## SENATO DELLA REPUBBLICA

- XIV LEGISLATURA -

Doc. LXXIX-bis n. 1

## DOCUMENTI CONCLUSIVI

# DELLA SECONDA CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELL'HANDICAP SVOLTASI A BARI DAL 15 AL 16 FEBBRAIO 2003

(Articolo 41-bis della legge 5 febbraio 1992, n. 104, introdotto dall'articolo 1 della legge 21 maggio 1998, n. 162)

Presentati dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali (MARONI)

Comunicati alla Presidenza il 31 luglio 2003



## INDICE

Sessione I: Famiglia, presa in carico e progetti di vita individualizzati	Pag.	11
Le famiglie con persone disabili e l'organizzazione della rete dei servizi territoriali		
Interventi di aiuto alla persona e di sostegno alla fa- miglia		
Diritto alla salute e l'integrazione delle prestazioni sa- nitarie e sociali		
Costruzione dei progetti per il « Dopo di noi »		
Sessione II: Scuola, Università e formazione	»	17
Individuazione di alunni in situazione di handicap		
Qualità delle competenze nei processi di integrazione		
Forme di sostegno ed interventi degli enti territoriali		
Percorsi formativi e alternanza scuola-lavoro		
Università: accoglienza e tutorato		
Sessione III: Politiche per il lavoro	<b>»</b>	23
L'inserimento mirato: obiettivo della legge n. 68 del 1999		
La rete dei servizi territoriali tra scuola e lavoro		
L'integrazione nel mondo del lavoro: dal superamento dell'assistenza a condizioni di pari opportunità per l'autonomia e l'inclusione sociale		
Lavoro e disabilità: progetto di politica sociale per una società più integrata		
Sessione IV: Mobilità ed accessibilità	»	29
Diritto alla mobilità e autonomia		
Le patenti di guida		
Accessibilità nelle strutture pubbliche		
Accessibilità nelle strutture private e negli spazi di vita relazionale		
Accessibilità ai mezzi di trasporto e di comunicazione		

Sessione V: Tempo libero: sport, cultura e turismo	Pag.	37
Diritto alle pari opportunità nel tempo libero		
Pratica sportiva		
Informazione, mass media e cultura		
Accessibilità delle strutture turistiche e ricreative		
Sessione VI: Prevenzione, ricerca ed innovazione tecnologica	»	45
Ausili e tecnologie compensative per la vita indipendente e la partecipazione		

#### Esserci tutti



#### **VENERDI' 14 FEBBRAIO**

Ore 14,30 Registrazione dei partecipanti

Ore 15,30 Apertura dell'Anno Europeo delle Persone con Disabilità

Saluti delle Autorità:

Simeone Di Cagno Abbrescia - Sindaco del Comune di Bari - Presidente della Provincia di Bari Marcello Vernola - Presidente della Regione Puglia Raffaele Fitto

Interventi:

On. Silvio Berlusconi - Presidente del Consiglio dei Ministri

(in videoconferenza)

- Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali On. Roberto Maroni

Anna Diamantopoulou - Commissario UE per l'Occupazione e gli Affari Sociali

Ore 16,45 Coffee Break

Ore 17,00 Presentazione dei temi prioritari per l'Anno Europeo 2003 in Italia

Sen. Grazia Sestini - Sottosegretario di Stato Ministero del Lavoro

e delle Politiche Sociali

- Presidente della Conferenza dei Presidenti delle Regioni **Enzo Ghigo** 

e delle Province Autonome

Paolo Agostinacchio - Presidente Consiglio Nazionale ANCI

 Presidente UPI Lorenzo Ria

Tommaso Daniele - Presidente FAND - Presidente FISH Pietro Barbieri

Ore 19,00 Chiusura dei lavori

On. Rocco Buttiglione - Ministro per le Politiche Comunitarie

Coordina i lavori Carlo Romeo - Direttore Segretariato Sociale RAI

Ore 20,00 Buffet

Ore 21,30 Evento di intrattenimento con la partecipazione di Giorgio Albertazzi

## Esserci tutti



#### **SABATO 15 FEBBRAIO**

## II CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Ore 9,30	Apertura dei lavori
	Relazione introduttiva  Sen. Grazia Sestini – Sottosegretario di Stato Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Ore 10,00	Comunicazioni del Commissario Straordinario INAIL Vincenzo Mungari
Ore 10,15	Le azioni di promozione dei diritti e delle opportunità delle persone con disabilità realizzate sul piano internazionale
•	Interventi <b>Giulia Podestà Le Poittevin</b> – Consiglio d'Europa Rappresentante dell'Organizzazione Mondiale della Sanità Rappresentante del Ministero degli Affari Esteri <b>Giampiero Griffo</b> – European Disability Forum
Ore 11,15	I dati statistici sulla disabilità in Italia
	Intervento Luigi Biggeri - Presidente ISTAT
Ore 11,30	Coffee break

