazione dei servizi sanitari e sociali finalizzati all'identico obiettivo..."

"Il superamento di qualsiasi forma di emarginazione degli handicappati passa attraverso un nuovo modo di concepire e di attuare la scuola, così da poter veramente accogliere ogni bambino ed ogni adolescente per favorirne lo sviluppo personale, precisando peraltro che la frequenza di scuole comuni da parte di bambini handicappati non implica il raggiungimento di mete culturali minime comuni..."

Dichiarazione dell'ONU sui diritti dei "Portatori di handicap" (adottato dall'Assemblea Generale dell'ONU il 9 dicembre 1975)

In 13 punti l'ONU indica lo scenario sociale, culturale e giuridico entro il quale gli Stati membri devono svolgere il proprio ruolo di governo e sviluppo delle comunità nazionali. Si riporta integralmente il punto 3, di estrema attualità con uno dei pensieri/cardine assunti dall'ANFFAS e dalle Associazioni per rivendicare diritti e giustizia per le persone con disabilità e le loro famiglie: **il diritto di potere vivere una vita degna di essere vissuta.**

"Il portatore di handicap ha un diritto connaturato al rispetto della sua dignità umana. Il portatore di handicap, quali che siano l'origine, la natura e la gravità delle sue difficoltà e deficienze, ha gli stessi diritti fondamentali dei suoi concittadini di pari età, il che comporta come primo e principale diritto quello di fruire, nella maggiore misura possibile, di un'esistenza dignitosa altrettanto ricca e normale"

Legge 4 agosto 1977, n. 517
(in GU 18 agosto 1977, n. 224)

Norme sulla valutazione degli alunni e sull'aboli-

zione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico.

La Legge è certamente da comprendere tra quelle che hanno fornito i maggiori contributi all'affermazione dei diritti delle persone con disabilità. Le disposizioni per la scuola elementare e media forniscono un quadro preciso di come la Scuola debba essere intesa come luogo di integrazione per eccellenza, con il dovere di fornire agli alunni con disabilità aiuto e sostegno personalizzato non solo tramite l'intervento di insegnanti specializzati, ma anche assicurando "...la necessaria integrazione specialistica, il servizio socio-psicopedagogico e forme particolari di sostegno secondo le rispettive, competenze dello Stato e degli enti locali preposti, nei limiti delle relative disponibilità di bilancio e sulla base del programma predisposto dal consiglio scolastico distrettuale..." (articoli 2 e 7).

Inoltre si stabilisce la regola del numero massimo di alunni per classe in caso di presenza di alunni con disabilità (max 20 alunni – art. 7)

CAMPAGNA DI TESSERAMENTO

Diventa socio Anffas e potrai confrontarti, trovare sostegno e consulenza dalle famiglie che vivono la tua stessa situazione e dagli esperti che operano nel settore della disabilità intellettiva e relazionale, contribuendo anche tu all'affermazione dei diritti civili ed umani delle persone con disabilità intellettiva e relazionale in cui è costantemente impegnata la "grande famiglia" Anffas.

Diventare socio Anffas è semplice: se sei genitore, familiare, o ti senti vicino, "amico" di una persona con disabilità intellettiva e relazionale puoi rivolgerti all'associazione locale più vicina, che ti fornirà tutte le informazioni necessarie.

**Per maggiori informazioni chiama
il numero verde: 800 067 067**



**L'unione fa la forza...
soprattutto per i "più deboli"!**



La rosa blu



poesie di Diego Gibbin

testimonianze

1. La mia Storia

Introduzione

Storia di un bambino,
faccia d'angelo,
negli occhi un guizzo,
nel sorriso l'anima
di chi esiste e non può dirlo...
storie di piccole grandi gioie,
di paure inconfessate e desideri...
storia di uno di voi...

9. Il passato

Ricordo, a volte, guardando dentro di me,
di non aver mai provato sofferenze
se non rispecchiate in quelle degli altri.
Anche oggi è così!
Percepisco le domande della gente ignara
per la strada,
intuisco lo sgomento di primordiali amici
e ricerco la via meno triste per parlare a loro;
inoltre interpreto i loro sentimenti confusi,
e lo sbalordimento di concepire normale
ciò che non sembrava esserlo.

13. La mia ultravita

Non tutto è materia su questa terra
[...] In prevalenza sono spirito, anima,
pensiero.
Il mio essere ha l'evanescenza di un
angelo e la leggerezza
di una parola senza voce...

19. Volo senza ali

Volo senza ali
Con la fantasia,
vedo senza occhi
con l'aiuto della mente,
corro senza gambe
grazie al mio pensiero,
sento senza orecchie
la voce dell'anima mia,
parlo senza voce,
ma vengo compreso.
Cerco, senza speranza, me stesso.

