

Disabilità e diritti Sette progetti per nuove speranze

*Il ministro Sacconi: va rinnovato il modello organizzativo
Le associazioni: ripristinare fondi per i non autosufficienti*

Dopo tanti discorsi su progetti, intenzioni e linee di indirizzo, quando si parla di risorse economiche le visioni facilmente divergono. È accaduto anche alla terza Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità, conclusasi ieri a Torino, dove all'approccio del governo (migliorare e razionalizzare l'impiego della spesa sanitaria, sotto cui devono rientrare gli interventi per la disabilità) è stato opposto da enti locali e associazioni di pazienti una richiesta di ripristinare il fondo per la non autosufficienza (che scade nel 2009) e di incrementare comunque le risorse a disposizione. Ma sarebbe ingeneroso ridurre il grande lavoro svolto dalla terza Conferenza nazionale (che giunge a sei anni dalla seconda e a dieci dalla prima e dopo la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità) a un dibattito, per quanto acceso, sulla prospettiva dalla quale guardare per impostare anche i capitoli di spesa. Oltre mille i partecipanti, grande affollamento ai sette gruppi di lavoro (che presentiamo nei riquadri qui intorno), più di duecento interventi complessivi da parte di una grande varietà di esperti (rappresentanti di associazioni, di cooperative sociali, singoli volontari, persone con differenti disabilità, esponenti di governo nazionale, regionale, provinciale e comunale, funzionari ministeriali, docenti universitari, ricercatori, liberi professionisti, persino un giudice costituzionale e un rappresentante del Consiglio d'Europa) hanno fatto dell'assise di Torino veramente «gli Stati generali» delle politiche sulla disabilità, come ha sottolineato il sottosegretario al Welfare Eugenia Roccella nel suo intervento. E tutto il lavoro che è stato svolto nella due giorni di Torino, verrà esaminato «già il 20 ottobre – ha aggiunto – in un primo incontro con il ministro Maurizio Sacconi e i rappresentanti delle associazioni e degli enti coinvolti» per cominciare quel confronto che verrà istituzionalizzato con l'Osservatorio nazionale, previsto dalla legge italiana di ratifica della Convenzione

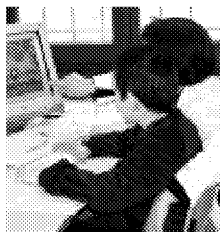
Onu, e che dovrebbe partire entro la fine dell'anno. Grande è stata la delusione della platea (manifestata in sonori fischi) all'annuncio dell'assenza del ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali Maurizio Sacconi che ha mandato un videomessaggio: «Con il Libro bianco abbiamo delineato un modello sociale non di tipo risarcitorio ma rivolto a prevenire la necessità dello stesso risarcimento e a creare le condizioni per il rafforzamento dell'autosufficienza in ogni momento della vita». A questo punto «il problema delle risorse che si aggiungono al fondo sanitario nazionale, quelle che sono state oggetto di un fondo specifico che il precedente governo aveva fatto esaurire nel 2009, hanno un'importanza relativa perché quello che conta è innanzitutto il fondo sanitario nazionale, il modo con il quale si gestisce il fondo sanitario nazionale e conta la scelta organizzativa di incardinare i servizi alla non autosufficienza sui servizi socio-sanitari territoriali», anche se – ha aggiunto il ministro – si cercherà ancora di recuperare risorse, anche grazie allo scudo fiscale. «Risorse, risorse, risorse» è stata la richiesta (applaudita dalla platea) di Sergio Chiamparino, sindaco di Torino e presidente dell'Associazione nazionale Comuni italiani (Anci), che ha lamentato: «Il poco che si fa nelle politiche sociali si regge sulle gambe di Regioni e Comuni», che sono stati privati però di capacità impositiva con l'abolizione dell'Ici. «Certo che le risorse costituiscono un problema – ha replicato il sottosegretario Roccella – ma il punto su cui discutere è quale sia la strategia migliore per recuperare risorse. È meglio mettere nuove tasse o ripristinare l'Ici oppure provare a razionalizzare la spesa, in particolare la spesa sanitaria e prendere a modello le Regioni che lo hanno già fatto, come la Lombardia, il Veneto, la Toscana, l'Emilia-Romagna?». «La volontà politica di questo governo – ha concluso Eugenia Roccella – si misura dall'impegno che è stato messo per ratificare in pochi mesi la Convenzione Onu sui diritti dei disabili».



PRESA IN CARICO

Specifici livelli di assistenza

Dedicato a «Valutazione multidimensionale, presa in carico, progettazione personalizzata», il primo gruppo di lavoro – ha riferito il relatore Piergiorgio Maggiorotti (presidente della sezione piemontese della Federazione italiana per il superamento dell'handicap) – ha rivolto alcune raccomandazioni al governo a partire dalla Convenzione Onu che



definisce la persona con disabilità «coloro che presentano menomazioni fisiche, mentali intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società sulla base di uguaglianza con altri». Una

definizione che deve diventare nuovo «livello essenziale di assistenza», accompagnata da un superamento dell'attuale impianto accertativo delle minorazioni civili e dello stato di handicap e dalla garanzia di finanziamenti certi con la riattivazione del fondo per la non autosufficienza. Importante anche l'unicità della presa in carico e l'esigibilità del progetto personalizzato superando la separatezza tra sanitario e sociale.