#### Esserci tutti



Ore 11,45

Presentazione ed avvio delle sessioni di lavoro

I sessione

Famiglia, presa in carico e progetti di vita individuali

Coordinatore:

Filippo Melchiorre – Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Bari

Rapporteur:

Sante Bressan - Dirigente della Regione Veneto

Contributi:

**Mauro Perino** 

- Dirigente CISAP, Comuni di Collegno Grugliasco (T

Carlo Giacobini

Fausto Giancaterina - Ufficio Handicap del Comune di Roma - Centro Documentazione Legislativa UILDM

- Primario Reparto di Geriatria

Luisa Bartorelli

Ospedale Sant'Eugenio di Roma

Luisa Santolini

- Presidente Forum Nazionale Associazioni Famiglie - ANFFAS

Marco Faini Loredana Cardarelli

- Presidenza del Consiglio

Dipartimento per le Pari Opportunità

II sessione

Scuola, università e formazione

Coordinatore:

Giuseppe Fiori – Direttore Regionale Istruzione Puglia

Rapporteur:

Lucia De Anna - Docente di Pedagogia Speciale IUSM Roma

Contributi:

Saverio Lorini

- Fondazione Don Gnocchi

Salvatore Nocera - Vice Presidente FISH

Gianfranco Megna - Università di Bari

Giovanni Sapucci - Direttore Centro Educativo Italo Svizzero Rimini

**Enzo Tioli** 

- Vice Presidente Nazionale UIC

#### Esserci tutti



**III sessione** 

Politiche per il lavoro

Coordinatore:

Lea Battistoni

- Direttore Generale Ministero del Lavoro

e delle Politiche Sociali

Rapporteur:

**Paolo Onelli** 

- Direttore Generale Ministero del Lavoro

e delle Politiche Sociali

Contributi:

**Lorenzo Crosta** 

- Federazione delle Imprese Sociali

Compagnia delle Opere

Flavio Cocanari

- Responsabile Ufficio H-CISL

Antonio Saccardo - Responsabile S.I.L. Az. ULSS n.4 Veneto Pietrantonio Ricci - Presidente Istituto Italiano di Medicina Sociale

IV sessione

Mobilità e accessibilità

Coordinatore:

Antonio Ridolfi - Commissione Disabilità Ministero della Salute

Rapporteur:

Bruno Tescari - Presidente FISH Lazio

Contributi:

**Enrico Orofino** 

- Centro Ricerche Promozione ed Accessibilità-Trento

Pasquale Quitadamo - Responsabili web site TIM

Alfredo Violante

- Dirigente INAIL

Fabrizio Mezzalana Amedeo Piva

- Centro per l'Autonomia Roma - Dirigente Ferrovie dello Stato

Carlo Alberto Barbi

- Direttore CESPRAD Ministero Infrastrutture e

Trasporti

Stefano Marsella

- Dipartimento Vigili del fuoco

## Esserci tutti



V sessione

Tempo libero: sport, cultura e turismo

Coordinatore:

Luca Pancalli - Presidente FISD

Rapporteur:

Giovanni Merlo - AIAS Regione Lombardia

Contributi:

- ATLHA Milano Lino Brundi

Renato Pigliacampo - ENS

**Luciano Rottino** 

- Ministero delle Attività Produttive Direzione Generale per il Turismo

**Emanuele Alecci** 

- CNEL

Velia Rizza

- Ministero per i Beni e le Attività Culturali

VI sessione

Prevenzione, ricerca e innovazione tecnologica

Coordinatore:

Fabrizio Oleari - Direttore Generale Ministero della Salute

Rapporteur:

Davide Cervellin - Presidente Commissione Disabilità Confindustria

Contributi:

Antonio Cao

- Ospedale Microcitemico di Cagliari

**Celestino Grasso** 

- ASPHI Bologna

Matilde Leonardi

- Istituto Nazionale Neurologico Milano

- Presidenza del Consiglio dei Ministri Daniela Battisti Dipartimento per l'Innovazione e le Tecnologie

Alessandro Giustini - Presidente SINFER

Pierluigi Dal Pino

- Responsabile Rapporti istituzionali Sud Europa

Microsoft

Ore 13,00

Pranzo

ore 14,30

Prosecuzione delle sessioni di lavoro e dibattito

ore 20,30

Buffet

ore 21,30

Evento di intrattenimento

#### Esserci tutti



#### **DOMENICA 16 FEBBRAIO**

Ore 9,00 Presentazione dei risultati delle sessioni di lavoro

Coordina i lavori Giovanni Daverio - Direttore Generale del Ministero del

Lavoro e delle Politiche Sociali

Ore 11,00 Coffee break

Ore 11,15 Presentazione di testimonianze

Coordina i lavori Franco Bomprezzi, giornalista

Ore 11,45 Tavola rotonda

Prospettive di intervento per la promozione dei diritti e la piena

integrazione delle persone con disabilità

Partecipano

Girolamo Sirchia

**Lucio Stanca** 

- Ministro della Salute

- Ministro per l'Innovazione e le Tecnologie On. Valentina Aprea – Sottosegretario di Stato Ministero della Istruzione

Università e Ricerca Scientifica

On. Mario Pescante

- Sottosegretario di Stato Ministero per i Beni

e le Attività Culturali

Antonio De Poli

- Coordinatore Assessori Regionali

alle Politiche Sociali

Rossana Di Bello

- Sindaco del Comune di Taranto

**Oreste Pastorelli** 

- UPI

**Tommaso Daniele** 

- Presidente FAND

Piero Barbieri

- Presidente FISH

Coordina i lavori Giovanni Anversa Giornalista RAI

Ore 13,00 Chiusura dei lavori

On. Roberto Maroni - Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali

## I SESSIONE DI LAVORO

# FAMIGLIA, PRESA IN CARICO E PROGETTI DI VITA INDIVIDUALIZZATI

# Rapporteur: SANTE BRESSAN

La sessione di lavoro ha dimostrato una significativa mole di analisi e valutazioni, e quindi non è assolutamente facile condensare in poche pagine una discussione così ampia, così ricca, le tante osservazioni, le tante domande, le tante proposte, le tante testimonianze che sono emerse dalla discussione che ha visto ben 48 persone intervenire. Il dibattito che si è sviluppato a partire dai contributi dei sei relatori, ha poi ampliato non solo i temi e le proposte, ma anche le motivazioni delle proposte, la conoscenza della realtà, ha portato storie di vita vissuta, ha testimoniato prassi buone da imitare e prassi meno buone da correggere. Ci sono stati, in premessa, tre concetti che hanno informato e attraversato in misura omogenea l'intera sessione di lavoro:

- 1. è assolutamente necessario e urgente coniugare la discussione e la proposizione di nuove leggi con la compiuta e rapida applicazione e realizzazione delle buone leggi esistenti;
- 2. per poter proporre e attuare politiche sociali capaci non solo di mantenere l'attuale rete di servizi, ma di migliorarla ulteriormente in quantità e qualità, occorre poter contare su risorse certe, costanti, finalizzate, anche per non rischiare di fare apparire iniziative importanti come questa Conferenza solo una pericolosa e inutile "rassegna di buoni propositi";
- 3. non è più sufficiente, anzi non è assolutamente sufficiente parlare e affermare la centralità della famiglia quale spina dorsale della società se non passando attraverso la realizzazione diffusa di interventi di sostegno e di aiuto. Ciò non significa pensare che il diritto della persona con disabilità di vivere senza discriminazioni e con pari opportunità, sia un compito lasciato solo alla famiglia.

Questi tre concetti di fondo hanno rappresentato il vero filo conduttore della sessione, e sulla base di tali concetti il dibattito ha indicato molteplici forme di sostegno e di aiuto alla famiglia che abbia componenti con disabilità.