35. Un giorno O.K

Non bramo grandi cose, ma cose grandi per me...
Una musica dolce al mio risveglio,
una finestra aperta sul mondo
e il sole sul mio viso...
Passeggiate infinite
Pomeriggi che non volgono mai a sera
E brezza sulla mia anima... a soffiare via la
malinconia

47. A te ... mamma

[...] Mi hai giurato amore eterno
e mi avrai per sempre come
dittatore...
Anch'io però sarò schiavo di quel
bene
che mi lega a te come catena

65. Specchio

Quante volte ho veduto
riflessa la mia immagine
in quell'oggetto fatato
che è lo specchio...
Mi stupisco ogni volta
dell'icona
che non traspare l'anima
pulsante...
solo tratti, colori, forme...
Niente sostanza, sentimento...
E mi soffermo a pensare che gli altri
vedano solo questo di me...

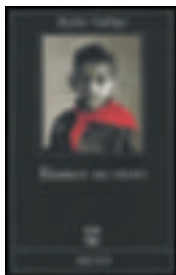


Brani liberamente
tratti da
"Flash di vita e Volo
senza ali"
di Diego Gibbin

L'angolo delle novità

Angelo Cerracchio Anffas Onlus Salerno Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus

Rubén Gallego **Bianco su Nero**



L'inizio del libro di Ruben David Gonzales Gallego *"Sono un eroe. E' facile essere un eroe. Se non hai le braccia o le gambe, o sei un eroe o sei morto."* è assolutamente spiazzante. Gli eroi son "tutti giovani e belli"; l'eroe di Gallego, invece, ha tante altre qualità ma non si ricorda certo per la sua bellezza e giovinezza. L'eroe è il bambino della copertina che vive la sua infanzia negli orfanotrofi e ospizi dell'Unione Sovietica.

"Atroce, terribile, ma che infanzia resta. Per continuare ad amare il mondo, per crescere, per diventare adulto, a un bambino serve poco: un pezzo di lardo, un panino con salame, una manciata di datteri, il cielo azzurro, un paio di libri e una parola affettuosa." La madre di Rubén, figlia del segretario del partito comunista spagnolo in esilio, nel settembre del 1968, partorisce due gemelli: il primo muore alla nascita, il secondo, Rubén, affetto da grave paralisi cerebrale infantile, viene separato dalla madre e rinchiuso negli speciali orfanotrofi. Rubén nel 1990 lascia l'ospizio in cui è rinchiuso, e, dopo lunghe ricerche, ritrova la madre e scrive, battendo sulla tastiera del computer con un solo dito, i suoi ricordi. Ricordi narrati in brevi capitoli che si leggono con imbarazzo, con commozione, altre volte con un sorriso ma mai con pietismo e distrazione, anche se frequentemente gli occhi si staccano dalle pagine e la mente riflette, s'interroga, vaga e non si capacita di tanta ignoranza ed insensibilità nei riguardi di chi è più debole. Gallego descrive con

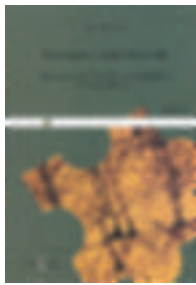
grande efficacia e realismo un mondo nel quale degrado ed emarginazione sono la regola infranta da lampi di umanità. Il tutto descritto sempre con leggerezza e talora con umorismo.

Bianco su nero è il libro di un uomo coraggioso, di un eroe che trova sempre le motivazioni per resistere, di un sognatore che ama la vita e riesce a sorridere di se stesso. È il libro di uno straniero, di una persona priva di autonomia motoria, di un "negro" che sa conquistare rispetto e affetto perché è determinato, mai rassegnato, forte e capace di difendersi dagli orrori che lo circondano. Anche il nostro eroe ha però un punto debole: è la consapevolezza di essere solo, abbandonato, privo dell'affetto familiare. Questa, al di là della crudeltà degli esseri umani, della stupidità dell'istituzionalizzazione, è la nota più sconvolgente del libro di Ruben. *"Finita la scuola, poteva capitare che qualche parente si riportasse a casa chi non camminava. Io non avevo parenti."* Affermazione secca, cruda che lascia il lettore stordito e lo guida alla comprensione del dramma recondito che oscura il cuore di Ruben e fa vacillare la sua capacità di resistere: non la disabilità, l'angheria, la dipendenza ma l'assenza degli affetti familiari, dell'amore dei genitori, della speranza che qualcuno, prima o poi lo riporti a casa.

Un libro da leggere e rileggere che difficilmente potrà essere dimenticato e certamente rimarrà nel cuore lasciando una traccia indelebile.