DOMICILIARITÀ

Sinergia tra famiglia, Asl e Comuni

«Deistituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente» era il tema del terzo gruppo, illustrato da Paolo Anibaldi, sindaco di Castel Sant'Angelo (Rieti). Due le necessità emerse: istituire due piani nazionali, uno per la deistituzionalizzazione e un altro per il «dopo di noi», problematica quanto mai sentita dai



genitori che pensano al futuro dei propri figli disabili. Tra le raccomandazioni al governo: favorire la predisposizione di piani e progetti personalizzati, frutto della collaborazione tra famiglie, Comuni e Asl, garantendo il diritto di scelta alla persona disabile

e ai suoi cari; utilizzare assistenti sociali nei sostegni alla domiciliarità e all'integrazione scolastica; puntare a una detassazione delle spese per le badanti e a un percorso più facile per la loro regolarizzazione. Inoltre è stato chiesto di rivedere l'indennità di accompagnamento e le pensioni, convenzionare la psicoterapia. Infine, richiesta forte di non prevedere il blocco delle assunzioni per le persone con disabilità.

INCLUSIONE

Valorizzare le capacità individuali

«L'inclusione nella società attiva», tema del secondo gruppo di lavoro, si traduce per lo più nell'inserimento lavorativo. L'articolo 27 della Convenzione Onu, sottolinea che ai disabili deve essere garantita «la libertà di scelta del tipo di lavoro,



in condizioni di uguaglianza con gli altri» «presupposto per l'autodeterminazione e l'indipendenza». Per evitare che della crisi, che ha pesanti riflessi occupazionali, facciano le spese i più deboli, il gruppo ha proposto di ripartire dalla legge 68/99 (che ha presentato luci e ombre) e

prevederne aggiornamenti. Tra le proposte un potenziamento dell'offerta formativa con accesso alle nuove tecnologie, una valorizzazione delle capacità di ciascuno in relazione alla specificità dei contesti lavorativi, mirando anche a progressi di carriera. Inoltre rafforzamento dei controlli (con certificato di ottemperanza), e limitazione delle deroghe, oltre a un potenziamento del collocamento mirato. Infine sviluppo delle cooperative sociali e sostegni alle imprese che assumono disabili.

SALUTE MENTALE

Tra disagi e sussidiarietà

Della doppia sfida della «salute mentale e percorsi di inclusione» ha riferito Antonio Oddati (dirigente della Regione Campania): si tratta di rispondere alla «multiproblematicità» delle persone con disagio psichico e alla «sussidiarietà» nella programmazione dei servizi. Anche per la salute mentale – novità di questa terza Conferenza nazionale – è emersa la



necessità di «fare rete», vale a dire non separare il servizio dall'utente, gli utenti dai famigliari, i Comuni dalle Asl, l'agire terapeutico dalla operatività sociale. Poiché in salute mentale è labilissimo il confine tra terapia e riabilitazione (che è nei fatti inclusione), occorre

ricomporre la parcellizzazione degli interventi attraverso azioni di sistema. Le proposte al governo sono la ricostituzione della Consulta dei familiari e dei sofferenti psichici, la promozione di ricerche che indagano lo spazio di confine tra sociale e sanitario, la disponibilità profili professionali che sappiano favorire l'inserimento al lavoro e il ritorno a scuola. Infine la proposta forte di abolire il patto di stabilità per le spese rivolte al sociale.

STATI VEGETATIVI

«Non è medicina inutile»

«Gli stati vegetativi come paradigma delle disabilità estreme» ha rappresentato una delle novità caratterizzanti di questa terza Conferenza nazionale. La relazione di Giampiero Griffo, vice presidente della Federazione italiana per il



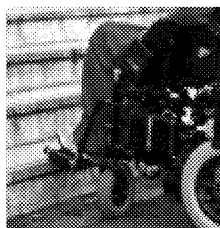
superamento dell'handicap (Fish), pur evidenziando che «non si parte da zero» (commissioni ministeriali 2005 e 2008 e documento del Comitato nazionale per la bioetica), ha sottolineato che «occorre fare un salto di qualità». Griffo ha evidenziato sia che si sono difficoltà di diagnosi che si

traducono in valutazioni difficili sul piano epidemiologico, sia che si tratta di una disabilità che (secondo il modello Icf) presenta un basso livello di funzionamento e richiede un alto livello di facilitatori: «Va rifiutata l'idea di una medicina inutile». Il gruppo ha inoltre concordato sul fatto che idratazione e alimentazione sono «atti dovuti», come stabilito dalla Convenzione Onu (articolo 25). Fondamentale appare poi il sostegno alla famiglia, protagonista spesso di una «sussidiarietà forzata».