## 1.Interventi di aiuto e sostegno alla persona con disabilità e alla sua famiglia

#### 1.1 La rete dei servizi

Occorre mantenere qualificare una rete diffusa di servizi territoriali cui la persona disabile e la sua famiglia possano accedere nei diversi momenti di vita in relazione all'evoluzione delle situazioni di bisogno:

- servizi di tipo domiciliare
- o servizi territoriali
- servizi diurni
- servizi residenziali. In relazione a questi ultimi, si sottolinea la necessità di rispondere a quelle situazioni di bisogno della famiglia che, pur manifestando la volontà di potere proseguire nel proprio compito di tutela e assistenza nei confronti del proprio congiunto, esprimono la necessità di ricevere una immediata risposta nel momento in cui per ragioni di emergenza o per il manifestarsi di situazioni di stanchezza e difficoltà, si rende necessario un periodo di accoglienza temporanea. In tali casi, si sottolinea che il migliore modo per mantenere attive le risorse della famiglia sia creare una rete territoriale di servizio di pronto

intervento. Sempre in relazione ai servizi residenziali, si ritiene importante incrementare non solo gli interventi classificabili con il cosiddetto "dopo di noi", ma avviare sempre più esperienze all'insegna del cosiddetto "assieme a noi". (il Comune di Roma ha presentato un proprio progetto ritenuto interessante proprio per questo tipo di argomento).

nei riguardi degli anziani disabili che a buon diritto rientrano nei temi della conferenza, visti i dati demografici ed epidemiologici presentati, si è posto l'accento su disabilità complesse, come quella delle persone affette dalla malattia di Alzheimer, che iniziano con una disabilità psichica alla quale si aggiunge la disabilità motoria nello stadio più avanzato, fino alla perdita totale della auto sufficienza. Tali malati necessitano una rete di servizi socio-sanitari dedicati (assistenza domiciliare e servizi di sollievo, come centri diurni e posti letto di sollievo temporanei, per particolari momenti di disagio della famiglia) con formazione specifica dei caregivers formali e informali.

#### 1.2. Congedi, permessi e altre misure previdenziali

- □ La Legge 388/00 ha rappresentato un importante grosso passo in avanti creando la opportunità per i genitori che abbiano figli con handicap grave di usufruire di due anni di congedo retribuito, a condizione che la certificazione di gravità sia posseduta da almeno 5 anni. La norma, pertanto, esclude la possibilità di richiedere il congedo nei casi di grave disabilità di bambini in tenera età e comunque nel momento in cui la necessità si manifesta. Non solo, la norma esclude altresì la possibilità di congedi parentali per persone che non siano i figli, per esempio il coniuge o altro convivente. In tal senso, la sessione di lavoro ha evidenziato la necessità di una revisione della legge;
- altra indicazione di sostegno familiare, peraltro già avanzata e fatta propria dal Coordinamento degli Assessori regionali alle politiche sociali, è quella di equiparare ai fini pensionistici il lavoro di assistenza ai familiari con disabilità grave alle categorie dei lavori usuranti.

#### 1.3 Agevolazioni fiscali e tributarie

Negli ultimi anni si è realizzata una notevole produzione normativa nell'ambito delle agevolazioni fiscali a favore delle persone con disabilità. Purtroppo però, si è dovuto registrare la presenza di numerosi margini interpretativi che hanno creato di fatto una notevole disparità di trattamento, oltre che costituire situazioni di contenzioso tra il cittadino e l'autorità finanziaria. In tal senso, si ritiene necessaria e opportuna la redazione di un testo unico e coordinato che raccolga e chiarisca le diverse norme stratificate nel tempo, o quanto meno una circolare complessiva, anche in forma di domande e risposte, che chiarisca definitivamente i numerosi dubbi interpretativi ancora insoluti su questo argomento.

#### 1.4. La partecipazione al costo dei servizi da parte degli utenti

□ In considerazione della notevole eterogeneità di comportamento adottatta dagli EE.LL, e quindi delle diverse condizioni circa l'accesso al sistema integrato di interventi e servizi sociali, e al di là delle valutazioni di ordine giuridico connesse alla modifica del Titolo V della Costituzione, si ritiene necessario che il Ministero del Welfare provveda a chiarire la normativa ISE, previo confronto con le associazioni dei familiari. Infatti se è vero che la legge indica precisamente che l'ISE da determinare è solo quello che si riferisce alla persona disabile e non al suo nucleo familiare, è altrettanto vero che questa norma non è omogeneamente assunta a livello nazionale. In tal senso è quindi necessario procedere o con il completamento della normativa ISE (art. 3 - 2 ter D.Lgs.130/2000) o con l'emissione di una circolare interpretativa, e ciò anche in relazione alla revisione della normativa in oggetto avviata in sede tecnica presso la Conferenza Stato/Regioni Inoltre, si ritiene

opportuno esercitare un'azione di monitoraggio sulle azioni condotte a livello regionale, e analisi sugli effetti della partecipazione al costo dei servizi sui bilanci familiari.