Rubén Gallego, **Bianco su nero**, Ed. Adelphi, trad. Elena Gori Corti, pagg.187, 14,00

Autismo e lobi frontali **Alla ricerca delle basi anatomiche di un enigma**



Roberto Speziale nella presentazione del libro di Mario Lambiase scrive: "Mario è il nostro chaperon": ci prende per mano e ci conduce lentamente all'interno del cervello, illustra, spiega, rende semplici concetti complessi, districa matasse di neuroni e di dendriti così che alla fine abbiamo le risposte sulle stereotipie, sull'isolamento, sui giochi ripetitivi dei nostri figli autistici. Il libro non è

un testo divulgativo né aneddótico: è semplicemente il libro che non c'era, che avevamo sempre cercato e che da anni avremmo voluto leggere." Mario Lambiase, effettivamente, riesce, attraverso un approccio storico - neurobiologico molto ben documentato (si veda l'interessantissima bibliografia) a scrivere un testo scientifico che somiglia, per costruzione e svolgimento, ad un giallo storico che inizia nell'ultimo decennio dell'ottocento ed ha il suo epilogo ai giorni nostri. Il libro, scritto e pensato per medici, psicologi, tecnici della riabilitazione, educatori professionali, è accessibile, proprio per l'impianto e la scorrevolezza dell'esposizione, anche ai genitori e ai familiari. L'autore, già dalle prime pagine, esclude uno dei grandi possibili indiziati: la madre causa del grave disturbo affettivo - relazionale del figlio. Nella citazione iniziale, tratta dal Tesoretto di Brunetto Latini, individua il colpevole nel cervello e fa ricorso a tutte le più sofisticate tecniche diagnostiche (generica molecolare, neuroimaging funzionale, biochimica) per correlare la sede del danno alle manifestazioni cliniche. In tal senso il testo è utile anche a coloro che, occupandosi di ritar-

do mentale, si trovano ad affrontare e darsi una ragione delle problematiche affettive e comportamentali associate. Lambiase concorda che autismo definisce uno spettro di disturbi non totalmente sovrapponibile sul piano delle manifestazioni cliniche e che trovano la propria causa in differenti disturbi neurobiologici: ritardata maturazione di specifiche aree cerebrali, alterazione della migrazione neuronale, disequilibrio della bilancia neurotrasmettitoriale, ridotta captazione di glucosio nei lobi frontali e parietali, alterazioni recettoriale ... Alla fine del giallo Lambiase non indica solo un colpevole ma indica dove e come cercarlo a livello cerebrale.

Un libro che si consiglia agli addetti ai lavori e non. All'editore il consiglio di aggiornarlo con frequenza triennale, così da farne un classico.

Mario Lambiase. Laureato a Napoli in Medicina e Chirurgia è specialista e libero docente in Malattie Nervose e Mentali. Dal 1970 al 1995 ha insegnato anatomia e fisiologia del Sistema Nervoso nella Scuola di Specializzazione in Neurologia dell'Università degli Studi "Federico II" di Napoli. È stato inoltre primario neurologo fino al 1990 presso l'Ospedale "S. Leonardo" di Castellammare di Stabia (Napoli) e dal 1990 al 2000 Direttore Medico del Centro di Riabilitazione "Don Orione" di Ercolano (Napoli). Cultore di storia della Neurologia, è curatore scientifico dell'"Opera Omnia" di Leonardo Bianchi (1848-1927) nel Centro di Ricerche "Sen. Leonardo Bianchi" di Portici (Napoli).

Mario Lambiase **"Autismo e lobi frontali"** Ed: Vannini Prezzo: 40,00

Scuola dei diritti

Seconda lezione -I parte-

A cura di Andrea Vairani, Simona Rapicavoli e Marco Faini



Scuola dei diritti

1. L'accertamento dell'invalidità civile e le agevolazioni per la famiglia

Legge o Provvedimento	Articoli	Contenuto
Legge 104/92	33 comma 1, 2, 3, 5, 6	E' l'architrave dell'intero sistema in analisi.
Legge 53/2000	4 bis	Istituisce il congedo biennale retribuito.
	19	Elimina il requisito della convivenza per l'assegnazione alla sede più vicina (articolo 33 comma 5 legge 104/92).
	20	Elimina il requisito della convivenza per usufruire dei benefici previsti dalla legge 104, sostituendolo con l'assistenza continua ed esclusiva.
Legge 162/98		Amplia il raggio d'azione della 104 consentendo il finanziamento di progetti individualizzati.
Legge 17/99	1	Amplia la possibilità di integrazione scolastica del disabile.
Legge 388/2000	80 comma 2	Inserisce l'articolo 4 bis nella legge 53/2000, prevedendo il congedo di due anni retribuito.
Decreto legislativo 151/2001	33	Estende i benefici della 104 anche al genitore unico lavoratore di familiare disabile
Circolare INPS 211/96	Punto 4	Consente la frazionabilità dei permessi giornalieri in mezza giornate.
Circolare INPS 109/2000		Regolamenta l'astensione facoltativa per i genitori del bambino sia esso disabile o normodotato.
Circolare INPS 133/2000	Punto 2	Regolamenta i benefici per i genitori e i parenti così come modificati dalla 53/2000; stabilisce cosa significa "assistenza continuata ed esclusiva".

