

**Progetto “REPORT – Strumenti e percorsi per il  
monitoraggio della Convenzione ONU sui diritti  
delle persone con disabilità”**

Relazione finale

*Giugno 2011*

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali  
ai sensi dell’art. 12, c. 3, lett. f), Legge n. 383/2000 – Direttiva 2008



*Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali*

## Gli obiettivi e la metodologia

### Premessa

Come noto le **Regole Standard** per l'eguaglianza di opportunità delle persone con disabilità (*adottate dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 20 dicembre 1993*) e la **Convenzione sui diritti delle persone con disabilità** (*approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006*) prevedono un'attività di **monitoraggio** sulle politiche (legislazione e servizi) verso le persone con disabilità adottate dai diversi Stati.

Va sottolineato che il monitoraggio e le conseguenti relazioni (*report*) non sono una competenza esclusiva delle amministrazioni statali ma **riguardano** direttamente anche le **Organizzazioni Non Governative** (ONG) delle persone con disabilità, che possono presentare rapporti alternativi a quelli governativi, secondo quanto previsto dall'art. 35 della Convenzione.

In tal senso il ruolo delle ONG è duplice:

- **contribuire**, in una logica di partecipazione, alla stesura dei rapporti ufficiali;
- elaborare propri **rapporti indipendenti** sulle politiche nazionali.

L'obiettivo principale dei rapporti nazionali è quello di **descrivere** "*le misure prese per adempiere ai propri obblighi in virtù della presente Convenzione e sui progressi conseguiti al riguardo*" (art. 35).

In questa definizione ampia, le organizzazioni di persone con disabilità hanno interesse a descrivere **la condizione delle persone con disabilità del loro Paese**.

Questi rapporti vengono presentati dai governi al Comitato sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite (art. 34 della Convenzione) dopo due anni dalla ratifica della Convenzione (l'Italia nel 2011) e poi successivamente ogni 4 anni. Questo significa, innanzitutto, che nel rapporto bisogna:

- Identificare e valutare le politiche governative e delle amministrazioni locali;
- Analizzare la legislazione nazionale e regionale;
- Raccogliere dati e statistiche;
- Circostanziare le situazioni di discriminazione, mancanza di pari opportunità, esclusione dalla partecipazione.

Infatti, gli **assi di valutazione** cui riferirsi nell'elaborazione dei rapporti sono tre:

- a. la **discriminazione**
- b. le **pari opportunità**
- c. la **partecipazione**

Particolare attenzione va prestata alla **raccolta di dati e di statistiche**. Secondo l'art. 31 della Convenzione tali dati e statistiche *“devono essere disaggregate in maniera appropriata, e devono essere utilizzate per valutare l'adempimento degli obblighi contratti dagli Stati Parti alla presente Convenzione e per identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti”*.

L'elemento innovativo introdotto dalla Convenzione è **l'approccio basato sul rispetto dei diritti umani**, che implica che dati e statistiche devono poter comparare la condizione delle persone con disabilità a quella degli altri cittadini, misurandone, dove possibile, le differenti situazioni nell'accesso ai diritti (vedi artt. 1 e 5).

Nella direzione di **colmare la carenza di dati** basati sull'approccio ai diritti umani della Convenzione, il sistema più semplice è quello di partire dai principi della Convenzione (art. 3): *“il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; la non discriminazione; la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; la parità di opportunità; l'accessibilità; la parità tra uomini e donne; il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità”*.

Per ogni diritto riconosciuto dalla Convenzione (articoli 10-30 e 32) vanno valutati, sulla base della griglia di principi dell'art. 3, il reale godimento di quei diritti da parte delle persone con disabilità, tenendo conto degli articoli trasversali (art. 6 – Donne con disabilità, art. 7 – Minori con disabilità, art. 8 – Accrescimento della consapevolezza, art. 9 – Accessibilità).

Va tenuto conto che nella Convenzione tutte le persone con disabilità godono di tutti i diritti, e che non si fa riferimento alla gravità della condizione, bensì a quelle persone che richiedono *“maggiore sostegno”* (preambolo, lettera j della Convenzione). La domanda quindi è molto semplice: le persone che hanno bisogno di maggiore sostegno lo ricevono?

Ma oltre alla valutazione oggettiva della condizione delle persone con disabilità i rapporti dovrebbero anche contenere **proposte** di misure, politiche ed azioni positive, su ciascun ambito esaminato.

All'interno delle attività di monitoraggio *“la società civile, in particolare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, è associata e pienamente partecipa al processo di monitoraggio”*.

Esistono varie metodologie per preparare uno *shadow report* (rapporto ombra o rapporto parallelo – questo è il nome del rapporto preparato dalla società civile) allo scopo di monitorare l'applicazione della Convenzione.

Queste metodologie sono complementari. Esse cercano di mettere insieme gli elementi che consentono di elaborare un rapporto partendo dal punto di vista delle persone con disabilità, superando la carenza di dati ed informazioni oggi disponibili.

Ne esplicitiamo le più importanti.

Il Comitato sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite ha definito nell'ottobre del 2009 le regole per la preparazione dei rapporti nazionali degli Stati (art. 35).

Il report ipotizzato dovrebbe analizzare l'applicazione, articolo per articolo, della Convenzione valutando i progressi (o i regressi) sia nelle politiche che nei servizi

Un'altra metodologia si basa sulla raccolta di **storie autobiografiche** che mostrino la **reale condizione di vita delle persone con disabilità**. Inserendo queste storie nel rapporto è possibile evidenziare quali ostacoli e barriere e quali discriminazioni le persone con disabilità incontrano nel godimento dei loro diritti umani e delle libertà fondamentali nelle differenti situazioni della vita quotidiana.

## Il Progetto REPORT

La **finalità del Progetto REPORT** non è quella di giungere ad un rapporto organico come previsto dalle norme internazionali e nazionali, quanto piuttosto quella di **testare e individuare strumenti e percorsi** per il **monitoraggio** della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Per declinare la finalità, si possono indicare gli specifici obiettivi.

1. **Rafforzare** fra le organizzazioni federate (e non) a FISH la **coscienza** e la **conoscenza del ruolo associativo** nella redazione di rapporti paralleli e la consapevolezza dell'importanza di essi nella definizione futura delle politiche.
2. **Sviluppare, sperimentare e testare** modalità e strumenti di **rilevazione**, con particolare attenzione all'efficacia del rapporto finale, anche sull'efficienza delle modalità di raccolta.
3. **Orientare** e concentrare le **successive rilevazioni** per ambiti all'interno degli assi di valutazione (discriminazione, pari opportunità, partecipazione).

Il Progetto REPORT ha, quindi, rappresentato una utile **tappa di avvicinamento** all'elaborazione del rapporto parallelo, tentando di effettuare **una prima raccolta di dati su alcuni ambiti** che possono essere rilevati a livello regionale, ma soprattutto proponendo uno schema di esposizione delle singole relazioni redatte dalle organizzazioni della rete.

Va considerato infatti che ciascun rapporto dovrebbe essere il più **oggettivo** possibile, **comparabile** ed **aggregabile** con il rapporto del Governo italiano,

contenere **dati verificabili**, citare **fonti** e riferimenti, offrire **elementi quantitativi e qualitativi**.

Inoltre è richiesto un **linguaggio appropriato**, cioè privo di tecnicismi e al contempo privo di considerazioni non verificabili, o resoconti ridondanti, facendo riferimento specifico a leggi e politiche.

Infine, l'esposizione dovrebbe essere imposta sulla **chiarezza e semplicità**. La redazione complessiva, proprio per le successive necessità di **comparazione** fra rapporti su diversi ambiti, deve essere **sintetica ed efficace**.

Anche per tutte queste esigenze si è ritenuta ineludibile la definizione di uno **schema espositivo** (griglia) condiviso e unico cui le diverse organizzazioni potessero rifarsi.

## Lo schema espositivo

Lo schema proposto è, in realtà, più aderente alle Regole Standard che alla Convenzione, ma è stato considerato come propedeutico e **utile** sia a raccogliere elementi che ad adottare una **comune metodologia** di lavoro.

Lo **schema espositivo** è stato messo a disposizione delle organizzazioni che intendessero collaborare al Progetto, rilevando comunque **situazioni reali** di discriminazione, assenza di pari opportunità, assenza di partecipazione.

Lo schema, volutamente sintetico, è suddiviso in **4 macro-aree** descrittive e di valutazione.

Nella **parte generale** viene richiesto di indicare l'**area di analisi** prescelta (es. inclusione lavorativa, inclusione scolastica, abilitazione, mobilità ...), il **periodo** e l'**ambito territoriale** di analisi.

La **seconda parte** raccoglie gli **elementi di analisi** orientandosi, nell'ordine:

- sui **dati statistici** relativi al “fenomeno” preso in considerazione (es. popolazione interessata dal fenomeno analizzato, come pure i dati economici come i finanziamenti complessivi e/o quelli pro-capite ecc...), richiedendo comunque di segnalare l'assenza di dati e la ragione della carenza da parte dell'ente competente; la comparazione di dati tra contesti ordinari e quelli legati alle persone con disabilità è essenziale;
- sulle **politiche** richiedendo di indicare le disposizioni complete degli elementi descrittivi essenziali (tipo di provvedimento - speciale o *mainstreaming* -, beneficiari, contenuti). Viene, inoltre, richiesto di indicare se si tratta di norme speciali riservate alle persone con disabilità o disposizioni che riguardano la generalità dei cittadini, ma che riservano attenzione alle persone con disabilità;
- sulle **prestazioni** cioè i servizi e gli interventi forniti in vari ambiti della vita, pensati al fine di rispondere alle necessità degli individui. In questo settore è utile riassumere quali siano i servizi e gli interventi (es. trasferimenti monetari, servizi di assistenza personale, strutture, ausili, agevolazioni) previsti nell'ambito preso in analisi. Viene richiesto di indicare se si tratta di servizi e interventi speciali riservati alle persone

- con disabilità o servizi e interventi che riguardano la generalità dei cittadini, ma che riservano attenzione alle persone con disabilità;
- sui **sistemi** cioè sui meccanismi amministrativi organizzativi, di controllo e di monitoraggio di servizi e interventi. Ad esempio i sistemi nell'ambito dell'inclusione lavorativa sono le attività di accertamento delle capacità, le attività di tenuta degli elenchi, le attività di tutoraggio o di mediazione ecc.;
  - sulle **posizioni politiche o tecniche differenti**, segnalando la fonte da cui è ricavata la posizione, con una sintetica descrizione di chi la sostiene, con quali iniziative, con quali obiettivi.

Nella **terza parte** lo schema entra nelle **valutazioni** e viene richiesto esporre:

- il **livello di discriminazione**, richiedendo di indicare gli elementi di analisi che facciano emergere situazioni di discriminazione, spiegando: contenuto e livello della discriminazione, persone colpite, enti ed istituzioni coinvolti;
- la **mancanza di pari opportunità** richiedendo di indicare gli elementi di analisi che fanno emergere situazioni di mancanza di pari opportunità spiegando: contenuto e livello degli ostacoli, barriere e procedure che limitano l'accesso a beni, servizi e diritti, persone colpite, enti ed istituzioni coinvolti;
- il **livello di partecipazione** della persona fornendo gli elementi di valutazione della eventuale restrizione alla partecipazione nell'ambito delle prestazioni da parte delle persone con disabilità, rispetto agli altri cittadini; in tal caso ci si riferisce alla partecipazione alle decisioni e alle scelte che riguardano le modalità di erogazione ed articolazione dei servizi ed interventi di cui la persona con disabilità ha necessità;
- il **livello di partecipazione delle associazioni** sia in termini di agibilità politica verso l'istituzione abilitata a decidere, sia in termini di mobilitazione e risorse disponibili.

In questa terza parte sono state proposte alcune **domande di indirizzo**, per rendere maggiormente orientata e pertinente l'esposizione.

La **quarta parte** è riservata agli **interventi proposti** dalle associazioni relativamente all'ambito analizzato e cioè ipotesi di soluzioni (sul breve, medio e lungo periodo) alla situazione ed iniziative intraprese o da intraprendere - legislative, politiche, tecniche -, descrivendone il contenuto, i problemi che si porterebbero a soluzione, i beneficiari, le istituzioni ed enti coinvolti o da coinvolgere, le forme attraverso le quali si pensa di promuoverle (manifestazioni, lettere, documenti, seminari, convegni ecc.).

## Output e criticità

Sono state restituite, in tempi utili, **31 schede** di rilevazione, 5 delle quali escluse per motivi tecnici, o perché non pertinenti, o perché completamente fuori dagli assi di valutazione richiesti.

Anche le schede escluse riportavano, comunque, elementi di interesse rispetto alla discriminazione o alla mancanza di pari opportunità. Ad ogni buon conto l'operazione di esclusione di alcune schede conforta riflessioni su evidenti criticità da affrontare e risolvere. Sono, quindi, altrettanto utili agli obiettivi del Progetto REPORT.

Sotto il profilo metodologico, le citate criticità si rivelano con evidenza al momento della collazione delle singole schede in un ipotetico rapporto finale.

Tali difficoltà sono riconducibili a:

- **ridondanza:** gran parte delle schede consegnate dimostrano una eccessiva ridondanza espositiva, dimenticando le indicazioni relative alla necessità di una sinteticità propria dell'eventuale rapporto conclusivo. La ridondanza non appare solo come un elemento stilistico ma anche contenutistico, con l'aggiunta di informazioni e dettagli spesso superflui in relazione agli assi di valutazione indicati. Ciò comporta un impegno di risorse sproporzionato in sede di elaborazione del rapporto finale.
- **non omogeneità dei dati:** l'esposizione e la riproposizione dei dati e degli elementi di analisi da parte dei compilatori appare troppo disomogenea per consentire la comparazione fra situazioni simili, o per ambito di osservazione. Ogni compilatore, nella sostanza, espone (in particolare gli elementi di analisi) in modo diverso.
- **lacune espositive e di valutazione:** spesso le schede sono lacunose nelle parti espositive e di valutazione. Alcuni elementi richiesti (in particolare quelli di valutazione della partecipazione del singolo) vengono non motivatamente ignorati.
- **commistione fatti/valutazioni:** in taluni casi si ravvisa una difficoltà a distinguere i fatti e gli elementi di analisi, dalle valutazioni del compilatore; in altri casi le valutazioni non sono supportate da elementi di analisi.
- **uso improprio degli allegati:** in alcuni casi vengono riportati ampi stralci normativi, oppure documenti prodotti dall'associazione o da altri attori all'interno della scheda di rilevazione, generando un rapporto di difficile gestione e da cui appare ardua qualsiasi estrapolazione.

## Ipotesi di sviluppo futuro

Fra gli aspetti positivi rilevati vi è senza dubbio l'**accrescimento della consapevolezza** circa l'importanza dell'impegno delle associazioni nel

monitoraggio e nello sviluppo, anche al di là delle indicazioni della Convenzione, di attività efficaci di reportistica.

Questo diffuso accrescimento risulta indubbiamente un prerequisito ed uno stimolo essenziale nello **sviluppo futuro** di strumenti e percorsi a supporto delle richiamate attività. Nelle ipotesi future ci si potrà giovare dell'esperienza maturata con il Progetto REPORT, **calibrando l'elaborazione** progettuale anche in base alle criticità evidenziate nel paragrafo precedente.

In particolare si dovranno sviluppare e definire più efficacemente:

- la **formazione dei compilatori**, cioè di quelle figure che all'interno delle associazioni sono preposti alla raccolta e alla sintesi delle informazioni; tale momento formativo dovrebbe essere orientato non tanto ai contenuti della Convenzione ONU, quanto piuttosto alla corretta metodologia da adottare nella compilazione dei singoli rapporti e agli aspetti di comunicazione correlati alla disseminazione dei contenuti;
- lo sviluppo **strumenti che forzino una adeguata sintesi** dei singoli rapporti; ciò significa una maggiore strutturazione delle griglie di rilevazione che devono comunque essere oggetto di formazione e di un servizio di supporto centralizzato;
- lo sviluppo di **strumenti che forzino una struttura espositiva omogenea**; anche in questo caso la fase di sviluppo delle griglie di raccolta dati rappresenta uno snodo essenziale all'efficacia/efficienza della successiva collazione dei singoli rapporti;
- lo **sviluppo di strumenti che forzino la correttezza analitica**; anche in questo caso valgono le considerazioni esposte sopra, con un'ulteriore declinazione che risiede nella necessità di una più puntuale raccolta di dati quali-quantitativi ai fini della comparazione.

Nella progettazione degli strumenti va considerata con attenzione l'ipotesi di sviluppare specifiche procedure di **raccolta su base informatica standardizzata** (comunque condivisa) che, se da un lato comporta un forte ed attento impegno in sede di sviluppo, dall'altra consegna ai compilatori modalità di esposizione più agevole ed efficace.

Un'ultima considerazione va riservata alla rete di soggetti da coinvolgere nella raccolta dei dati e nell'elaborazione dei singoli rapporti. Debbono, a questo proposito, essere adottate **azioni per l'ampliamento delle associazioni coinvolte**, allargamento che non ha solo un senso territoriale, ma anche per ambito di interesse e peculiarità.



## I dati, i risultati

Come già detto nelle premesse metodologiche, gli assi di valutazione cui gli schemi espositivi (e le conseguenti schede di rilevazione) si sono riferiti sono tre: la discriminazione, le pari opportunità, la partecipazione.

a. la **discriminazione** sulla base della disabilità, indica qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole. Merita rammentare che – come ribadito dalla Legge 67/2006 – possono configurarsi come atti discriminatori anche i **comportamenti omissivi**.

b. le **pari opportunità** consiste nella possibilità, a pari condizioni degli altri cittadini, di accedere a tutti i servizi e le opportunità offerte da una collettività, oltre che di far valere i propri diritti umani e civili senza che siano compressi in ragione delle disabilità.

c. la **partecipazione** è il coinvolgimento all'interno delle condizioni di vita e di relazione della società in cui si vive; conseguentemente le restrizioni della partecipazione sono derivanti da ostacoli e barriere (per es. barriere architettoniche e comunicative), da trattamenti discriminatori (per es. istituzionalizzazioni e segregazioni), *“da barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”* (preambolo, lettera e della Convenzione). La partecipazione si misura anche attraverso valutazione di azioni in positivo come l'inclusione nella società e il mainstreaming della disabilità nelle politiche ordinarie. Particolare attenzione va prestata alla partecipazione alle decisioni che riguardano le persone con disabilità, come recita l'art. 4 comma 3 della Convenzione: *“Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative”*.

Ma vi è ulteriore aspetto, preliminare per certi versi, che si è dovuto e voluto considerare e cioè la **disponibilità di dati e di statistiche** e soprattutto la loro utilità nel fornire informazioni utili all'analisi della discriminazione, della partecipazione, delle pari opportunità e, più in generale, dello stato di applicazione dei principi della Convenzione ONU.

Giova rammentare che secondo l'articolo 31 della Convenzione tali dati e statistiche *“devono essere disaggregate in maniera appropriata, e devono essere*

*utilizzate per valutare l'adempimento degli obblighi contratti dagli Stati Parti alla presente Convenzione e per identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti".*

Pur non avendo la **rilevazione**, per numero e per effettive modalità compilative, **alcuna pretesa di esaustività e scientificità**, data anche la sua natura sperimentale, meritano comunque di essere segnalati alcuni elementi di sicuro interesse che esponiamo seguendo la logica degli assi di valutazione che, per maggiore correttezza espositiva, distinguiamo ulteriormente.

## **I sistemi statistici e di rilevazione**

Più schede di rilevazione evidenziano come **non siano stati predisposti sistemi di rilevazione** utili a descrivere i fenomeni e soprattutto ad evidenziare lo stato di applicazione delle indicazioni della Convenzione.

Non si tratta solo e semplicemente di carenze informative connesse alla ordinaria gestione dei servizi e dei sistemi locali, ma in alcuni casi di veri e propri rapporti statistici di rilievo nazionale.

Un esempio è esplicitato dalla Scheda n. 5 (AISM Nazionale) relativa alla V Relazione al Parlamento sullo **stato di attuazione della Legge 68/99**.

All'approvazione di quella norma – la Legge 68, appunto – sul diritto al lavoro per le persone con disabilità, il Legislatore fissò anche l'obbligo di presentazione al Parlamento di una relazione sullo stato di attuazione delle nuove disposizioni. La relazione viene elaborata, anche sulla base dei dati inviati dalle Regioni, ed in particolare dalle Province, dal Ministero del lavoro.

La Scheda n. 5 fa notare come siano **assenti** molti **elementi** che consentano di **valutare la discriminazione**, anche e soprattutto nelle sue forme plurime (stranieri, donne), come non fornisca indicatori circa gli avviamenti rispetto alla tipologia di disabilità, ed infine non riporti indicazioni specifiche sulle cause di risoluzione dei contratti di lavoro (dimissioni più o meno volontarie, licenziamenti per non superamento del periodo di prova, licenziamento per inidoneità alla mansione, ecc.).

Analoga osservazione viene espressa dalla Scheda n. 9 (ANFFAS Puglia) come premessa alla rilevazione sul sistema di inclusione lavorativa in Puglia e ribadita dalla Scheda n. 15 (AISM Nazionale) che tratta appunto dell'inserimento lavorativo delle **donne con disabilità** e che ripropone alcune emblematiche storie di vita.

Ma la **carezza informativa** riguarda anche i sistemi e le politiche locali. Viene, ad esempio, rilevata dalla Scheda n. 6 (LEDHA – Lombardia) relativa al servizio di assistenza per i **passenger con disabilità** nei **trasporti ferroviari** in Regione Lombardia.

Annota LEDHA come nessuna delle società di trasporto pubblici ufficialmente dati sul numero di PRM (passenger a ridotta mobilità) che ogni anno richiedono il **servizio di assistenza per viaggiare**, né il numero di passeggeri a cui viene effettivamente garantito il servizio di assistenza

Ai fini delle valutazione delle politiche dei trasporti e della qualità dei servizi, sarebbe invece fondamentale conoscere entrambi i dati, la loro evoluzione nel tempo, quantificare la forbice tra il bisogno espresso e quello soddisfatto, e poter osservare come tale forbice si evolva nel tempo.

## **Pari opportunità**

In moltissime schede viene rilevato un **difetto di pari opportunità** che tuttavia assume tratti e caratteristiche, oltre che motivi, assai diversi.

Talvolta si tratta di **assenza o parzialità delle risposte** e dei servizi. La Scheda n. 6 (LEDHA – Lombardia), relativa al servizio di assistenza per i passeggeri con disabilità nei trasporti ferroviari in Regione Lombardia, evidenzia come un’alta percentuale di treni e stazioni non siano accessibili. Il fatto che il servizio di assistenza ai passeggeri a ridotta mobilità venga fornito solo nelle stazioni principali e il fatto che esistano ampi margini di **discrezionalità per l’ente gestore** nel non accogliere la richiesta di viaggio di un passeggero a ridotta mobilità costituiscono fattori che fanno emergere numerose ed evidenti situazioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità per le persone con disabilità.

Un passeggero a ridotta mobilità non può disporre della **stessa libertà di accesso al trasporto ferroviario** rispetto agli altri passeggeri e non può usufruire della stessa libertà di movimento che il treno garantisce agli altri cittadini.

Un altro tratto caratteristico della mancanza di pari opportunità, e quindi della conseguente discriminazione, è l’**assenza di politiche inclusive**. Ne dà un buon esempio la Scheda n. 12 (AISM Campania) che tratta di atti amministrativi di **programmazione sanitaria locale** e del Piano Sociale Regionale

Annota AISM, come proprio nel Piano si faccia riferimento ad interventi specifici per le persone con disabilità, richiamandosi solo a due tipologie di interventi principali (assistenza domiciliare e residenzialità).

Al contrario non viene previsto **alcun intervento specifico per la vita indipendente** e nel caso della non autosufficienza viene attribuita priorità agli anziani e senza definire interventi specifici.

Lo stesso Piano rileva la diffusione e l’applicazione non omogenea sul territorio regionale del progetto individualizzato, se pur disposto da diverse normative regionali e l’**assenza di strumenti uniformi di valutazione della disabilità**.

L’assenza, proprio nel Piano che dà le indicazioni generali per l’organizzazione dei servizi sociali regionali, di linee generali e indicazioni per la vita indipendente e l’inclusione sociale (accenna solo brevemente all’inclusione lavorativa con l’indicazione di perseguirne gli obiettivi “attraverso interventi sia di promozione dell’incontro tra domanda e offerta di lavoro per le persone con disabilità che di accompagnamento al lavoro delle stesse”) provoca una discriminazione indiretta: tramite **un provvedimento apparentemente**

**neutro**, si pongono le basi per l'assenza di sistemi e servizi per l'inclusione sociale delle persone disabili.

E ancora, si torna sulla lacuna dei dati: l'assenza nello specifico di dati sui bisogni delle persone con disabilità produce una discriminazione indiretta nell'approntare risposte e risposte adeguate a tali bisogni.

In molte schede appare drammaticamente evidente come la progressiva **retrazione dei finanziamenti** nell'ambito delle politiche sociali (prima ancora che nelle scelte politiche inclusive), finisca per **condizionare** pesantemente le **pari opportunità** per le persone con disabilità e l'inclusività delle politiche.

Scelte di bilancio incidono quindi in modo determinate **comprimendo i diritti umani**.

Emblematica in questo senso la Scheda n. 11 (ANFFAS Marche) che analizza le politiche e servizi per l'**inclusione scolastica** nella Regione Marche.

Analizzando nel dettaglio la delibera della Regione Marche n. 227 del 9/2/2010 che tratta appunto di "Integrazione scolastica degli alunni con disabilità – approvazione degli schemi di accordo di programma tra enti competenti".

Se nelle premesse la Delibera richiama in modo esplicito la Convenzione ONU, nella sua articolazione lo stesso atto non manca di sottolineare come "con la sottoscrizione dell'accordo i soggetti firmatari (...) convengono di predisporre iniziative e di assumere impegni, sia finanziari che organizzativi, **compatibilmente con la disponibilità di risorse** (...) al fine di garantire il successo del processo di integrazione".

Analogo richiamo alle disponibilità finanziarie è contenuto al punto 6.3 dello schema di accordo di programma ove si legge "i Comuni erogano il servizio educativo-assistenziale secondo quanto previsto dai regolamenti comunali **nei limiti delle proprie risorse di bilancio**".

Il diritto allo studio e l'inclusione scolastica e sociale sono riconosciuti, a parole, come diritti universali, costituzionalmente protetti, pienamente esigibili, ma nella sostanza restano subalterni alla disponibilità di bilancio.

Indirettamente, poi, tali retrazioni condizionano e comportano l'**introduzione di criteri arbitrari** (cut off, limite di età, limiti per tipologia di disabilità o di gravità) **fonte di diseguità** – e, conseguentemente di discriminazione indiretta anche fra diverse disabilità.

## **Discriminazione**

I rilievi delle **diverse forme di discriminazione** – è un tratto comune alla quasi totalità delle schede – sono quasi sempre accompagnati alla denuncia di **assenza di politiche esclusive**, ad **atti omissivi**, ad atti apparentemente neutri, all'*assenza della partecipazione*.

Fra le situazioni omissive è significativa quella rilevata dalla Scheda n. 19 (AISM Nazionale) che legge, dall'angolo prospettico delle persone con disabilità, il documento governativo "Italia 2020 – Piano di azione per l'**occupabilità dei giovani** attraverso l'integrazione tra apprendimento e lavoro."

Il Piano, lanciato nel settembre 2009 ed elaborato dai Ministri del Lavoro, Maurizio Sacconi, dell'Istruzione, Mariastella Gelmini e della Gioventù, Giorgia Meloni, individua delle linee di azione comuni, da perseguire attraverso una "cabina di pilotaggio" condivisa, per costruire un rapporto nuovo e più integrato tra sistema formativo e mondo del lavoro al fine di realizzare la piena occupabilità dei giovani.

Il Piano è stato presentato alle Regioni e alle Parti Sociali il 16 giugno 2010 e, rispetto alla prima stesura, è stato aggiornato con un'analisi quantitativa e qualitativa del sistema educativo italiano, necessarie a valutare, fra l'altro, i livelli dell'istruzione e del rendimento nel nostro Paese, dai quali partire per garantire una formazione adeguata alle richieste e all'evoluzione del mondo del lavoro.

La discriminazione si riscontra nell'**assenza di riferimenti** e valutazioni rispetto ai giovani con disabilità.

Un caso evidente di discriminazione diretta è ben dettagliato dalla Scheda n. 17 (AISM Nazionale) che tratta di **diritto assicurativo** e rileva, al di là dei molti dubbi interpretativi esistenti, una prassi discriminatoria da parte delle compagnie assicurative che non accettano di stipulare contratti assicurativi sulla salute, sulla vita e per la copertura del mutuo nell'acquisto di casa se sono dichiarate patologie preesistenti alla stipula del contratto. Interpellati vari esperti e di diverse assicurazioni ci è stato risposto che è una questione molto delicata di diritto assicurativo: in sintesi se si stipula un contratto assicurativo omettendo condizioni di salute preesistenti il contratto può essere invalidato; d'altro canto se si stipula, comunicando la propria situazione, la compagnia assicurativa dovrebbe calcolare un premio assicurativo basato sul rischio e diventerebbe troppo esoso per l'assicurato stesso.

Inoltre, a causa della difficoltà – da parte delle compagnie assicuratrici – nel valutare e tassare un rischio poco identificabile come quello connesso alla situazione personale di una persona con disabilità, il cliente "malato" **rischierebbe di non essere coperto** a dovere pur pagando un premio molto elevato. L'assicurazione potrebbe, infatti, facilmente collegare l'evento dannoso alla situazione di malattia già preesistente, rifiutandosi in questo modo di pagare i relativi danni conseguiti.

Piuttosto frequente nelle schede è il rilievo della **disparità di trattamento fra disabilità** (o addirittura patologie) diverse pur con uguali necessità. È una forma di discriminazione indiretta, ossia "una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone" (articolo 2, comma 3 L. 67/2006).

Un esempio: la Scheda n. 7 (AISM Nazionale) è relativa agli **assegni di cura per stati vegetativi** in Lombardia, ma ripercorre situazioni analoghe in molte altre Regioni italiane.

La DGR Lombardia 10160/2009 prevede contributi per l'assistenza di persone con SLA - sclerosi laterale amiotrofica o in stato vegetativo; in particolare la DGR n.7/19883 del 16/12/2004 e la DGR n.8/6220 del 19/12/2007

definiscono le situazioni ammesse a tale tipo di contributo, e la definizione di “stato vegetativo” presa come riferimento esclude situazioni di pluripatologia o patologie cerebrali degenerative, riguardando invece le sole situazioni esito di grave cerebro lesione acquisita di natura traumatica, anossica, ischemica, emorragica, infettiva. Pertanto **sono escluse dal contributo** varie situazioni, tra le quali quelle di **persone con sclerosi multipla o altre patologie** a prescindere dalle loro condizioni.

Un altro esempio eclatante lo ritroviamo nella Scheda n. 14 (AISM Nazionale) relativa al **mantenimento dell’occupazione** in caso di prolungata malattia, in particolare quando si tratta di assenze per malattia dipendenti delle pubbliche amministrazioni. In tal caso la discriminazione fra persone nella medesima condizione deriva da lacune definitorie e normative.

Non essendoci dei parametri stabiliti per legge, attualmente, vengono giudicate fondamentali le relazioni specialistiche. La stessa situazione (in termini di patologia e di terapia con connessi effetti) viene giudicata diversamente a seconda delle ASL.

L’applicazione concreta di queste disposizioni **può dare origine** a molti casi problematici e **possibili discriminazioni** fra dipendenti pubblici a seconda del comparto di appartenenza. Evidente anche la discriminazione per i dipendenti privati che non hanno analoga “agevolazione”.

Molto significativo il contributo della Scheda n. 20 (LEDHA – Lombardia) relativa ai Progetti di vita indipendente in Lombardia ed in particolare a Milano. Fra gli elementi discriminatori individuati, oltre alla mancanza di una **politica continuativa sulla vita indipendente** (esigue risorse che riducono i progetti di vita indipendente a progetti minimali), si segnala il fatto che essa sia intesa **solo per le persone in grado di autodeterminarsi** (le persone con disabilità fisica a prevalenza motoria) risultando **discriminante** nei confronti delle persone con **disabilità intellettiva e cognitiva**, per le quali non si prende minimamente in considerazione il concetto di indipendenza e di autonomia. Osserva acutamente LEDHA come un altro **fattore prodromico di discriminazione** (quasi di “**autodiscriminazione**”) che produce una ricaduta sulla ricerca di vita indipendente sia dato dalla differenza esistenziale indotta tra le persone con disabilità che hanno potuto accedere a **percorsi riabilitativi abilitanti** e chi invece è passato per una **riabilitazione tradizionale non abilitante** che dopo anni trascorsi a negarsi ogni possibilità di autonomia non riesce a pensarsi come cittadino e quindi come persona attiva della società con un proprio progetto di vita.