#### 1.5. La tutela della persona con disabilità

In relazione ad uno dei tre principi indicati in premessa, è considerato vitale giungere all'emanazione del provvedimento che introduca la figura dell'amministratore di sostegno, considerato un provvedimento utile per incrementare l'azione di tutela della persona con disabilità. Il disegno di legge, da più di due anni fermo in Commissione Giustizia, deve essere ripreso immediatamente, e in tal senso la I Sessione di lavoro rivolge un pressante appello al Parlamento perché il ddl diventi legge nel più breve tempo possibile.

# 2.La revisione dei criteri di accertamento, il processo di presa in carico e il progetto individualizzato

2.1 La revisione dei criteri di accertamento deve collocarsi nel più ampio processo di definizione della presa in carico

Affrontando il tema della definizione, costruzione e radicamento di un sistema diffuso di azioni di sostegno per la creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione, assume una valenza strategica la revisione dei criteri e delle procedure di accertamento dell'invalidità e della disabilità. Le persone con disabilità affrontano oggi numerosi accertamenti di tipo sanitario durante il corso della loro vita. Inoltre, per ciascuno di questi accertamenti sono prevedibili anche più visite di revisione. A queste si aggiungono le valutazioni per l'inserimento scolastico, per l'inserimento al lavoro, per la pensione, per gli ausili, ecc. Il problema non è solo legato alla ripetitività degli accertamenti, ma soprattutto al fatto che nessuno di questi accertamenti si rivela utile alla definizione di progetti individuali previsti dall'articolo 14 della 328. E' necessario quindi procedere alla definizione del provvedimento previsto dall'art. 24 della legge 328, unificando i momenti di accertamento, cambiando i criteri di valutazione e di accertamento, assumendo a riferimento il concetto di carico assistenziale, ed evitando revisioni degli accertamenti nei casi di disabilità conclamate e di disabilità consolidate. Tutto ciò significa giungere a definire il processo unitario di presa in carico, nel quale la valutazione dello stato di salute della persona deve essere finalizzata alla quantificazione e qualificazione dei bisogni, e quindi alla redazione del progetto individuale. Ciò sta a significare anche una maggiore correlazione tra le istituzioni che, in ciascuna delle fase di vita della persona, sono chiamate ad intervenire.

#### 2.2. Adottare l'ICF

A questi fini, è stato indicato unanimemente come moderno strumento di accertamento e valutazione dello stato di salute della persona, il sistema di classificazione del funzionamento (ICF) definitivamente validato e adottato dall'OMS. Tale strumento infatti rende potenzialmente più efficace il processo di presa in carico della persona, in quanto consente di valutarne le perfomance e le abilità in relazione al suo ambiente di vita e di relazione. Per fare sì che la portata del nuovo strumento di valutazione sia pienamente espressa, occorre, però, procedere alla definizione di un vero e proprio Progetto ICF, che punti alla formazione diffusa e capillare di tutti gli operatori e di tutte le persone che vivono e operano con la persona disabile.

#### 2.3.Rafforzare l'art.14 L.328/00

In considerazione del valore strategico dell'art. 14 della L.328/00 (progetto individuale per la persona disabile) si rileva la necessità di rafforzare tale disposizione considerando il progetto individuale come livello essenziale di assistenza, in quanto strumento fondamentale del processo di presa in carico. Il progetto individuale non è tanto un orizzonte di ordine filosofico ma è da intendersi sia come strumento tecnico sia come occasione per

determinare le politiche territoriali, in quanto ciò significa individuare e valutare attraverso strumenti validati ed omogenei, bisogni e risorse da mettere a disposizione della persona disabile.