Legge o Provvedimento	Articoli	Contenuto
Circolare INPS 64/2001		Regolamenta il congedo retribuito di due anni, sancendo però la non fruibilità per i genitori soli lavoratori di disabili maggiorenni.
Circolare INPS 138/2001	Punto 1	Corregge la circ. 64/2001, recependo il disposto del T.U. 151/2001.
Circolare INPDAP 34/2000	Punto 4.2	Consente la frazionabilità in ore (fino a 18 mensili) dei permessi giornalieri retribuiti.
LEGGE 289/2002	94	Prevede l'automatismo tra sindrome di Down e condizione di gravità.
Circolare INPS 128/2003	Punti 1	Recepisce quanto disposto dalla legge 289/02 all'articolo 94.
LEGGE 350/2003	3 comma 106	Abolisce il vincolo dei cinque anni di riconoscimento dello stato di gravità per poter fruire del congedo biennale retribuito.
Circolare INPS 20/2004	Punto 1	Recepisce il disposto dell'articolo 3 comma 106 della legge 350/2003.
Circolare INPDAP 31/2004	Punto 1	Recepisce il disposto dell'articolo 3 comma 106 della legge 350/2003.

1.2 L'accertamento dell'handicap (legge 104/92)

1.2.1 Definizioni

E' "persona handicappata" colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.

3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

4. La presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. Le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previ-

ste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.

1.2.2 Procedure

L'accertamento dell'handicap e dell'eventuale (a giudizio della Commissione) condizione di gravità segue regole assolutamente uguali a quelle vigenti per l'accertamento dell'invalidità; l'unica differenza è data dal fatto che la Commissione ASL che effettua la valutazione è integrata da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare.

Quando si decide di chiedere l'accertamento si possono verificare due situazioni:

- nel caso si acceda alla Commissione ASL per far valutare l'invalidità civile (ad esempio in occasione della prima visita oppure per la revisione che solitamente viene svolta nel momento del passaggio all'età adulta - 18° anno) la valutazione dell'handicap viene fatta contestualmente, a patto che ciò venga specificamente richiesto dall'interessato nella domanda
- nel caso invece l'invalidità sia già stata accertata, per ottenere l'accertamento dello stato di handicap si deve presentare specifica domanda.

Vi sono condizioni di salute particolari per le quali la legge prevede la concessione del certificato della condizione di gravità con procedure semplificate?

Sì.

L'articolo 94 della legge 289/2002 ha stabilito che le persone con sindrome di Down possono ricevere la certificazione di gravità dal proprio medico di base, purchè la famiglia lo chieda presentando la mappa cromosomica (cariotipo): nessuna visita quindi specifica, ma un atto automaticamente stabilito per legge, quale che sia la reale situazione della persona.

1.3 I benefici conseguenti alla certificazione -congedi e permessi-

La possibilità di fruire dei permessi e congedi qui presentati dipende unicamente dal possesso del certificato di handicap in condizione di gravità rilasciato dalla competente commissione ASL (o dal medico di base in caso di sindrome di Down).

Tale condizione è prevista dall'articolo 3 comma 3 della Legge 104 del 1992.

Nessun altro certificato può assumere valore equivalente, ed è cosa diversa dal verbale di accertamento dell'invalidità civile che riconosce il 100% di invalidità con diritto all'indennità di accompagnamento).

**1.3.1 Primo beneficio
.....fino ai tre anni di età del figlio**

Il primo beneficio che interessa la famiglia con minore disabile è il prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa.

- La prima cosa da sapere è che, concluso il periodo di astensione obbligatoria che spetta ad ogni madre, questa o, in alternativa, il padre, anche adottivi del figlio (sia esso disabile o non disabile) possono usufruire dell'astensione facoltativa
- questa può durare per un periodo continuativo o frazionato pari a complessivamente 10/11 mesi (di questi la madre ha diritto ad un massimo di 6 mesi, il padre di 7)
- terminato questo periodo, scatta per i genitori del bambino disabile grave il diritto al prolungamento dell'astensione facoltativa: i genitori di figli disabili hanno la possibilità di prolungare l'astensione dal lavoro fino al compimento del terzo anno di età del

bambino, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno in un istituto, il cui costo sia a carico del sistema sanitario nazionale

Durante il periodo di astensione obbligatoria la lavoratrice madre percepisce l'80% della retribuzione; nei restanti periodi di astensione il genitore percepisce invece il 30% della retribuzione, ed è coperto da contribuzione figurativa.

Cos'è la contribuzione figurativa?

La contribuzione figurativa è caratterizzata dal fatto che il relativo onere non grava né sul datore di lavoro né sul lavoratore, ma rimane a carico della previdenza. La contribuzione figurativa concorre a fare maturare l'anzianità contributiva che, in concorso con gli altri requisiti, è utile sia per acquisire il diritto alla pensione, sia per determinarne l'importo.

C'è un'alternativa al prolungamento del periodo di astensione facoltativa?

Sì.

Il padre o la madre possono usufruire di 2 ore di permesso giornaliero retribuito (tale possibilità si riduce a 1 ora nel caso l'orario giornaliero di lavoro sia inferiore alle sei ore) sino al compimento del terzo anno di età del bambino/bambina.

Si tratta dei permessi comunemente noti come "permessi per allattamento", anche se in realtà possono essere fruiti anche dal padre sempre fino al compimento del terzo anno di vita del bambino.