Molto simili, anche se più serrati, sono i rilievi della Scheda n. 24 (ANFFAS Udine), ancora una volta sui **contributi per la vita indipendente**, in questo caso previsti dalla Regione Friuli Venezia Giulia.

Le relative disposizioni attuative del Regolamento 35/07 contrastano in più passaggi con la Convenzione ONU.

Il Regolamento, laddove fa esplicito riferimento alle “persone disabili (...) in grado di autodeterminarsi”, **incide negativamente sul diritto di scelta**, autonomia e autodeterminazione proprie di ogni essere umano e quindi anche

delle **persone disabili intellettive**.

Queste vengono, al contrario, escluse anche dal requisito che la persona disabile beneficiaria del progetto di vita indipendente sia impossibilitata “a svolgere le funzioni riconducibili ad almeno 2 ADL (Attività elementari della vita quotidiana)”.

Ed ancora, vanno riportati in termini esemplificativi (Scheda n. 2, ANFFAS Lombardia) le condizioni di accesso alle RSD – **Residenze Sanitario-assistenziali per Disabili**. È possibile accedere a una RSD solo se, oltre ad altri requisiti, si abbia un'**età inferiore a 65 anni**, limite meramente anagrafico oltre il quale una persona “cessa” di essere disabile per diventare “semplicemente” anziano.

## **La partecipazione della persona**

Com'è noto la Convenzione ONU riconosce “l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di **compiere le proprie scelte**” (Convenzione, Preambolo, lett. n)

Inoltre afferma “che le persone con disabilità dovrebbero avere l'opportunità di essere **coinvolte attivamente nei processi decisionali** inerenti alle politiche e ai programmi, inclusi quelli che li riguardano direttamente” (Convenzione, Preambolo, lett. o)

L'aspetto della libertà di compiere le proprie scelte e di essere coinvolti nelle decisioni che le riguardano sono principi sovente violati come testimoniano lucidamente diverse schede.

Il tema è, fra le altre, ben evidenziato dalla Scheda n. 8 (Anffas Abruzzo) che ben sottolinea come la problematica di fondo, tanto per l'aspetto riabilitativo quanto per altre tematiche riguardanti la vita delle persone con disabilità e dei loro familiari, risulti essere la **non completa consapevolezza dei propri diritti esigibili**, del proprio ruolo fondamentale nella predisposizione ed attuazione di programmi, progetti, attività riguardanti i vari aspetti della propria vita.

La partecipazione attiva nelle decisioni che riguardano aspetti importanti (come può essere la predisposizione del **proprio piano riabilitativo**) non è ancora pienamente pretesa ed attuata dalla persona o attraverso il care-giver e lo è ancora meno quando la disabilità è di tipo intellettivo e/o relazionale.

Si pensi semplicemente all'opportunità, che troppo spesso non viene colta dalle famiglie, di **segnalare efficacemente disfunzioni**, malfunzionamenti, carenze, rispetto alle prestazioni o di effettuare reclami, ad esempio attraverso moduli di reclami e soddisfazione.

Un lacuna che trova continuità anche nella mancata partecipazione delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari. Queste sono ancora soggetti poco incisivi ed efficaci nei luoghi e nei momenti in cui vengono assunte le decisioni (es. ripartizione budget, fasi elaborazione Piano Sanitario, tavolo di lavoro per l'integrazione socio-sanitaria) poiché, quando coinvolti, lo sono solo marginalmente.

E sul medesimo aspetto, ancora una volta, è significativa la Scheda n. 20 (LEDHA – Lombardia) relativa ai progetti di per **vita indipendente** in Lombardia ed in particolare a Milano.

Ai fini della concessione di già limitati contributi per la vita indipendente vengono previsti degli specifici bandi. Questi prevedono che i soggetti **proponenti** siano **organizzazioni del privato sociale** (Associazioni, Cooperative, Fondazioni...) e **non la persona con disabilità** che dovrebbe essere l'unica vera depositaria del proprio progetto di vita; ciò crea una discriminazione sostanziale ed un mancato rispetto dei principi della Convenzione ONU. *Purtroppo a volte le Associazioni e le Cooperative finiscono per essere “complici” di questa discriminazione.*

### **La partecipazione delle associazioni delle persone con disabilità**

Dalla lettura delle schede appare trasversalmente palese la volontà e il tentativo delle associazioni di partecipare alla **definizione delle politiche** e dei sistemi e al **controllo civico** sui servizi.

Non sempre tale partecipazione viene formalizzata o garantita. In altre occasioni appare pure meramente formale, cioè non viene valorizzato l'apporto delle associazioni in sede decisionale e gestionale.

Significativa, in tale senso, è l'**esclusione dalla partecipazione** rilevata dalla Scheda n. 6 (LEDHA – Lombardia) relativa al servizio di assistenza per i **passaggeri con disabilità** nei trasporti ferroviari in Regione Lombardia.

Il coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità nelle definizioni delle politiche di accesso dei passeggeri a ridotta mobilità al trasporto ferroviario è in crescita negli ultimi anni, ma si colloca ad un livello ancora ampiamente insoddisfacente.

Se fino a pochi anni fa le società ferroviarie non si preoccupavano minimamente di aprire tavoli di confronto con le associazioni della disabilità, da qualche tempo a questa parte si sono manifestate delle timide aperture.

Tuttavia, nei casi in cui vengono attivati tavoli di confronto, spesso questi risultano essere occasioni più di facciata che di sostanza.

Nella logica di potersi fregiare della buona nomea di società che rispetta i principi della responsabilità sociale d'impresa e in virtù anche del maggior peso acquisito dal mondo della disabilità, sempre più società ferroviarie interpellano saltuariamente le principali associazioni della disabilità.

Purtroppo il confronto risulta essere più occasionale e improvvisato che strutturale. Manca un metodo di lavoro che faccia del confronto tra le parti una prassi organizzata e costante per concordare procedure, standard e modalità di accesso al trasporto ferroviario che siano sempre più inclusive per i passeggeri a ridotta mobilità.

Traspare la sensazione che una metodologia di lavoro di questo tipo non sia voluta in primis proprio dalle società ferroviarie, perché **ridurrebbe** i loro ampi **margini di discrezionalità**, aumentando al contempo le occasioni di “intromissione” delle associazioni della disabilità, rendendo via via sempre più



stringenti e non eludibili le loro rivendicazioni.

A margine va segnalato il caso ripreso dalla Scheda n. 16 (FISH Calabria) che riporta una situazione di “**disparità di trattamento**” all’interno dei momenti partecipativi. Il concreto apporto delle associazioni è condizionato alla loro natura “storica”, lasciando escluse altre organizzazioni pur in grado di esprimere in modo sostenibile le istanze e le proposte delle persone con disabilità.

## **Le schede di rilevazione**

**Scheda n. 01****Relatore:** AISM Nazionale (Silvia Bruzzone)**Area di analisi:** Svolgimento del rapporto di lavoro**Periodo analizzato:** dal 2005 al 2011**Area geografica:** Italia**Politiche**

L'articolo 12 bis, Decreto legislativo 61/2000 prevede in capo ai lavoratori affetti da patologie oncologiche, per i quali residua una ridotta capacità lavorativa, anche a causa degli effetti invalidanti delle terapie salvavita, il diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in lavoro a tempo parziale verticale o orizzontale.

Il rapporto di lavoro a tempo parziale dovrà poi essere trasformato nuovamente in rapporto di lavoro a tempo pieno a richiesta del lavoratore, quando lo stato di salute lo renderà possibile.

Nulla prevede la norma per altre tipologie, ugualmente invalidanti.

**Discriminazione**

È un caso di discriminazione diretta, fra tipologie di patologia. Il diritto riconosciuto ai malati oncologici è stato motivato da ragioni di tutela della salute, della professionalità e della partecipazione al lavoro come importante strumento di integrazione sociale e di permanenza nella vita attiva. Le stesse ragioni appaiono fondamentali anche per lavoratori affetti da patologie altrettanto gravi, che mantengono una capacità lavorativa e che spesso devono seguire terapie importanti ed impegnative. Per gli altri lavoratori occorre sperare che vi sia una disposizione nella contrattazione collettiva, ma molto spesso vi sono solo clausole che indicano criteri per fissare una graduatoria di precedenza.

**Interventi proposti**

È necessaria la modifica della normativa vigente nel senso di ampliare le tipologie di disabilità ammesse ai benefici.

## Scheda n. 02

**Relatore:** ANFFAS Lombardia Onlus/ANFFAS Crema Onlus (Andrea Venturini)  
ANFFAS Lombardia Onlus/ANFFAS Brescia Onlus (Marco Faini)

**Area di analisi:** attività normativa politiche sociali (in generale) politiche rivolte alle persone e delle famiglie con disabilità (in particolare)

**Periodo analizzato:** dal 2007 al 2011

**Area geografica:** Lombardia

Si prende in esame l'attività normativa della Regione Lombardia in ordine alle politiche sociali (in generale) e alle politiche rivolte in favore delle persone e delle famiglie con disabilità (in particolare)

Gli aspetti considerati sono:

- gli elementi culturali che precedono e sostengono le scelte di pianificazione e programmazione delle politiche di sviluppo e delle politiche sociali (rif. CRPD [Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità]: preambolo, definizioni, art. 3)
- partecipazione alle scelte: ruolo e coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro Associazioni, nell'ambito più generale del ruolo del Terzo Settore previsto dalle norme regionali (rif. CRPD: preambolo, lett. m; o) - art. 4 comma 3)
- le risposte residenziali a disposizione delle persone con disabilità: livelli essenziali socio-sanitari, servizi sociali, (rif. CRPD: art. 19)

Completano il presente rapporto alcuni riferimenti:

- dal sito [www.lombardiasociale.it](http://www.lombardiasociale.it) il materiale dedicato alla disabilità nel volume "come cambia il welfare lombardo"
- dal sito [www.personecondisabilita.it](http://www.personecondisabilita.it) il dibattito avviato dalla LEDHA sulle RSD

### **Gli elementi culturali che precedono e sostengono le scelte di pianificazione e programmazione delle politiche di sviluppo e delle politiche sociali (rif. CRPD: preambolo, definizioni, art. 3)**

Per meglio comprendere la situazione attuale si ritiene necessario compiere una rapida e sintetica analisi delle fasi che hanno preceduto le scelte vigenti; scelte che stanno completando il profondo ed esteso processo di cambiamento del complesso e articolato sistema di protezione sociale impostato dalla L.R. 1/1986 (abrogata dalla L.R. 3/2008) e realizzato tramite il PSA - Piano Socio Assistenziale 1987-1989. Volendo sintetizzare all'estremo questi 25 anni (1986/2011) di welfare regionale, si può dire che:

- nel Piano Socio Assistenziale era allegato il Progetto Obiettivo Handicap; il documento descriveva con ampiezza di motivazioni le finalità e l'architettura del sistema di presa in carico e dei servizi alla persona: costituzione di equipe integrate territoriali, rete dei servizi (domiciliare/diurna/residenziale), definizione di standard strutturali e gestionali, ecc. Soprattutto, erano

fortemente indicate le finalità del sistema: la piena integrazione delle persone handicappate, l'attuazione del diritto allo studio e al lavoro, la piena fruizione delle opportunità, ecc.

- gli anni successivi, sino alla fine degli anni '90 sono stati interamente dedicati (dalla Regione, dalle ASL, dai Comuni e dai soggetti di terzo settore – in particolare modo cooperative sociali) all'attuazione delle indicazioni programmatiche, realizzando la rete dei servizi alla persona che costituisce tutt'ora una seria e organizzata opportunità per le persone e le famiglie
- in discontinuità rispetto alla volontà programmatica precedente, dal 1997 l'attenzione della Regione Lombardia si è via via indirizzata verso i nuovi paradigmi del welfare regionale, a cui è stato affidato il compito di orientare la riforma del welfare lombardo costruito nelle fasi precedenti:
  - il **pluralismo dell'offerta** in una condizione di separazione delle funzioni tra chi acquista (PP.AA.) e chi eroga (privato/privato sociale) e di **parità tra pubblico e privato**
  - la **libertà di scelta** (estensione dei sistemi dell'accreditamento e trasformazione della funzione della vigilanza e del controllo)
  - la **sussidiarietà economica e fiscale** (intreccio tra buoni, voucher, doti e meccanismi delle deduzioni e delle detrazioni fiscali)
- su questi elementi a forte valenza culturale si sono via via inseriti tutti gli atti sia di natura programmatica (tre edizioni di piani socio-sanitari regionali) che, soprattutto, di natura amministrativa (in massima parte delibere di Giunta Regionale): riformata l'intera rete dei servizi alla persona, introduzione massiccia dei titoli per l'acquisto di servizi e prestazioni (buoni e voucher), progressiva dismissione delle gestioni dirette in capo alle ASL dei servizi socio-sanitari in favore di soggetti privati – in prevalenza no profit
- l'**elemento di maggiore criticità** più volte sottolineato dai soggetti di terzo settore - e in particolare modo le associazioni delle persone e delle famiglie con disabilità - è l'attenzione rivolta da parte della Regione Lombardia più al sistema dell'offerta che alle azioni utili ad accogliere e sostenere la "nuova" mentalità proposta e richiesta dalle persone con disabilità. In altre parole, e nella piena consapevolezza di forzare ed estremizzare i concetti, ciò che è parso prevalere nelle politiche rivolte alle persone con disabilità è stato il **modello medico** rispetto al **modello bio-psico-sociale**
- la stessa modalità di **classificazione delle condizioni di fragilità** introdotta dalla Regione Lombardia (scheda individuale disabile – SIDI) non appare, nonostante le dichiarazioni, né vicina né coerente con l'ICF, considerando inoltre che nessuna azione programmatica di formazione è stata promossa dalla regione al riguardo, e che, nemmeno, sono state messe a disposizione delle ASL risorse finanziarie per promuovere tale fondamentale azione di allineamento culturale e professionale al nuovo linguaggio scientifico e giuridico

- la fase di maggiore criticità lo si è raggiunta in due specifiche circostanze: l'adozione di un provvedimento di sistema connesso all'accreditamento e al funzionamento delle unità d'offerta sociosanitarie (tra cui i centri diurni sociosanitari, le comunità alloggio e le residenze socio-sanitarie per persone con disabilità – DGR 8/8496) e la bozza di modifica dell'art. 8 della L.R. 3/2008 (partecipazione al costo delle prestazioni)
- la DGR 8/8496 ha ulteriormente spinto il sistema dei servizi verso l'attuazione dei paradigmi posti alla base del welfare regionale (parità pubblico/privato e libertà di scelta), introducendo nuovi strumenti e regole di funzionamento del sistema. In particolare: il contratto di ingresso (un vero e proprio contratto da stipulare tra soggetto gestore e cittadino/utente ove indicare diritti e doveri di ciascuno, con particolare riferimento al pagamento della retta) e una serie di compiti tipicamente di natura pubblica assegnati contrattualmente all'ente gestore (informare le persone e le famiglie sulle prestazioni offerte, sulle condizioni per accedervi, sulla possibilità di accedere ad altre unità d'offerta accreditate in ragione dei bisogni personali di assistenza espressi e nei limiti delle informazioni ricavabili dal sistema informativo regionale...sulle modalità per accedere a forme di integrazione economica o ad altri benefici...verificare che all'atto dell'accesso gli assistiti abbiano le caratteristiche e manifestino le condizioni di bisogno previste per il tipo di unità d'offerta gestito, ecc.)
- la Regione Lombardia ha poi tentato di modificare il sistema in vigore che vede, in massima prevalenza, il Comune come soggetto garante della presa in carico, anche dal punto di vista amministrativo (pagamento della retta). La modifica dell'art. 8 della L.R. 3/2008 prevedeva infatti di considerare l'integrazione economica della retta una specifica unità d'offerta sociale, creando le condizioni perché l'aspetto amministrativo connesso alla presa in carico del cittadino in condizione di bisogno venisse di fatto spostato dal Comune al cittadino stesso, trasformando l'intervento economico del Comune in intervento di natura assistenziale (la modifica al testo di Legge è stata ritirata dalla Giunta Regionale)
- nel corso del 2010, e in particolare con l'approvazione del PRS – Piano Regionale di Sviluppo – la Regione Lombardia ha ulteriormente rafforzato i propri paradigmi culturali e programmatici. Il principio di libertà di scelta è inteso non più come libertà di scelta tra gli erogatori, ma come possibilità di scelta del percorso di vita (compresi quindi gli aspetti connessi alla cura e al sostegno). A seguire, l'impostazione strategica assunta dalla Regione individua nel rafforzamento del finanziamento della domanda (in luogo dell'offerta) l'elemento di ulteriore innovazione del proprio welfare.
- La fase odierna, e in particolare modo nei confronti delle politiche per la disabilità, appare diversa e innovativa rispetto alla precedente. L'elemento di novità è rappresentato dall'approvazione da parte della Giunta Regionale del

PAR - **Piano di Azione Regionale** per le Politiche in favore delle Persone con Disabilità (DGR 9/983 del 15.12.2010)

- Si tratta di un articolato documento programmatico che descrive le azioni che la Regione Lombardia intende compiere nel prossimo decennio. Questi, in sintesi, gli elementi di discontinuità e novità:
  - Il metodo di redazione del PAR - la Regione Lombardia ha costituito il **GAT – Gruppo di Approfondimento Tecnico** costituito dal personale di tutte le Direzioni Generali degli Assessorati e da esperti tecnici delle Associazioni maggiormente rappresentative; tutto ciò rappresenta un passo concreto verso la costruzione di politiche integrate
  - I riferimenti culturali del PAR – la CRPD è stata assunta come riferimento prioritario per le scelte e le azioni descritte e connesse all’attuazione del PAR. In particolare, il PAR ha individuato nell’art. 19 della CRPD come indicatore trasversale di efficacia dell’insieme delle sue azioni. Oltre a ciò, costituisce obiettivo stesso del PAR l’adozione e la diffusione dell’ICF come linguaggio comune a tutti gli operatori della rete
  - Gli obiettivi e le azioni del PAR – installare un sistema di raccolta e analisi dei dati per rilevare correttamente i bisogni; garantire la continuità di risposta lungo tutto l’arco della vita; garantire la piena accessibilità e fruibilità; costruire una rete integrata dei servizi. Le azioni: sostenere la famiglia nell’accoglienza e nella cura (anche attraverso la definizione di percorsi sanitari accessibili e fruibili, definendo entro il 2011 almeno 1 protocollo operativo in 1 A.O. per ASL); sostenere la persona con disabilità nel suo progetto di vita (anche attraverso la modellizzazione del punto unico di accesso e del centro di progettazione personalizzata); realizzare luoghi di accoglienza e accompagnamento per la famiglia (centri per la famiglia); introdurre il ruolo professionale del *Case Manager*; garantire i percorsi dell’istruzione e della formazione; sostenere la persona nell’individuare e concretizzare non solo l’inserimento, ma anche la permanenza nel mondo del lavoro; inserire criteri di premialità legati all’accessibilità e alla fruibilità, rendere fruibili e accessibili tutti gli strumenti di comunicazione utilizzati da Regione Lombardia; ecc.

**Partecipazione alle scelte:** ruolo e coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro Associazioni, nell’ambito più generale del ruolo del Terzo Settore previsto dalle norme regionali (*rif. CRPD: preambolo, lett. m; o) - art. 4 comma 3*)

Con la DGR VIII/7918 del 1 febbraio 2002 la Regione Lombardia ha istituito il tavolo permanente di confronto del terzo settore.

La L.R. 3/2008 (art. 3) riconosce i soggetti del terzo settore tra i soggetti che concorrono alla programmazione, progettazione e realizzazione della rete delle unità d’offerta sociali e sociosanitarie, sulla base degli indirizzi definiti dalla regione stessa.

Il provvedimento attuativo dell’art. 3 della L.R. 3/2008 è la DGR 7797/2008.

La delibera prevede che, oltre alla costituzione del tavolo di confronto permanente a livello regionale, siano costituiti i seguenti tavoli di confronto a livello territoriale:

- tavoli locali di consultazione nelle Asl
- tavoli locali di consultazione nei Piani di Zona

A livello regionale la DGR 7797/2008 che stabilisce i criteri di composizione del tavolo e le sue regole di funzionamento prevede la possibilità di attivare specifici gruppi di lavoro tematici settoriali (tra cui uno dedicato alla disabilità), oltre a prevedere ulteriori gruppi di lavoro tematici.

Non si rilevano specifici comportamenti discriminatori a danno delle organizzazioni delle persone e delle famiglie con disabilità. I problemi che esistono con la Regione Lombardia in ordine all'attuazione **sostanziale** del rapporto indicato nello Statuto e nelle norme regionali sono **problemi generali** all'intero comparto del terzo settore. In particolare si rilevano le seguenti difficoltà:

- coinvolgimento tardivo rispetto a scelte già di fatto definite dall'Ass.to e dalla Giunta Regionale o, in alcuni recenti casi, già deliberate (p.e. DGR 1 dicembre 2010 n. 9/937 – gestione del servizio sociosanitario regionale per l'anno 2001. La DGR è stata portata al confronto con il tavolo del terzo settore regionale in data 15 dicembre 2010, 15 giorni dopo la sua approvazione)
- scarsa circolarità di informazione sul complesso delle attività svolte dalla R.Lomb. in altri gruppi di lavoro costituiti successivamente alla DGR del 2008
- grave e mancato accoglimento delle indicazioni espresse dal terzo settore in relazione ad alcuni importanti provvedimenti di sistema (p.e. DGR 8/8496 che ha radicalmente modificato il sistema di accreditamento e funzionamento delle unità d'offerta sociosanitarie)

Nello specifico delle scelte e delle azioni compiute dalla Regione Lombardia in favore delle persone e delle famiglie con disabilità, occorre rilevare che il metodo generale consolidato prevede la costituzione di gruppi di lavoro specifici non permanenti a cui partecipano, in condizioni di parità di ruolo, rappresentanti delle Istituzioni del territorio (in genere ASL e Uffici di Piano), delle Associazioni delle persone e delle famiglie con disabilità, degli enti gestori.

Le pressioni delle Associazioni delle persone e delle famiglie con disabilità hanno portato recentemente all'approvazione, da parte della Giunta Regionale, del Piano di Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (DGR 9/983 del 15 dicembre 2010 – vedi nota precedente)

### **Le risposte residenziali a disposizione delle persone con disabilità: livelli essenziali sociosanitari, servizi sociali** (rif. CRPD: art. 19)

In regione Lombardia le unità d'offerta preposte a rispondere ai bisogni di residenzialità si snodano lungo un continuum che parte dai servizi più di carattere assistenziale fino ai servizi di carattere socio-sanitario. Tali unità d'offerta sono state formalizzate e riconosciute nell'ultimo decennio con specifiche delibere di giunta



regionale e in seguito riepilogate e nuovamente inquadrare nelle dgr 7437 e 7438 del 2008 quali provvedimenti attuativi della l.r. 3/08 "Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario". In particolare

CAH – Comunità Alloggio: normate con dgr 20763/05. Si tratta di unità d'offerta in grado di accogliere al massimo 10 persone; la gestione delle rette e dei requisiti gestionali e di appropriatezza a livello locale (nella migliore delle ipotesi normative e regolamenti valgono entro i limiti di competenza del Piano di Zona) genera spesso notevoli differenze di trattamento delle persone residenti in queste strutture.

CSS – Comunità Socio-Sanitarie: normate con dgr 18333/04. Si resta nell'ambito delle unità d'offerta socio-assistenziale che possono però accreditarsi presso il Servizio Sanitario Regionale al fine di beneficiare di prestazioni socio-sanitarie di lungoassistenza attraverso l'erogazione di voucher per persone in condizione di particolare fragilità. Pur riconoscendo anche nelle CSS discreti margini per l'individualizzazione degli interventi, valgono le medesime criticità espresse per le CAH.

RSD – Residenze Sanitario-assistenziali per Disabili: normate con dgr 12620/03. In queste strutture, che si collocano all'interno del sistema socio-sanitario, sono confluite le precedenti unità d'offerta residenziali e i relativi ospiti: le RSD sono state pensate per l'area della disabilità grave. Pensate con una capacità recettiva non superiore a 60 posti letto in Lombardia se ne contano 77 per un totale di 3500 persone inserite. Una forte criticità connessa a questa unità d'offerta, tralasciando diverse considerazioni di tipo più culturale, è il requisito "età". È possibile accedere a una RSD solo se, oltre ad altri requisiti, di età inferiore a 65 anni, limite oltre il quale una persona "cessa" di essere disabile per diventare "semplicemente" anziano. Ovvero una persona disabile già inserita in una RSD può continuare a restarvi ma, al compimento del 65° anno di età non beneficia più del contributo economico previsto per le persone disabili e la sua permanenza in struttura viene riconosciuta quanto quella di una persona anziana inserita in struttura residenziale, con inevitabile abbassamento del sistema di assistenza e cura a parità di condizione di salute (intesa nel senso più ampio del termine) della persona.

Diversamente nel caso di disabilità acquisite oltre i 65 anni o per persone che necessitano di un inserimento in struttura dopo quell'età l'unica risposta attualmente presente è quella delle RSA (Residenze Sanitario assistenziali per Anziani).

Riguardo alla soglia "65° anno" occorre segnalare che:

seppur non si sia in presenza di una norma che impone agli enti gestori di dimettere le persone che superano il 65° anno di età dai servizi, nei fatti gli enti gestori sono indotti a tale scelta (dimissione)

il motivo è squisitamente e interamente di natura amministrativa ed economica, in quanto la persona che entra nel 65° anno di età viene automaticamente collocata nelle classi di remunerazione economica (da fondo sanitario regionale) più basse

ne consegue che, stante la norma che impone – correttamente – la retta unica, l'ente gestore dovrebbe “spalmare” la mancata remunerazione su tutte le persone presenti nel servizio, e innalzare le rette

tale operazione, soprattutto se condotta in corso d'anno, crea difficoltà nei rapporti tra l'ente gestore e l'amministrazione comunale, al punto da preferire, in non pochi casi, di dimettere la persona e collocarla in strutture per persone anziane

si ritiene che tale procedura sia una grave violazione di quanto indicato nell'art. 19 della Convenzione.

**Scheda n. 03****Relatore:** AISM Toscana**Area di analisi:** Servizi di abilitazione/riabilitazione per patologie neuropsichiche in Regione Toscana**Periodo analizzato:** dal 2011**Area geografica:** Toscana**Politiche e sistemi**

Le politiche regionali per la riabilitazione neuropsichica sono delineate nei piani sanitari regionali che si sono susseguiti senza soluzione di continuità.

I servizi previsti sono quelli, parzialmente riconvertiti, derivanti dagli istituti ex art. 26 L. 833/78.

I servizi sono formalmente riconosciuti in modo uniforme alle persone con disabilità in base al bisogno.

In realtà, la distribuzione territoriale e la mancanza di precisi percorsi di accesso non rendono il diritto usufruibile in maniera equa su tutto il territorio regionale.

I criteri di accesso sono stabiliti in maniera molto ampia nella presenza di disabilità non necessariamente in condizione di gravità.

Le politiche e i sistemi sono stati parzialmente definiti con la partecipazione di coordinamenti delle associazioni rappresentative pur in mancanza di regole di partecipazione codificate.

La partecipazione dell'utente e della famiglia è prevista nella modalità di presa in carico globale del processo abilitativo/riabilitativo.

Ogni singola realtà elabora i progetti riabilitativi che tengono conto dell'ambiente, delle esigenze e delle capacità dell'utente con strumenti che non sono uniformi sul territorio regionale

Gli ausili per l'attività riabilitativa sono forniti direttamente dall'erogatore del servizio salvo gli ausili al movimento che vengono erogati come previsto da nomenclatore.

Non sono effettuate attività di monitoraggio e verifica delle politiche mirate ad effettuare eventuali cambiamenti. Gli strumenti di indagine si limitano a raccolte statistiche di dati.

La copertura economica è prevista nel capitolo riabilitazione del bilancio regionale ma nei bilanci delle singole asl non troviamo specifiche voci per l'attività se non a consuntivo.

L'integrazione tra diverse politiche e sistemi è occasionale e non esplicitamente prevista nei programmi

Sul territorio regionale sono previste le seguenti tipologie di servizi abilitativo riabilitativi:

- ♣ Ambulatoriale
- ♣ Ambulatoriale di gruppo

- ▲ Domiciliare
- ▲ Seminternato a ciclo diurno

Residenza sanitario assistenziale per disabili (RSD)

### **Discriminazione**

Nei servizi non vi è distinzione tra quelli per l'abilitazione e quelli per la riabilitazione in quanto la presa in carico globale prevede una personalizzazione dell'intervento che tenga conto dei bisogni della singola persona.

I servizi sono accessibili a tutti coloro che ne hanno necessità con il limite dei tetti di spesa previsti nei contratti con le asl. In sostanza più ci si avvicina alla fine dell'anno e più aumenta il rischio che alcune prestazioni non siano più disponibili.

I servizi sopra elencati non prevedono la compartecipazione dell'utente salvo la RSD in base al reddito individuale.

Gli utenti hanno un'informazione, non sempre completa ed esaustiva, dai servizi pubblici e dalle associazioni di categoria. Grazie soprattutto ai siti internet per l'utente che è in grado di cercarsi le informazioni è migliorata la possibilità di averne.

Le associazioni rappresentative delle persone con disabilità hanno ruoli non sempre strutturati in maniera organica.

### **Gli elementi statistici**

Il raffronto dei dati delle prestazioni sanitarie riabilitative maggiormente significative negli anni 2001/2009 hanno le seguenti risultanze:

#### **Trattamenti ambulatoriali patologie complesse**

2001 121.407 (4.252.918,83)

2009 466.919 (23.557.524,83)

#### **Trattamenti semiresidenziali estensivi**

2001 79.244 (6.155.565,51)

2009 134.424 (13.758.393,09)

#### **Trattamenti semiresidenziali intensivi patologie neuropsichiche**

2001 4.934 (1.694.624,10)

2009 13.047 (2.241.869,67)

#### **Prestazioni residenziali RSD**

2001 112.708 (11.333.369,67)

2009 202.410 (26.005.849,25)

#### **Prestazioni residenziali comunità alloggio**

2001 5.209 (108.423,84)

2009 19.968 (2.180.029,18)

La lettura dei numeri evidenzia un aumento di prestazioni in tutti gli ambiti che in realtà trovano la loro spiegazione nella contabilizzazione dei dati ambulatoriali anche del settore pubblico e nello spostamento delle prestazioni residenziali dalle RSA alle RSD. Nel caso della RSD in realtà assistiamo ad una diminuzione complessiva delle

prestazioni erogate in quanto le prestazioni a suo tempo erogate in RSA ammontavano a circa 20.000.000 di Euro nel 2005. L'aumento delle prestazioni semiresidenziali risponde invece ad una precisa politica della Regione Toscana volta a potenziare i servizi diurni.

In linea generale la regione Toscana pone attenzione alla precocità dell'intervento, per esempio anche ultimamente sono stati effettuati screening per l'autismo ai nuovi nati sotto i 18 mesi.

Anche in questo caso sia per la presa in carico precoce che per l'integrazione degli interventi c'è una disomogeneità tra asl ed asl. Questa disomogeneità vale anche relativamente all'integrazione nei percorsi dei soggetti del non profit che in alcuni casi sono parte del sistema fin dalla progettazione dei servizi mentre in altri diventano esecutori di prestazioni.

Non vi è garanzia di prossimità dei servizi in parte per la conformazione della regione Toscana, dalle montagne alle isole, in parte per un diverso sviluppo dei territori. In linea di massima abbiamo una concentrazione nell'area Fiorentina, una discreta presenza nell'area nord e disponibilità di servizi minore in alcune aree del sud Toscana.

#### Scheda n. 04

**Relatore:** AISM Nazionale

**Area di analisi:** Sistema statistico di rilevazione delle politiche, sistemi e servizi per l'inclusione lavorativa (V relazione stato di attuazione Legge 68/99)

**Periodo analizzato:** 2011

**Area geografica:** Italia

#### **Elementi statistici**

Quando nel 1999 furono approvate le "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" (Legge 68/1999), il Legislatore fissò anche l'obbligo di presentazione al Parlamento di una relazione sullo stato di attuazione delle nuove disposizioni. La relazione viene elaborata, anche sulla base dei dati inviati dalle Regioni ed in particolare dalle Province, dal Ministero del lavoro.

Su tali premesse normative, qualche settimana fa il Ministero ha presentato al Parlamento la **V Relazione sullo stato di attuazione della Legge 68/1999**.

Si tratta di un documento di notevole valore statistico poiché fotografa, con molti dettagli la situazione italiana in materia di inclusione lavorativa per le persone con disabilità, fornendo elementi di valutazione circa il mercato del lavoro, le politiche attive per l'occupazione, gli strumenti contrattuali e di mediazioni utilizzati, le differenze territoriali.

Utilissime anche le sintesi degli interventi normativi e di indirizzo amministrativo intervenuti in questo delicato settore. Gli anni 2008 e 2009 sono il periodo di riferimento.