#### 3. Costituire luoghi istituzionali di consultazione

- L'attuale fase storica e istituzionale vede attivi importanti processi di revisione dei meccanismi di welfare costruiti nei decenni precedenti. In particolare, si sottolinea pertanto la necessità di costituire un luogo stabile di consultazione per la determinazione delle responsabilità dopo l'introduzione della legge 328/2000 e la successiva modifica del titolo V della Costituzione. Tale tavolo, costituito da Governo, Regioni, Enti Locali e soggetti sociali interessati, dovrà definire "chi fa cosa" e con quali risorse professionali e finanziarie. Inoltre, sono stati individuati quattro temi specifici su cui avviare la consultazione:
- □ la determinazione dei livelli essenziali di assistenza (art.22 L.328/00);
- attivare un monitoraggio dei Lea socio sanitari non soltanto in termini di costi, ma anche come valutazione dei risultati di salute del cittadino;
- l'introduzione del Fondo per la non autosufficienza, analizzando i bisogni delle persone non autosufficienti;
- □ la riorganizzazione e il riordino di tutte le prestazioni economiche di cui all'articolo 24 della legge 328 (che prevede anche la revisione dei criteri di accertamento).

Dalla discussione sono venute anche molte altre proposte, crediamo però che riuscire a fare assumere al Governo, al Parlamento, alle Regioni e agli Enti Locali le proposte che sopra abbiamo illustrato, o una buona parte di tali proposte, comporterebbe un traguardo importante non solo del lavoro della commissione e della conferenza, ma soprattutto dell'intera comunità nazionale di cui le persone con disabilità sono importanti.

# II SESSIONE DI LAVORO SCUOLA, UNIVERSITÀ E FORMAZIONE



#### Rapporteur: LUCIA DE ANNA

#### ASPETTI TRASVERSALI

#### > Indicatori di qualità dell'integrazione scolastica

E' necessario aprire una riflessione con riguardo agli indicatori di qualità, strutturali, di processo e di risultato che permettano di valutare l'efficacia degli interventi in relazione ai bisogni e al contesto dell'insegnamento-apprendimento.

Finora questo tipo di analisi è mancato.

#### > Processi di integrazione

Viene richiesta una attenzione ai vari momenti di accoglienza, responsabilità dei dirigenti scolastici, collaborazione tra docenti curriculari e specializzati, tra compagni, tra famiglia e scuola, tra operatori del territorio e quelli scolastici.

#### > Offerta formativa

La presa in carico a livello istituzionale dovrebbe garantire una offerta formativa risultante dalla collaborazione dei diversi soggetti coinvolti in un lavoro di rete.

#### > Progetto di vita

L'integrazione scolastica è un aspetto del più ampio progetto globale di vita che comprende la scolarizzazione dagli asili nido fino all'università, la formazione professionale, sociale e lavorativa.

#### **SCUOLA**

Le Competenze per garantire una qualità dell'integrazione si devono manifestare:

- nella formulazione della diagnosi funzionale in considerazione di specifiche disabilità con il supporto di esperti (come richiamato dalla normativa) nella logica della costruzione di competenze tra le diverse istituzioni;
- nella organizzazione e formazione di chi opera per creare un ambiente inclusivo e/o integrativo per accogliere tutti gli alunni in situazione di disabilità anche quelli con disabilità multiple o particolarmente gravi, fornendo le risposte adeguate;
- nella formazione aggiuntiva per i Dirigenti, gli insegnanti curriculari, gli operatori anche in collegamento alle Agenzie del territorio, coordinando le sinergie tra Famiglia – Scuola, operatori Enti locali e ASL;
- nella definizione del ruolo dell'insegnante specializzato nelle attività di sostegno, da non vedere come protesi o limitazione per l'autonomia dell'alunno, bensì come mediatore

educativo tra i diversi interventi previsti nei processi di integrazione, nel collegamento e costruzione di percorsi pedagogico-didattici tra competenze curriculari e competenze specialistiche, nel raccordo con i servizi e le attività sul territorio in sintonia con il piano dell'offerta formativa della scuola, nell'attivazione di percorsi scuola-obbligo formativo, tirocinio e lavoro, nell'azione di promozione di attività di sensibilizzazione per rimuovere nell'ambiente educativo stereotipi e pregiudizi;

- nel saper orientare nelle varie fasi di transizione anche nel passaggio all'Università e nell'inserimento lavorativo;
- nella formazione e definizione delle funzioni di assistenza nella scuola, cercando di risolvere i conflitti sul supporto organizzativo degli Enti locali.