Entrambe le possibilità hanno pregi e difetti:

- da un lato, il prolungamento dell'astensione facoltativa consente di dedicare maggior tempo possibile al bambino
- dall'altro lato riduce notevolmente le entrate economiche famigliari

Si noti che è possibile il cumulo di detti permessi con altri permessi per allattamento fruiti per altro figlio.

Esempio:

- se il figlio disabile ha due anni e un altro figlio -sia esso disabile o meno- ha sei mesi, il padre o la madre possono fruire di quattro ore al giorno retribuite - due per il figlio disabile, due per l'altro figlio (sempre che l'orario di lavoro superi le sei ore)
- le ore di permesso si riducono a due - una per il figlio disabile, una per l'altro figlio- se l'orario è inferiore alle sei ore.

Tutto ciò è previsto al punto 4 della circolare INPS 128/2003

Agenda Sociale Gea 2005 un piccolo strumento per contare di più

Marco Faini – Anffas Brescia Onlus – componente Comitato Tecnico Anffas Onlus
Responsabile per le politiche sociali

Agenda Sociale Gea 2005

Sempre più spesso leggiamo, anche sulle pagine de “La Rosa Blu”, che i cittadini, tramite le loro organizzazioni e associazioni, chiedono con insistenza di potere partecipare alle scelte che le Istituzioni repubblicane compiono: Comuni, Province, Regioni, Stato.

A maggior ragione, tale bisogno è sentito ed espresso quando le scelte riguardano aspetti importanti della vita quotidiana: la tutela della salute, la scuola, l’assistenza sociale, il lavoro, l’ambiente.

Una richiesta che diviene ancora più forte e pressante quando ad esprimerla sono uomini, donne, bambini e bambine che vivono una condizione di debolezza, di marginalità o di rischio di emarginazione.

E allora è legittimo chiedersi se sia corretto parlare di bisogno o di diritto: il diritto a partecipare.

Di questo tenta di occuparsi l’edizione 2005 dell’Agenda Sociale, giunta ormai alla quarta edizione e distribuita in oltre 3.000 copie dalla Casa Editrice Vannini.

Sia ben chiaro: questa pagina non serve certo per pubblicizzare un prodotto. Se così fosse, se ne sarebbe parlato per tempo, nello scorso numero de “La Rosa Blu”. Se ne parla qui, invece, perché la questione dei diritti di partecipazione è strettamente connessa al tema della presa in carico, perché, in buona sostanza, è proprio sul diritto ad

essere coinvolti ed essere protagonisti delle proprie scelte di vita che si può distinguere un buon processo di presa in carico da un processo meno efficace, in termini di rispetto dei diritti umani della persona.

Se di questo si parla, allora si deve anche parlare di come, complessivamente, i cittadini e le loro associazioni possono partecipare e concorrere alla costruzione delle politiche sanitarie, sociali, dell’istruzione, del lavoro, della mobilità e, più in generale, delle forme e delle modalità di convivenza delle comunità locali.

Di questi aspetti si occupa l’edizione corrente dell’Agenda Sociale che, in sintesi, ha cercato di ripercorrere alcuni degli aspetti legislativi e normativi che possono favorire l’esercizio di tale diritto. Facendo un’ulteriore sintesi di quanto già pubblicato, si può costruire una tabella che riprende quei contenuti.



La rosa blu

1. Gli istituti di partecipazione e di tutela

-principali norme richiamate

D.Lgs.18 agosto 2000, n. 267 Testo unico delle leggi sull'ordinamento degli enti locali

- Degli Statuti Comunali che devono favorire la costituzione di organismi di partecipazione, le libere forme associative, le modalità con cui i cittadini possono presentare forme di consultazione, petizioni, proposte (art. 8)
- Delle modalità con cui si garantisce la trasparenza dell'attività della Pubblica Amministrazione (art. 10)
- Della possibilità di istituire nel proprio Comune il ruolo del Difensore Civico (art. 11)

2. L'accesso ai documenti pubblici

-principali norme richiamate

L. 7.08.1990 n. 241 Norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi

- Del diritto che ciascun cittadino ha di chiedere l'accesso agli atti amministrativi che lo riguardano e per la tutela dei propri interessi e/o della collettività (art. 10 e successivi)
- Del dovere da parte della Pubblica Amministrazione di svolgere il proprio ruolo garantendo condizioni di trasparenza

DPR 27.06.1992 n.352 Regolamento per la disciplina delle modalità di esercizio e dei casi di esclusione del diritto di accesso ai documenti amministrativi

- Stabilisce le modalità concrete attraverso le quali il cittadino può esercitare il diritto di accesso ai documenti (articoli 3, 4, 5, 6, 9)
- Stabilisce i casi in cui la Pubblica Amministrazione può esercitare il diniego alla pubblicità degli atti (art.8)

3. Le norme sul funzionamento dei servizi pubblici

-principali norme richiamate

Direttiva del Presidente Consiglio dei Ministri 27.01.1994 Principi sull'erogazione dei servizi pubblici