Pur tuttavia il documento e la modalità di rilevazione adottata non consentono di rilevare situazioni di discriminazione (spesso multipla).

#### **Interventi proposti**

E' necessario acquisire maggiori dati, attraverso un sistema di rilevazione adeguato.

Il titolo di studio è uno dei fattori che influenza il percorso di ingresso e di permanenza nel mercato del lavoro. Tuttavia in nessuna parte della relazione sono indicati più dettagliatamente (almeno per indirizzi generali) i titoli di studio conseguiti dalla persone con disabilità iscritte nelle liste del collocamento mirato. Non vi sono approfondimenti rispetto all'area geografica di appartenenza delle persone stesse, per cui non si comprende in quali aree geografiche le persone riescono a conseguire più elevati livelli di istruzione.

Analogamente non vi sono indicazioni fra il titolo di studio e il tipo di lavoro offerto a chi è stato avviato al lavoro per cui non si riesce a capire quante persone sono collocate effettivamente in posti corrispondenti anche al percorso formativo compiuto (oltre che all'idoneità psico-fisica alla mansione).

Si tratta di una grave lacuna perché la legge 68/99 e i relativi dati non si dovrebbero leggere come un dato a sé, ma dovrebbero essere strettamente collegati almeno con i dati sull'integrazione scolastica e sulla formazione in generale.

Nella parte relativa al numero di avviamenti al lavoro effettuati suddivisi per modalità (chiamata numerica o nominativa, oppure convenzioni) si distingue per sesso e per area geografica non si fa riferimento né all'età, né al titolo di studio. Elementi che, invece, sappiamo bene avere rilevanza e che possono determinare situazioni di discriminazione nella fase di inserimento. Si pensi al caso di un lavoratore cinquantenne che a seguito di patologia acquisita durante la vita lavorativa deve smettere di svolgere un lavoro faticoso che richiede resistenza e forza (ad esempio il muratore, l'operaio, il cuoco). Normalmente si tratta di persone con titoli di studio limitati alla scuola dell'obbligo per cui si pongono problemi di riqualificazione legati ad un'età anagrafica difficilmente appetibile per le aziende.

Nella relazione in oggetto viene dedicato un capitolo specifico alla donne. Anche in esso vi sono suddivisioni rispetto alle aree geografiche, ma non vengono considerati/esplicitati ulteriori distinzioni rispetto all'età, al titolo di studio, allo stato di famiglia, alla nazionalità. Tutti aspetti che hanno notevole importanza nell'ambito lavorativo e che originano varie situazioni di discriminazione multipla.

L'assenza di dati utili per individuare possibili situazioni di discriminazione multipla (ad. es. riferimenti alla nazionalità, all'età, alla religione) si individua anche nel capitolo sui lavoratori extracomunitari.

Si rileva, inoltre, l'assenza di dati chiari sui lavoratori non italiani, ma comunitari. Sono considerati "solo numeri".

In nessuna parte della relazione vengono forniti dati suddivisi per patologia (né quando si indica il numero di avviamenti, né quando si fa riferimento alle diverse modalità – convenzione o contratto - in cui avvengono gli stessi). È un altro ambito in cui si possono verificare, per quanto consta, delle situazioni di discriminazione da parte dei centri per l'impiego che, talvolta, "privilegiano" più o meno consapevolmente l'inserimento di persone con patologie maggiormente "stabilizzate".

Ultima lacuna rilevata riguarda "le risoluzioni dei rapporti di lavoro" dove non ci sono indicazioni specifiche sulle cause di risoluzione: dimissioni più o meno volontarie, licenziamenti per non superamento del periodo di prova, licenziamento per inidoneità alla mansione, ecc.

**Scheda n. 05**

**Relatore: FISH Calabria (Cosenza)**

**Area di analisi:** Inclusione scolastica degli studenti con disabilità delle scuole superiori

**Periodo analizzato:** dal 2003 al 2011

**Area geografica:** Provincia di Cosenza

La Provincia di Cosenza attraverso una conferenza stampa del suo Presidente l'on. Mario Oliverio, dichiara di non poter assolvere all'erogazione del servizio di trasporto, per mancanza di fondi, degli alunni con disabilità frequentanti le scuole superiori rendendo difficoltoso di fatto il diritto all'integrazione scolastica ed il diritto allo studio di giovani cittadini in violazione della Costituzione Italiana e della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, di seguito allego sia i riferimenti statistici e legislativi con i pareri FISH e degli osservatori scolastici, gli interventi a mezzo stampa e le richieste reiterate di incontro con il Presidente.

Riferimenti legislativi utili per il trasporto/integrazione scolastico degli alunni con disabilità:

- a) Art. 13. legge 104/92 (Integrazione scolastica)
- b) Decreto Presidente Repubblica 24 luglio 1977, n. 616
- c) Decreto Legislativo 31 marzo 1998, n. 112 (art. 139)
- d) Parere della Prima Sezione consultiva del Consiglio di Stato n. 213 del 20 Febbraio 2008

E inoltre:

- alcune sentenze dei TAR (Campania - Sezione di Salerno, Lombardia - Sezione di Brescia eccetera) hanno risolto situazioni locali, senza comportare un'assunzione di responsabilità generalizzata delle Province;
- nel parere n. 5/2008 del 18 febbraio 2008, la Corte dei Conti Lombardia ha individuato nella Provincia l'ente locale cui attualmente spetta il compito di erogare il servizio di trasporto scolastico per gli studenti diversamente abili nelle scuole superiori, rilevando che l'articolo 139 del D.lgs. 112/98 stabilisce che il supporto organizzativo all'integrazione scolastica nelle scuole superiori deve essere assicurato dalle Province, che hanno l'obbligo di attivarsi per lo svolgimento del servizio, perché il servizio di trasporto abitazione-sede scolastica rientra nella nozione di supporto organizzativo. Nello stesso parere, la Corte ha rilevato che il costo del servizio va addossato alla Provincia, alla quale il Comune chiederà il rimborso della spesa sostenuta sino al momento in cui l'ente obbligato non provvederà in proprio al servizio;
- il Consiglio di Stato, con parere n. 213/08 del 20 febbraio 2008, ha affermato a sua volta che dovrà essere la Provincia a farsi carico dell'esercizio di tale incombenza, fino a quando le Regioni non provvederanno a legiferare in



materia, ai sensi dell'art. 117, co. 3 della Costituzione, affermazione peraltro confermata anche dalla decisione del Consiglio di Stato n. 2361 del 20 maggio 2008.

## Elementi statistici

### 1) Dati statistici relativi agli alunni con disabilità in Calabria: anno 2007/2008 (Fonte Istat)

Calabria	Scuola statale	Alunni in situazione di handicap	6.278	Percentuale sul totale alunni	2,0
Calabria	Scuola non statale	Alunni in situazione di handicap	129	Percentuale sul totale alunni	0,6
Calabria	Totale	Alunni in situazione di handicap	6.407	Percentuale sul totale alunni	1,9

### 2) Dati statistici relativi agli alunni con disabilità nelle scuole della Provincia di Cosenza relativi all'anno 2003/2004 (dati a carattere provinciale più recenti, fonte EURISPES): Sono 1.349 i disabili nelle scuole di Cosenza

#### I principali risultati

I soggetti affetti da patologie che conducono alla disabilità rappresentano, nelle scuole dell'obbligo della provincia di Cosenza, il 2,3% del totale degli alunni. In valore assoluto ammontano, nell'anno scolastico 2003/2004, a 1.349, 56 unità in meno rispetto all'anno precedente. 814 sono i docenti di sostegno, per un monte ore complessivo pari a 14.491. Una maggiore presenza di alunni diversamente abili si registra negli Istituti comprensivi, laddove la percentuale raggiunge quota 41,9% a fronte del 31,4% rilevato nelle Direzioni didattiche e il 26,7% delle Scuole medie. In prevalenza soggetti di sesso maschile i disabili frequentanti le scuole dell'obbligo della provincia di Cosenza: 866 gli uomini, pari al 64,2% del totale, contro 483 femmine (35,8%).

Quanto alle menomazioni, ossia ai danni biologici, perdita o anormalità, conseguente a malattia o ad incidente, che possono limitare nel singolo la capacità di svolgere le attività della vita quotidiana nel modo considerato normale, si registra una forte concentrazione nella tipologia "Psichica". Su 1.349 alunni disabili censiti ben 619, infatti, vale a dire il 45,9% del totale, presenta questo tipo di menomazione.

Cosenza ed hinterland, infine, l'ambito territoriale che ospita il maggior numero di portatori di handicap: 41,7 la percentuale di presenza registrata in quest'area; seguono lo Ionio con il 23,6%, il Tirreno con il 20,8%, il territorio silano con il 7% ed il Pollino con il 6,9%.

«È nostra convinzione – ha dichiarato Donatella Laudadio - pensare che il portatore di handicap, come individuo particolarmente bisognoso di educazione per lo sviluppo della propria personalità e delle proprie capacità relazionali, abbia maggiore

opportunità di mettere a frutto le potenzialità personali se posto a contatto con il maggior numero possibile di persone e di gruppi sociali. La presenza sempre più consistente di ragazzi con handicap nelle scuole dovrà essere gestita con grande attenzione, analizzando le difficoltà ed i bisogni dei singoli soggetti; pianificando i programmi educativi più adatti a loro; sensibilizzando gli altri alunni e i loro genitori alla scopo di creare un clima di accettazione e scambio; investendo sulla preparazione specifica degli insegnanti di sostegno e garantendo loro maggiore stabilità impegnandosi per l'eliminazione delle barriere architettoniche che – ha concluso l'assessore alla Cultura e alla Pubblica Istruzione della Provincia di Cosenza - risultano ancora largamente diffuse nelle strutture scolastiche dei nostri territori».

### **Andamento della disabilità: in Calabria +19,8% in un decennio**

In relazione alla presenza di disabili nella scuola statale, si riscontra una certa variabilità, non particolarmente accentuata, fra le diverse regioni. L'incidenza maggiore di alunni disabili si riscontra nel Lazio (2,23%), la più bassa in Basilicata (1,32%). All'origine delle differenze si può probabilmente individuare una disomogeneità nella valutazione delle certificazioni dell'handicap.

Dal confronto tra gli anni scolastici 1993/94 e 2002/03, emerge che la presenza di alunni con handicap ha conosciuto un incremento notevole in alcune regioni (in primo luogo in Molise, 70,4%, Emilia Romagna, 57,9%, Campania, 53,8%) e scarso in altre (Basilicata, 3,8%). In Calabria l'ammontare di alunni disabili è aumentato in quasi dieci anni di oltre mille unità (+19,8%), passando dai 5.209 alunni disabili del periodo 1993/1994 ai 6.242 dell'anno scolastico 2002/2003.

### **Gli insegnanti di sostegno: crescono meno della media nazionale**

L'insegnante di sostegno è un docente che possiede una formazione specialistica, certificata da un apposito titolo di specializzazione (senza il quale non è autorizzato ad occupare il posto di sostegno), conseguito frequentando corsi autorizzati dall'Amministrazione scolastica. I posti di sostegno per l'handicap nella scuola statale italiana dal 1997-98 al 2002-03 sono aumentati del 35,1%, ma in misura diversa da regione a regione. L'incremento maggiore si riscontra in Campania (72%) e Molise (63,1%), quello minore nel Lazio (10,2%) e in Umbria (15,3%).

Per quanto concerne la Calabria, il cui totale di docenti di sostegno è pari a 5.769 unità, nel periodo considerato si rileva un incremento del 25,2% a fronte di un più consistente aumento della media nazionale (+35,1%).

### Barriere architettoniche: confortante il quadro calabrese

La situazione degli edifici scolastici dotati di strutture per il superamento delle barriere architettoniche risulta meno positiva nell'Italia meridionale, rispetto al Centro (con l'eccezione del Lazio) ed al Nord. Le regioni in cui sembrano maggiormente diffuse le condizioni di accessibilità degli edifici scolastici statali sono Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Emilia Romagna, Umbria. Le strutture per il superamento delle barriere architettoniche nelle scuole sono invece più rare in Campania, Lazio, Sardegna, Abruzzo, Basilicata. Si rileva, inoltre, un progressivo aumento della proporzione di sedi scolastiche rispondenti alle esigenze degli alunni in condizione di handicap, dalla scuola materna fino alle secondarie.

Piuttosto confortante il quadro relativo al territorio calabrese, laddove, su 2.642 edifici censiti, si riscontra uno stato dell'arte delle principali barriere architettoniche tutto sommato positivo, soprattutto se paragonato a quello rilevato nelle altre regioni meridionali. Buono il riscontro su porte e servizi igienici, a norma in misura maggiore rispetto al dato medio italiano; risulta ancora insufficiente, invece, l'adeguamento delle strutture scolastiche regionali limitatamente agli ascensori: quest'ultimi, infatti, sono presenti e sono a norma solo nel 4,6% dei casi, a fronte di una media nazionale del 12,9%.

**Tabella 1** - I numeri della disabilità nella scuola dell'obbligo della provincia di Cosenza

Indicatori	Anno scolastico			
	2002-2003	2003-2004	Variazione assoluta	Variazione percentuale
Totale alunni:	60.434	59.469	-965	-1,6
di cui disabili	1.405	1.349	-56	-4,0
% disabili su totale alunni	2,3	2,3	-	-
Docenti di sostegno	832	814	-18	-2,2
Posti di sostegno previsti in base alla legge n.449/97 *	438	431	-7	-1,6
Rapporto alunni in totale su docenti di sostegno	72,6	73,1	+0,5	+0,7
Ore di sostegno	14.680	14.491	-189	-1,3
Numero classi	3.511	3.440	-71	-2,0

\* Il numero dei posti di sostegno per ogni provincia, pari a 1 ogni 138 alunni iscritti, è stabilito dall'art. 40 della legge n.449 del 1997, collegata alla Finanziaria del 1998. Qualora il numero non risultasse sufficiente, il C.S.A. (ex Provveditorato agli studi) può avvalersi delle "utilizzazioni" (assegnazioni annuali della sede di servizio a personale già titolare) e dei contratti di lavoro a tempo determinato (annuale fino al termine delle attività didattiche). Fonte: Eurispes

**Tabella 2** - Tipologie di menomazioni presentate dai disabili delle scuole dell'obbligo della provincia di Cosenza Anno scolastico 2003/2004 - Valori assoluti e percentuali

Menomazioni	Valori Assoluti	%
Psichiche	619	45,9
Psichiche e del linguaggio	231	17,1
Fisiche e psichiche	101	7,5
Fisiche, psichiche e del linguaggio	92	6,8
Sensoriali	64	4,7
Psiche, fisiche, sensoriali e del linguaggio	62	4,6
Fisiche	56	4,2
Sensoriali, del linguaggio e psichiche	31	2,3
Del linguaggio	22	1,6
Fisiche e del linguaggio	18	1,3
Fisiche, sensoriali e psichiche	18	1,3
Sensoriali e psichiche	11	0,8
Fisiche, sensoriali e del linguaggio	10	0,7
Sensoriali e del linguaggio	10	0,7
Fisiche e sensoriali	4	0,3
Totale	1.349	100,0

Fonte: Eurispes.

### 3) Situazione insegnanti di sostegno in Calabria (Studio Istat)

Sono oltre 60mila gli insegnanti di sostegno, considerando quelli a tempo indeterminato e determinato. Di questi, 33.556 lavorano nella scuola primaria e 26.973 nella scuola secondaria di I grado. Sono dati che l'Istat ha attinto dal ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca (Miur), e che riporta nell'indagine sul livello di integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di I grado, relativa agli anni scolastici 2008/2009. «La legge finanziaria del 2008 - rileva l'Istat - ha stabilito che, a livello nazionale, deve esserci un insegnante di sostegno ogni due alunni con disabilità e ha limitato, contemporaneamente, l'accesso alle deroghe (legge 244/2007)». Nonostante l'obiettivo nazionale sembri essere stato raggiunto, sussistono alcune differenze regionali: la Basilicata, infatti, ha un numero medio di alunni con disabilità per insegnante di sostegno più basso (pari a 1,4), seguita dalla Calabria (1,7). Nel Lazio e in Abruzzo si riscontra, invece, un numero medio di alunni per docente più elevato, pari a 2,5. Le differenze regionali osservate sembrano confermare, in accordo con quanto già precedentemente osservato, la presenza di alunni con una maggiore complessità di bisogni. L'indagine dell'Istat mostra che, oltre agli insegnanti di sostegno, lavorano nelle scuole statali e non statali circa 13 mila assistenti educativi culturali (Aec), 700 comunicatori per sordi, 1.500 facilitatori della comunicazione e 20.289 collaboratori scolastici con assegnazione specifica per l'assistenza agli alunni con disabilità. L'analisi regionale della presenza di queste figure professionali, nelle scuole primarie e secondarie di I grado, evidenzia delle differenze sostanziali. Le distribuzioni regionali della percentuale di scuole con almeno un alunno con disabilità mostra che al Nord è maggiormente presente l'Aec, mentre il collaboratore scolastico è più presente nelle regioni del Sud. Oltre il 50% delle scuole di entrambi gli ordini scolastici ha

almeno un collaboratore con funzioni aggiuntive. I livelli minimi si raggiungono nella Provincia autonoma di Trento, con solo il 5,4% delle scuole primarie e il 12,9% delle scuole secondarie di I grado; la Puglia, invece, ha la percentuale più alta, con il 68,6% delle scuole primarie e ben il 71% delle scuole secondarie di I grado. Per quanto riguarda l'Aec il valore medio nazionale è intorno al 35% delle scuole per tutti e due gli ordini, con il valore minimo di scuole con questa figura professionale in Calabria (9,2% delle scuole primarie e 10,6% delle scuole secondarie) e il valore massimo nelle Marche, con il 58,2% delle scuole primarie, e in Emilia-Romagna, con il 57,2% delle scuole secondarie di I grado. Il differenziale Nord-Sud, secondo l'indagine Istat, persiste per entrambi gli ordini scolastici se si analizzano le scuole con almeno un alunno con sordità per presenza di almeno un comunicatore per sordi e le scuole con almeno un alunno con disabilità per presenza di almeno un facilitatore della comunicazione. La Regione con la percentuale più alta di scuole primarie con alunni affetti da sordità e con almeno un comunicatore per sordi è il Veneto, con il 48,8% di scuole, mentre per la scuola secondaria è la Provincia autonoma di Trento, con il 50% delle scuole. Le Regioni che hanno, invece, le percentuali più basse sono la Calabria (3,9% delle scuole primarie) e la Sardegna (5,9% delle scuole secondarie di I grado). La figura del facilitatore della comunicazione è quella che, tra tutte le figure professionali indagate, risulta la meno diffusa nelle scuole, vista la specificità di utenza verso la quale questa figura si rivolge (alunni con forti disabilità di tipo cognitive o alunni autistici). In Italia, la quota delle scuole primarie con questa figura professionale è pari al 5%, mentre quella delle scuole secondarie di I grado è pari al 6,1%. Il valore massimo si riscontra per le scuole primarie in Lombardia, con l'8,4% delle scuole, e nella Provincia autonoma di Trento, per le scuole secondarie di I grado (11,3%). Il valore più basso si riscontra, per entrambi gli ordini, in Calabria con lo 0,6% di scuole primarie e il 2% delle scuole secondarie di I grado che prevedono nel loro organico questa figura professionale. In Valle d'Aosta e in Molise, infine, non è presente in alcuna scuola né un comunicatore per sordi, né un facilitatore della comunicazione.

### **Il Servizio di trasporto per alunni disabili delle scuole superiori**

**Di seguito è descritto l'accesso al servizio attraverso il testo di una nota del 26 marzo 2009, poi sospesa.**

La Provincia di Cosenza assolve al Servizio di trasporto scolastico per gli alunni con handicap o in situazione di svantaggio, che frequentano gli Istituti di Istruzione Secondaria Superiore, ai sensi del D.lgs n. 112/98 e della sentenza del Consiglio di Stato n. 213 del 20/02/2008

Al momento dell'iscrizione i genitori devono presentare ai Dirigenti scolastici, oltre alla documentazione prevista per tutti gli alunni i seguenti documenti:

- 1) Richiesta per usufruire del servizio di trasporto scolastico, segnalando le particolari necessità del proprio figlio;
- 2) Attestazione di alunno in stato di handicap, rilasciato dall'Azienda Sanitaria di residenza.

Le richieste devono essere trasmesse dai Dirigenti Scolastici al Comune di appartenenza.

Il Comune, a sua volta, formula la sua richiesta alla Provincia, entro il mese di agosto di ogni anno, sulla base delle domande pervenute dalle scuole.

La Provincia si fa carico di tale incombenza, fino a quando la Regione non provvederà a legiferare in materia, rimborsando ai Comuni le somme spese per tale servizio o, affrontando la questione con diverse modalità, al fine di garantire il diritto allo studio degli alunni diversamente abili.

Successivamente sono intervenuti alcuni fatti.

#### **A) Conferenza stampa Presidente della provincia di Cosenza 12 ottobre 2010 ASCA)**

**Cosenza, 12 ott** - "Per la realizzazione di questo importante servizio, la Provincia ha profuso un notevole **impegno** nel corso di questi anni. Non è un caso che i giovani disabili fruitori del servizio di integrazione scolastica siano passati da 50 nel 2004 ad oltre 600 nel 2009". Lo ha detto il Presidente della Provincia di Cosenza, Mario Oliverio, nel corso di una riunione con i Comuni capofila, riguardante la delicata problematica inerente il servizio di integrazione scolastica per gli alunni disabili.

"A fronte di questi risultati, - ha continuato Oliverio - che sono espressione di una corretta attenzione verso tanti ragazzi ed altrettante famiglie bisognose di un sostegno, si deve rilevare che le risorse finanziarie per garantire il servizio, erogate prima dalla Regione, allo stato sono venute meno". "Questo servizio - ha proseguito Oliverio - non rientra nelle competenze della Provincia. Malgrado ciò, l'Ente, riconoscendone l'importanza, ha anticipato proprie risorse affinché fosse garantito, spendendo sulla base della rendicontazione arrivata dai Comuni 2.373.462,05 euro. A fronte di questa somma, la Regione ha erogato solo 1.089.300 euro, con una differenza al 31 Dicembre 2009 di 1.284.162,05 euro. Sebbene si sia intervenuti presso la Regione stessa, le risorse mancanti, seppure destinate nel Bilancio 2010, ad oggi non sono ancora state trasferite nelle casse della Provincia". "A ciò bisogna aggiungere - ha fatto ancora presente in riunione il Presidente della Provincia- che nessuna garanzia è stata fornita dalla Regione in relazione alla prosecuzione di questo importante servizio. Ci preme anche evidenziare che in assenza di atti documentali di **impegno** a copertura delle risorse necessarie da parte della Regione, siamo nell'impossibilità amministrativa di operare, non potendo incorrere in violazione delle norme sulla contabilità che sarebbero di sicura sanzione da parte della Corte dei Conti. Mi auguro che questo servizio importante per centinaia di famiglie possa continuare ad essere garantito dalla Regione nelle forme e nei modi che si riterrà opportuni". I rappresentanti dei Comuni, quindi, hanno proceduto alla redazione di un documento, nel quale "è chiesto un incontro urgente con l'Assessore regionale alle Politiche Sociali".

## **B) querelle tra la Provincia ed il Comune di Cosenza: ulteriore precisazione sul servizio di integrazione scolastica**

In relazione al servizio di integrazione scolastica per gli studenti diversamente abili delle scuole superiori, il Settore Educazione, Cultura e Welfare del Comune di Cosenza, facendo seguito alla nota diffusa attraverso la stampa il 12 febbraio scorso, ribadisce e precisa ulteriormente che l'attuale contesto normativo non attribuisce alla Provincia semplicemente un ruolo di tramite tra Regione e Comuni: ciò riguarda, infatti, i progetti relativi al diritto allo studio previsti dalla legge 27, che è altra cosa.

L'assistenza di cui parliamo è invece di specifica competenza della Provincia e solo da pochissimi anni viene da questa delegata ai Comuni per comodità amministrativa e per evitare agli uffici provinciali di imbarcarsi in procedure più complesse, relative ad un vasto territorio.

L'Amministrazione Comunale di Cosenza potrà procedere all'affidamento del servizio nelle forme previste dalla normativa vigente solo quando avrà la certezza del finanziamento. Ad oggi, infatti, esiste solo una generica nota dell'Amministrazione Provinciale che invita il Comune a prorogare detto servizio per due mesi (mentre l'anno scolastico si concluderà a giugno), nota in cui non è neanche precisata la somma stanziata. Di tutto ciò il Comune di Cosenza ha scritto alla Provincia per tempo.

A meno che l'Amministrazione Provinciale non ritenga di voler tornare alla gestione diretta, il Comune di Cosenza ribadisce la disponibilità a continuare a gestire, su delega della Provincia stessa, un'assistenza che risponde ad un'esigenza molto avvertita. Si ribadisce che non si è ancora dato corso alla sua ripresa per il 2010 solo a causa delle difficoltà derivanti soprattutto dall'impossibilità di procedere alla firma di contratti senza la necessaria copertura finanziaria e la certezza del pagamento, prevista dalla nuova normativa in materia.

Si spera, comunque, che ogni problema sarà risolto al più presto per il bene degli studenti interessati e delle loro famiglie, che è ciò che deve.

27 febbraio 2010

### **Iniziative FISH di Cosenza**

La FISH calabrese è intervenuta con alcune comunicazioni in reazione alla sospensione del servizio.

#### **Lettera I**

##### **Al Presidente della Provincia On. Mario Oliverio**

**Oggetto:** *richiesta incontro per valutazione problematiche relative all'integrazione scolastica dei soggetti con disabilità*

Egregio On. Mario Oliverio,

a nome delle 12 Associazioni di volontariato aderenti alla FISH (FEDERAZIONE ITALIANA SUPERAMENTO HANDICAP) di cui sono il Presidente Provinciale e degli Osservatori Scolastici FADIA di Fagnano Castello ed A.F.D. di Castrovillari, le chiedo

un incontro per poterle esprimere le nostre posizioni in merito alle problematiche relative alla frequenza delle Scuole Superiori da parte degli alunni con disabilità.

Cooperiamo strettamente con le famiglie e, soprattutto in questa fase, ci dibattiamo tra tantissimi problemi non risolti. Avevamo inviato alla Sua attenzione un comunicato stampa, per chiedere la istituzione del supporto educativo ed aiuto intellettuale per gli alunni disabili frequentanti le Scuole Superiori, che oggi a fine trimestre ancora non è alla luce. Tale servizio, così vitale da un punto di vista formativo, continua ad essere visto come forma di assistenzialismo, che, organizzato così come è, finisce per bocciarci due volte. Certo è che la marginalità di interessi toccata in quest'ultimo periodo, sono per noi, oltre che dolorose lesioni di diritti, soprattutto una perdita di umanità!

Pertanto, visto l'enorme disagio che si sta verificando nelle scuole, denunciato e dalle famiglie che dai Dirigenti e dai Docenti, La invitiamo a riceverci entro la prima decade di gennaio p.v., per perorare la causa, sostenere le ragioni, manifestare le esigenze delle nostre Associazioni, onde trovare una soluzione efficace a questo drammatico blocco e la riattivazione urgente di tale servizio, confortati dalla normativa vigente (D. Lgs n.112/98, art.139, comma1, lettera c; Parere della Prima Sezione Consultiva del Consiglio di Stato n.213 del 20 febbraio 2008).

Con la speranza che la disabilità possa trovare nei comportamenti istituzionali una coerente cultura per una vera integrazione, attendiamo positivo accoglimento della nostra richiesta e cogliamo l'occasione per salutarLa con viva cordialità ed Augurare un felice Natale.

*Cosenza dicembre 2010*

Il Presidente FISH Cosenza

*Michele Filice*

Osservatorio Scolastico FISH Cosenza

FADIA Fagnano Castello

*Silvana Chiappetta*

Osservatorio Scolastico FISH Cosenza

*AFD Castrovillari*

Tina Uva Grisolia

## **Lettera II**

**Al Presidente della Provincia On. Mario Oliverio**

**Oggetto: richiesta incontro – sospensione servizio integrazione scolastica alunni con disabilità nelle scuole superiori.**

Egregio On. Mario Oliverio,

in qualità di Presidente della FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) di Cosenza ed in rappresentanza delle 12 Associazioni, operanti sul territorio provinciali, ad essa aderenti, e degli Osservatori scolastici della Provincia FADIA e AFD, chiediamo di poter incontrarLa per esprimere le nostre preoccupazioni e quelle delle famiglie degli alunni con disabilità che frequentano le scuole superiori della nostra



Provincia per la inopinata sospensione del servizio di integrazione scolastica che gravi disagi sta arrecando a molti ragazzi, negando agli stessi il diritto all'istruzione.

In considerazione dell'urgenza di riattivare, secondo le normative vigenti (D.Lgs n. 112/98, art. 139, comma 1 , lettera c ;. Parere della Prima Sezione consultiva del Consiglio di Stato n. 213 del 20 Febbraio 2008), il servizio e di non perpetrare nei confronti degli alunni con disabilità e famiglie una ennesima negazione di un diritto sancito dalla nostra Costituzione; La invitiamo a riceverci per perorare le ragioni e le esigenze delle nostre Associazioni ma anche per trovare una soluzione efficace a questo drammatico blocco entro la prima decade del mese di gennaio p.v.

Sicuri di trovare positivo accoglimento alla nostra richiesta, cogliamo l'occasione per salutarLa con viva cordialità.

*Cosenza 14 dicembre 2010*

Il Presidente FISH Cosenza

*Michele Filice*

Osservatorio Scolastico FISH Cosenza

FADIA Fagnano Castello

*Silvana Chiappetta*

Osservatorio Scolastico FISH Cosenza

APD Castrovillari

*Tina Uva Grisol*

### **Lettera III**

**Al Sig. Presidente della Provincia di Cosenza - On. Mario Oliverio**

**Oggetto:** *richiesta incontro – sospensione servizio integrazione scolastica alunni con disabilità nelle scuole superiori.*

Egregio On. Mario Oliverio,

in qualità di Presidente della FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) di Cosenza ed in rappresentanza delle 12 Associazioni, operanti sul territorio provinciali, ad essa aderenti, e degli Osservatori scolastici della Provincia FADIA e AFD, chiediamo di poter incontrarLa per esprimere le nostre preoccupazioni e quelle delle famiglie degli alunni con disabilità che frequentano le scuole superiori della nostra Provincia per la sospensione del servizio di integrazione scolastica che gravi disagi sta arrecando a molti ragazzi, negando agli stessi il diritto all'istruzione.

La invitiamo a riceverci per perorare le ragioni e le esigenze delle nostre Associazioni ma anche per trovare una soluzione efficace a questo drammatico blocco.

Sicuri di trovare positivo accoglimento alla nostra richiesta, cogliamo l'occasione per salutarLa con viva cordialità.

*Cosenza 11 gennaio 2011*

Il Presidente FISH Cosenza

*Michele Filice*

Osservatorio Scolastico FISH Cosenza

FADIA Fagnano Castello

*Silvana Chiappetta*

Osservatorio Scolastico FISH Cosenza

APD Castrovillari

*Tina Uva Grisolia*

### **Articolo del “Quotidiano della Calabria”**

#### **L’INTEGRAZIONE SCOLASTICA NON SI TOCCA**

“Alla luce delle dichiarazioni del presidente della Provincia di Cosenza, Mario Oliverio, relativamente al servizio di integrazione scolastica che, a suo dire “non rientra nelle competenze della Provincia”, vorremmo ricordare che - è quanto dichiarano la Fish (Federazione Italiana Superamento Handicap) di Cosenza, le 12 associazioni aderenti e gli Osservatori per l’integrazione scolastica - l’articolo 13, comma 3 della legge 104/92 recita testualmente che “nelle scuole di ogni ordine e grado, fermo restando, ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977, n. 616 e successive modificazioni, l’obbligo per gli enti locali di fornire l’assistenza per l’autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali, sono garantite attività di sostegno mediante l’assegnazione di docenti specializzati”. Inoltre, - continua ancora la nota - per la scuola dell’infanzia e per il primo ciclo (ex scuole elementari e medie) l’obbligo grava sui Comuni di residenza dell’alunno, mentre per le scuole secondarie di secondo grado (ex scuole superiori) l’obbligo grava sulle Province (D.Lgs n. 112/98, art. 139, comma 1 , lettera c ;. Parere della Prima Sezione consultiva del Consiglio di Stato n. 213 del 20 Febbraio 2008).

Siamo stanchi, unitamente agli studenti con disabilità e alle loro famiglie, di ascoltare dichiarazioni che in alcuni casi hanno dell’incredibile, poiché contraddicono quanto è previsto in maniera cristallina dalla normativa e che appaiono, agli occhi di chi vive la disabilità sulla propria pelle, dei meri esercizi di politichese. Scaricare a vicenda – rivendicano ancora la Fish e gli Osservatori per l’integrazione scolastica - tra Istituzioni, delle competenze ben definite che dovrebbero garantire servizi essenziali, quale l’integrazione scolastica a tutela del diritto allo studio, crea nei cittadini uno stato di confusione diffuso in materia e la preoccupazione di perdere quanto faticosamente è stato garantito con la legge 104/92.