ACCESSIBILITÀ

Obiettivo: «universal design»

Il quinto gruppo di lavoro si è occupato di «Ambiente, accessibilità, nuove tecnologie» e la relazione conclusiva è stata presentata - con il linguaggio dei segni - da Ida Collu, presidente Ente nazionale sordi. Si tratta di temi molto sentiti, e il dibattito, con oltre 100 partecipanti, è stato molto articolato. Tra le richieste di accessibilità



dell'ambiente è stato sottolineato che programmazione e pianificazione degli interventi devono mettere al centro le relazioni tra la persona e l'ambiente di vita, proprio perché la disabilità - ribadisce la Convenzione Onu - è il risultato di una interazione con l'ambiente.

Quindi lo «universal design» dovrebbe caratterizzare tutti i progettisti: in questo senso è venuto un richiamo agli Ordini professionali perché individuino percorsi formativi idonei. Così come è stata richiesta l'irrogazione di sanzioni ai responsabili della mancata applicazione delle norme, nonché una divisione tra controllori e controllati. E un nuovo nomenclatore per gli ausili e le protesi, anche per gli strumenti tecnologici.

I DISABILI IN ITALIA

2 MILIONI 609MILA

DISABILI "GRAVI"
(Totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana)

6 MILIONI 606MILA

DISABILI "LIEVI"
(Apprezzabile difficoltà nello svolgimento delle funzioni essenziali della vita quotidiana)



190.134 LE PERSONE CON DISABILITÀ O ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI CHE NON VIVONO IN FAMIGLIA

1,32% I BAMBINI CON DISABILITÀ CHE FREQUENTANO LA PRIMA ELEMENTARE

42.460 I BAMBINI CON DISABILITÀ FRA 0 E 5 ANNI

18,7% LE PERSONE DI 65 ANNI O PIÙ CON DISABILITÀ

44,5% LE PERSONE DI 80 ANNI O PIÙ CON DISABILITÀ



5,7% TASSO DI DISABILITÀ NELL'ITALIA INSULARE

5,2% NELL'ITALIA MERIDIONALE

4,2% NELL'ITALIA NORD-OCCIDENTALE

4,9% NELL'ITALIA CENTRALE

Fonte: dati Istat

DISCRIMINAZIONE

Rimuovere le barriere culturali

Il quarto gruppo, dedicato a «Multidiscriminazione: persone con disabilità, donne e minori», presentato dal relatore Roberta Amadeo (presidente dell'Associazione italiana sclerosi multipla) ha puntato a evidenziare le criticità e a proporre indirizzi d'azione. Per le donne tra le criticità sono stati individuati: il riconoscimento della propria



identità, la competenza degli operatori, la persistenza di stereotipi, il confinamento in ruoli subalterni oppure «baluardo» quando nella famiglia devono affrontare l'impatto della disabilità, i problemi di sessualità e gravidanza. Gli indirizzi d'azione dovrebbero quindi

puntare a misure di empowerment, formazione degli operatori sanitari, superamento di barriere culturali, programmi di conciliazione vita-lavoro, sostegno ai servizi per la salute riproduttiva. Ai minori, dalle criticità della didattica e dalla programmazione disgiunta da parte delle varie agenzie educative, nasce l'esigenza di nuovi metodi di apprendimento, sinergia col territorio, difesa del sostegno didattico e coinvolgimento della famiglia.

il fatto

Dopo la ratifica della Convenzione Onu, si sono svolti a Torino gli «Stati generali» per studiare linee di intervento che favoriscano il riconoscimento effettivo dei diritti delle persone disabili. Il 20 ottobre primo incontro al ministero per valutare il lavoro dei mille partecipanti

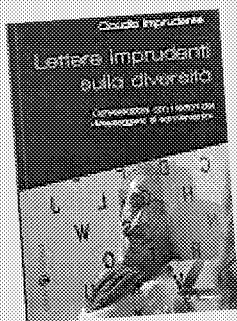


HANDICAP E SOCIETÀ

IL LIBRO

LETTERE SULLA DIVERSITÀ

«La disabilità non è qualcosa di separato dal mondo, non riguarda persone che vivono altrove: la disabilità ci dice del mondo e il mondo ci dice della disabilità». Si fonda su questo presupposto, il dialogo che Claudio Imprudente, disabile (anzi, come ama definirsi lui stesso "diversabile"), giornalista e scrittore, ha instaurato con i lettori del "Messaggero di Sant'Antonio", mensile edito dai Francescani conventuali di Padova con cui Imprudente collabora da alcuni anni. I suoi articoli e le tantissime lettere che riceve, sono ora confluiti nel libro "Lettere imprudenti sulla diversità" (Effata editrice, 155 pagine, 11 euro), una sorta di finestra aperta sul mondo della disabilità e non solo. Così, in questo reciproco ascolto, Imprudente – qui sulla copertina – ha instaurato un fitto e proficuo dialogo, che continua tuttora, con i lettori del mensile, per molti dei quali è ormai diventato un riferimento. Per approfondimenti: www.accaparlante.it.



Eugenia Roccella: la volontà politica del governo si misura nell'impegno messo per la rapida ratifica della Convenzione Onu