- Della definizione di servizio pubblico, che non coincidono solo con gli uffici e i servizi della Pubblica Amministrazione, ma che comprende anche quegli uffici e servizi che agiscono in regime di convenzione
- Dei principi che devono essere rispettati da parte di un servizio pubblico (egualianza, imparzialità, continuità e partecipazione)
- Del modo con cui i servizi pubblici devono funzionare (semplificando le procedure, stabilendo dei livelli e degli impegni di qualità da raggiungere, tutelando i cittadini/utenti accogliendo i loro reclami)

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 19 maggio 1995 Schema generale di riferimento della Carta dei servizi pubblici sanitari

- Dei criteri da seguire nella organizzazione e nella gestione dei servizi sanitari (personalizzazione degli interventi, umanizzazione - delle strutture, delle relazioni con l'utente, dell'intervento - diritto all'informazione, attenzione nelle prestazioni alberghiere, attività di prevenzione, diritto di partecipazione e di reclamo da parte degli utenti)
- Di come le strutture sanitarie debbano preoccuparsi di tenere costantemente sotto controllo il modo con cui il cittadino/utente viene accolto e di come viene trattato, stabilendo livelli e impegni di qualità da raggiungere
- Dell'obbligo di dotare le strutture sanitarie di una Carta del Servizio che metta il cittadino/utente di sapere a quali prestazioni ha diritto, a quali condizioni, in quanto tempo, e di come potersi tutelare nel caso di inadempienza

L. 8.11.2000 n.328 Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di servizi e interventi sociali - art. 13 "carta dei servizi sociali"

- Dell'obbligo per tutti coloro che erogano prestazioni sociali e che siano stati accreditati dal Comune, di dotarsi di una Carta del Servizio che, analogamente ai servizi sanitari, dichiarati come si opera in quel determinato servizio, quali sono i diritti del cittadino/utente (art. 13)

4. La definizione e la gestione delle politiche sociali

- principali norme richiamate

D.Lgs.30.12.1992 n.502 Riordino della disciplina in materia sanitaria (art. 14)

- Del modo con cui le regioni devono pianificare e programmare la politica sanitaria, coinvolgendo le organizzazioni sindacali dei lavoratori, gli organismi del volontariato e le organizzazioni dei cittadini
- Del modo con cui le Regioni devono tenere sotto controllo la qualità del servizio sanitario regionale

Legge 8 novembre 2000, n. 328 Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali

- Del modo con cui i Comuni devono organizzare i servizi sociali sul proprio territorio (articoli 1, 6, 8, 13)
- Del modo con cui i Comuni associati debbano definire il Piano di Zona con il contributo e il concorso delle organizzazioni non a scopo di lucro (articoli 1, 5, 6, 19)
- Del diritto della persona con disabilità di chiedere al proprio Comune di redigere il progetto individuale di presa in carico (art.14)

Il Numero Verde Risponde

Risposte a cura di Roberto Speciale e Gianfranco De Robertis

Contrassegno per il trasporto di persone con disabilità: A CHI SPETTA?

Numero Verde

La rosa blu

Se anche voi avete un problema, di questo o di altro genere, sul quale desiderate un nostro parere contattate il numero verde o scrivete a: numeroverde@anffas.net



IL QUESITO

Di recente, il nostro Comune ci ha convocato ad un incontro per comunicarci che, a breve, procederà ad una revisione di tutti gli usufruttori di contrassegno per il trasporto di persone con disabilità in quanto, applicando la Legge, parrebbe che gli stessi debbano essere concessi solamente ai disabili fisici, non vedenti o affetti da "particolari patologie". Pertanto, siamo ad esprimere la nostra preoccupazione in quanto la categoria delle persone con disabilità intellettiva e relazionale potrebbe subire il diniego di tale agevolazione.

LA NOSTRA RISPOSTA

La informiamo che, a nostro modesto avviso, il quesito da Lei posto si presta a problemi di natura interpretativa. Infatti occorre tenere conto di quanto previsto dall' art 381 del Regolamento di Attuazione del vigente Codice della Strada, in cui sono disciplinati i presupposti e le modalità per ottenere il c.d. "contrassegno invalidi".

Di seguito riportiamo integralmente il testo della norma:

Art. 381 (Art. 188 Cod. str.)

(Strutture e segnaletica per la mobilità delle persone invalide)

1. Ai fini di cui all'articolo 188, comma 1, del Codice, gli enti proprietari della strada devono allestire e mantenere funzionali ed efficienti tutte le strutture per consentire ed agevolare la mobilità delle persone invalide.

2. Per la circolazione e la sosta dei veicoli a servizio delle persone invalide con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta, il sindaco rilascia apposita autorizzazione in deroga, previo specifico accertamento sanitario. L'autorizzazione è resa nota mediante l'apposito "contrassegno invalidi" di cui alla figura V.4. Il contrassegno è strettamente personale, non è vincolato ad uno specifico veicolo e ha valore su tutto il territorio nazionale. L'indicazione delle strutture di cui al comma 1 deve essere resa nota mediante il segnale di "simbolo di accessibilità".