Per cui chiediamo con forza l’assunzione di responsabilità da parte del Presidente Oliverio affinché, oltre ad una corretta informazione sulle competenze dell’Ente, attivi per l’anno scolastico in corso il servizio di assistenza all’autonomia ed alla comunicazione per gli alunni con disabilità che frequentano le scuole superiori nella nostra Provincia e che necessitano del servizio medesimo.

Apprezziamo l’interessamento del Presidente Oliverio per l’iniziativa di cui si è reso promotore riunendo i comuni capifila del cosentino per discutere dell’integrazione scolastica, ma ciò non è sufficiente perché è necessario che vi sia una consapevolezza ben definita dei ruoli da parte di tutti i soggetti interessati al problema. Pertanto, ci rendiamo disponibili a collaborare per la stipula di un accordo di programma provinciale nel quale fissare le modalità di erogazione dei servizi rispondendo alle



esigenze di razionalizzazione delle risorse con il coinvolgimento anche dell'Ufficio scolastico provinciale".

La situazione attualmente è invariata.

## Scheda n. 06

**Relatore:** LEDHA - Milano

**Area di analisi:** Il servizio di assistenza per i passeggeri con disabilità nei trasporti ferroviari in Regione Lombardia.

**Periodo analizzato:** dal 2009 al 2011

**Area geografica:** Lombardia

### Premessa

Affrontiamo il caso servizio di assistenza per i passeggeri con disabilità (i quali verranno denominati da ora in poi **PRM [Persone con Ridotta Mobilità]**, in linea con il lessico dei Regolamenti europei in tema di trasporto pubblico). L'analisi informata al diritto alla mobilità come espresso, in particolare, dagli articoli 9 e 20 della Convenzione ONU.

### Specificità del contesto lombardo

Nell'estate del 2009 le due "imprese ferroviarie" operanti in Lombardia (Trenitalia e LeNORD) hanno dato vita in modalità provvisoria a una unica società denominata "Trenitalia – LeNORD".

Il primo maggio 2011 tale fusione diventerà definitiva, e la nuova impresa ferroviaria assumerà il nome di "TRENORD".

Essa avrà la responsabilità della gestione del materiale rotabile (i treni).

Continueranno invece a rimanere separati i due gestori dell'infrastruttura ferroviaria, ovvero quelle società che si occupano della implementazione e manutenzione dei binari e delle stazioni. Si tratta di:

- "RFI – Rete ferroviaria italiana" per quanto riguarda il Gruppo Ferrovie dello Stato, di cui fa parte Trenitalia
- "FERROVIENORD" per quanto riguarda il Gruppo FNM, di cui fa parte LeNORD.

Un ulteriore elemento di complessità deriva dal fatto che – all'interno del Gruppo Ferrovie dello Stato – la gestione delle stazioni è affidata a società diverse del Gruppo, a seconda della dimensione e dell'importanza delle stazioni stesse:

4. la stazione Centrale di Milano è gestita dalla società GRANDISTAZIONI;
5. 18 stazioni lombarde di dimensioni medie sono gestite dalla società CENTOSTAZIONI;
6. le restanti stazioni lombarde sono gestite direttamente da RFI.

Storicamente le aziende di cui sopra si caratterizzano per modalità organizzative differenti, anche in tema di trasporto dei PRM e dei servizi di assistenza ad essi offerti, ma questo è un punto che approfondiremo più avanti

### Distinzioni terminologiche

Quando si parla di servizi ferroviari per i PRM, un conto è parlare di accessibilità strutturale di treni e stazioni, un conto è parlare di servizio di assistenza offerto ai PRM in stazione e a bordo treno.

Sono aspetti molto diversi fra loro che – congiuntamente ad altri fattori ancora – concorrono a determinare la fruibilità complessiva per il servizio di trasporto erogato ai PRM.

In questo documento ci concentriamo principalmente sui servizi di assistenza per i PRM e solo indirettamente sul tema dell'accessibilità di treni e stazioni.

### **Dati statistici**

Nessuna delle società in questione pubblica ufficialmente dati su:

- numero di PRM che ogni anno richiedono il servizio di assistenza per viaggiare
- numero di PRM a cui viene effettivamente garantito il servizio di assistenza

In teoria il primo dato dovrebbe essere superiore al secondo, in quanto l'impresa non sempre è in grado di garantire l'assistenza sul tragitto richiesto dal PRM.

Sarebbe molto interessante conoscere entrambi i dati, la loro evoluzione nel tempo, quantificare la forbice tra il bisogno espresso e quello soddisfatto, e vedere come tale forbice evolve nel tempo.

Invece, da alcuni anni a questa parte, le società sopraccitate pubblicano nelle loro Carte dei Servizi alcuni dati di sintesi sull'accessibilità del loro parco treni e delle loro stazioni.

Tali dati fanno riferimento a parametri così sintetici da risultare poco significativi e non soddisfacenti, in quanto l'accessibilità di un treno o di una stazione è un fattore molto complesso, che non può essere fotografato in modo adeguato da parametri troppo sommari.

Nel 2010 la Regione Lombardia – DG Infrastrutture e Mobilità ha compiuto una ricognizione sintetica e non ufficiale per mettere a confronto i dati sull'accessibilità di treni e delle stazioni delle società in questione, in modo da avere un quadro complessivo a livello lombardo. Si è trattato di materiale di studio per il GAT di Regione Lombardia (Gruppo Tecnico di Approfondimento sulla disabilità).

Soprattutto in tema di accessibilità delle stazioni, i parametri impiegati risultano poco significativi, sia per le ragioni appena esposte, sia perché alcuni parametri non sono direttamente equiparabili fra RFI e FERROVIENORD.

Un'azione molto importante – da realizzare in collaborazione tra enti gestori del trasporto e associazioni della disabilità – dovrebbe essere quella di concordare una serie di parametri che siano davvero significativi per dare conto dell'accessibilità di treni e stazioni.

Mentre le società in questione hanno introdotto fattori di qualità ufficiali e oggetto di reportistica (per quanto insoddisfacenti) in materia di accessibilità dei treni e delle stazioni, non pubblicano invece fattori di qualità e relativa reportistica per quanto

concerne il servizio di assistenza erogato ai PRM in stazione e a bordo treno.

E questo nonostante Il Regolamento CE 1371/2007 stabilisca espressamente che le << imprese ferroviarie definiscono le norme di qualità del servizio >> le quali << riguardano almeno gli elementi di cui all'ALLEGATO III >>. Tra le norme minime di qualità previste dall'ALLEGATO III del Regolamento, figura il servizio di assistenza fornito ai PRM.

Un'azione molto importante – da realizzare in collaborazione tra enti gestori del trasporto e associazioni della disabilità – dovrebbe essere quella di concordare standard di qualità del servizio di assistenza ai PRM che siano davvero significativi.

### **Legislazioni vigenti**

#### **Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità - ratificata dal Parlamento Italiano con Legge 3 marzo 2009, n. 18**

- Art. 9 "Accessibilità"
- Art. 20 "Mobilità personale"

#### **Legge 5.2.1992 n. 104**

"Legge-quadro x assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone handicappate"

- Art. 8 "Inserimento ed integrazione sociale" - Art. 26 "Mobilità e trasporti collettivi"

#### **D.P.R. 24.7.1996 n. 503**

"Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici"

- Art. 25 "Treni, stazioni, ferrovie"

#### **Legge n. 67 del 2006**

"Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni"

#### **Legge Regionale della Lombardia 20.02.1989 n. 6**

"Norme sull'eliminazione delle barriere architettoniche e prescrizioni tecniche di attuazione"

- Titolo III – "Trasporti"
- Allegato – "Prescrizioni tecniche di attuazione per l'eliminazione delle barriere architettoniche"

#### **REGOLAMENTO (CE) n. N. 1371/2007 relativo ai diritti e agli obblighi dei passeggeri nel trasporto ferroviario**

- in particolare il CAPO V (Art. da 19 a 25)

Pur non trattandosi di documenti legislativi, si riportano a seguire anche i riferimenti

alle Condizioni Generali di Trasporto e alle Carte dei Servizi delle società di trasporto ferroviario:

Condizioni Generali di trasporto dei passeggeri di Trenitalia  
– in particolare “PARTE III: Trasporto Regionale”

Carta dei Servizi 2010 di RFI

Carta dei Servizi 2010 Lombardia di Trenitalia

Carta dei Servizi della Mobilità 2010 di LeNORD

Condizioni Generali di Trasporto 2011 di TRENORD

(testo in via di definizione e non ancora disponibile in versione finale)

### **Politiche attivate**

Dato che un’elevata percentuale di treni e stazioni non sono accessibili in autonomia ai PRM, da tempo sia Trenitalia che LeNORD offrono un servizio di assistenza per i PRM. Tale servizio deve essere preventivamente richiesto dal PRM stesso, con procedure organizzative, tempistiche e modalità che si differenziano per certi aspetti tra le due imprese ferroviarie.

Con la nascita di TRENORD le procedure verranno unificate, ma in questa fase di profonda transizione, non è ancora chiaro agli osservatori esterni quali saranno le nuove modalità organizzative in materia di trasporto e assistenza dei PRM.

In primo luogo non si conosce ancora la versione definitiva e ufficiale delle “Condizioni Generali di Trasporto di TRENORD”.

Con tutta probabilità, in linea con quanto indicato dal REGOLAMENTO CE n. 1371/2007, in quanto impresa ferroviaria TRENORD avrà la responsabilità di garantire l’assistenza ai PRM unicamente a bordo del treno.

Per il REGOLAMENTO CE n. 1371/2007 il compito di garantire l’assistenza in stazione e per la salita e discesa del PRM dal treno spetta al gestore dell’infrastruttura.

Per quanto riguarda il Gruppo Ferrovie dello Stato, fino ad oggi sia l’assistenza ai PRM in stazione per la salita/discesa dai treni, sia l’eventuale assistenza a bordo sono state entrambe di competenza di Trenitalia.

Invece, con l’entrata in vigore del nuovo Regolamento ferroviario europeo, la responsabilità dell’assistenza in stazione per la salita/discesa dai treni è stata trasferita da Trenitalia a RFI: il passaggio di consegne è iniziato già da mesi, e dovrebbe ultimarsi entro breve tempo.

Parallelamente, l’assistenza ai PRM nel circuito di stazioni gestite da FERROVIENORD, dovrebbe essere garantita dalla stessa FERROVIENORD. Non è però ancora chiaro agli osservatori esterni con quali modalità organizzative ciò avverrà e se tali modalità saranno analoghe a quelle garantite da RFI.

In teoria potrebbe anche darsi che gli standard di assistenza ai PRM offerti da RFI lungo la propria rete di stazioni siano diversi da quelli garantiti da FERROVIENORD lungo il proprio circuito, pur trattandosi sempre di territorio regionale lombardo.

Ad oggi non ci sono informazioni ufficiali sufficienti per capirlo.

In linea teorica, i servizi di assistenza a terra e a bordo per i PRM possono essere così classificati:

- **assistenza in tutti gli spostamenti interni alla stazione** (funzione di competenza del gestore dell'infrastruttura, nel caso lombardo: RFI e FERROVIENORD):
  - dal Meeting Point dedicato sino al binario di partenza e viceversa;
  - nella salita e fino al posto assegnato e nella discesa dal treno;
  - nel trasporto del bagaglio fino al posto assegnato e dal treno fino al Meeting Point;
- **uso gratuito della sedia a rotelle** (disponibile in alcune stazioni) per raggiungere il treno o - se in arrivo - per raggiungere un treno coincidente, o per raggiungere l'uscita della stazione (comunque entro il perimetro della stessa), oppure per effettuare il viaggio in treno da una stazione ad un'altra, se abilitate al servizio assistenza per i PRM;
- **assistenza a bordo** (funzione di competenza dell'impresa ferroviaria, nel caso lombardo: TRENORD da maggio 2011 in poi):
  - effettuazione del servizio di ristorazione al posto, se richiesto e ove disponibile,
  - assistenza per gli spostamenti a bordo e per l'apertura della porta all'arrivo del treno, ove possibile;
  - trasmissione di informazioni necessarie per evitare i rischi derivanti dalla disabilità o difficoltà motoria nella discesa del treno.

### **Posizioni di altri**

La sensazione è che gli attuali enti gestori vedano il trasporto ferroviario per i PRM come una sorta di "servizio a chiamata" personalizzato ma non garantito: in linea di principio, per poter viaggiare un PRM deve formulare una richiesta all'ente gestore, il quale si riserva di valutare se nella tratta richiesta dal PRM sussistano le condizioni strutturali (accessibilità delle stazioni e dei treni) e di servizio (presenza di personale di assistenza) per accettare la richiesta di viaggio del PRM stesso.

Per il PRM non esiste la certezza del diritto di poter compiere un qualsivoglia viaggio in treno.

In primo luogo egli deve formulare una richiesta di assistenza e in secondo luogo deve sapere che tale richiesta verrà vagliata e potrà anche essere rifiutata.

In assenza della certezza del diritto al viaggio, la possibilità per il PRM di prendere un treno è subordinata a valutazioni dell'ente gestore, la cui discrezionalità risulta potenzialmente assai ampia e difficilmente sindacabile.

La vera sfida per le associazioni dei PRM è trasformare la concezione del trasporto ferroviario da "servizio a chiamata" a "servizio a accesso diretto", come accade per



qualsiasi passeggero.

In altri termini: se il principio di accessibilità sancito dall'Art. 21 del Regolamento CE 1371/2007 fosse pienamente perseguito e attuato dalle società ferroviarie (se cioè tutte le stazioni fossero prive di barriere dall'ingresso fino ai binari, se tutte le banchine venissero portate alla stessa altezza del piano d'ingresso dei treni, se questi ultimi fossero sempre dotati di carrozze attrezzate per il trasporto dei PRM), allora i passeggeri con disabilità potrebbero sempre accedere in autonomia al trasporto ferroviario, a prescindere dall'esistenza di un servizio di assistenza, e a prescindere dal fatto che le stazioni siano dotate o meno di personale.

Perseguendo con determinazione l'accessibilità dei treni, delle banchine e delle stazioni ferroviarie (a maggior ragione se non dotate di personale), si potrebbe valorizzare la capacità di muoversi in totale autonomia di quei PRM (e sono molti) che si vedono costretti - loro malgrado - a richiedere il servizio di assistenza come ripiego inevitabile, dovuto al fatto che stazioni, banchine e treni sono ancora pieni di barriere.

Ovviamente non tutti i PRM potrebbero fare a meno dell'assistenza e quindi tale servizio va assolutamente garantito ma - in caso di piena accessibilità strutturale del sistema ferroviario - la richiesta di assistenza sarebbe il frutto di una scelta agita, e non più subita a prescindere dal proprio grado di autonomia.

### **Mancanza di pari opportunità**

Il fatto che un'alta percentuale di treni e stazioni non siano accessibili, il fatto che il servizio di assistenza ai PRM venga fornito solo nelle stazioni principali, il fatto che esistano ampi margini di discrezionalità per l'ente gestore nel non accogliere la richiesta di viaggio di un PRM costituiscono fattori che fanno emergere numerose ed evidenti situazioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità per le persone con disabilità.

Un PRM non può disporre della stessa libertà di accesso al trasporto ferroviario rispetto agli altri passeggeri e non può usufruire della stessa libertà di movimento che il treno garantisce agli altri cittadini.

### **Livello di partecipazione**

Il coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità nelle definizioni delle politiche di accesso dei PRM al trasporto ferroviario è in crescita negli ultimi anni, ma si colloca ad un livello ancora ampiamente insoddisfacente.

Se fino a pochi anni fa le società ferroviarie non si preoccupavano minimamente di aprire tavoli di confronto con le associazioni della disabilità, da qualche tempo a questa parte si sono manifestate delle timide aperture.

Tuttavia, nei casi in cui vengono attivati tavoli di confronto, spesso questi risultano essere occasioni più di facciata che di sostanza.

Nella logica di potersi fregiare della buona nomea di società che rispetta i principi della responsabilità sociale d'impresa e in virtù anche del maggior peso acquisito dal mondo della disabilità, sempre più società ferroviarie interpellano saltuariamente le principali

associazioni della disabilità.

Purtroppo il confronto risulta essere più occasionale e improvvisato che strutturale.

Manca un metodo di lavoro che faccia del confronto tra le parti una prassi organizzata e costante per concordare procedure, standard e modalità di accesso al trasporto ferroviario che siano sempre più inclusive per i PRM.

La sensazione è che una metodologia di lavoro di questo tipo non sia voluta in primis proprio dalle società ferroviarie, perché ridurrebbe i loro ampi margini di discrezionalità, aumentando al contempo i margini di “intromissione” da parte associazioni della disabilità, rendendo via via sempre più stringenti e non eludibili le loro rivendicazioni.

A livello nazionale, ogni anno RFI e Trenitalia sottopongono alle associazioni della disabilità la bozza ormai praticamente definitiva delle loro Carte dei Servizi: le associazioni hanno di solito pochi giorni per formulare via mail le loro osservazioni, che in genere non vengono mai accolte, soprattutto se impegnative e di sostanza.

In riferimento al contesto regionale lombardo, per la prima volta nel 2011 LEDHA è stata interpellata per formulare osservazioni al testo delle Condizioni Generali di Trasporto della nuova società TRENORD. Il confronto è stato piuttosto sbrigativo e limitato, e le osservazioni formulate da LEDHA sono state per lo più eluse.

### **Interventi proposti**

Una strategia da attuare per migliorare l’accessibilità e la fruibilità del sistema di trasporto ferroviario per i PRM è quella di pretendere con sempre maggior convinzione dei veri tavoli di confronto non solo politici ma anche tecnici tra società ferroviarie e associazioni della disabilità.

Si tratta di superare questa fase storica caratterizzata da un dialogo per lo più di cortesia e di facciata, per aprire una nuova fase basata su un confronto che possa entrare nel merito dei contenuti, e che si avvalga di un metodo di lavoro strutturato, costante nel tempo, che faccia uscire le associazioni della disabilità alla condizione di interlocutore “debole”, sempre posto in situazione di inferiorità e privo di strumenti per far valere la propria voce e la propria competenza.

Nel caso del trasporto ferroviario regionale, le associazioni della disabilità devono riuscire a trovare un alleato importante nella Regione stessa, in quanto essa rappresenta il principale committente e “controllore” delle società ferroviarie: Il rapporto tra Regione e imprese ferroviarie è regolato da un Contratto di Servizio che definisce tutte le caratteristiche del servizio (orari, tariffe, puntualità, pulizia, bonus...) e il corrispettivo che la Regione eroga all’impresa in cambio del servizio di trasporto fornito alla cittadinanza.

Alle associazioni della disabilità spetta il compito di dialogare con la Regione, affinché questa – dall’alto della sua autorevolezza di committente e controllore – decida di accreditare le associazioni stesse presso le società ferroviarie, pretendendo che queste ultime si aprano a un confronto serio e approfondito, in cui le associazioni della disabilità siano considerate un interlocutore meritevole di ascolto e rispetto.

In questa ottica, una risorsa importante è rappresentata anche dal REGOLAMENTO CE n. 1371/2007, entrato in vigore in tutti i paesi della Comunità Europea il 3 dicembre 2009.

Esso stabilisce diritti e doveri dei viaggiatori del trasporto ferroviario, e impone una serie di obblighi alle società ferroviarie nei confronti dei loro clienti.

Tale provvedimento normativo riguarda tutti i viaggiatori indistintamente, e contiene al suo interno una specifica sezione denominata "CAPO V" (articoli dal 19 al 25), dedicata interamente a disciplinare i diritti dei passeggeri con disabilità.

Visto che l'Italia è tra i pochi paesi virtuosi a non aver concesso nessuna deroga agli ambiti di applicazione del Regolamento 1371/2007, verrebbe da credere che il primo anno di vita di tale provvedimento abbia determinato nel nostro paese un clima di fermento e attivismo, anche ai fini di una miglior tutela dei diritti dei PRM.

Invece - quantomeno dal punto di vista delle associazioni della disabilità - la percezione è che il 2010 sia stato un anno di relativo torpore, in cui la nuova disciplina regolamentare è entrata in vigore in sordina, passando quasi inosservata al grande pubblico delle persone con disabilità e delle loro associazioni, e senza incidere in modo visibile sulle modalità di erogazione del servizio per i PRM.

La prima sensazione è che sia venuto a mancare l'apporto di un attore importante, ovvero dell'**organismo responsabile a livello nazionale dell'applicazione del Regolamento** (previsto dall'Art. 30 del Regolamento stesso): designato da ogni Stato membro in base a criteri di indipendenza dalle società ferroviarie, tale ente dovrebbe vigilare sull'operato di queste ultime, per garantire il rispetto dei diritti dei passeggeri e per raccogliere eventuali loro reclami.

Apprendiamo da fonti europee che lo Stato italiano ha attribuito tale responsabilità al "Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti - Direzione Generale del trasporto ferroviario", ma le associazioni nazionali della disabilità non sono mai state invitate a un tavolo convocato da tale organismo, e a cui fossero chiamate anche le società ferroviarie.

La sensazione è che l'Ente italiano di applicazione del Regolamento (il Ministero dei Trasporti) non stia svolgendo in modo adeguato e tangibile il ruolo di vigilanza, controllo e sprone attribuitogli dal Regolamento europeo.

Perciò un'altra direttrice di lavoro per le associazioni della disabilità sarà quella di pretendere che l'Ente italiano di applicazione del Regolamento inizi a far sentire con più fermezza la propria voce, esercitando un controllo più stringente sulle azioni che le società ferroviarie devono compiere per rispettare i dettami del REGOLAMENTO CE n. 1371/2007.

Scheda n. 07

Relatore: AISM nazionale

Area di analisi: Assistenza alla persona in particolare assegni di cura per stati vegetativi

Periodo analizzato: dal 2009

Area geografica: Lombardia, Italia

### **Politiche**

La DGR Lombardia 10160/2009 prevede contributi per l'assistenza di persone **con SLA** (sclerosi laterale amiotrofica) **o in stato vegetativo**; in particolare la DGR n.7/19883 del 16/12/2004 e la DGR n.8/6220 del 19.12.2007 definiscono le situazioni ammesse a tale tipo di contributo e la definizione di "stato vegetativo" presa come riferimento esclude situazioni di pluripatologia o patologie cerebrali degenerative, riguardando invece le sole situazioni esito di grave cerebro lesione acquisita di natura traumatica, anossica, ischemica, emorragica, infettiva. Pertanto sono escluse dal contributo varie situazioni, tra le quali quelle di persone con sclerosi multipla a prescindere dalle loro condizioni. Nello specifico, anche la prassi e non solo la normativa confermano la discriminazione operata tra patologie da parte di queste delibere; alcune persone che, con l'aiuto degli incaricati delle Sezioni provinciali AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), hanno presentato domanda di assegno (nello specifico a Lodi e Milano) si sono viste respingere la richiesta, in un caso negando la presentazione della domanda allo sportello incaricato di raccoglierle e in un altro, nonostante l'accoglimento della domanda, il contributo è stato negato senza nemmeno procedere alla valutazione sanitaria, solo sulla base di una discriminazione tra patologie.

### **Livello di discriminazione**

Le persone con sclerosi multipla che presentano gravità funzionali analoghe a quelle di persone con sclerosi laterale amiotrofica o altra patologia riconducibile allo stato vegetativo descritto dalla DGR n.8/6220 del 19 dicembre 2007 presentano domanda di assegno di cura ma viene negata la possibilità di presentarla o comunque viene rigettata perché la sclerosi multipla è patologia non contemplata dalla normativa che concede assegni di cura in Lombardia.

Analogamente vengono respinte le richieste di persone in stato vegetativo che non siano documentatamente affette da sclerosi laterale amiotrofica.

### **Interventi di breve periodo**

Ampliare la concessione dei contributi facendo una valutazione di gravità della compromissione funzionale ma a prescindere dalla patologia diagnosticata e comunque dietro specifica valutazione da parte dell'unità di valutazione multidisciplinare competente.

Iniziativa intraprese: AISM invita le persone che presentano condizioni simili a quelle descritte nella delibera a presentare ugualmente la domanda di contributo, se rifiutata a mano di presentarla ugualmente per raccomandata A/R per capire se nella prassi si conferma quanto indicata nella normativa. Attualmente abbiamo già avuto una risposta negativa senza che si sia proceduto a valutazione sanitaria e stiamo valutando la possibilità di avviare una causa pilota.

### **Interventi di medio periodo**

Modificare la delibera regionale facendo riferimento ad esempio all'assimilazione tra patologie a interessamento neuromuscolare effettuata in seno alla consulta malattie neuromuscolari, dove per la valutazione dell'invalidità civile si è proposto uno schema di valutazione non basato sulle singole diagnosi bensì sul grado di compromissione funzionale. La delibera dovrebbe allargare la possibilità di ottenere i contributi, a prescindere dalla patologia diagnosticata, sulla base della compromissione ed effettiva necessità di assistenza (che il contributo va in parte a coprire).

### **Interventi di lungo periodo**

Valutazione di altri provvedimenti (anche la Toscana e la Puglia ad esempio prevedono assegni di cura per la SLA e patologie simili, anche se di volta in volta le diciture utilizzate possono essere diverse e tali da includere o escludere alcune patologie, es. la SM) che possono riportare discriminazione tra patologie ed intervenire come FISH per l'equiparazione sulla base delle effettive condizioni e non delle diagnosi.

### **Allegati**

Si allega resoconto dei provvedimenti regionali che prevedono contributi (aggiornato a marzo 2010) a sostegno dei malati di SLA o in stato vegetativo

Si sono esaminati e confrontati le normative previste dalle singole regioni in materia, in modo da individuare e paragonare le diciture indicate rispetto ai destinatari dei contributi (talora si parla di persone con SLA, talora si usano termini quali "malattie neurodegenerative", "malattie del motoneurone", "stato vegetativo" o "fase terminale di malattia").

### **Toscana**

Previsti contributi per *persone affette da malattie dei motoneuroni*, ed in particolare da SLA, che si trovano nella fase avanzata della malattia e che siano assistite a domicilio (assegno di cura fino a un importo max di euro 1.500,00 mensili). La sclerosi multipla non rientra in tale dicitura.

## **Puglia**

Stanziato un fondo per contributi destinati a pazienti affetti da *SLA e altre malattie neurodegenerative* e loro familiari. Assegno di cura finalizzato alla permanenza a domicilio dei pazienti, dell'importo mensile da un minimo di euro 500,00 a un massimo di Euro 6.000,00 annui.

## **Lombardia**

Contributo mensile di 500 euro per persone affetta da *SLA e a persone che si trovano nella fase terminale della vita*, recentemente allargato anche ai familiari delle persone in *stato vegetativo*, assistite a domicilio. ). La sclerosi multipla non rientra in tale dicitura.

## **Sardegna**

All'interno delle linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone con SLA e/o in ventilazione assistita, viene riconosciuto alla famiglia dell'assistito, nelle situazioni particolarmente gravi che necessitano di un significativo carico assistenziale, quali le *patologie degenerative non reversibili in ventilazione assistita o i casi di coma*, un finanziamento aggiuntivo al programma "Ritornare a casa" fino ad euro 4.000 annui, per la coperture delle spese, anche indirettamente correlate alla malattia, quali il pagamento delle utenze, l'adeguamento dei locali, l'alimentazione differenziata.

## **Molise**

Previsto assegno di cura di importo massimo di 400,00 euro mensili per *persone allettate affette da patologie totalmente invalidanti: sclerosi laterale amiotrofica, distrofia muscolare, sclerosi multipla, soggetti in stato vegetativo*, etc, tutte in stato avanzato.

## **Marche**

Previsto (deliberazione Giunta Regionale 1892 del 116/11/2009) un contributo di 300€ mensili per famiglie di **persone affette da SLA**. Non vengono contemplate altre patologie.

## **Piemonte**

Da febbraio 2010 diffusa notizia della previsione di un contributo per famiglie con pazienti SLA in fase avanzata. In realtà la Deliberazione cui si fa riferimento (Deliberazione Giunta Regionale n.56 d-13332 del 15 febbraio 2010) prevede un **allargamento del già finanziato assegno di cura per ultra65enni, che ora viene esteso ai < 65 anni per i portatori di grave disabilità**. Si fa riferimento alla definizione di disabilità dettata dalla Convenzione ONU e per gli adulti a **persone affette da patologie croniche invalidanti, che determino notevoli limitazioni della loro autonomia o persone colpite da minorazioni fisiche o intellettive**. La valutazione viene effettuata da unità di valutazione tramite apposita scheda allegata alla

deliberazione. Importo contribuito da 800 a 1.350 euro mensili, elevabili a 1.640 euro per chi non ha una rete familiare. Contributi previsti sia per assunzione di badanti che per compensare impegno assistenziale e mancato guadagno da parte di familiari che svolgano funzione di care-giver.

### **Campania**

Prevede con Deliberazione n. 1970 del 31 dicembre 2009 esclusivamente **contributi per l'acquisto di comunicatori simbolici** per cittadini affetti da **gravi patologie neuromotorie progressive come la SLA e la distrofia muscolare.**

## Scheda n. 08

**Relatore:** Anffas Abruzzo

**Area di analisi:** Il sistema della riabilitazione in Abruzzo

**Periodo analizzato:** dal 2005 al 2011

**Area geografica:** Abruzzo

Nell'ambito delle tematiche salute, abilitazione e riabilitazione delle persone con disabilità, nel presente report vengono prese in analisi le **Prestazioni di riabilitazione specifica (ex art. 26 L. 833/78)** nella Regione Abruzzo nell'anno 2010.

Gli Articoli della Convenzione Onu sui diritti delle Persone con disabilità a cui verrà fatto riferimento sono: Articolo 25- Salute, Articolo 26- Abilitazione e riabilitazione.

### Elementi di analisi

In Italia le leggi di riferimento per l'abilitazione e la riabilitazione delle persone con disabilità sono la **Legge 833/78 "Istituzione del servizio sanitario nazionale"** e la **legge 104/92 "Legge - quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"**.

Successivamente, nel 1998 sono state definite le **"Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione"** e nel 2010 il Ministero della Salute ha diffuso il **"Piano di indirizzo per la riabilitazione"**.

La riabilitazione ai sensi dell'ex art. 26 nasce proprio con l'emanazione della legge 833 del 1978, che all'ex art. 26 riporta quanto segue: *"Le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa, sono erogate dalle unità sanitarie locali attraverso i propri servizi. L'unità sanitaria locale, quando non sia in grado di fornire il servizio direttamente, vi provvede mediante convenzioni con istituti esistenti nella regione in cui abita l'utente o anche in altre regioni, aventi i requisiti indicati dalla legge, stipulate in conformità ad uno schema tipo approvato dal Ministro della sanità, sentito il Consiglio sanitario nazionale. Sono altresì garantite le prestazioni protesiche nei limiti e nelle forme stabilite con le modalità di cui al secondo comma dell'art. 3"*.

Le prestazioni riabilitative realizzate ai sensi dell'ex art 26 L.833/78 rientrano nella c.d. riabilitazione estensiva e di mantenimento ma hanno delle caratteristiche proprie rispetto ad altre aree riabilitative, in particolare in merito alle procedure per l'accreditamento istituzionale ed all'erogazione dei servizi. Infatti ogni Regione può stipulare convenzioni e applicare tariffe proprie.

In Abruzzo, si fa riferimento alla **L.R. 31 luglio 2007, n. 32** pubblicata nel Bollettino ufficiale della Regione Abruzzo n. 46 del 17 agosto 2007 **"Norme regionali in materia di autorizzazione, accreditamento istituzionale e accordi contrattuali delle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private. (GU n. 18 del 3-5-2008)"**.

Nel **Piano Sanitario Regionale 2008-2010** dell'Abruzzo venivano descritte le **"Logiche generali della rete della Riabilitazione"** così come di seguito riportate.



## **PIANO SANITARIO REGIONALE 2008-2010 (pag.101)**

### **5.2.7.3.1. Logiche generali della rete della Riabilitazione**

*La Rete della Riabilitazione è costituita da un complesso di **setting operativi** (ospedale, residenze, semiresidenze, ambulatorio e domicilio) che hanno l'obiettivo di garantire il massimo recupero funzionale e socio-relazionale nei soggetti affetti da menomazioni e limitazioni funzionali congenite od acquisite.*

***Caratteristica essenziale dei programmi riabilitativi** è la individuazione di un **obiettivo terapeutico** da conseguire, in un tempo più o meno predeterminato, mediante un **percorso assistenziale** che garantisca l'insieme di prestazioni specialistiche tra loro coordinate.*

Con l'emanazione del P.S.R. 2008-2010, i trattamenti riabilitativi ex art. 26 vengono erogati soltanto dopo autorizzazione della U.V.M (Unità di Valutazione Multidimensionale) che opera presso i D.S.B.

Il cittadino che necessita di riabilitazione deve farsi redigere dal medico di base l'impegnativa di accesso che dovrà indicare il regime (ambulatoriale, domiciliare, degenza diurna, degenza tempo pieno) e la diagnosi. Successivamente sarà l'U.V.M. di riferimento, in seguito a visita, ad autorizzare il trattamento richiesto.

## **PIANO SANITARIO REGIONALE 2008-2010 (pag.74)**

### **5.2.4.2. L'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)**

*La valutazione multidimensionale è, la metodica che consente di definire il complesso integrato dei bisogni dell'utente, con riguardo alle problematiche sanitarie, assistenziali, tutelari, psicologiche e socio- economiche. Rappresenta uno strumento flessibile ed integrato in grado di oggettivare attraverso competenze professionali specifiche ed apposite scale di valutazione, il bisogno soggettivo del singolo paziente, individuare le attività di cura e di risposta per utilizzare al meglio il ventaglio dell'offerta sanitaria, definire gli obiettivi, consentire la presa in carico, valutare gli esiti intermedi e finali del percorso di cura e di assistenza.*

*L'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), unica per l'ammissione alle cure domiciliari e per l'ammissione nelle residenze, deve essere prevista in ciascun Distretto ed è composta da:*

- Direttore del Distretto o Direttore della UOC Assistenza intermedia o un loro delegato (Dirigente Medico responsabile delle Cure Domiciliari o di quelle Residenziali);*
- MMG componente dell'UCAD per l'assistenza primaria;*
- il Coordinatore delle Professioni Sanitarie dell'assistenza intermedia (che assume il ruolo di care manager);*
- Assistente Sociale del Servizio Sociale d'Ambito;*
- MMG dell'assistito o PLS a richiesta dell' UVM.*

*All'UVM potranno partecipare, oltre al familiare di riferimento (care giver), altre figure professionali dell'area clinica e di quella psicologica in relazione al bisogno della persona:*

- il Geriatra, comunque presente per i pazienti ultrasettantacinquenni;*
- il Medico specialista (neurologo, cardiologo, etc...) competente per la specifica patologia clinica;*

- il referente aziendale per le Cure Palliative o, in mancanza, lo specialista anestesista od oncologo nel caso di valutazione per l'ammissione alle Cure Palliative di malati terminali;
- il Fisiatra, nel caso in cui il PAI debba prevedere un programma riabilitativo a domicilio o nelle Strutture Riabilitative (Residenziali e Semi- Residenziali), non definito in precedenza;
- lo Psicologo del distretto;
- il Medico del reparto nel caso di dimissione protetta.

Costituiscono attività specifiche della UVM:

- analisi e valutazione multidimensionale del bisogno;
- individuazione del setting operativo dove indirizzare il paziente (domicilio, semi-residenza, residenze sanitarie);
- l'individuazione del responsabile del caso (Case Manager) nella prima riunione di valutazione;
- la elaborazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI);
- la rilevazione dell'utilizzo di interventi sanitari, sociosanitari e sociali.

Gli strumenti proposti per la valutazione del bisogno assistenziale, i cui risultati saranno riportati nel PAI, sono indicati nel documento Sistema delle Cure Domiciliari- Linee Guida.

Per quanto riguarda i pazienti disabili si rimanda alla Classificazione Internazionale del Funzionamento delle disabilità e della salute (International Classification of Functioning, Disability and Health – I.C.F.).

Con l'autorizzazione U.V.M. il cittadino può recarsi presso un qualsiasi Centro accreditato (provvisoriamente) della Regione Abruzzo per il relativo trattamento.

I centri di riabilitazione autorizzati ed accreditati che operano nella regione Abruzzo ai sensi dell'articolo 26 della legge n. 833/78 sono quelli riportati nelle seguenti tabelle.

Fonte:

[http://sanitab.regione.abruzzo.it/cittadini/dovecurarsi/prestazioniriabilitazione/elenco\\_exart26.htm](http://sanitab.regione.abruzzo.it/cittadini/dovecurarsi/prestazioniriabilitazione/elenco_exart26.htm)

Ente Gestore	Sede legale
VILLA MARISTELLA	Via dei Frentani, 228 - 66100 Chieti
VILLA PINI	Via dei Frentani, 228 - 66100 Chieti
SAN.STEF.A.R.	Via dei Frentani, 228 - 66100 Chieti
FONDAZIONE PADRE ALBERTO MILENO	Via Dalmazia, 116 - 66055 Vasto (CH)
FONDAZIONE PAPA PAOLO VI	Via Pesaro, 9 - 65121 Pescara
FONDAZIONE ISTITUTO S. CATERINA	Via F.P. Tosti, 116 - 66023 Francavilla al Mare (CH)
FONDAZIONE ANFFAS-ONLUS TERAMO	Centro Iperbarico Polivalente - 64020 Fraz.S. Atto (TE)
PICCOLA OPERA CHARITAS	Via Ruetta Scarafoni, 3 - 64021 Giulianova (TE)
RIABILITAZIONE S. ROCCO	Via Trilussa, 14 - 65122 Pescara
ISTITUTO DON ORIONE	Via Aterno, 176 - 65128 Pescara
CASA DI CURA S. RAFFAELE – CENTRO DI RIABILITAZIONE BIER	Via dell'Agricoltura,1 - 67039 Sulmona (AQ)

CENTRO DI RIABILITAZIONE MONTEFERRANTE s.r.l. - VILLA GIULIA	Via del Mare, 94 - 66034 Lanciano (CH)
CENTRO DI RIABILITAZIONE NOVA SALUS	Via Roma, 75/A - 66059 Trasacco (AQ)
CENTRO DI RIABILITAZIONE WELLNESS	Via Settembrini, 30 - 64046 Montorio al Vomano (TE)
CASA DI CURA VILLA SERENA - CENTRO DI RIABILITAZIONE S. AGNESE	Viale L. Petruzzi, 42 - 65013 Città S. Angelo (PE) S.S. n. 16 Nazionale Adriatica Nord Km. 424 - 64025 Pineto (TE)
CENTRO DI RIABILITAZIONE SANEX s.r.l.	Bivio Campli SS. 81 - 64012 Campli (TE)
CENTRO DI RIABILITAZIONE ANESIS c/o SANITARIA ORTOPEDICA MARSICANA	Piazza Torlonia, 83 - 67051 Avezzano (AQ)
CENTRO DI RIABILITAZIONE MEDISALUS	Strada Provinciale Magoranese - 67050 Lecce nei Marsi (AQ)
CENTRO DI RIABILITAZIONE MEDICAL MARSICANO S.R.L.	Via Roma, 7 - 67053 Capistrello (AQ)
CASA DI CURA VILLA LETIZIA - CENTRO DI RIABILITAZIONE "VILLA DOROTEA"	S.S. 80 n.25/B - Preturo (AQ)

### CENTRI DI RIABILITAZIONE EX ART. 26 LEGGE N. 833/78 AUTORIZZATI E NON ACCREDITATI

Struttura
Centro di Riabilitazione Il Quadrifoglio – Via Provinciale Morronese, 1 – Sulmona (AQ)
Istituto Suore Compassioniste Serve di Maria – Via Pescara, 157 – Chieti Scalo
Fondazione Papa Polo VI – Via Pesaro, 9 – Pescara . Sede operativa Centro S. Tommaso – Loc. Caldari di Ortona (CH)
Centro di Riabilitazione Azzurra – Via Mater Domini, 17 – Chieti
Centro Ambulatoriale Abaca – Via Dordona, 4 – Vasto. Sede operativa Cupello (CH)
Riabilitazione S. Reparata – Via Frentana, 95 – Casoli (CH)
Istituto di Riabilitazione S. Massimo – S.S. 80 n. 95 – L’Aquila
Centro di Riabilitazione Primavera – P.zza Unicef s.n.c. – Scerne di Pineto (TE)

### Livello di discriminazione

Negli articoli 25 e 26 della Convenzione Onu sui diritti delle Persone con Disabilità è previsto che gli Stati Parti: adottano **tutte le misure adeguate a garantire loro l’accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione;** forniscono **alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d’urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani;** organizzano, rafforzano e sviluppano **servizi e programmi complessivi per l’abilitazione e la riabilitazione ... in modo che questi servizi e programmi ... abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;** promuovono **l’offerta, la conoscenza e l’utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l’abilitazione e la riabilitazione.**

Nell'ambito dei trattamenti riabilitativi ex art. 26, in Abruzzo nel 2010 le persone con disabilità hanno incontrato situazioni che non soddisfano pienamente ciò che viene nei citati articoli della Convenzione.

Le principali problematiche sono: liste di attesa per l'accesso ai centri accreditati, dimissioni ... con tutto ciò che ne consegue in termini di precocità e continuità del processo riabilitativo sia, ad esempio, per una persona con disabilità con patologia soggetta a riabilitazione immediata, sia per chi non può interrompere il trattamento riabilitativo (sclerosi multipla, tetraparesi, SLA...)

Tale situazione dipende dal fatto che i centri accreditati all'erogazione di trattamenti riabilitativi ex art. 26 siglano un contratto con la Regione Abruzzo per il budget da impiegare nell'arco dell'anno. Tale budget si rileva quasi sempre insufficiente a soddisfare tutte le richieste; infatti i Centri sono costretti a spalmare tale somma in dodici mesi e pertanto possono trattare un numero di pazienti tali da non superare l'importo mensile di budget ripartito in quanto il fatturato in eccesso non verrà riconosciuto. Questo comporta che il cittadino che ha la regolare autorizzazione non trova posto, in quanto i centri si organizzano per gli ingressi in base al budget e ai pazienti che hanno in carico e che comunque necessitano di proroga per la continuità terapeutica.

Inoltre, la Regione Abruzzo con nota del 5 agosto 2010, a firma del Commissario ad acta (Gianni Chiodi) e del Sub Commissario ad acta (Giovanna Baraldi), ha reso noto a tutte le AUSL e UVM che in seguito ad una ricollocazione nei LEA delle attività svolte dalle strutture extra ospedaliere a carattere residenziale o semi-residenziale, ha incaricato degli esperti al fine di una attenta valutazione del setting assistenziale più appropriato per poi effettuare una ricollocazione da realizzarsi in conformità a principi di appropriatezza e congruità della spesa.

È da rilevare come sul piano organizzativo e di offerta sanitaria vi è a tutt'oggi una scarsa diversificazione dei servizi sul territorio abruzzese (RSA disabili adulti, autismo, centro socio-riabilitativo, ecc), con conseguente difficoltà delle UVM distrettuali a definire le proposte assistenziali più appropriate.

Altra criticità s'incontra nel momento in cui viene richiesta la proroga del trattamento riabilitativo.

Il Centro di riabilitazione fa regolare richiesta di proroga nei termini di legge (almeno 10gg prima della scadenza) ma le UVM non riescono mai a verificare il PRI (progetto riabilitativo individuale) aggiornato nei termini utili affinché non ci sia l'interruzione del trattamento. Oggi, i centri continuano lo stesso ad effettuare il trattamento, ma con il rischio che se in una verifica dei NOC (nucleo operativo di controllo della Regione Abruzzo) non si ha la conferma del trattamento da parte della UVM di riferimento, quel determinato trattamento riabilitativo sarà decurtato. A tal punto si comprende che i Centri a breve sospenderanno i trattamenti, nel momento in cui non ci sarà formale conferma.

La regione Abruzzo sino all'adozione dei provvedimenti in materia, ha disposto che qualora si verifichi in fase di proroga, una non reperibilità di strutture corrispondenti al regime assistenziale proposto dalle UVM o un'assenza di strutture specifiche per i regimi individuati o ove siano comunque adeguati alle condizioni del paziente e compatibili con la disponibilità delle strutture accreditate prescelte, si possa mantenere il regime assistenziale in essere limitatamente sino al 31.12.10, in un primo momento, poi sino al 31.01.11, al 31.03.11 e quindi sino al 30.04.2011.

Intanto, viene razionalizzata la frequenza settimanale del trattamento riabilitativo necessario alla persona con disabilità adulte, ma anche in età evolutiva, a causa del budget concesso. La domanda risulta superiore all'effettiva disponibilità di risorse.

Alcuni Distretti di Base (come nel caso di Chieti e Francavilla al Mare) hanno provveduto a non prorogare (già nel 2009) la richiesta di riabilitazione a persone adulte con disabilità in regime semiresidenziale o "meno peggio" hanno ridotto la frequenza settimanale da 5 giorni a 2-3 giorni a settimana. Le sempre più frequenti e numerose dimissioni delle persone con disabilità adulte dal regime semiresidenziale e residenziale in regime socio-assistenziale -che non è ancora codificato ed attivato- generano disagio e preoccupazione da parte delle persone con disabilità e delle relative famiglie in quanto il regime individuato nella maggior parte dei casi dalle UVM ovvero "centro diurno socio-riabilitativo" è assolutamente inesistente in Abruzzo!

Allo stato attuale le persone con disabilità adulte, valutate dalle UVM con indicazione di centro diurno socio riabilitativo sono autorizzate ad usufruire dell'ex art.26 (degenza diurna) fino al 30.04.2011. Ma cosa è previsto per loro dopo quella data? O, peggio, quanto dovranno aspettare prima che venga stabilito ed attivato un progetto per loro dopo quella data?

Allo stato attuale, dunque, anche quando i programmi riabilitativi sono basati sulle effettive necessità delle persone con disabilità e viene delineato un progetto per ogni singola persona, si verifica che questo non sia attuabile sul territorio, che la persona sia costretta ad attendere mesi prima di poterlo attuare e che non venga assicurata continuità dell'intervento. Ciò non nell'ottica della "persona al centro" (vedi linee guida riabilitazione 2010), ma della razionalizzazione della spesa sanitaria regionale (piano di rientro spesa sanitaria).

### **Livello di partecipazione della persona e delle associazioni**

La problematica di fondo, tanto per l'aspetto riabilitativo quanto per altre tematiche riguardanti la vita delle persona con disabilità e dei loro famigliari, risulta essere la non completa consapevolezza dei propri diritti esigibili, del proprio ruolo fondamentale nella predisposizione ed attuazione di programmi, progetti, attività riguardanti i vari aspetti della propria vita.

La partecipazione attiva nelle decisioni che riguardano aspetti importanti (come può essere la predisposizione del proprio piano riabilitativo) non è ancora pienamente pretesa ed attuata dalla persona o attraverso il care-giver e lo è ancora meno quando la disabilità è di tipo intellettuale e /o relazionale.

Si pensi semplicemente all'opportunità, che troppo spesso non viene colta dalle famiglie, di segnalare efficacemente disfunzioni, malfunzionamenti, carenze, rispetto alle prestazioni o di effettuare reclami, ad esempio attraverso moduli di reclami e soddisfazione.

Allo stesso tempo, le organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro famigliari sono ancora soggetti poco incisivi ed efficaci nei luoghi e nei momenti in cui vengono prese le decisioni (v. ripartizione budget, fasi elaborazione Piano sanitario, tavolo di lavoro per l'integrazione socio-sanitaria) poiché, quando coinvolti, lo sono solo marginalmente.

### **Interventi proposti**

Le proposte rispetto alle azioni da compiere per migliorare l'accessibilità alle Prestazioni di riabilitazione specifica (ex art. 26 L. 833/78), ma più in generale per garantire la tempestività, la precocità, l'adeguatezza e la continuità dei trattamenti riabilitativi nella Regione Abruzzo, non possono prescindere dal coinvolgimento di tutte le figure coinvolte nella predisposizione ed attuazione del piano riabilitativo a tutti i livelli: Istituzioni preposte, Enti coinvolti, Associazioni a tutela delle persone con disabilità, persone stesse che necessitano di riabilitazione e loro famigliari.

1. Le Istituzioni e gli Enti preposti devono prevedere lo stanziamento di risorse necessarie affinché la riabilitazione sia assicurata a tutte le persone con disabilità che ne hanno necessità, senza che vi siano interruzioni, incertezze, ridimensionamenti o altre "scelte" attuate solo in base alle logiche del budget;
2. Le Istituzioni e gli Enti preposti devono vigilare affinché le risorse siano distribuite in base alle necessità del territorio e i servizi siano accessibili alle persone residenti in ogni zona della Regione;
3. Le Istituzioni e gli Enti preposti devono vigilare affinché le risorse siano utilizzate senza sprechi e al solo fine di rendere sempre migliore il servizio alle persone nel rispetto;
4. Le Istituzioni e gli Enti preposti devono vigilare e applicare sanzioni affinché i centri accreditati operino nella completa e rigorosa applicazione della normativa di riferimento;
5. Le associazioni a tutela delle persone con disabilità devono partecipare attivamente ai tavoli di lavoro aventi per oggetto la riabilitazione della persona con disabilità, in quanto la presenza delle sole parti sindacali non garantisce la tutela di chi usufruisce di riabilitazione, ma solo e soltanto dei lavoratori (essendo le stesse associazioni di lavoratori!) ma anche, e soprattutto per promuovere anche e soprattutto in quelle sedi la conoscenza e l'applicazione dei principi della CRPD relativi alla abilitazione e riabilitazione;
6. Le associazioni a tutela delle persone con disabilità devono realizzare momenti formativi e gruppi di consapevolezza composti da persone con disabilità, famigliari ed operatori del settore sul diritto all'abilitazione e riabilitazione e, più in generale, sulla CRPD.

7. Le persone con disabilità e i loro familiari devono fare proprio il nuovo modello di disabilità basato sui diritti umani contenuto nella CRPD, rivendicarne i principi nelle sedi opportune (ad esempio in sede di valutazione UVM) e promuoverlo quotidianamente a tutta la collettività.

**Scheda n. 09****Relatore:** Anffas Puglia**Area di analisi:** Il sistema di inclusione lavorativa in Puglia**Periodo analizzato:** 2010**Area geografica:** Provincia di Bari**ELEMENTI DI ANALISI****Dati statistici**

Con riferimento all'area di analisi presa in considerazione si rileva una forte criticità nella disponibilità di dati riguardanti non solo l'inclusione lavorativa dei disabili, ma generalmente, dati attinenti l'area della disabilità.

Lo stesso Istituto Nazionale di Statistica che si occupa delle rilevazioni ufficiali sulla tematica "Disabilità in cifre" fa quasi una ammissione per la mancanza di dati attribuendo alla reticenza delle persone la rilevazione sullo stato delle disabilità; poiché le persone con disabilità che vivono in famiglia vengono rilevate tramite indagine campionaria col metodo dell'intervista (direttamente alla persona con disabilità o a un suo familiare), non si può escludere che vi sia una sottostima, dipendente dal tipo di disabilità, dovuta alla mancata dichiarazione della presenza di persone con disabilità in famiglia.

Nello specifico non vi sono rilevazioni articolate per tipologie di disabilità, se non quelle derivate dall'indagine ISTAT sulle Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005, dall'indagine sulle Cooperative sociali (per rilevare i disabili lavoratori), dai dati provenienti dal Sistema informativo del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca (SIMPI) (per rilevare il numero di bambini alla nascita e fino a 6 anni e stimare la prevalenza di disabilità da 0 a 6 anni secondo un modello di tipo lineare), dalle rilevazioni condotte sulle residenze socio sanitarie (per rilevare il numero dei disabili che non vive in famiglia, ma in questa rilevazione non si fa differenza tra persone disabili e persone anziane non autosufficienti); indagini che risultano parziali

e vanno integrate tra loro per giungere ad una stima complessiva e, come precisato, risalgono a periodi precedenti la ratifica dell'Italia della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone disabili.

Anche la definizione di disabilità in base alla quale sono state implementate indagini quali indagine ISTAT sulle Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari trova i natali nella definizione fornita all'ICIDH (precedente all'ICF) distinguendo 4 tipologie di disabilità:

- confinamento individuale (costrizione a letto, su una sedia non a rotelle o in casa),



- disabilità nelle funzioni (difficoltà nel vestirsi, nel lavarsi, nel fare il bagno, nel mangiare),
- disabilità nel movimento (difficoltà nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi),
- disabilità sensoriali (difficoltà a sentire, vedere o parlare).

In base alle stime ottenute integrando molteplici strumenti di rilevazione considerando il numero di persone che vivono in famiglia, la stima del numero di bambini sotto i 6 anni e le persone residenti nei presidi socio-sanitari emerge che in Italia (2004-2005), le persone con disabilità si stima siano poco meno di 2 milioni 800mila anche se questa sembra sia una sottostima del reale numero di persone con disabilità in Italia.

Inoltre i datawarehouse mostrano dati molto aggregati per area geografica non già per regioni o per province.

La legislazione italiana in tema di persone con disabilità ha avuto un'evoluzione significativa con la legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", la cui finalità è "la promozione dell'inserimento e della integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato".

Le rilevazioni risalgono al 2005 o a periodi precedenti come mostrato di seguito

#### **Forze di lavoro**

- Il tasso di occupazione delle persone con disabilità è pari al 19,3%, mentre per le persone senza disabilità si aggira intorno al 55,8% (ISTAT, 2002).
- Il tasso di disoccupazione delle persone con disabilità è del 9,9% contro l'8,7% delle persone senza disabilità (ISTAT, 2002).

#### **Collocamento obbligatorio**

Al 31 dicembre 2007 risultano iscritti al collocamento obbligatorio 768.394 persone di cui il 48% donne. Nello stesso anno sono stati rilevati 30.017 avviamenti al lavoro. (Isfol-Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2009) come mostra la tabella successiva. I dati sono tratti dall'Indagine Campionaria sul Funzionamento dei Centri per l'Impiego dell'ISFOL e sono aggregati per zona geografica. La definizione di disabilità utilizzata è quella prevista nell'articolo 1 della legge n.68 del 1999

Assunzioni in relazione alle tipologie di avviamento per aree geografiche. Anno 2007									
Nord Ovest	Valori assoluti	Con avviamento numerico	540	Per richiesta nominativa	3.835	Tramite convenzione	5.317	Totale complessivo	9.692
Nord Ovest	Valori %	Con avviamento numerico	5,6	Per richiesta nominativa	39,6	Tramite convenzione	54,9	Totale complessivo	100,0
Nord Est	Valori assoluti	Con avviamento numerico	654	Per richiesta nominativa	3.416	Tramite convenzione	4.247	Totale complessivo	8.317
Nord Est	Valori %	Con avviamento numerico	7,9	Per richiesta nominativa	41,1	Tramite convenzione	51,1	Totale complessivo	100,0
Centro	Valori assoluti	Con avviamento numerico	562	Per richiesta nominativa	2.126	Tramite convenzione	3.176	Totale complessivo	5.864
Centro	Valori %	Con avviamento numerico	9,6	Per richiesta nominativa	36,3	Tramite convenzione	54,2	Totale complessivo	100,0
Sud e Isole	Valori assoluti	Con avviamento numerico	958	Per richiesta nominativa	3.273	Tramite convenzione	1.913	Totale complessivo	6.144
Sud e Isole	Valori %	Con avviamento numerico	15,6	Per richiesta nominativa	53,3	Tramite convenzione	31,1	Totale complessivo	100,0
Italia	Valori assoluti	Con avviamento numerico	2.714	Per richiesta nominativa	12.650	Tramite convenzione	14.653	Totale complessivo	30.017
Italia	Valori %	Con avviamento numerico	9,0	Per richiesta nominativa	42,1	Tramite convenzione	48,8	Totale complessivo	100,0

Nella Provincia di BARI nell'anno 2010 i dati sono stati reperiti dall'ufficio collocamento obbligatorio e anch'essi non riportano l'indicazione della diversa tipologia di disabilità.

#### AVVIAMENTI NUMERICI

- N. avviamenti disabili presso datori di lavoro privati: 14
- N. avviamenti disabili presso datori di lavoro pubblici: 69
- N. avviamenti soggetti art.18 presso datori di lavoro privati: 11
- N. avviamenti soggetti art.18 presso datori di lavoro pubblici: 4

TOTALE 98

#### AVVIAMENTI NOMINATIVI

- N. avviamenti fuori convenzione: 79
- N. avviamenti in convenzione: 90

TOTALE 169

#### UTENTI ISCRITTI AL 31/12/2010

- N. iscritti disabili maschi: 3189
- N. iscritti disabili femmine: 2710
- N. iscritti art. 18 maschi: 197

- N. iscritti art. 18 femmine: 186
- TOTALE 6282

#### UTENTI ISCRITTI DAL 01/01/2010 AL 31/12/2010

- N. iscritti disabili maschi: 1487
- N. iscritti disabili femmine: 1147
- N. iscritti art. 18 maschi: 50
- N. iscritti art. 18 femmine: 39

TOTALE 2723

#### CONVENZIONI STIPULATE/MODIFICHE CONVENZIONI

- N. convenzioni art. 11: 77
- N. convenzioni art. 12/bis: 1

TOTALE 78

- N. modifiche convenzioni: 2

#### TIROCINI FORMATIVI E DI ORIENTAMENTO

- N. tirocini formativi avviati: 15

#### PRATICHE DI VERIFICA OTTEMPERANZA

- N. certificati rilasciati: 267
- N. datori di lavoro non soggetti all'obbligo: 189

TOTALE 456

#### PRATICHE DI RICONOSCIMENTO DISABILI INTERNI

- N. riconoscimenti (provvedimento di accoglimento): 50
- N. archiviazioni (provvedimenti a rigetto): 31
- N. richieste integrazioni/informazioni: 116

TOTALE 197

#### SOSPENSIONI OBBLIGHI

- N. provvedimenti di sospensione: 54

#### PROSPETTI INFORMATIVI

- N. prospetti informativi pervenuti direttamente alla prov di Bari: 805
- N. prospetti informativi pervenuti per interoperabilità (trasmessi da Ministero o da altre province): 24

TOTALE 829

### **Politiche**

Il Quadro normativo che disciplina in Puglia e nella prov di Bari il lavoro dei disabili è rappresentato dalla **legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"** con la finalità di promuovere l'inserimento delle persone disabili nel mondo del lavoro

attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato; dal **art. 14 del D. Lgs 276/2003** a favore dell'inserimento lavorativo dei disabili e dei lavoratori svantaggiati, modificato dall'art. 1 commi 36-38 della **L. 247/2008** e, in Puglia dal **Piano del lavoro** che prevede percorsi integrati per l'assunzione di persone disabili. Analizziamoli singolarmente.

L'art. 3 della L. 68/99 obbliga i datori di lavoro pubblici e privati ad assumere lavoratori appartenenti alle categorie di cui all'art. 1 della predetta legge: persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e portatori di *handicap* intellettuale; persone invalide del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33 per cento; persone non vedenti o sordomute; persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e invalide per servizio, nella misura di:

- 1 lavoratore per aziende con un numero di dipendenti tra 15 e 35,
- 2 lavoratori per aziende con un numero di dipendenti tra 36 e 50
- il 7% del computo per aziende con più di 50 dipendenti

I datori di lavoro assumono i lavoratori (art.7) facendo successiva richiesta di avviamento agli uffici competenti attraverso la stipula di convenzioni. Nel primo caso elencato la richiesta è di tipo nominativo, nel secondo caso un lavoratore viene avviato secondo la procedura nominativa e l'altro per procedura numerica, nel terzo caso il 60% del 7% del computo viene individuato nominativamente e il restante 40% numericamente. La procedura nominativa consiste nell'individuazione diretta, da parte del datore di lavoro, del disabile da avviare al lavoro; la procedura numerica consiste nell'interpellare la graduatoria ascritta presso l'Ufficio di Collocamento Mirato della provincia i cui criteri di formazione sono indicati all'art.4 della L. 104/92 e le cui modalità di valutazione sono definite dalle regioni.

In questa procedura le criticità si ascrivono nella individuazione nominale che pone problemi legati alla discriminazione e mancanza di pari opportunità tra disabili e nell'avviamento al lavoro prima della valutazione da parte del comitato tecnico.

L'art. 8 della stessa prevede che il comitato tecnico composto da dirigente del settore sociale, del settore lavoro, da medico legale e da medico del lavoro rilevi in una apposita scheda le capacità lavorative, le abilità, la natura e il grado di disabilità e le caratteristiche dei posti da assegnare favorendo l'incontro domanda offerta senza che ci sia una effettiva analisi dei fabbisogni occupazionali aziendali che potrebbero essere soddisfatti dalle potenzialità lavorative dei disabili. Inoltre la valutazione delle potenzialità lavorative del disabile vengono effettuate senza l'impiego della classificazione ICF.

L'art.9 della stessa prevede l'avviamento nominativo delle persone disabili psichiche. Anche in questo caso si rileva una sorta di discriminazione di quelle che sono le altre tipologie di disabilità. Gli artt. 11 e 12 dichiarano le diverse convenzioni che si possono stipulare con l'Ufficio di Collocamento Mirato della provincia: convenzioni tra datore di lavoro e Ufficio per determinare un programma mirante al conseguimento degli obiettivi occupazionali, e convenzioni tripartite tra datore di lavoro, Ufficio e

cooperative sociali di tipo B appaltanti commesse di lavoro da parte dei datori di lavoro che si impegnano ad affidar loro tali commesse previa assunzione temporanea del disabile.

Quest'ultimo aspetto viene ripreso dall'art. 14 del D.Lgs 276/2003 che rappresenta la prima norma inserita in una legge generale sul lavoro che si occupa di disabili. Infatti nella Riforma Biagi si riscontra un'attenzione ai lavoratori svantaggiati con una serie di strumenti volti a favorire l'inserimento lavorativo degli stessi al fine di realizzare non solo il loro diritto al lavoro ma l'interesse della comunità a valorizzare e sfruttare appieno questa risorsa come richiesto dalla Strategia di Lisbona. In sintesi, quindi, la norma prevede che i servizi per l'impiego pubblici possano stipulare con i soggetti privati del mercato del lavoro e con le cooperative sociali di tipo b), convenzioni quadro territoriali per il conferimento di commesse di lavoro alle cooperative sociali da parte delle imprese. Si sperimenta quindi un meccanismo d'inclusione delle persone svantaggiate e disabili tramite piani individuali attuativi delle convenzioni quadro, in una logica di *workfare*, nella quale vengano favorite le connessioni tra gli operatori pubblici e privati, nell'ottica di creare reti territoriali integrate.

Altresì nel D.Lgs 276/2003 viene definito il Fondo Regionale per l'occupazione dei Disabili da destinare al finanziamento dei programmi regionali di inserimento lavorativo (art.14, comma 1); al Fondo sono destinati gli importi derivanti dalla irrogazione delle sanzioni amministrative previste dalla L. 68/99 (art. 14, comma 3).

In Puglia tali importi (2 mln euro) sono impiegati nel Piano Straordinario per il Lavoro che ha previsto percorsi integrati per l'assunzione di persone disabili psichiche e fisiche con gli obiettivi di:

- promuovere possibilità di occupazione a favore dei disabili fisici e psichici, compatibili e coerenti con le loro esigenze;
- promuovere interventi che garantiscano possibilità di impiego il più possibile stabile e duraturo;
- promuovere l'occupabilità del disabile, attraverso percorsi formativi personalizzati "on the job".

Una criticità che può essere mossa è la destinazione dei fondi non equamente distribuiti per le diverse tipologie di disabilità.

### **Sistemi**

L'applicazione della L. 68/99 avviene per mezzo di sistemi organizzativi che hanno il compito di controllare, monitorare e programmare le attività di inclusione lavorativa; il sistema di cui trattasi è l'**Ufficio di Collocamento Mirato** provinciale che raccoglie le richieste di avviamento al lavoro e i prospetti informativi e valuta la compliance del disabile con la tipologia di lavoro. Tuttavia stando ai dati rilevati direttamente dall'Ufficio Provinciale di Bari il numero degli avviamenti è decisamente limitato

rispetto al numero degli iscritti al collocamento, si parla di 267 avviamenti contro i 6282 iscritti al 31/12/2010.

Per “collocamento mirato” del disabile s’intende “quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto”. Questo prevede la Legge n.68/99, che disciplina le assunzioni obbligatorie di disabili da parte del settore pubblico e delle aziende, ed eventuali sanzioni per chi evade, favorendo l’incrocio tra domanda e offerta di lavoro.

Le aziende annualmente trasmettono presso l’Ufficio provinciale un prospetto informativo dal quale si stabilisce il numero dei disabili da assumere. L’avviamento può avvenire o secondo procedura nominativa, o in forma mista: nominativa e numerica attingendo per la procedura numerica dagli ascritti nelle graduatorie per posizione occupata nella stessa.

Il Comitato tecnico che dovrebbe esercitare la funzione di valutazione delle potenzialità del disabile non realizza appieno quanto dichiarato dalla l. 68/99, non adotta la classificazione ICF (che al momento viene sperimentata nella provincia di Foggia) e non risulta che l’Ufficio provinciale faccia un’analisi dei fabbisogni aziendali mediante rilevazione diretta nelle aziende bensì acquisisce le informazioni fornite dalle aziende attraverso i prospetti informativi.