3. Per il rilascio della autorizzazione di cui al comma 2, l'interessato deve presentare domanda al sindaco del comune di residenza, nella quale, oltre a dichiarare sotto la propria responsabilità i dati personali e gli elementi oggettivi che giustificano la richiesta, deve presentare la certificazione medica rilasciata dall'ufficio medico-legale dell'Unità sanitaria locale di appartenenza, dalla quale risulta che nella visita medica è stato espressamente accertato che la persona per la quale viene chiesta l'autorizzazione ha effettiva capacità di deambulazione sensibilmente ridotta. L'autorizzazione ha validità 5 anni. Il rinnovo avviene con la presentazione del certificato del medico curante che confermi il persistere delle condizioni sanitarie che hanno dato luogo al rilascio. Conservano la loro validità le autorizzazioni e i corrispondenti "contrassegni invalidi" già rilasciati. All'atto del rinnovo, il contrassegno dovrà essere adeguato alle presenti norme.

4. Per le persone invalide a tempo determinato in conseguenza di infortunio o per

altre cause patologiche, l'autorizzazione può essere rilasciata a tempo determinato con le stesse modalità di cui al comma 3. In tal caso, la relativa certificazione medica deve specificare il presumibile periodo di durata della invalidità'.

5. Nei casi in cui ricorrono particolari condizioni di invalidità della persona interessata, il sindaco può, con propria ordinanza, assegnare a titolo gratuito un adeguato spazio di sosta individuato da apposita segnaletica indicante gli estremi del "contrassegno invalidi" del soggetto autorizzato ad usufruirne (fig. II.79/a). Tale agevolazione può essere concessa nelle zone ad alta den-

sità di traffico, dietro specifica richiesta da parte del detentore del "contrassegno invalidi". Questi deve, di norma, essere abilitato alla guida e deve disporre di un autoveicolo.

6. Gli schemi delle strutture e le modalità di segnalamento delle stesse, nonché le modalità di apposizione della segnaletica necessaria e quant'altro utile alla realizzazione delle opere indicate nel comma 1, sono determinati con apposito disciplinare tecnico, approvato dal ministro dei Lavori pubblici sentito il ministro della Sanità'.

Come si evince dalla lettera della norma (basti considerare le parti in grassetto), il rilascio del contrassegno è, in atto, riservato alle **"persone invalide con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta"** ed ai **"non vedenti"**. Una superficiale applicazione della norma stessa porterebbe, quindi, ad individuare, come il Comune paventa, i disabili fisici, non vedenti o persone con particolari patologie, quali esclusivi fruitori di detta agevolazione.

Anffas Onlus osteggia tale ottusa interpretazione che rischia di vedere, ancora una volta, le persone con disabilità intellettiva e relazionale ed i loro genitori e familiari oggetto di una vera e preconcetta discriminazione. La lettura più attenta della norma e la sua stessa "ratio" infatti debbono indurre le Amministrazioni ad una più illuminata valutazione. Ciò senza far venire meno la necessità, da noi pienamente condivisa, di contrastare ogni forma di abuso da parte dei cosiddetti "furbi". A sostegno di quanto sopra e nell'ambito di una interpretazione della norma più estensiva e razionale 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 una qualunque altra persona. Occorre tenere conto, infatti, dei fattori che sono sempre correlati alla disabilità intellettiva e relazionale (ad es. auto - eterolesionismo con marcata predisposizione a porsi in condizioni di pericolo, mancanza di freni inibitori, incapacità di rispettare le più elementari regole stradali, etc...). E' 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 per cui la norma è stata posta, ossia quella di facilitare la mobilità di persone che, per la particolare patologia da cui sono affette, potrebbero vedere limitata (se non addirittura preclusa, come per es. nelle aree a traffico limitato) la loro possibilità di circolazione, con grave pregiudizio delle loro attività personali, preclusione che si estenderebbe anche ai loro genitori e familiari.

Occorre anche affermare che alla Pubblica Amministrazione non compete alcun apprezzamento circa il grado e la tipologia della minorazione. (Cassazione civile, sezioni unite, 03-04-2000 n. 89) e la valutazione è demandata esclusivamente al sanitario competente al rilascio della certificazione stessa.

Sempre a Vostra disposizione per ulteriori chiarimenti e/o informazioni, l'occasione ci è gradita per porgerVi Cordiali Saluti.

Roberto Speziale
Presidente Nazionale Anffas Onlus

Mozione

approvata in occasione del I seminario studio "Verso quale integrazione scolastica?"

Riportiamo di seguito la mozione approvata in occasione del I seminario studio "Verso quale integrazione scolastica?" ed inviata al Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca.