Uno strumento utilizzato dall’Ufficio previsto dall’art. 11 della L. 68/99, ripreso anche dall’art. 14 del D. Lgs 276/2003, è la **Convenzione** attraverso la quale si stabilisce un accordo tra azienda e Servizio Provinciale circa la modularità di inserimento lavorativo di una persona disabile già individuata con procedura nominale e che viene avviata mediante tirocinio formativo. Una tipologia di convenzione è la convenzione tripartita tra aziende, cooperative sociali di tipo b e l’Ufficio Provinciale allo scopo di inserire al lavoro un disabile in una cooperativa che riceve commesse lavorative ripetute nel tempo da una stessa azienda. I dati della Provincia di Bari riportano 77 stipule di convenzioni ma non si specifica quelle adottate coinvolgendo le cooperative sociali di tipo b. Una criticità che si rileva è l’individuazione nominale del disabile da avviare al lavoro precludendo pari opportunità tra tutti i disabili.

Un elemento organizzativo che fornisce informazioni sull’avviamento al lavoro del disabile, consultabile su internet sia dalle persone disabili che dalle aziende, è rappresentato dal **Sistema Integrato dei Servizi per l’Impiego**. Sintesi è il Sistema realizzato dalla Provincia di Milano in collaborazione con Regione Lombardia e Province lombarde, Regione Puglia e Province pugliesi, Provincia di Catanzaro, INAIL, Unioncamere e C.C.I.A.A. di Milano, cofinanziato dal Ministero per l’Innovazione e le Tecnologie con i fondi dell’e-government che consente la gestione di operazioni ma anche semplicemente l’ottenimento di informazioni sul collocamento mirato delle persone disabili.

Tra le Azioni di Sistema che la Regione Puglia ha adottato a favore delle politiche di re-impiego, si annovera il programma **Welfare to Work** (D.D. Servizio lavoro e Cooperazione del 10 febbraio 2010 n. 54) con il quale si propone di supportare, nell'intero territorio della regione, la messa a sistema di politiche e servizi di Welfare to Work, rivolti a lavoratori e lavoratrici espulsi o a rischio di espulsione dal sistema produttivo a seguito di crisi aziendali e/o occupazionali verificatisi nel territorio regionale, nonché migliorare i servizi destinati all'impiego e/o alla ricollocazione di particolari categorie di lavoratori e lavoratrici svantaggiati o molto svantaggiati prevedendo la concessione di un contributo per la realizzazione di attività di autoimpiego o creazione d'impresa.

Tuttavia tra i destinatari ammessi all'intervento, nonostante sia un'azione di sistema a favore di categorie svantaggiate e molto svantaggiate, non si fa il minimo accenno alle persone disabili e comunque, si specifica che sono esclusi dall'azione i titolari di trattamenti pensionistici di invalidità.

### **Servizi**

Il Servizio di Collocamento Disabili è un servizio accessibile ma accentrato nell'unico Ufficio Provinciale di Bari

## **VALUTAZIONI**

### **Dati statistici**

La statistica ufficiale non offre informazioni puntuali, disaggregate, aggiornate e complete sullo stato di disabilità. Una statistica che determina un numero stimato di disabili in Italia ed ancor peggio a livello regionale e/o provinciale, deriva da una integrazione machiavellica e assolutamente non esaustiva di molteplici strumenti/indagini rilevatori/rilevatrici. La rilevazione sull'avviamento dei disabili presso datori di lavoro è stata effettuata mediante un diretto contatto con l'Ufficio Collocamento Obbligatorio della Provincia di Bari il quale dispone di dati aggregati e non già rilevati sulle tipologie di disabilità o sull'impiego della classificazione ICF per determinare le potenzialità lavorative della persona disabile. Da intervista con un funzionario di detto Ufficio deriva che la mancata indicazione della tipologia di disabilità dipende da un'implementazione di datawarehouse non completa nella quale non si contempla la rilevazione della diversa disabilità. In tal maniera seppur il dato viene rilevato in fase di avviamento dal Comitato Tecnico che da L.68/99 è formato da due funzionari dell'area sociale e del lavoro, da un medico legale e da un medico del lavoro, esso non viene sintetizzato e registrato in database con conseguente mancanza di consapevolezza da parte dei decisori politici in merito al lavoro dei disabili, inficiando in tal maniera le politiche sociali.

## **Politiche**

La legge 68/99 promuove e sostiene l'inserimento individualizzato nel mondo del lavoro delle persone con disabilità in base ad un'analisi delle capacità lavorative del singolo soggetto, delle caratteristiche del posto di lavoro, incoraggiando un'attivazione di azioni positive di sostegno e prevedendo quindi la rimozione dei problemi ambientali e relazionali, che rendono difficile l'inserimento nell'attività lavorativa. Si rileva che non viene effettuata una approfondita analisi delle capacità della persona disabile e non vengono analizzate le caratteristiche del posto di lavoro in azienda anche con riferimento alle barriere architettoniche e a barriere relazionali, determinando la mancata applicazione del diritto previsto dalla normativa che è un diritto di cittadinanza. diverse condizioni di disabilità conducono a diverse valutazioni sulle possibilità di inserimento lavorativo e sui sostegni necessari. La logica di questa legge richiede profondi cambiamenti nelle metodologie operative e negli investimenti:

- valorizzazione delle capacità lavorative personali in modo da garantire l'identità lavorativa di ciascuna persona con disabilità rispetto al lavoro;
- cambiamento delle vecchie ed inadeguate logiche di accertamento utilizzando le indicazioni della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute dell'Organizzazione mondiale della sanità;
- armonizzazione, mediante appositi strumenti, delle modalità di iscrizione e accesso ai percorsi di integrazione lavorativa, adottati dai servizi per l'impiego;
- garanzia di tutoraggio e accompagnamento della persona con disabilità nel difficile percorso di inserimento prevedendo anche, quando necessario, un intervento economico

Per attuare l'insieme delle azioni proprie della nuova logica dell'inserimento mirato è necessario realizzare una fitta rete di relazioni tra tutti gli enti coinvolti (scuola, Asl, Comuni e Province, servizi di integrazione lavorativa, associazioni, cooperative, servizi per la formazione professionale, organizzazioni sindacali). La nota che si vuole rilevare è che questo coinvolgimento multiplo non viene realizzato.

A questa si aggiunge la redazione della scheda di rilevazione delle abilità funzionali del disabile, per la definizione della graduatoria, che prescinde dalla classificazione ICF e prescinde dalla valutazione delle abilità.

## **Sistemi**

Si rileva il mancato coinvolgimento dei disabili nell'azione di sistema Welfare to Work. Non si ha notizia se viene effettuata una puntuale analisi dei fabbisogni aziendali al fine di migliorare l'incontro domanda offerta. Non viene effettuata la valutazione delle abilità della persona con disabilità, non viene effettuata una certificazione delle competenze atte a definire al meglio la possibilità occupazionale.



## MANCANZA DI PARI OPPORTUNITÀ

### Dati statistici

Le rilevazioni statistiche per quanto concerne la disabilità e comunque l'inclusione lavorativa dei disabili non offre dati comparabili con i contesti ordinari. I dati sono aggregati per zone geografiche molto vaste e risalgono a periodi precedenti la ratifica della Convenzione ONU.

Un elemento che definisce la mancanza di pari opportunità e comunque un elemento discriminatorio è la non universalità della definizione di disabilità nelle rilevazioni statistiche a seconda di chi le effettua. Le ultime statistiche ISTAT hanno impiegato la definizione fornita dall'ICIDH ma non forniscono dati precisi a causa dei pregiudizi culturali che molto spesso spingono i diretti interessati e i propri familiari a non rispondere in modo appropriato e sincero. Altro elemento che determina una discriminazione e comunque una mancanza di pari opportunità è il dato aggregato che non distingue il disabile dalla persona anziana non autosufficiente.

Nelle statistiche non sono considerati i casi di studio e/o i racconti di vita, ma L'Istat ha valutato, in preparazione del decennale "Censimento della Popolazione", la possibilità di inserire nel questionario quesiti volti a rilevare le persone con disabilità. Questo avrebbe consentito di poter giungere ad un "Censimento delle persone con disabilità", ma una serie di valutazioni ha sconsigliato questa scelta:

a) La tecnica di rilevazione dell'intervista diretta presso le famiglie è già ampiamente sperimentata in Istat. L'indagine sulla "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari" ha però evidenziato come non sia possibile rilevare tutte le disabilità soprattutto di tipo mentale per una certa reticenza da parte delle persone nell'esplicitare tale condizione. Lo stesso problema si sarebbe riproposto per il Censimento.

b) I quesiti sulla disabilità rientrano tra i cosiddetti "quesiti sensibili" ai quali le persone possono rifiutarsi di rispondere. La loro introduzione potrebbe inficiare anche le risposte a quesiti successivi, ponendo il rispondente in uno stato di rifiuto.

d) Inoltre, l'esito delle indagini dipende molto anche dal contesto di riferimento: mentre è naturale, per l'intervistato, attendersi uno o più quesiti sulla disabilità nell'indagine sulla salute, lo è molto meno nel Censimento della popolazione. La qualità delle risposte ne avrebbe potuto risentire.

Abbandonata l'ipotesi di un Censimento dei disabili, la soluzione migliore per l'individuazione di tutta la popolazione disabile è l'**unione di varie fonti informative**, ognuna delle quali deve essere stata identificata come la migliore fonte esistente per rilevare una fetta di popolazione con disabilità. L'indagine sulla "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari", ad esempio, consente di rilevare con precisione le disabilità nella popolazione anziana, mentre non è strutturata in maniera adeguata per rilevare la disabilità nei bambini.

## **Politiche**

Una forma di discriminazione e di mancanza di pari opportunità tra disabili è la procedura di avviamento al lavoro nominativa che non consente alla totalità di disabili l'accesso al lavoro; a questa si aggiunge la redazione della scheda di rilevazione delle abilità funzionali del disabile, per la definizione della graduatoria, che prescinde dalla classificazione ICF.

## **Sistemi**

Il non utilizzo della classificazione ICF da parte del Comitato tecnico dell'ufficio provinciale del collocamento mirato non supporta pienamente la potenzialità lavorativa del disabile ma a tal proposito proprio perché l'ICF definisce la disabilità come condizione di salute in un ambiente sfavorevole evidenziando la correlazione tra stato di salute ed ambiente ed evidenziando l'importanza di agire non solo sulla causa della menomazione ma sul contesto sociale costruendo una rete di servizi che riducano la disabilità, l'Ufficio provinciale di Bari ha avviato la proposta di impegnare un gruppo di professionalità quali psicologi, educatori ed assistenti sociali, al fine di effettuare una valutazione multidimensionale del disabile che offra un quadro descrittivo completo allineandosi in tal maniera alle procedure ai dettami della L.68/99. L'Ufficio provinciale di Bari sta avviando anche una conferenza di servizio con le ASL al fine di potenziare la collaborazione per la valutazione della funzionalità e delle potenzialità della persona disabile. Tali proposte garantiscono pari opportunità per i disabili.

## **Servizi**

Il trasferimento del FONDO REGIONALE PER L'INCLUSIONE LAVORATIVA DEI DISABILI dovrebbe essere ripartito non solo tra i disabili psichici ma anche per altre tipologie di disabilità.

## **LIVELLO DI PARTECIPAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI**

### **Dati statistici**

Le Associazioni delle persone con disabilità e de loro famiglie non sono coinvolte nella rilevazione.

### **Politiche**

La mancata partecipazione delle associazioni ha determinato un impiego esclusivo del Fondo regionale per l'occupazione dei disabili verso l'occupazione di disabili psichici e fisici.

### **Sistemi**

Mancanza di coinvolgimento delle Associazioni per la rilevazione del fabbisogno aziendale.

## Servizi

Si rileva il mancato coinvolgimento delle Associazioni nell'istituire servizi di inclusione lavorativa per disabili. Tuttavia le associazioni con risorse proprie (sede ANFFAS) stanno avviando le pratiche per avviare il Lavoro guidato

### **INTERVENTI PROPOSTI - INTERVENTI DI BREVE PERIODO**

- utilizzo dell'ICF come criterio di classificazione per rilevare la potenzialità lavorativa di ogni disabile
- coinvolgimento delle associazioni nell'istituire servizi di inclusione lavorativa dei disabili anche mediante contributo economico da parte delle province pugliesi
- costruzione del sistema della l. 68/99 attraverso una legge regionale per avviare il programma di inserimento lavorativo che possa definire la task analysis in azienda, la certificazione del profilo delle competenze delle persone disabili, la composizione e la funzione del comitato tecnico, le azioni di monitoraggio e di accompagnamento al lavoro che potrebbero essere affidate alle associazioni.
- applicazione dei ruoli affidati al comitato tecnico da parte della l. 68/99: al fine di realizzazione progetti individualizzati di collocamento mirato basati sulla:
  - valutazione delle capacità e potenzialità dei lavoratori;
  - definizione degli strumenti atti all'inserimento lavorativo;
  - predisposizione di un piano di sostegno e tutoraggio all'inserimento;
  - controlli sul luogo di lavoro per valutare l'andamento dell'inserimento, stesura dei programmi di formazione e riqualificazione professionale dei lavoratori disabili.
- ripartizione del fondo regionale per l'inclusione lavorativa dei disabili estesa alle diverse tipologie di disabilità e non solo ai disabili psichici
- affidare alle associazioni che si avvalgono di personale specifico e competente l'analisi dei fabbisogni aziendali per favorire un miglior incontro domanda offerta di lavoro.

### **INTERVENTI DI MEDIO PERIODO**

Rilevazione dei dati statistici:

- coinvolgimento della asl, del sistema informativo scolastico e del sistema informativo sociale (delle associazioni) per costruire la banca dati della disabilità
- informatizzazione delle cartelle compilate dei comitati tecnici previsti dalla l.68/99 per rilevare dati sull'inclusione lavorativa disaggregati anche per tipologia di disabilità
- rilevare dati derivanti dalle certificazioni rilasciate dalle commissioni mediche dell'asl come previsto dalla l. 104/92
- avvalersi delle associazioni di disabili e delle loro famiglie per la rilevazione di tali dati

**Scheda n. 10****Relatore:** Anffas Puglia**Area di analisi:** Assistenza Domiciliare Integrata a favore delle persone con disabilità**Periodo analizzato:** 2010**Area geografica:** Comune di Giovinazzo (BA)**Dati statistici**

Si palesa una difficoltà di reperimento di dati per quanto concerne l'ADI verso persone disabili.

**Politiche**

La normativa che regola il sistema integrato dei servizi sociali, la L. 328/00, assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia (art. 1). La stessa stabilisce che la programmazione e l'organizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali spetta agli enti locali e alle regioni.

Alla gestione ed all'offerta dei servizi provvedono soggetti pubblici nonché, in qualità di soggetti attivi nella progettazione e nella realizzazione concertata degli interventi, organismi non lucrativi di utilità sociale, organismi della cooperazione, organizzazioni di volontariato, associazioni ed enti di promozione sociale, fondazioni, enti di patronato e altri soggetti privati. Secondo l'art. 6 comma 2 ai comuni spetta l'esercizio delle seguenti attività:

- a) programmazione, progettazione, realizzazione del sistema locale dei servizi sociali a rete, indicazione delle priorità e dei settori di innovazione attraverso la concertazione delle risorse umane e finanziarie locali;
- b) erogazione dei servizi, delle prestazioni economiche diverse da quelle disciplinate dall'articolo 22, e dei titoli di cui all'articolo 17, nonché delle attività assistenziali già di competenza delle province;
- c) autorizzazione, accreditamento e vigilanza dei servizi sociali e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale a gestione pubblica o privata,
- d) partecipazione al procedimento per l'individuazione degli ambiti territoriali.

Lo strumento di attuazione di questa Legge, di cui si dotano gli ambiti per la definizione delle attività precedentemente espresse, è il Piano sociale di Zona coerentemente con il Piano Regionale delle Politiche Sociali. Nel Piano Regionale nel 2009-2012 in Puglia è previsto che per ogni Ambito territoriale sia assicurata: assistenza domiciliare integrata per anziani, la presenza di almeno un centro socioeducativo e riabilitativo per ragazzi e adulti disabili, la presenza almeno di una Porta Unica

d'Accesso (sportello unico per l'accesso ai servizi e alle prestazioni sociosanitarie), una UVM (Unità per la Valutazione Multidimensionale, per i servizi sociosanitari) operante a pieno regime, uno Sportello per l'integrazione degli immigrati.

Con le risorse del Piano sono assicurati anche i pagamenti delle rette per le strutture residenziali per i minori fuori famiglia, e la compartecipazione alle rette per anziani e disabili.

### **Sistemi**

Il Piano Sociale di Zona 2010 – 2012 dell'Ambito Territoriale che comprende i comuni di Molfetta e Giovinazzo, in provincia di Bari, definisce i bisogni relativi all'area tematica "Persone con Disabilità". Essi appaiono numerosi, diversificati e non sempre adeguatamente conosciuti. Vi è ancora difficoltà per attuare una piena integrazione sociale e per realizzare i diritti delle persone disabili il cui carico di cura finisce per gravare sulle famiglie. Tra i servizi attivati nel piano sociale di zona vi è l'ADI a favore delle persone disabili ultradiciottenni che si ritiene necessario potenziare così come tutti i servizi domiciliari. Da tempo nella redazione del PsZ la domiciliarità (verso anziani, minori e persone disabili) viene considerata una priorità strategica di fondo tuttavia si delinea una criticità evidente con riferimento alle persone disabili: quando si parla di ADI o di SAD solitamente si intende un servizio rivolto alle persone anziane.

### **Servizi**

Il Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata ha l'obiettivo di favorire la permanenza di persone non autosufficienti a domicilio, ricevendo le necessarie cure sia da parte dei servizi sociali e sanitari che da parte del nucleo familiare, e assicurare alle famiglie che hanno assunto il carico di questo lavoro di cura, quando siano anche in condizioni di difficoltà economica, una forma di sostegno economico adeguata.

E' stato predisposto, nella Regione Puglia, anche un altro contributo economico (l'atto è pubblicato nel BURP n. 32 del 18 febbraio 2010), denominato Assistenza Indiretta Personalizzata, pari a 800 euro mensili per un massimo di 9.600 euro annui, in favore di quelle famiglie che assicurano assistenza continuativa ai loro parenti in condizioni di non autosufficienza gravissima e che hanno scelto di far proseguire la permanenza a domicilio in alternativa al ricovero in struttura residenziale.

Il sostegno economico può essere utilizzato per finanziare la realizzazione dei "Progetti per la vita indipendente" ovvero viene destinato al familiare-care giver o ad altro soggetto privato care giver individuato dalla famiglia, che risulti quotidianamente impegnato nelle attività di aiuto e supporto alla persona in situazione di grave fragilità per la cura, l'igiene personale, l'alimentazione e la mobilitazione.

Il care giver familiare deve risultare convivente della persona non autosufficiente, perché il sostegno economico possa andare a beneficio del nucleo familiare che assume direttamente il carico di cura. Per il care giver privato, invece, senza rapporti di parentela con la persona non autosufficiente, deve essere autocertificato il tipo di rapporto di lavoro e la durata dello stesso

Il ricorso alla domiciliarità presenta, tuttavia, ampi limiti. Le famiglie delle persone disabili non si sentono supportate dai servizi pubblici. L'ambito territoriale dei comuni di Molfetta e Giovinazzo ha attivato in via sperimentale il servizio ADI in favore delle persone disabili ultradiciottenni che tuttavia andrebbe potenziato. Da indagini svolte presso l'Assessorato alla Solidarietà del Comune di Giovinazzo, nel 2010 è stato espletato il servizio domiciliare a 10 utenti di cui 5 uomini e 5 donne di età compresa tra 24 e 44 anni.

Si menziona che tra i Servizi programmati dalla Regione Puglia con erogazione di fondi, vi sono:

- **Assegno di cura e Assistenza indiretta personalizzata**  
60 milioni di euro per il sostegno economico delle famiglie con persone disabili o non autosufficienti.
- **Assistenza domiciliare integrata (ADI)**  
40 milioni di euro tra il 2009 e il 2011 per potenziare l'ADI dei Comuni.
- **Progetto ROSA e riqualificazione del lavoro delle assistenti familiari**  
1,3 milioni di euro per regolarizzare il lavoro di cura domiciliare presso le famiglie pugliesi.
- **Servizi per qualificare la rete delle famiglie con disabilità**  
Oltre 12 milioni di euro destinati all'acquisto di materiali informatici e alla creazione di reti tra famiglie con persone disabili

#### **Livello di discriminazione**

Il sistema dei servizi implementato per l'ADI molto spesso si concentra sull'assistenza agli anziani rendendo di difficile reperimento dati sull'ADI verso persone disabili

#### **Livello di partecipazione della persona**

L'accesso all'ADI avviene mediante richiesta da parte della singola persona previo accertamento dell'UVM

#### **Livello di partecipazione delle associazioni**

Vi sono situazioni in cui le Associazioni non sono coinvolte nei tavoli di concertazione sia di ambito che regionali

#### **Interventi di breve periodo proposti**

- maggior coinvolgimento delle associazioni sulla definizione delle priorità e delle strategie nella erogazione di servizi
- potenziamento del servizio ADI verso le persone disabili

Scheda n. 11

Relatore: ANFFAS Marche

Area di analisi: Politiche e servizi per l'inclusione scolastica

Periodo analizzato: 2010

Area geografica: Marche

## ELEMENTI DI ANALISI

### Politiche e sistemi

Viene presa in considerazione la delibera della Regione Marche n. 227 del 9/2/2010 avente ad oggetto l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità – approvazione degli schemi di accordo di programma tra enti competenti e relativa modulistica.

Si tratta di atto espressamente destinato ad alunni con disabilità frequentanti tutte le scuole statali e paritarie di ogni ordine e grado. Ogni provincia ha la possibilità di integrare lo schema dell'accordo di programma ivi previsto, la cui finalità è quella di "stabilire modalità e criteri per ricondurre la complessa materia dell'integrazione scolastica e sociale della persona con disabilità all'interno di un progetto complessivo e condiviso che mira a definire principi e criteri su cui fondare interventi di sostegno ed assistenza di coordinamento e integrazione delle azioni tra tutti i soggetti istituzionali coinvolti".

Lo schema di accordo di programma, che richiama espressamente la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, prevede norme specifiche per l'accoglienza, per l'accertamento diagnostico, per il percorso di pianificazione dell'integrazione scolastica.

Al punto 1 dell'accordo secondo capoverso, si legge : "con la sottoscrizione dell'accordo i soggetti firmatari ... convengono di predisporre iniziative e di assumere impegni, sia finanziari che organizzativi, **compatibilmente con la disponibilità di risorse** ... al fine di garantire il successo del processo di integrazione".

Analogo richiamo alle disponibilità finanziarie è contenuto al punto 6.3 dello schema di accordo di programma ove si legge " i Comuni erogano il servizio educativo-assistenziale secondo quanto previsto dai regolamenti comunali **nei limiti delle proprie risorse di bilancio**".

## VALUTAZIONI

### Discriminazione e mancanza di pari opportunità

Le parole evidenziate **compatibilmente con la disponibilità di risorse e nei limiti delle proprie risorse di bilancio**, vanificano l'obiettivo stesso dell'accordo. Il diritto allo studio e l'inclusione scolastica e sociale sono riconosciuti come diritti universali, costituzionalmente protetti, pienamente esigibili. Non possono sussistere vincoli legati

alle disponibilità di risorse, altrimenti i diritti verrebbero frustrati e di conseguenza verrebbero legittimate azioni volte a superare le violazioni degli stessi.

Il diritto allo studio è costituzionalmente garantito e non può essere degradato ad interesse legittimo per cause di bilancio, in quanto la legge 224/2007 fa salvo il rispetto delle “effettive esigenze dell’alunno”.

Pertanto l’atto normativo adottato, che pure è volto ad accompagnare il processo di inclusione scolastica e sociale, prevedendo interventi compatibili con le risorse finanziarie disponibili, finisce per limitare diritti fondamentali della persona, legittima il verificarsi di situazioni di discriminazioni e sacrifica il diritto alle pari opportunità.

### **Livello di partecipazione della persona**

Non sono previsti momenti di valutazione della soddisfazione delle persona con disabilità né strumenti di reclamo.

### **Livello di partecipazione delle associazioni**

Il livello di partecipazione delle organizzazioni delle persone con disabilità è stato elevato ma le osservazioni formulate per eliminare i riferimenti sopra indicati non state prese in considerazione.

## **INTERVENTI PROPOSTI**

### **Interventi di breve periodo**

Intervenire presso la Regione e la Provincia di Macerata, ove l’accordo di programma non è stato ancora recepito, per chiedere lo stralcio dal testo normativo di ogni riferimento alle risorse disponibili o risorse di bilancio, introducendo il principio della tutela delle effettive esigenze dell’alunno.

### **Interventi di medio periodo**

Proporre alla Regione Marche, alle Province ed ai Comuni l’adozione di specifico atto di adesione con il quale si impegnano a recepire i principi sanciti dalla Convenzione ONU in tutti gli atti normativi ed amministrativi di loro competenza.



**Scheda n. 12****Relatore:** AISM Campania**Area di analisi:** Diritto all'inclusione sociale – atti amministrativi di programmazione sanitaria locale – Piano sociale regionale**Periodo analizzato:** dal 2009 al 2011**Area geografica:** Regione Campania**Dati statistici**

Si rileva a livello istituzionale l'assenza di dati sulle condizioni di vita delle persone disabili residenti in Regione e sui loro bisogni.

**Politiche**

Non si fa riferimento ad interventi specifici per le persone con disabilità, riferendosi solo a due tipologie di interventi principali (assistenza domiciliare e residenzialità).

Non prevede alcun intervento specifico per la vita indipendente; nel caso della Non autosufficienza dà priorità agli anziani e non definisce interventi specifici.

Lo stesso piano rileva la diffusione e l'applicazione non omogenea sul territorio regionale del piano individualizzato, se pur disposto da diverse normative regionali e l'assenza di strumenti uniformi di valutazione della disabilità.

**Livello di discriminazione**

L'assenza proprio nel piano che dà le indicazioni generali per l'organizzazione dei servizi sociali regionali di linee generali e indicazioni per la vita indipendente e l'inclusione sociale (accenna solo brevemente all'inclusione lavorativa con l'indicazione di sviluppare obiettivi di inclusione lavorativa "attraverso interventi sia di promozione dell'incontro tra domanda e offerta di lavoro per le persone con disabilità che di accompagnamento al lavoro delle stesse."), provoca una discriminazione indiretta: tramite un provvedimento apparentemente neutro, si pongono le basi per l'assenza di sistemi e servizi per l'inclusione sociale delle persone disabili.

L'assenza poi nello specifico di dati sui bisogni delle persone disabili produce una discriminazione indiretta nell'approntare risposte e risposte adeguate a tali bisogni.

**Interventi di breve periodo**

Apertura di spazi di concertazione per la programmazione regionale e per il nuovo piano regionale

**Interventi di medio periodo**

Approntare sistemi di raccolta dati sulla disabilità regionali e predisposizione di piani regionali specifici d'azione per la disabilità



Approntare sistemi di monitoraggio dell'applicazione delle normative e della qualità e idoneità dei servizi con il coinvolgimento e la partecipazione delle persone disabili e delle loro associazioni

**Scheda n. 13****Relatore:** AISM Piemonte**Area di analisi:** Diritto all'inclusione sociale – atti amministrativi di programmazione sanitaria locale – Piano sociale regionale**Periodo analizzato:** dal 2007 al 2010**Area geografica:** Regione Piemonte**Dati Statistici**

Assenza di dati sulle condizioni di vita delle persone disabili residenti in Regione e sui loro bisogni

**Politiche**

Introduzione restrittiva di interventi limitati e considerati prioritari per persone disabili (ASS. DOM., centri diurni o residenze), senza avere dati sulle condizioni delle persone prese in carico, nei piani individualizzati.

Nessun intervento e indicazione di principio per una vita indipendente anche se introduce importanti principi quali il concetto di inclusione sociale (al posto di integrazione), e pone tra le priorità d'intervento azioni di massima importanza quali la presa in carico globale, équipe multidisciplinare, integrazione socio-sanitaria, promozione legge 68/99.

Introduce solo indicazioni generiche relative alla partecipazione del terzo settore e non prevede alcun gruppo/spazio specifico di partecipazione

**Livello di discriminazione**

Indiretta per assenza di indicazioni e di previsioni per interventi specifici rispondenti ai bisogni delle persone disabili per la loro inclusione sociale

L'assenza di riferimenti ad interventi specifici per le persone disabili, riferendosi solo a tre tipologie di interventi principali (assistenza domiciliare, centri diurni e residenzialità).

L'assenza proprio nel piano che da le indicazioni generali per l'organizzazione dei servizi sociali e sanitari regionali di linee generali e indicazioni per la vita indipendente e l'inclusione sociale provoca una discriminazione indiretta: tramite un provvedimento apparentemente neutro, si pongono le basi per l'assenza di sistemi e servizi per l'inclusione sociale delle persone disabili.

L'assenza di dati sui bisogni delle persone disabili produce una discriminazione indiretta nell'approntare risposte e risposte adeguate a tali bisogni

**Interventi di breve periodo**

Apertura di spazi di concertazione per la programmazione regionale e per il nuovo piano regionale

### **Interventi di medio periodo**

Approntare sistemi di raccolta dati sulla disabilità regionali e predisposizione di piani regionali specifici d'azione per la disabilità.

Scheda n. 14

Relatore: AISM Nazionale

Area di analisi: Diritto al Lavoro -Mantenimento dell'occupazione in caso di prolungata malattia.

Periodo analizzato: dal 2008 al 2011

Area geografica: Italia

### Le Politiche

L'Articolo 71 del Decreto Legge 112 del 25 giugno 2008 ("Decreto Brunetta"), in tema di assenze per malattia dipendenti delle pubbliche amministrazioni recita al comma 1: Per i periodi di assenza per malattia, di qualunque durata, ai dipendenti delle pubbliche amministrazioni di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, nei primi dieci giorni di assenza è corrisposto il trattamento economico fondamentale con esclusione di ogni indennità o emolumento, comunque denominati, aventi carattere fisso e continuativo, nonché di ogni altro trattamento accessorio. *Resta fermo il trattamento più favorevole eventualmente previsto dai contratti collettivi o dalle specifiche normative di settore per le assenze per malattia dovute ad infortunio sul lavoro o a causa di servizio, oppure a ricovero ospedaliero o a day hospital, nonché per le assenze relative a patologie gravi che richiedano terapie salvavita.* I risparmi derivanti dall'applicazione del presente comma costituiscono economie di bilancio per le amministrazioni dello Stato e concorrono per gli enti diversi dalle amministrazioni statali al miglioramento dei saldi di bilancio. Tali somme non possono essere utilizzate per incrementare i fondi per la contrattazione integrativa.

Nell'articolo di legge non sono specificate le gravi patologie che necessiterebbero di "terapie salvavita ed altre assimilabili". Non viene neanche data definizione di terapie salvavita.

I vari contratti di lavoro nazionali sono molto diversi l'uno dall'altro è per questo motivo le ASL chiedono al richiedente di allegarne copia, insieme ad indicazioni dettagliate della terapia, dei giorni in cui viene effettuata, della presumibile durata, degli effetti collaterali della terapia salvavita (e solo di questi) per cui si rende necessario assentarsi dal lavoro.

I contratti collettivi del settore pubblico hanno disposizioni diverse fra loro. La più frequente recita:

**"In caso di patologie gravi che richiedano terapie salvavita ed altre ad esse assimilabili secondo le indicazioni dell'ufficio medico legale della azienda sanitaria competente per territorio, come ad esempio l'emodialisi, la chemioterapia, il trattamento per l'infezione da HIV- AIDS nelle fasi a basso indice di disabilità specifica (attualmente indice di Karnosky), ai fini del presente articolo, sono esclusi dal computo dei giorni di assenza per malattia i relativi giorni di ricovero ospedaliero o di day - hospital ed i giorni di assenza dovuti alle citate terapie,**

**debitamente certificati dalla competente Azienda sanitaria locale o struttura convenzionata.** In tali giornate il dipendente ha diritto in ogni caso all'intera retribuzione prevista dal comma 6, lettera a). Per agevolare il soddisfacimento di particolari esigenze collegate a terapie o visite specialistiche, le aziende favoriscono un'adeguata articolazione dell'orario di lavoro nei confronti dei soggetti interessati. La procedura per il riconoscimento della grave patologia è attivata dal dipendente e, ove ottenuto, il beneficio decorre dalla data della domanda di accertamento".

(CCNL SANITA' PUBBLICA, e in particolare l'art. 23, comma 6 bis)

### **Livelli di discriminazione**

Non essendoci dei parametri stabiliti per legge, attualmente, vengono giudicate fondamentali le relazioni specialistiche. La stessa situazione (in termini di patologia e di terapia con connessi effetti) viene giudicata diversamente a seconda delle ASL.

L'applicazione concreta di queste disposizioni può dare origine a molti casi problematici e possibili discriminazioni fra dipendenti pubblici a seconda del comparto di appartenenza. Evidente anche la discriminazione per i dipendenti privati che non hanno analoga "agevolazione.