Gent.ma Ministro,

L'assemblea dei referenti-scuola delle associazioni socie di Anffas Onlus, riunita a Padova nell'aula magna della locale sede Anffas di via due Palazzi in occasione del I° Seminario-studio sul tema "Verso quale integrazione scolastica?", organizzato dallo Sportello nazionale Anffas Onlus per l'integrazione scolastica

denuncia

la grave situazione che si sta verificando in numerose scuole italiane a danno degli alunni con disabilità. Infatti, nella comunicazione del Direttore generale Giuseppe Cosentino del MIUR del 22/10/2004 prot. N. 906 avente per oggetto: "Sequenza operazioni a seguito pubblicazione graduatorie di circolo e di istituto di I fascia e relativi elenchi di sostegno per A.S 2004/2005", nella parte relativa alle "disposizioni di carattere generale" al punto 3 si legge "il supplente nominato sulla base delle graduatorie di istituto dell'A.S. 2003/04 con contratto "in attesa dell'avente titolo" può lasciare tale supplenza per accettarne altra di qualsiasi tipologia, anche temporanea, attribuita sulla base delle graduatorie dell'a.s. 2004/05". Al punto 4 "la rinuncia ad una proposta di supplenza di qualsiasi tipologia, non dà luogo ad alcuna conseguenza di carattere sanzionatorio."

L'applicazione di tale disposizione determina, quindi, la sostituzione dei docenti in servizio con i cosiddetti "aventi diritto", producendo un grave disagio per gli alunni con disabilità che vedono sostituire un'importante figura di riferimento didattico a metà anno scolastico e nel bel mezzo del percorso educativo personalizzato.

L'Assemblea inoltre

Sottolinea

che, se è vero che per i docenti vanno rispettati i diritti acquisiti, è altresì vero che per i ragazzi con disabilità va attuato il diritto allo studio sancito dalla legge ritenendo che il diritto di un minore, e per di più con disabilità, sia prioritario;

Pertanto

Unitamente al Consiglio Direttivo Nazionale

CHIEDE

al **Ministro Moratti** che venga **SOSPESA L'ATTUAZIONE DELLA CITATA DISPOSIZIONE** in modo tale da garantirsi il sacrosanto diritto allo studio degli alunni con disabilità e non.

Con l'occasione ed alla luce di quanto avvenuto anche nel corrente anno scolastico

Si riafferma

la necessità di garantire la presenza degli insegnanti specializzati "di sostegno" fin dai primi giorni di scuola ritenendo tale figura professionale essenziale per garantire la continuità didattica, elemento prezioso ed indispensabile per la realizzazione dei percorsi individualizzati.

La Consigliera Nazionale delegata
alle politiche per l'integrazione scolastica

Lilia Manganaro

Il Presidente Nazionale Anffas Onlus

Roberto Speciale

Navigando, Navigando... WWW.ANFFAS.NET

Roberta Speciale

Servizio Civile Volontario – Ufficio Stampa e Comunicazione Anffas Onlus Nazionale

Presentiamo di seguito le novità, gli aggiornamenti e i servizi utili che potete trovare sul Portale Informativo di Anffas Onlus : www.anffas.net



TRIBUNALE DEI DIRITTI DEI DISABILI

Nella sezione del Tribunale dei diritti dei disabili potrete consultare e scaricare tutti i casi affrontati ed i relativi pareri.

I SEMINARIO - STUDIO "VERSO QUALE INTEGRAZIONE SCOLASTICA?"

Sono consultabili gli atti del I Seminario – Studio "Verso quale integrazione scolastica?" tenutosi a Padova lo scorso 5 Febbraio:

Il vademecum per la scuola, la mozione approvata ed inviata al Ministro Letizia Moratti, l'elenco dei partecipanti....

POLITICHE SOCIALI

Nella sezione NOTIZIE, costantemente aggiornate, si trovano le news sulle politiche sociali: news sulla Legge Finanziaria 2005; nuove iniziative dal Governo per la disabilità; maturazione tredicesima e ferie durante i permessi art. 33 L. 104/92....

NEWS FISCALI

Ogni mese, nella sezione NOTIZIE > NEWS FISCALI sono pubblicate news sulla disciplina Onlus.

NEWS ANFFAS

E' scaricabile, in versione pdf, il Verbale dell'Assemblea Nazionale Anffas Onlus tenutasi a Milano nei giorni 11 e 12 Dicembre 2004.

CONTATTI

Nella sezione L'ASSOCIAZIONE > DOVE SIAMO si trovano i contatti di tutte le Associazioni Locali, Autonomi Enti a Marchio, Organismi Regionali, Sedi in Gestione Diretta Anffas Onlus.

LINK UTILI

Vi invitiamo a visitare la sezione LINK UTILI in cui troverete i link a tutti i siti più importanti per il mondo della disabilità, nonché ai siti di tutte le associazioni locali Anffas Onlus.

Non dimenticate di scaricare, nella sezione PUBBLICAZIONI, la versione pdf di questo numero de "La Rosa Blu" .



ed allora...
buona navigazione!



Sei genitore,
familiare
di una
persona
con disabilità
intellettiva
e relazionale?

In Italia
opera una grande
Associazione
di famiglie
in grado
di aiutarti...

Se vuoi
informazioni
chiama il numero

Numero Verde
800-067067

nazionale@anffas.net
www.anffas.net