### **Interventi di breve periodo proposti**

A livello legislativo elaborare disposizioni di dettaglio sul concetto di "grave patologia", terapia salvavita e altra assimilabile

### **Interventi di lungo periodo proposti**

Intervenire sulle disposizioni contrattuali esistenti per modificare quelle esistenti e inserirne di analoghe nel settore privato.

**Scheda n. 15****Relatore:** AISM Nazionale**Area di analisi:** Diritto al Lavoro – inserimento lavorativo delle donne con disabilità**Periodo analizzato:** dal 2008 al 2010**Area geografica:** Italia e Regione Toscana**Dati statistici**

I dati resi noti dai centri per l'impiego, rispetto al genere, tra iscritti e avviati al lavoro sono quelli riportati dalla V relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68/1999. Fra le donne si registrano minori inserimenti lavorativi.

**Livello di discriminazione**

Non è possibile effettuare alcuna valutazione. Vi è stata la segnalazione del Prof. D'ercole (Presidente AISM e referente associativo anche in Toscana)

Sono quasi trent'anni che le Nazioni Unite fanno presente (con seminari, incontri, dichiarazioni e pubblicazioni di varie agenzie, quali l'OMS e l'OIL, in particolar modo) le situazioni di discriminazione cui sono soggette le donne, tanto per il genere quanto per la disabilità.

Tuttavia tali questioni rimangono spesso rimasta in bilico tra i movimenti femministi, che la considerano un problema troppo di "nicchia", e le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità che non sempre lo riconoscono come prioritario (cfr. indagine di MIUSA 2000).

Poco o nulla è stato approfondito nell'ambito della disabilità intellettiva: la situazione di emarginazione vissuta rispetto al lavoro dalle donne con disabilità intellettiva è grave e poco è cambiato dalle prime azioni promosse dall'ONU.

Alcuni studi su uomini e donne con disabilità hanno evidenziato differenze significative nella possibilità degli uni e delle altre di accedere al mondo del lavoro.

In modo particolare alcune ricerche hanno evidenziato che:

- nei primi anni dopo la scuola i maschi hanno maggiore facilità delle femmine di essere occupati e di mantenere il posto di lavoro. Le donne occupate vengono comunque assunte in lavori privi di qualifica.
- le donne spesso lavorano part time e meno di 10 ore a settimana. 1 donna con disabilità su 10 ha cercato un lavoro per più di 5 anni.
- le donne incontrano più difficoltà a trovare un lavoro rispetto a un uomo e affrontano barriere sul posto di lavoro.
- le donne trovano lavoro attraverso la famiglia, gli amici o entrando in contatto direttamente con l'impresa
- le donne subiscono una doppia discriminazione sul posto di lavoro, dovuta al sesso e alla disabilità

- le donne con disabilità percepiscono un reddito minore di quello degli uomini o delle donne non disabili.
- le donne con disabilità preferiscono orari flessibili, il part time e il lavoro a domicilio.
- negli Stati Uniti meno di un quarto delle donne con disabilità sono impiegate o lavoratrici autonome.
- in molti paesi sviluppati le donne ricevono un'educazione ed una formazione al lavoro inferiore a quella data agli uomini perché ritenute incapaci di guadagnarsi da vivere.

Sono quasi trent'anni che le Nazioni Unite fanno presente (con seminari, incontri, dichiarazioni e pubblicazioni di varie agenzie, quali l'OMS e l'OIL, in particolar modo) le situazioni di discriminazione cui sono soggette le donne, tanto per il genere quanto per la disabilità.

In *Italia* gli avviamenti al lavoro di uomini e *donne* con disabilità avvengono per quote diverse sul territorio, ma con una tendenza uniforme nel corso del biennio preso in considerazione (2008-2009): i valori riferiti agli uomini sono sempre più elevati di quelli delle donne, in tutte le aree geografiche ed anche nelle aziende non soggette all'obbligo.

La mancanza di misure di integrazione e di azioni positive costringe le donne con disabilità a subire quantomeno una doppia discriminazione, derivante dall'interazione tra la discriminazione dovuta alla disabilità e quella suscitata dal genere: i casi più frequenti (oltre alla fase di selezione) riguardano gli aspetti retributivi e la progressione di carriera.

Sempre più numerosi sono anche i casi di discriminazione multipla dovuti anche a fattori determinanti quali l'età, l'origine etnica, la religione, ecc.

Elevato è il numero di donne con un'età compresa fra i 30 e i 45 anni che hanno interrotto gli studi per la disabilità e/o per motivi di famiglia. Si sono fermate alla scuola dell'obbligo e non hanno mai avuto modo di inserirsi nel mondo del lavoro per le ragioni più varie: ad esempio perché vivono in zone dove la realtà socio-economica è difficile e, quindi, l'offerta potenziale di lavoro è già di per sé sfavorevole; in taluni casi perché vivono in zone dove i centri per l'impiego hanno sempre svolto un'attività caratterizzata da pratiche clientelari ed ideologie assistenziali e stentano ad adeguarsi alle novità normative (prevalentemente al Centro-Sud).

Essendo, oggi, l'ingresso nel mondo del lavoro sempre più condizionato da un buon livello di formazione, dal possesso di competenze specialistiche, dalla possibilità di trasformarle in relazioni alle mansioni svolte, dalla necessità di accettare proposte lavorative in altre regioni rispetto a quella di residenza (se non in altri Paesi), queste persone rischiano realmente di avere scarse possibilità di inserimento.

Alcune di loro non hanno cercato lavoro intenzionalmente, ragionando in termini di "costo-opportunità": considerando, cioè, più elevati i disagi (mancanza di trasporti



pubblici accessibili; lontananza dalla famiglia e dal proprio medico specialista) rispetto ad una possibilità di integrazione del reddito e di realizzazione di una vita autonoma.

In tutti questi casi, quando viene meno l'aiuto da parte dei genitori e della famiglia di origine oppure quando si vivono separazioni, divorzi o lutti, si vengono a creare situazioni economiche gravissime, ai limiti della sopravvivenza.

### **Mancanza di pari opportunità**

Alcune storie vere di donne con disabilità motoria dovuta a patologie progressive acquisite.

**1. Giulia** ha 37 anni. E' sposata ed è madre di due bambine in età prescolare. Ha una laurea in medicina e due specializzazioni, ma non trova lavoro. Vive a Pavia e denuncia l'esistenza di concorsi pilotati.

Pur avendo ottenuto una percentuale di invalidità pari al 70% rifiuta l'idea dell'iscrizione nelle liste del collocamento mirato perché ritiene che sia pregiudizievole per il suo inserimento nel mondo del lavoro come medico. Si è sempre rifiutata di informare delle diagnosi durante le visite sostenute per i vari incarichi temporanei perché non ha nessuna fiducia in chi deve dare il giudizio di idoneità alla mansione.

**2. Vera** è una donna di 37 anni di nazionalità Rumena. E' in Italia da quasi 10 anni. Vive in un piccolo paese della pianura padana dove il marito lavora come operaio agricolo. La donna ha una laurea in matematica conseguita nel suo paese di origine. La sclerosi multipla ha determinato problemi di fatica e un calo visivo ad un occhio. Ha un'invalidità civile del 65% ed è iscritta al centro per l'impiego da anni. Vorrebbe lavorare anche per integrare le entrate familiari. Non è mai stata chiamata dal SIL e quando ha chiesto informazioni dichiarandosi disponibile per corsi di formazione/riqualificazione le è stato detto che nella sua zona di residenza le aziende esistenti cercano persone che possano svolgere lavori manuali. Ciò che rende maggiormente difficile la situazione è il fatto che la signora non ha la patente e l'assenza di mezzi pubblici rende difficoltosa la possibilità di proporre lavori lontani da casa.

**3. Carla** è single e vive in una città del Nord ovest. Ha 45 anni ed è senza lavoro da circa sei mesi. Ha iniziato a lavorare come cameriera subito dopo aver finito la scuola dell'obbligo e appena ha potuto ha avviato un piccolo ristorante a conduzione familiare. A causa dell'aggravamento della patologia che non le consentiva di stare troppe ore ai fornelli e in piedi non è stata più in grado di gestire tutto da sola come in passato. Non avendo la possibilità economica di assumere un "aiuto" ha dovuto chiudere la sua attività. Si è iscritta nelle liste del collocamento mirato sperando di trovare un'occupazione, ma le hanno risposto di non avere troppe aspettative perché la situazione attuale generale è difficile. Non solo il numero delle persone che si stanno iscrivendo nelle liste sta aumentando anche a causa dei lavoratori coinvolti nelle

procedure di crisi aziendale, ma nel suo caso non possono farle fare neanche un corso di riqualificazione perché i fondi stanziati non lo prevedono per l'anno in corso.

Carla è veramente disperata. Non ha famiglia e non vuole chiedere l'aiuto dei servizi sociali del Comune.

### **Interventi di breve periodo proposti**

Modificare i vari disegni di legge esistenti che prevedono azioni positive per l'inserimento delle donne. Sono proposte parziali che andrebbe integrate e coordinate.

**Scheda n. 16****Relatore:** FISH Calabria**Area di analisi:** Norme di rappresentanza delle Associazioni delle persone con disabilità**Periodo analizzato:** dal 2001 al 2011**Area geografica:** Regione Calabria**Politiche**

La legge regionale n. 6 del 2002 sulla rappresentanza e tutela delle persone disabili da parte delle associazioni, a causa di una serie di interpretazioni ed applicazioni restrittive adottate a livello regionale, rafforza il ruolo delle associazioni storiche a discapito delle altre associazioni in quanto a tutela e rappresentanza delle persone con disabilità. Le conseguenze di ciò hanno una ricaduta in tutti i settori, alcuni nevralgici, quali la partecipazione ai piani sociali regionali e/o provinciali e/o distrettuali altri essenziali quali l'applicazione della 68/99.

**Livello di discriminazione**

Le associazioni a tutela di persone con disabilità che non rientrano tra le associazioni cosiddette "storiche" rischiano, a seguito di un'interpretazione restrittiva della Legge Regionale, di essere escluse dalla possibilità di partecipare e contribuire alla programmazione socio-sanitaria territoriale.

Enti coinvolti: Regione, Associazioni a tutela delle persone con disabilità, FISH.

**Mancanza di pari opportunità**

Le associazioni non rientranti nel novero delle cosiddette "storiche", anche quelle che hanno la rappresentanza ai sensi della L.67/2006 rischiano nella pratica di essere escluse dalla possibilità di partecipare alla programmazione socio-sanitaria territoriale, possibilità che invece è concessa alle associazioni storiche.

**Interventi di breve – medio – lungo periodo proposti**

Ampliare la possibilità di partecipazione alle associazioni attraverso un'interpretazione autentica dell'istituto di rappresentanza per le associazioni.

Non si vuole infatti lasciare incertezza lasciando al politico o funzionario di turno la decisione, al di fuori di meccanismi di certezza e parametri oggettivi di rappresentatività, di quale sia l'organizzazione coinvolgibile.

Numerose iniziative politiche sono già state intraprese da FISH Calabria.

Inoltre il nostro referente AISM Michele Filice, nella doppia veste di vicepresidente FISH ed esperto team welfare AISM, ha avuto un incontro con il CSV provinciale per pianificare iniziative mirate all'abrogazione della legge sulla "rappresentanza" e ci ha informati del fatto che il CSV si è messo a disposizione della rete per promuovere e divulgare informazioni su tale norma presso tutte le associazioni che si occupano di

disabilità con la produzione di brochure e commenti sulla anticostituzionalità della norma regionale e con iniziative di piazza finalizzate alla raccolta firme (petizione) e petizioni online da estendere su scala regionale. Inoltre AISM sta raccogliendo normative regionali da segnalare a titolo di buone prassi alla Regione Campania.

AISM intende inoltre far leva sul fatto di essere riconosciuta associazione che ha la tutela e rappresentanza ai sensi della L.67/2006 (art.4) e Decreto del 21/06/2007 (commi 1, 2 e 3) e relativo allegato (art.5) con elenco di associazioni approvato con DPCM 30 aprile 2008. del Decreto 21 giugno 2007).

Le Leggi contestate sono:

1. Legge Regionale del 26 novembre 2001, n. 32 pubblicata sul Bollettino Ufficiale Regione Calabria il 31 dicembre del 2001, Supplemento straordinario n. 3, “Norme per la promozione e lo sviluppo del diritto al lavoro delle persone con disabilità”;
2. Legge Regionale 8 gennaio 2002, pubblicata sul Bollettino Regionale del 14 gennaio 2002 Supplemento straordinario n. 4, “Disciplina di compiti associativi di rappresentanza e tutela dei disabili calabresi”.

**Scheda n. 17****Relatore:** AISM Nazionale**Area di analisi:** Diritto privato – I contratti assicurativi (diritto delle assicurazioni)**Periodo analizzato:** dal 2009 al 2011**Area geografica:** Italia**Politiche**

Si è rilevato, su registrazione di diverse segnalazioni al Numero verde nazionale AISM, che le Assicurazioni non accettano di stipulare contratti assicurativi sulla salute, sulla vita e per la copertura del mutuo nell'acquisto di casa se sono dichiarate patologie preesistenti alla stipula del contratto.

Interpellati vari esperti di diritto assicurativo e di diverse assicurazioni ci è stato risposto che è una questione molto delicata di diritto assicurativo: in poche parole se si stipula un contratto assicurativo omettendo condizioni di salute preesistenti il contratto può essere invalidato; d'altro canto se si stipula, comunicando la propria situazione, la compagnia assicurativa dovrebbe calcolare un premio assicurativo basato sul rischio e diventerebbe troppo esoso per l'assicurato stesso.

Inoltre a causa della difficoltà - da parte delle compagnie assicuratrici - nel valutare e tassare un rischio poco identificabile come quello connesso alla situazione personale di una persona con sclerosi multipla, il cliente malato rischierebbe di non essere coperto a dovere pur pagando un premio molto elevato. L'assicurazione potrebbe, infatti, facilmente collegare l'evento dannoso alla situazione di malattia già preesistente, rifiutandosi in questo modo di pagare i relativi danni conseguiti.

In realtà in questi anni abbiamo rilevato diverse sfaccettature ad esempio per la persona che debba affrontare un viaggio e chiedi un'assicurazione sanitaria temporanea per coprire il tempo del viaggio, è stato possibile individuare una compagnia che la stipula.

Abbiamo verificato che naturalmente non c'è nessun problema per le assicurazioni RC auto, che assicurano il veicolo.

Infine invece per le assicurazioni sulla vita e sanitarie di lungo periodo, per così dire, rimane il problema di cui sopra.

Il profilo di esclusione di persone colpite da patologie preesistenti al contratto parrebbe essere in linea con il concetto di rischio assicurabile e non assicurabile che escluderebbe la possibilità di assicurare persone appunto con condizioni di salute non valutabili nei loro esiti, infatti questa condizione impedirebbe il calcolo anche del premio assicurativo.

Ciò spinge le persone a non comunicare il reale stato di salute al momento della stipula in quanto l'assicurazione si rifiuterebbe di stipulare qualsivoglia contratto assicurativo

e ciò produce un'altra complessa fattispecie: reticenza o omissione delle condizioni preesistenti alla stipula.

(Dal sito: [http://www.e-glossa.it/wiki/annullamento\\_del\\_contratto\\_di\\_assicurazione\\_per\\_reticenza.aspx](http://www.e-glossa.it/wiki/annullamento_del_contratto_di_assicurazione_per_reticenza.aspx))

Ai sensi del I comma dell'art. 1892 cod.civ. le dichiarazioni inesatte e le reticenze del contraente, relative a circostanze tali che l'assicuratore non avrebbe dato il suo consenso o non lo avrebbe dato alle medesime condizioni se avesse conosciuto il vero stato delle cose, **sono causa di annullamento del contratto di assicurazione quando il contraente ha agito con dolo o con colpa grave** (quando non v'è dolo, ma soltanto colpa lieve il contratto è semplicemente risolubile: cfr. art. 1893 cod.civ.). È l'assicuratore che deve, secondo i principi generali, dar conto sia della inesattezza delle dichiarazioni sia del dolo ovvero della colpa grave dell'assicurato. Di conseguenza non è annullabile il contratto qualora la circostanza non comunicata ovvero riferita in modo inesatto fosse ignorata dal contraente incolpevolmente

La norma in esame viene a sostituire la disciplina generale in materia di dolo: non servono né artifici o raggiri né la vera e propria menzogna. È **sufficiente la mera omissione**, ogniqualvolta sia produttiva della stipulazione di un contratto a condizioni che l'assicuratore (in base alle tariffe o agli altri listini vigenti) non avrebbe concluso o avrebbe concluso a condizioni differenti (Cass. Civ. Sez. I, 348/79; Cass. Civ. Sez. I, 1779/77).

Il II comma prevede per esercitare l'impugnazione un **termine decadenziale di tre mesi**, decorrenti dal giorno in cui l'assicuratore ha avuto conoscenza della reticenza o dell'inesattezza.

La **irretroattività della peculiare ipotesi di annullamento** in discorso è manifestata dal modo di disporre del III comma dell'art. 1892 cod.civ. L'assicuratore ha diritto ai premi relativi al periodo di assicurazione in corso al momento in cui ha domandato l'annullamento e, in ogni caso, al premio convenuto per il primo anno. Inoltre, qualora il sinistro si verifichi prima che sia decorso il termine indicato dal comma precedente, egli non è tenuto a pagare la somma assicurata.

Ai sensi dell'ultimo comma della norma in esame, **singolare ipotesi di annullabilità parziale**, se l'assicurazione riguarda più persone o più cose, il contratto è valido per quelle persone o per quelle cose alle quali non si riferisce la dichiarazione inesatta o la reticenza.

D'altro canto la SUPREMA CORTE DI CASSAZIONE - SEZIONE II CIVILE con Sentenza 20 aprile 2006, n. 9253 ha sostenuto che "Il dolo omissivo può essere causa di annullamento del contratto solo quando l'inerzia di uno dei contraenti si inserisca in un

complesso comportamento, adeguatamente preordinato con malizia o astuzia a realizzare l'inganno a danno dell'altro contraente".

La questione resta quindi aperta e senza una chiara risoluzione; infatti la normativa non esplicita se l'esclusione di una persona all'accesso ai contratti assicurativi in relazione alle condizioni inerenti la disabilità, siano ad esempio condizioni o clausole facenti parte delle clausole escluse dal giudizio di vessatorietà - di cui agli art. 1469 bis c.c. e ss., ai sensi dell'art. 1469 ter come previsto ad esempio per persone affette da HIV e dell'interruzione volontaria della gravidanza – **ma nel concreto le persone con disabilità e patologie cronico degenerative restano di fatto escluse dall'accesso ai contratti assicurativi.**

### **Servizi**

Da quanto esposto sopra si rileva dunque un mancato accesso per le persone disabili colpite da patologie cronico degenerative a diversi servizi assicurativi.

### **Livello di discriminazione**

Si rileva una discriminazione diretta per tutte le persone colpite da patologie cronico degenerative che si concretizza nell'impossibilità di stipulare qualsivoglia assicurazione per la copertura di situazioni di salute e del mutuo per l'acquisto della casa, a differenza di tutti gli altri cittadini.

Altresì si rileva una discriminazione diretta ad esempio per l'impossibilità per le persone con patologia invalidanti di recarsi all'estero e/o di trasferirvisi, in quanto privi di copertura assicurativa e quindi di assistenza sanitaria, diversamente dagli altri cittadini privi di disabilità e di patologie croniche.

La discriminazione è legata a complessi profili normativi di diritto delle assicurazioni e del contratto.

### **Mancanza di pari opportunità**

Si rileva in particolare una mancanza di pari opportunità di accesso ai servizi assicurativi. Le persone disabili si trovano quindi limitate nelle loro pari opportunità con gli altri cittadini in relazione a esclusione dalla stipula di contratti assicurativi sulla salute, questo produce ad esempio la limitazione della loro mobilità tra Paesi per assenza di una copertura assicurativa sanitaria.

### **Interventi proposti**

*- di breve periodo*

Indagine di esperti di diritto assicurativo per individuazione di una soluzione

*- di medio periodo*

Confronto a livello europeo della problematica



*- di lungo periodo*

Individuazione di fattispecie di contratto assicurativo applicabili anche alle persone disabili.



**Scheda n. 18****Relatore:** AISM Nazionale**Area di analisi:** Diritto alla salute – accesso alle prestazioni farmaceutiche**Periodo analizzato:** dal 2009 al 2011**Area geografica:** Italia**CASO I****Discriminazione**

In base alle segnalazioni ricevute al Numero Verde AISM una delle discriminazioni principali riguardanti l'accesso ai farmaci per il trattamento della sclerosi multipla è la "privazione/limitazione del diritto di libera scelta del luogo di cura".

Alcune regioni quali Abruzzo, Calabria, Campania, Molise hanno emanato delle delibere/decreti regionali nei quali si limita la dispensazione dei farmaci quali interferone beta e glatiramer acetato ai residenti in regione, rimandando (per coloro che risiedono fuori regione) la dispensazione dei farmaci alla "farmacia interna del presidio ospedaliero del territorio di competenza della ASL di residenza".

**Pari opportunità**

I residenti fuori regione pertanto per ritirare i loro farmaci (interferone beta e glatiramer acetato) vengono rimandati alla farmacie interne dei rispettivi presidi ospedalieri del territorio di competenza della ASL di residenza.

In questo modo viene limitata la possibilità di farsi seguire da un centro (anche fuori regione) individuato liberamente dalla persona stessa.

**Partecipazione singolo**

Le persone in questi casi segnalano direttamente il loro disagio e le eventuali attività che hanno svolto in maniera indipendente e autonoma per cercare di risolvere il problema.

**Partecipazione associazionismo**

L'associazione da parte sua riceve e raccoglie le segnalazioni e per quanto possibile se ne fa portavoce, a livello regionale e nazionale, tramite contatti diretti e scambio reciproco di materiali/informazioni.

**CASO II****Discriminazione**

Segnalazioni arrivate da persone con sclerosi multipla residenti in varie regioni riguardano difformità sul quantitativo di farmaco (interferone e glatiramer acetato) che viene consegnato alla persona presso il centro clinico di riferimento.

### **Pari opportunità**

Regolamentazioni interne delle singole aziende ospedaliere, spesso correlate a problemi gestionali e di budget, fanno sì che non vi sia omogeneità di trattamento tra le persone con sclerosi multipla. Alcuni centri consegnano il farmaco per un mese di trattamento, altri per tre mesi di trattamento, è ovvio che la persona che riceve il quantitativo minore di farmaco dovrà spostarsi ripetutamente per andare a ritirare il farmaco stesso, ciò crea ulteriori disagi se la persona risiede lontano dal centro e se inoltre ha scarsa autonomia negli spostamenti.

### **Partecipazione singolo**

Le persone in questi casi segnalano direttamente il loro disagio e le eventuali attività che hanno svolto in maniera indipendente e autonoma per cercare di risolvere il problema.

### **Partecipazione associazionismo**

L'associazione da parte sua riceve e raccoglie le segnalazioni e svolge ruolo di intermediazione fra centro clinico (farmaci ospedaliera) e persona con Sclerosi Multipla, per cercare di trasmettere il disagio alle strutture di competenza.

## **CASO III**

### **Discriminazione**

I farmaci sintomatici per il trattamento delle disfunzioni erettili, disturbo presente frequentemente negli uomini con sclerosi multipla come conseguenza della malattia, sono al momento inseriti in fascia C (cioè a carico della persona), con nota numero 75 dell'Agenda Italiana del Farmaco che ne permetterebbe la prescrizione a carico del SSN, limitatamente ai pazienti con lesioni permanenti del midollo spinale.

### **Pari opportunità**

Le singole regioni, possono, in piena autonomia, decidere di assumersi l'onere di rimborsare i farmaci presenti in nota ma ancora classificati in fascia C, come sildenafil, vardenafil, tadalafil.

Questo crea disparità di trattamento tra le persone con sclerosi multipla che risiedono in regioni diverse e che si trovano a dover pagare questi farmaci sintomatici peraltro costosi.

### **Partecipazione singolo**

Le persone in questi casi segnalano all'associazione il loro disagio, sollecitando interventi a livello locale regionale e nazionale.

### **Partecipazione associazionismo**

L'associazione riceve e raccoglie le segnalazioni e per quanto possibile se ne fa portavoce, a livello regionale (Assessorato alla Sanità) e nazionale (Agenzia Italiana del Farmaco), tramite richieste/contatti diretti/indiretti.

In particolare a livello dell'Agenzia Italiana del Farmaco è stata più volte segnalata la questione della riclassificazione del farmaco, considerando anche l'elevato costo del trattamento sintomatico in questione.

## **CASO IV**

### **Discriminazione**

Difficoltà variabili sulla trasportabilità dei farmaci come interferone beta e glatiramer acetato a bordo degli aerei.

Premesso che in alcuni casi i farmaci sono contenuti in siringhe prerempite, la vigente normativa per il trasporto aereo cita testualmente: "Possono essere trasportati al di fuori del sacchetto, e non sono soggetti a limitazione di volume, le medicine ed i liquidi prescritti a fini dietetici, come gli alimenti per bambini".

### **Pari opportunità**

A seconda della compagnia aerea possono variare le disposizioni/interpretazioni alla normativa, anche la società che gestisce la sicurezza aeroportuale può creare difficoltà/imbarazzo alla persona con sclerosi multipla che si trova ad essere discriminata dovendo in alcuni casi mostrare il farmaco anche in presenza di certificazione medica specifica.

### **Partecipazione singolo**

Le persone segnalano il loro disagio, le loro difficoltà negli spostamenti aerei e le eventuali attività che hanno svolto in maniera indipendente e autonoma per cercare di risolvere il problema.

### **Partecipazione associazionismo**

L'associazione in passato ha dedicato un articolo monotematico della rivista associativa SM Italia a tale problema, suggerendo alle persone i passi da fare per evitare tali inconvenienti.

Inoltre riceve e raccoglie le segnalazioni riguardanti tali problematiche e cerca di sensibilizzare le compagnie aeree e sicurezza aeroportuale su tale delicato argomento.

**Scheda n. 19****Relatore:** AISM Nazionale**Area di analisi:** Promozione dell'inclusione lavorativa - "Italia 2020 - Piano di azione per l'occupabilità dei giovani"**Periodo analizzato:** dal 2009 al 2011**Area geografica:** Italia**Politiche**

Si prendono i esami i potenziali e reali elementi discriminanti di "Italia 2020 - Piano di azione per l'occupabilità dei giovani attraverso l'integrazione tra apprendimento e lavoro".

Il Piano, lanciato nel settembre 2009 ed elaborato dai Ministri del Lavoro, Maurizio Sacconi, dell'Istruzione, Mariastella Gelmini e della Gioventù, Giorgia Meloni, individua delle linee di azione comuni, da perseguire attraverso una "cabina di pilotaggio" condivisa, per costruire un rapporto nuovo e più integrato tra sistema formativo e mondo del lavoro al fine di realizzare la piena occupabilità dei giovani.

Sei le priorità individuate: facilitare la transizione dalla scuola al lavoro, rilanciare l'istruzione tecnico-professionale ed il contratto di apprendistato, ripensare il ruolo della formazione universitaria, aprire i dottorati di ricerca al sistema produttivo e al mercato del lavoro. Sulle linee di azione sarà convocato un tavolo con le parti sociali e le associazioni di categoria.

Il Piano è stato presentato alle Regioni e alle Parti Sociali il 16 giugno 2010 e, rispetto alla prima stesura, è stato aggiornato con un'analisi quantitativa e qualitativa del sistema educativo italiano, necessarie a valutare, fra l'altro, i livelli dell'istruzione e del rendimento nel nostro Paese, dai quali partire per garantire una formazione adeguata alle richieste e all'evoluzione del mondo del lavoro.

Vedasi:

[www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/56F52DEC-F9A1-4D48-BCF0-C3C444251A37/0/pianogiovani\\_print.pdf](http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/56F52DEC-F9A1-4D48-BCF0-C3C444251A37/0/pianogiovani_print.pdf)

**Livello di discriminazione**

La discriminazione si riscontra nell'assenza, nel Piano, di riferimenti e valutazioni rispetto ai giovani con disabilità.

**Scheda n. 20****Relatore:** LEDHA - Milano**Area di analisi:** Progetti per la vita indipendente in Lombardia con un punto di attenzione su Milano**Periodo analizzato:** dal 1998 al 2010**Area geografica:** Lombardia - Milano**Il sistema**

In Regione Lombardia non esiste una legge specifica sulla Vita Indipendente e la Regione non finanzia più direttamente, ormai da anni, le leggi di settore nazionale.

La Regione si riserva di trasferire la quota di finanziamento del fondo per le non autosufficienze e delle politiche sociali ai Comuni che a loro volta li utilizzano per finanziare in tutto o in parte (consorzi) i Piani di Zona che definiscono in autonomia su quali capitoli investirli.

Dal 2008 la Regione Lombardia ha cercato, attraverso ordini del giorno approvati dall'Assemblea Regionale e circolari in cui davano indicazione ai Comuni e su alcune priorità (tra cui i progetti per la vita indipendente) in cui venire investite le risorse messe a disposizione. Non avendo queste circolari nessun valore esecutivo, sono rimaste nel tempo lettera morta.

Solitamente i Comuni e/o i PdZ finanziano progetti di vita indipendente tramite la legge 162/98, in pochi casi vengono definiti budget specifici per finanziare progetti sperimentali.

I bandi della 162, nella stragrande maggioranza dei casi, si rivolgono (e quindi prevedono la firma) non alle singole persone con disabilità o a legali rappresentanti, bensì alle Associazioni, alle fondazioni e, perfino, alle cooperative di servizio che poi dovrebbero garantire l'attività del progetto.

L'utilizzo poi della legge 162 è poi il più vario ed è utilizzata per lo più per finanziare piccoli progetti educativi e di periodi di sollievo alle famiglie, lasciando così per i progetti di vita indipendente con pochi fondi a disposizione (un esempio emblematico, un Comune in Provincia di Lecco ha previsto un finanziamento per i progetti di vita indipendente tramite la 162 che equivaleva a 760,00 euro annuali e che era alternativo al contributo per le vacanze che era di 3.000 euro).

In alcuni casi i Piani di Zona hanno previsto l'utilizzo dell'ISEE familiare quale strumento per stabilire chi possa accedere ai bandi per la 162.

**La vita indipendente e il Comune di Milano**

Il Comune di Milano ha finanziato i progetti di vita indipendente, fino ad ora, attraverso la L.162/98.

Anche i bandi della 162 del Comune di Milano, fino al 2009 erano rivolti a:

### **SOGGETTI PROPONENTI**

*Possono presentare i progetti: Organismi del Privato Sociale (Cooperative, Associazioni, Fondazioni ed Onlus), singoli (singoli organismi del privato sociale, ndr) ed eventualmente raggruppati, con esperienza comprovata di almeno due anni nel settore dell'assistenza e della tutela delle persone disabili. Sarà conferito maggior valore ai progetti proposti da almeno due soggetti cooperanti alla loro realizzazione e che operino anche attraverso un meccanismo di cofinanziamento.*

Solo nel 2010, a seguito di una forte pressione di LEDHA e del Comitato per la Vita Indipendente Lombardo, l'Assessorato alla salute e disabilità ha corretto in "corsa" il bando aggiungendo **anche** la possibilità di presentazione da parte di singole persone con disabilità.

Da diversi mesi con LEDHA Milano si sta lavorando con il Comune su una ipotesi che superi la legge 162 e la logica del bando ma si imposti più un discorso indirizzato sul Progetto di vita individualizzato (L. 328/2000) individuando uno schema, copiato, da sperimentazioni sull'ICF, che definisca una griglia complessiva dei bisogni di ogni persona con disabilità (attuando così il principio della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che i diritti riguardano tutte le persone indipendentemente dalla tipologia della loro disabilità e dalla gravità di essa) e sulla base di questa definire le priorità che dovrebbero rientrare in una "specie" di LIVEAS milanesi. Questo modello dovrebbe permettere di dare risposta alla frammentazione dei servizi erogati e ricondurli tutti all'interno di un unico progetto di vita personalizzato, consentendo così anche al Comune di avere un monitoraggio più preciso degli investimenti fatti, potendo anche monitorarne più facilmente gli esiti; di evitare la distinzione fra progetti di vita indipendente per persone con disabilità motorie, sensoriali, intellettive e cognitive; Si toglierebbe il problema del 30% della compartecipazione al progetto e si garantirebbe la continuità del progetto senza dover ogni anno rifare la trafila del bando.

Questo, se si riuscirà a trovare una sintesi adeguata potrebbe essere un percorso sperimentale che potrebbe ribaltare completamente la logica del sistema dei servizi che sinora è stato usato a Milano e nel resto della Lombardia.

### **Alcuni dati sulla vita indipendente del Comune di Milano**

Comune di Milano.

Interventi per handicap grave L. 162 Consolidamento e implementazione servizi - PdZ  
Aumento del numero dei progetti pervenuti nel corso degli anni e parallelo aumento dei progetti finanziati:

1998 – 8 progetti  
1999 – 19 progetti  
2000 – 25 progetti  
2001 – 22 progetti  
2002 – 25 progetti  
2003 – 32 progetti  
2004 – 41 progetti  
2007 – 40 progetti

Aumento, a partire dall'anno 2007, delle somme messe a disposizione dal Bilancio comunale ad integrazione delle cifre stanziare sul Fondo Legge 162. Progressivo attestarsi delle progettualità sulle priorità individuate dal Comune: assistenza domiciliare, sollievo alle famiglie, percorsi di vita autonoma.

Occorrerebbe integrare i dati con gli anni 2008/2009/2010

Avere un dato complessivo sulla presenza di persone con disabilità a Milano e riportare i dati dei valori in euro dei budget destinati in riferimento almeno degli ultimi tre anni

### **Le cause di discriminazione**

Da quanto sopra descritti si può capire che i principali motivi di discriminazione stanno nel sistema:

- ⤴ Mancanza di una politica sulla Vita indipendente (esigue risorse che riducono i progetti di vita indipendente in progetti minimali).
- ⤴ Discriminazioni tra persone con disabilità che abitano in un comune o PdZ e un altro (alcuni trovano parziali risposte, altri nessuna risposta).
- ⤴ La stessa legge 162/98, a cui va riconosciuta l'importanza di aver parlato per la prima volta di vita indipendente, per come viene applicata è fonte di discriminazione.
- ⤴ Il fatto che è prevista, solitamente, una forte quota di compartecipazione ai costi del progetto (solitamente pari al 30%) costi che si devono sostenere anticipatamente fa sì che, di fatto, solo persone con disabilità che posseggono un reddito proprio o che abbiano alle spalle famiglie disposte a supportarli economicamente nel loro progetto, possono ipotizzare un serio progetto di vita indipendente. Chi non ha un reddito, e molto spesso le persone con disabilità grave ne sono sprovviste, non può neanche pensare ad elaborare un progetto di vita indipendente.
- ⤴ La cultura sulla vita indipendente intesa solo per le persone in grado di autodeterminarsi (le persone con disabilità fisica a prevalenza motoria) risulta essere discriminante nei confronti delle persone con disabilità intellettiva e cognitiva, per cui non si prende minimamente in considerazione il concetto di indipendenza.

- ♣ la strutturazione dei bandi della L.162/98 che prevedono che i soggetti proponenti siano organizzazioni del privato sociale (Associazioni, Cooperative, Fondazioni...) e non la persona con disabilità che dovrebbe essere l'unica vera depositaria del proprio progetto di vita, crea una discriminazione sostanziale ed un mancato rispetto dei principi della Convenzione ONU. Purtroppo a volte le Associazioni e le Cooperative si rendono "complici" di questa discriminazione.
- ♣ Un altro fattore di discriminazione non, a prima vista, legato direttamente al tema della vita indipendente ma, sicuramente, propedeutica ad essa è la discriminazione tra le persone con disabilità che hanno potuto accedere a percorsi riabilitativi abilitanti e chi invece è passato per una riabilitazione tradizionale non abilitante che dopo anni passati a negarsi ogni possibilità di vita non riesce a pensarsi come cittadino e quindi come persona attiva della società con un proprio progetto di vita.



**Scheda n. 21****Relatore:** AISM Messina**Area di analisi:** Diritto alla salute – Accesso ai servizi di riabilitazione**Periodo analizzato:** 2011**Area geografica:** Regione Sicilia**Discriminazione**

Analizzando la situazione generale nella Regione Siciliana si evince che, nella programmazione dei servizi di riabilitazione, non sono presenti elementi che determinano la discriminazione delle persone con disabilità: sono previste misure per l'attivazione e l'accesso ai servizi di riabilitazione; i criteri di accesso non sono discriminanti (i servizi sono previsti anche per persone con un alto grado di disabilità), anche se non sempre sono chiari.

Nel piano sanitario regionale "Piano della Salute 2011-2013" si legge chiaramente che uno degli obiettivi del documento in ambito riabilitativo è "il superamento delle condizioni discriminanti contemporaneamente alla diffusione di condizioni di vita idonee a favorire un reale livello di autonomia sia sul piano delle relazioni sociali che rispetto alle scelte individuali".

Tuttavia, nella realtà, vi sono parecchie problematiche che, di fatto, rischiano di determinare la discriminazione delle persone con disabilità. Uno dei più importanti è legato alla mancata attivazione delle Unità di Valutazione Multidimensionale che, prendendo in carico la persona con disabilità, costituisce la principale porta di accesso alla rete dei servizi territoriali.

Inoltre, nella Regione siciliana, è presente una forte componente discriminatoria tra la parte occidentale e quella orientale dell'Isola.

Basti pensare alla programmazione dei tetti di spesa per le strutture riabilitative ai sensi della legge n. 104/92 per evidenziare tutto quanto sopra (Catania 70.000.000,00 milioni di euro, Palermo 19.000.000,00 milioni).

Relativamente agli strumenti di valutazione, in generale, esistono strumenti di valutazione delle modalità di erogazione specifici per i diversi servizi. Ma, anche qui, nella pratica questi strumenti non sempre sono puntualmente utilizzati.

**Pari opportunità**

Anche in merito a questo punto, valgono le precedenti riflessioni: nella programmazione dei servizi sono previste misure volte a garantire pari opportunità. Ma nella pratica non sempre ciò accade.

Ad esempio, per garantire realmente pari opportunità, dovrebbero essere previste regole più precise e chiare per l'accesso ai servizi, nonché delle specifiche liste di attesa.

A parte pochi Dipartimenti di riabilitazione delle ASP, nella maggior parte di essi non ci sono modalità chiare e trasparenti in tal senso (anzi da talune ASP sembra che siano gli stessi centri a gestire le liste di attesa!).

### **Partecipazione singolo**

La prima parte della domanda trova la stessa risposta.

Per la seconda, invece, si ritiene che solo in pochi centri, accanto alla Carta dei Servizi, sono utilizzati questionari o moduli di rilevazione della soddisfazione dell'utente.

### **Partecipazione associazionismo**

Le organizzazioni di persone con disabilità non sono chiamate in causa nel monitoraggio e nella valutazione dei servizi erogati.

A livello regionale, recentemente, si è formato un Tavolo Sociale presso la Presidenza della Regione Siciliana formato da diverse organizzazioni che si occupano di disabilità. Recentemente, il Tavolo Sociale è stato coinvolto dall'Assessorato Regionale alla Sanità per la "valutazione" della bozza del Piano Sanitario Regionale e per la presentazione di eventuali proposte e suggerimenti.

**Scheda n. 22**

**Relatore:** AISM Nazionale

**Area di analisi:** Mantenimento dell'occupazione – agevolazioni - flessibilità

**Periodo analizzato:** 2008 - 2011

**Area geografica:** Italia

L'oggetto di osservazione è l'Accordo siglato il 7.03.2011 (in allegato) relativo alle azioni per conciliare tempi di lavoro e cura.

La discriminazione si riscontra nei riferimenti alle sole patologie oncologiche e non ad altre condizioni di salute parimenti gravi e necessitanti di terapie salvavita, di flessibilità, di agevolazioni utili al mantenimento dell'occupazione.

Non si considerano inoltre le diverse situazioni: quella in cui la persona con disabilità è il lavoratore, da quella in cui è il figlio non lavoratore.

**Allegato**

## **AZIONI A SOSTEGNO DELLE POLITICHE DI CONCILIAZIONE TRA FAMIGLIA E LAVORO**

### **PREMESSO:**

- che occorre una azione sinergica, a tutti i livelli, tra le iniziative legislative, le politiche sociali e quelle contrattuali a sostegno della conciliazione ricercando e implementando soluzioni innovative, tanto di tipo normativo che organizzativo, che possano agevolare la cura dei bambini e degli anziani, anche al fine di contribuire alla realizzazione di contesti lavorativi tali da agevolare una migliore conciliazione delle responsabilità lavorative e di quelle familiari per le donne e gli uomini;
- che il miglior bilanciamento possibile del tempo lavorativo e del tempo familiare o di cura è un contributo importante per un benessere durevole, per una crescita economica sostenibile e per la coesione sociale;
- che l'effettività del rilancio delle politiche di conciliazione può trovare uno snodo centrale sia nel quadro di un sistema di regole, incentivazioni e servizi sociali atti a promuovere buone pratiche in materia, sia nella evoluzione della contrattazione collettiva e, in particolare, della contrattazione collettiva di secondo livello;
- che il D.Lgs. n. 276/2003 prevede per i lavoratori affetti da patologie oncologiche, nonché per i familiari che prestano loro assistenza, il diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in lavoro a tempo parziale verticale od orizzontale;
- che con Italia 2020 – il programma di azioni per l'inclusione delle donne nel mercato del lavoro – è stato avviato un piano strategico di azione per la conciliazione e le pari opportunità;
- che tale piano è finalizzato, secondo una visione integrata, a rendere maggiormente efficaci le iniziative esistenti, volte al sostegno della crescita, quantitativa e qualitativa, della occupazione femminile;

- che il Governo intende favorire l'occupabilità, con particolare attenzione a quella femminile, attivando specifici provvedimenti da convenire con le parti sociali, quali ad esempio il contratto di apprendistato o il contratto di inserimento per l'assunzione delle donne, nonché avviando l'attuazione delle deleghe contenute nella legge n.183/2010 volte a favorire l'occupazione femminile, a partire dall'incentivazione dei "part-time lunghi".

#### **RILEVATO:**

- che la modulazione degli orari e dei tempi di lavoro e, in generale, le politiche aziendali di conciliazione possono beneficiare delle misure fiscali di detassazione del salario di produttività con riferimento alle somme erogate dal datore di lavoro nell'ambito di accordi territoriali o aziendali di produttività ed efficienza organizzativa, nonché del regime di decontribuzione, come sarà chiarito da appositi atti amministrativi;

- che l'articolo 9 della legge n. 53 del 2000, di cui è auspicabile la piena attuazione, prevede incentivi a sostegno delle misure volte a conciliare i tempi di vita e di lavoro nell'ambito del Fondo per le politiche per la famiglia di cui all'articolo 19 del decreto legge 223 del 2006 convertito, con modificazioni, dalla legge n. 248 del 2006;

- che il successo delle iniziative assunte dalla parti sociali è condizionato dalla esistenza di un contesto territoriale in cui la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro formi oggetto di interventi del Governo, delle Regioni e degli Enti locali, rivolti in particolare alle infrastrutture e ai servizi pubblici, come ad esempio il rifinanziamento del Piano nidi per il 2011, secondo le rispettive competenze e risorse, per la regolamentazione di nuovi tempi delle città, nonché per la definizione di adeguati incentivi economici e normativi a fronte della modulazione degli orari di lavoro e/o per il sostegno dei servizi aziendali aventi funzioni conciliative.

Tutto ciò premesso e rilevato, le parti firmatarie del presente avviso comune:

- condividono il valore di una flessibilità *family-friendly* come elemento organizzativo positivo e, conseguentemente, l'importanza della modulazione flessibile dei tempi e degli orari di lavoro, tanto nell'interesse dei lavoratori che dell'impresa, così come la necessità di incentivare un maggiore e migliore utilizzo del telelavoro e delle tipologie contrattuali a orario ridotto, modulato e flessibile;

- concordano che è anche attraverso la pratica della contrattazione di secondo livello che può essere assicurata nel modo migliore la distribuzione degli orari di lavoro nell'arco della settimana, del mese, dell'anno, in risposta alle esigenze dei mercati, adeguando – nel rispetto della normativa di legge – la durata media e massima degli orari di lavoro alle differenti esigenze produttive, conciliandole con il rispetto dei diritti e delle esigenze delle persone; - si impegnano, fermi restando gli assetti della contrattazione collettiva come definiti da ciascun attore negoziale, a valorizzare compatibilmente con le esigenze organizzative e produttive e le dimensioni aziendali, le buone pratiche di flessibilità *family-friendly* e di conciliazione esistenti.

A tal fine attivano un tavolo tecnico per la verifica della possibilità di adottare le buone pratiche individuate dall'Osservatorio affidato alla consigliera di parità (così come indicate in allegato) che dovrà concludere i suoi lavori entro novanta giorni.

Entro un anno dalla conclusione dei lavori del tavolo tecnico le parti firmatarie si impegnano a una verifica congiunta dell'indice di diffusione delle buone prassi nonché delle relative azioni di monitoraggio effettuate dalla "cabina di pilotaggio" istituita nell'ambito del Piano di azione *Italia 2020 - Programma di azioni per l'inclusione delle donne nel mercato del lavoro*.

Roma, 7 marzo 2011

## **Allegato**

### **Orari**

- *contrattazione di regimi di orario di lavoro modulati su base semestrale o annuale e correlati alla conciliazione;*
- *possibilità di beneficiare di particolari forme di flessibilità di orario in entrata e in uscita, entro i primi tre anni di vita del bambino, fermo restando il monte orario complessivo previsto dalla contrattazione collettiva di riferimento;*
- *possibilità di ricorso alla banca delle ore e, là dove possibile, di meccanismi di banca ore specificamente dedicati ai lavoratori e lavoratrici con esigenze di conciliazione, entro i primi ventiquattro mesi di vita del bambino;*
- *possibilità, compatibilmente con le esigenze di servizio, di usufruire, a fini di conciliazione, di orario di lavoro concentrato, inteso come orario continuato dei propri turni giornalieri;*
- *impegno, compatibilmente con le esigenze di servizio, a trovare possibili soluzioni negoziali in merito alle esigenze legate alla fase di inserimento dei figli nei servizi socio educativi, nella scuola per l'infanzia e nel primo anno di scuola primaria.*

### **Lavoro a tempo parziale**

- *possibilità della trasformazione temporanea del rapporto di lavoro a tempo pieno in rapporto di lavoro a tempo parziale per un periodo corrispondente almeno ai primi tre anni di vita del bambino ovvero per oggettive e rilevanti esigenze di cura di genitori e/o altri familiari, entro il secondo grado, con diritto al rientro a tempo pieno;*

### **Telelavoro**

- *possibilità dell'impiego del telelavoro, anche misto, in periodi con maggiori esigenze di conciliazione;*

### **Permessi**

- *utilizzo dei permessi accantonati in flessibilità individuale o banca delle ore da far fruire in via prioritaria ai lavoratori con oggettive esigenze di conciliazione;*
- *possibilità di concordare con il datore di lavoro, nel caso di documentata grave infermità del coniuge o di un parente entro il secondo grado, diverse modalità di espletamento temporaneo*

*della attività lavorativa, (ad es. a risultato, telelavoro, oppure utilizzando “ad ore” i giorni di permesso o congedo per gravi motivi familiari);*

*- possibilità di concedere permessi non retribuiti al dipendente in caso di malattia del figlio entro i primi otto anni di vita;*

### **Rientro dalla maternità**

*- impegno, al rientro dalla maternità, di assegnare la lavoratrice alle stesse mansioni ovvero a mansioni equivalenti;*

*- verifica della possibilità di fornire alla lavoratrice o al lavoratore, durante il congedo di maternità e i congedi parentali nonché al rientro, corsi mirati di aggiornamento/formazione assicurando il pieno reinserimento professionale;*

### **Welfare aziendale**

*- forme di welfare aziendale, anche incentivate, rese anche per il tramite degli enti bilaterali;*

### **Criteri di valutazione della produttività**

*- Individuazione congiunta di criteri innovativi in grado di cogliere incrementi di produttività dei lavoratori che beneficiano di misure di conciliazione.*

### **Congedi parentali**

*- Verifica della possibilità, per lavoratori e lavoratrici, di usufruire del congedo parentale in modalità di part time, allungandone proporzionalmente la durata compatibilmente con le esigenze di servizio.*

**Scheda n. 23****Relatore:** ANFFAS Udine**Area di analisi:** Inclusione scolastica - competenza in ordine alla erogazione del servizio di trasporto**Periodo analizzato:** 2008 - 2011**Area geografica:** Comune dell'Alto Friuli (Provincia di Udine)**Il caso**

M. è un alunno di scuola superiore di 2° grado affetto da grave disabilità, tanto da avere la certificazione di handicap ai sensi e per gli effetti dell'art. 3 comma 3 L. 104/92. M. risiede in un piccolo Comune della Provincia di Udine e per recarsi a scuola "ha difficoltà ad usufruire dei mezzi pubblici, in quanto non adeguati alle sue esigenze".

La locale Associazione ANFFAS si rivolge ripetutamente all'Ente Provincia, istituzionalmente competente ai sensi del Decreto Legislativo 112/98 (art. 139, comma 1, let. C), chiedendo "Che venga, nel più breve tempo possibile, messo in atto l'adeguamento dei mezzi pubblici, già previsto dalle normative regionali, per renderli accessibili a tutti, sul territorio dell'Alto Friuli e che, parallelamente, venga attuato un piano di sensibilizzazione nonché l'aggiornamento dei conducenti rispetto a questa tematica". Sempre l'Associazione fa presente che "Siamo a conoscenza di altre persone che, in analoghe condizioni, rinunciano a frequentare la scuola o comunque, limitano al massimo i loro spostamenti perchè devono rivolgersi a conducenti privati, con costi insostenibili (anche 100,00 euro a/r).

Per il trasporto scolastico la famiglia – prosegue sempre l'ANFFAS - si è organizzata nel seguente modo concordato anche con i Servizi Sociali: è stata contattata un'associazione di volontariato che, con l'accompagnamento della madre, provvede al viaggio di andata a fronte di un rimborso spese che, per il solo mese di novembre e per 5 giorni alla settimana, è stato pari a 465,75 Euro; per il ritorno, per 5 giorni la settimana, viene accompagnato da una parente; nelle giornate di sabato il trasporto è completamente a carico del fratello che è costretto a perdere ore di lavoro".

**Le azioni**

La locale Associazione ANFFAS formula un quesito al "Servizio accoglienza e informazione" dell'ANFFAS nazionale, il quale giustamente osserva: "Sicuramente, rientrano nei "servizi di supporto organizzativo" a carico della Provincia (ex art. 139, comma 1, lett. C) d.lgs. 112/1998: N.D.R.) anche la predisposizione di un trasporto scolastico da/verso la scuola per gli alunni con disabilità. Tra l'altro, non ci risulta che in Friuli Venezia Giulia si sia disposto, attraverso apposita normativa regionale, una diversa ripartizione dei compiti, così come individuata dalla normativa nazionale. Pertanto, in assenza di diversa ripartizione, spetterebbe alla Provincia attivare il servizio oppure delegarlo, solo dal punto di vista gestionale, ai Comuni ovvero ad una

Comunità Montana. Del resto, lo stesso Consiglio di Stato, in un parere della I Sezione Consultiva del 20/02/2008, ha precisato: “Dalle considerazioni sin qui svolte emerge che al quesito proposto debba darsi risposta nel senso che la disciplina della materia è di competenza delle regioni alle quali spetta anche di determinare l’ente locale al quale attribuire l’incombenza del trasporto per studenti diversamente abili nella scuola secondaria superiore e che, in attesa che le regioni provvedano, conformemente agli orientamenti giurisprudenziali determinatisi, siano le province, per tali tipi di scuole, a provvedere, alla stregua di quanto previsto dall’art. 139, comma 1, del sopra citato decreto legislativo 112/1998”.

Occorre, altresì, ricordare che il servizio di trasporto scolastico deve essere totalmente gratuito, così come precisato dalla sentenza del Consiglio di Stato n. 2361 del 20 maggio 2008”.

Da parte sua, l’Amministrazione provinciale replica: “Non rinvenendosi nella legislazione regionale di settore alcuna disposizione espressa che attribuisca, in recepimento dell’art. 139 del D.Lgs. 112/1998, alla provincia i compiti e le funzioni concernenti i “servizi di supporto organizzativo del servizio di istruzione per alunni con handicap o in situazioni di svantaggio”, si è ritenuto necessario (...) richiedere il parere della Regione F.V.G... Occorre ricordare nuovamente che l’alunno di cui trattasi è fortemente coinvolto in un progetto personalizzato adottato dai Servizi sociali dell’Ambito distrettuale di riferimento e gode di misure di intervento diversificate che incidono in contesti vari del vivere sociale, senza trascurare la compartecipazione alle spese per l’accompagnamento alla struttura scolastica. Questo per significare la presenza costante della rete di interventi, di cura e di supporto al ragazzo in questione e, probabilmente, l’opportunità di definire la problematica facendo piuttosto riferimento all’ambito normativo disciplinante il sistema integrato di interventi e servizi sociali ( L.n.328/2000, L. n. 104/1992)”.

L’ultimo atto in ordine di tempo è la diffida ad adempiere inviata dal Presidente di ANFFAS Nazionale alla Provincia di Udine: “Faceva specie – scrive fra l’altro il Presidente - che una Pubblica Amministrazione riscontrasse un’istanza formale ben oltre il termine previsto per legge e che, comunque, nella risposta si limitasse a mostrare una generica attenzione per la questione sottoposta, assicurando l’inoltro di un quesito alla Regione su materia di competenza, ricordiamo, squisitamente provinciale. Infatti, la Provincia non poteva (così come non può continuare a) paralizzare, sine die, l’assolvimento dei propri compiti istituzionali, ancorando la conclusione del procedimento all’ottenimento di un parere, non previsto per legge, da parte di altra Amministrazione. Evidenzio, altresì, che non si era dato seguito neppure alle richieste, indirizzate (...) ai singoli Assessorati interessati dalla vicenda, per avere degli incontri chiarificatori sia in merito ai tempi di inoltro e di risposta per il parere alla Regione, sia in merito all’effettiva volontà di porre fine all’incresciosa vicenda.



Purtroppo, anche con l'inizio dell'anno scolastico, 2009/2010, non si è provveduto ad assicurare il sopra citato trasporto, perdurando, ad oggi, l'assoluta mancanza di un tale servizio ovvero di un provvedimento amministrativo di rimborso per il conseguente ingente esborso di denaro da parte dei familiari degli alunni con disabilità (...), per garantirsi un servizio privato alternativo. Non si ha notizia che la Regione Friuli Venezia Giulia ovvero la Provincia di Udine, ciascuna per quanto di propria competenza, abbiano posto in essere un'attività amministrativa volta a garantire l'attivazione in tempi rapidi dei servizi/contributi sopra citati.

Palese, quindi, è il rischio che sia l'Amministrazione Provinciale sia l'Amministrazione Regionale si vedano richiedere il rimborso sia di quanto già speso per l'anno scolastico scorso sia di quanto si stia spendendo per l'anno in corso, soprattutto, se in tempi rapidissimi non si assicuri il trasporto scolastico per gli alunni con disabilità, almeno a partire da questi ultimi mesi di tale anno scolastico".

### **Le norme della Convenzione**

Ferme le violazioni della normativa nazionale, molte sono le norme della Convenzione ONU che, nel caso di specie, vengono disattese dall'Ente in parola:

- ⤴ il rispetto della dignità, libertà ed indipendenza (cfr. artt. 3, lett. a), c) e d), poiché non attivandosi a predisporre il servizio di trasporto che le competerebbe per legge, la Provincia rende di fatto molto difficoltoso all'alunno il recarsi a scuola per esercitare il suo diritto all'istruzione e all'educazione, ulteriormente aggravando la già iniziale situazione di svantaggio derivata dalle condizioni personali e di salute;
- ⤴ i principi di eguaglianza e non discriminazione (artt. 3, lett. c) e 5), in quanto tale condotta omissiva crea di fatto una disparità di trattamento fra lo studente con disabilità ed i suoi coetanei normodotati, disparità inammissibile ai sensi non soltanto delle norme convenzionali, ma anche di quelle costituzionali (cfr. artt. 2, 3, comma 2 e 34, comma 1);
- ⤴ il conseguente diritto a godere delle medesime opportunità di cui possono beneficiare coloro che non si trovino nella situazione di disabilità e di svantaggio sopra descritta (art. 3, lett. e);
- ⤴ i diritti alla accessibilità ed alla mobilità personale, pure sanciti dalla Convenzione (artt. 3, lett. f), 9 e 20), date le gravissime difficoltà che lo studente deve incontrare - il disporre di un appropriato mezzo di trasporto, dagli elevati costi - per poter recarsi a scuola;
- ⤴ il diritto all'istruzione e all'educazione, che è un diritto spettante a tutti gli esseri umani come tali, senza distinzioni quanto alle loro condizioni personali o sociali (art. 24);
- ⤴ infine, l'obbligo ad accordare il trattamento "più efficace" previsto dalla normativa nazionale e ormai riconosciuto dalla giurisprudenza del Consiglio di Stato.

**Proposte per il breve periodo**

Incontro chiarificatore con l'Amministrazione e, ove questa persista nella sua condotta omissiva, ricorso all'autorità giudiziaria

**Proposte per il medio periodo**

Legge provinciale che disciplini, alla luce della Convenzione e della Classificazione ICF il settore dell'integrazione scolastica; Accordo di programma a livello regionale redatto col supporto di tutte le componenti interessate (Regione, Associazioni,USR), istituzione di un gruppo di coordinamento a livello regionale con lo scopo di monitorare i servizi connessi all'integrazione scolastica erogati dagli Enti provinciali

**Proposte per il lungo periodo**

Emanazione di una legge regionale che disciplini in modo uniforme taluni aspetti della materia, allo scopo di evitare ogni disparità di trattamento fra situazioni identiche o analoghe

**Scheda n. 24****Relatore:** ANFFAS Udine**Area di analisi:** Vita indipendente e autonomia personale - Normativa regionale**Periodo analizzato:** 2006 - 2011**Area geografica:** Regione Friuli Venezia-Giulia

Si prende in considerazione l'ambito dell'autonomia e della vita indipendente, sotto il profilo dei seguenti atti normativi, adottati dalla Regione Friuli Venezia-Giulia:

- Legge regionale Regione Friuli Venezia-Giulia 31-03-2006, n. 6 ("Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale");
- D. P. Reg. 21 febbraio 2007, n. 35 ("Regolamento di attuazione del Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine di cui all'articolo 41 della legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 ("Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale"); e successive modificazioni ed integrazioni.

**Violazioni e discriminazione**

Le disposizioni attuative (l'art. 41 L. n. 6/06 pone una disciplina generale, demandando le norme di dettaglio al Regolamento 35/07), contrastano con la Convenzione sotto questi profili:

- ⤴ L'articolo 4, comma 4, distingue in base alla "gravità" e, conseguentemente, al grado di disabilità ai fini della concessione del beneficio, ponendosi in tal modo in palese violazione dei disposti di cui agli artt. 3, comma 1, lett. b) e 5. Riteniamo infatti che le citate norme tutelino le persone con disabilità non soltanto quando la condotta discriminatoria venga posta in essere rispetto a quanto previsto nei confronti della generalità delle persone normodotate, ma anche quando - come nel caso di specie - si differenzi un trattamento sulla base di un criterio (quello della gravità) che porta a trattamenti differenti persone che si trovano in situazioni analoghe (la condizione di disabilità);
- ⤴ L'art. 7, comma 3, lett. a), prima parte, poiché facendo esplicito riferimento alle "persone disabili (...) in grado di autodeterminarsi", incide negativamente sul diritto di scelta, autonomia e autodeterminazione spettante ad ogni essere umano e anche di conseguenza alle persone disabili intellettive, violando espressamente il disposto di cui all'art. 19, let. a);
- ⤴ L'art. 7, comma 1, lett. a), seconda parte, perché richiedendo che la persona disabile beneficiaria del progetto di vita indipendente sia impossibilitata "a svolgere le funzioni riconducibili ad almeno 2 ADL" esclude di fatto tutti i soggetti con disabilità intellettive e/o con difficoltà comunicativo-relazionali, siano o meno in grado di autodeterminarsi;

- ⤴ Ancora l'art. 7, comma 3, lett. a), che impedisce anche alle persone con disabilità intellettive di fruire delle medesime opportunità di cui possono godere sia le persone normodotate, sia le altre persone disabili, in palese contrasto con le prescrizioni convenzionali che assicurano il principio di pari opportunità ad ogni soggetto, indipendentemente dalle sue condizioni personali (artt. 3, lett. e);
- ⤴ Sempre la medesima norma è oggetto di censura in quanto ostacola alla persona disabile intellettiva il pieno inserimento nella comunità in cui vive (artt. 3, lett. c) e 19 lett. B);
- ⤴ Infine, le disposizioni del Regolamento qui citate, violano anche l'art. 4 comma 1, lett. a)-c), posto che l'espressione "Stato" si riferisce allo Stato-apparato e quindi anche agli Enti autonomi territoriali quali le Regioni, nonché quelle dell'art. 3, lett. D) poiché "Il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della Diversità umana e dell'umanità stessa" è espressamente affermato da questa norma.

### **Proposte per il breve periodo**

Seminari e convegni volti ad informare gli addetti ai lavori e la cittadinanza sulla Convenzione e sulla condizione delle persone con disabilità intellettive e/o difficoltà comunicative relazionali tavolo tecnico fra Associazioni e Regione per adeguare le disposizioni violate alle prescrizioni convenzionali.

### **Proposte per il medio periodo**

Consequente adeguamento della normativa regionale alla Convenzione.

### **Proposte per il lungo periodo**

Le stesse del medio periodo, qualora in quel lasso di tempo non abbiano ricevuto concreta attuazione.

**Scheda n. 25****Relatore:** ANFFAS Udine**Area di analisi:** La normativa regionale in materia di inclusione scolastica**Periodo analizzato:** 1965 - 2011**Area geografica:** Regione Friuli Venezia-Giulia**Le politiche**

In questa scheda si analizzano le norme che la Regione Friuli Venezia-Giulia ha emanato a partire dal 1965, anno in cui è stato approvato lo statuto speciale: come è noto, la Regione FVG gode di autonomia differenziata, circostanza questa che dovrebbe teoricamente porla in una situazione più favorevole rispetto alle regioni a statuto ordinario, data la più ampia potestà normativa che le è riconosciuta. In realtà non è così, poiché: “Il problema generale è proprio la mancanza di un sistema; non vi è alcuna regia territoriale che coordini e governi l’integrazione. Manca addirittura la conoscenza dei dati che caratterizzano la disabilità nella nostra regione”, per cui “Non è più rinviabile la realizzazione di un sistema territoriale integrato per sostenere i progetti d’inclusione scolastica e sociale, i progetti di vita. Il riferimento ad un’unica responsabilità deve far superare l’attuale scoordinata frammentazione degli enti coinvolti nei processi decisionali. È necessario che la Regione si assuma la responsabilità di governo dei processi d’inclusione attraverso un accordo di programma regionale che dia agli interventi territoriali il coordinamento e l’unitarietà oggi mancanti”.

Questa circostanza che a tutta prima potrebbe sembrare di rilevanza esclusivamente politica, gioca, in realtà, un ruolo fondamentale anche ai fini dell’attuazione della Convenzione ONU, poiché l’erogazione delle prestazioni connesse all’integrazione scolastica da parte dei molti Comuni – è questa la ripartizione delle competenze sussistente nella Regione - potrebbe condurre a trattamenti differenziati – a seconda delle risorse di cui il singolo EE.LL. in concreto dispone – per situazioni identiche o comunque simili, in palese violazione del dettato di cui all’art. 5, lettere B) ed e) della Convenzione medesima.

Le norme emanate a livello regionale che abbiamo preso in considerazione sono, segnatamente:

- Legge regionale 26 maggio 1980, n. 10 (“Norme regionali in materia di diritto allo studio”);
- Legge regionale 25 settembre 1996, n. 41 (“Norme per l’integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate ed attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate”).

Come appare evidente, la Regione non ha emanato, dopo la ratifica da parte dello Stato italiano della Convenzione ONU (legge 03-02-2009, n. 18) alcuna normativa conforme ad essa; lo stesso lessico utilizzato appare ormai largamente superato, in primis, proprio dalle disposizioni della Convenzione e dalla “Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute” redatte dall’OMS già nel 2001. Cionondimeno, prendiamo in considerazione tali norme poiché sono esse a disciplinare ad oggi la materia.

Leggendo la normativa regionale si riscontra non tanto una diretta violazione delle norme internazionali, quanto piuttosto una condotta omissiva dell’ente che non si è finora attivato per modificare le prescrizioni oggi vigenti al fine di adeguarle alle finalità di cui agli artt. 4, 5 e 24.

### **Proposte per il breve periodo**

Seminari e convegni volti ad informare gli addetti ai lavori e la cittadinanza sulla Convenzione, tavolo tecnico fra Associazioni e Regione per adeguare le norme alla Convenzione ONU.

### **Proposte per il medio periodo**

Accordo di programma a livello regionale redatto col supporto di tutte le componenti interessate (Regione, Associazioni, USR), istituzione di un gruppo di coordinamento a livello regionale con lo scopo di monitorare i servizi connessi all’integrazione scolastica erogati dagli Enti provinciali.

### **Proposte per il lungo periodo**

Emanazione di una legge regionale che disciplini in modo uniforme taluni aspetti della materia, allo scopo di evitare ogni disparità di trattamento fra situazioni identiche o analoghe.