#### Possibili ipotesi risolutive di alcuni punti suindicati:

- maggiore chiarezza sulla certificazione ed assegnazione delle risorse con eventuale revisione dell'Atto di Indirizzo di cui al DPR 24 febbraio 1994, soprattutto alla luce dell'applicazione della recente Classificazione dell'OMS;
- necessità di eliminare le situazioni di ruolo di transito dal sostegno alle discipline senza motivate necessità, creando possibili alternative tra: a) apposita classe di concorso; b) aumento del periodo di permanenza nel sostegno; c) incentivi quali contributi figurativi con abbuono di anni ai fini pensionistici da trattare con le OO.SS;
- costruzione di raccordi significativi con le direzioni scolastiche regionali orientando le
  risorse dei vari Enti e Organi istituzionali per sostenere le iniziative nei processi di
  integrazione, utilizzando e mettendo in relazione le risorse ed i servizi già presenti sul
  territorio e successivamente valutando le eventuali implementazioni, ipotizzando anche la
  costituzione di GLIP regionali e di Osservatori regionali costituiti con apposita legge;
- per l'avvio del corrente a.s., in attesa del DPCM di cui all'art.35 comma 7 della legge finanziaria n. 289 si ravvisa l'opportunità che il MIUR dia indicazioni coordinate su tutto il territorio nazionale;
- occorre chiarire i distinti ruoli degli insegnanti specializzati, degli assistenti educativi forniti dagli EE.LL. e dei collaboratori scolastici per l'assistenza materiale ed igienica con attenzione alle differenze di genere, nonché promuovere il ruolo collaborativo dei compagni di classe;
- le associazioni debbono sostenere il Ministero dell'Istruzione nel recupero delle somme per l'integrazione scolastica "rastrellate" dal recente decreto del Ministero dell'Economia;
- l'Osservatorio permanente sull'integrazione del Ministero dell'Istruzione integrato da un maggior numero di esperti, deve poter affrontare le problematiche dell'integrazione scolastica nel passaggio dall'attuale normativa alla riforma dei cicli scolastici del Ministro Moratti con particolare riguardo ai contenuti degli emanandi decreti delegati.

#### UNIVERSITA'

Studenti con disabilità

Orientamento e Accoglienza. Tutorato specializzato, visto come un insieme di servizi e attività rivolte allo sviluppo del percorso formativo dello studente. Promozione della mobilità internazionale. Percorsi di attività formative per l'inserimento lavorativo a livelli adeguati alla preparazione universitaria. Abbattimento delle Barriere Architettoniche. Sensibilizzazione e counseling. Azioni di Tutorato alla pari con riconoscimento di crediti formativi e/o a fronte di borse di studio. Sviluppo di Ausili e tecnologie multimediali per consentire una maggiore autonomia e facilitazione nello studio e nell'apprendimento. Valorizzazione delle funzioni del Delegato.

Promozione di iniziative per sensibilizzare le Università inadempienti o con difficoltà di avvio dei Servizi.

Queste in sintesi i punti significativi delle Linee Guida formulate presso la CRUI nella Conferenza Nazionale dei Delegati dei Rettori sulla Disabilità. Maggiori risorse finanziarie per l'aumento di studenti iscritti negli ultimi anni.

E' stata ravvisata l'importanza di sostenere, alla luce delle normative sul lavoro, i percorsi universitari di inserimento lavorativo sia durante la formazione universitaria, sia a conclusione degli studi universitari.

## FORMAZIONE E RICERCA NEL CAMPO DELLA DISABILITÀ

Valorizzazione delle esperienze formative positive delle università per non vanificare una formazione coordinata e formulata in stretta sintonia con le attività di tirocinio e di Laboratorio, nonché rielaborata in termini di riflessione teorica e sperimentale con la presenza di docenti di sostegno operanti sia nella scuola che nell'università. Valorizzazione delle esperienze formative e previsione di aggiornamento continuo dei docenti e degli operatori in sinergia con le Direzioni scolastiche regionali ed il territorio. Ricerche sulle "buone prassi", studio sugli ambienti di apprendimento e lo sfondo integratore , sperimentazioni e valutazione sull'applicazione delle didattiche integrate.

#### Ipotesi:

- > Inserimento di crediti formativi sui processi di integrazione (almeno 20) nella formazione di base di tutti gli insegnanti.
- > Formazione di insegnanti specializzati (almeno 60 crediti) con la previsione di corsi di approfondimento per particolari specifiche disabilità.
- Aggiornamento in servizio mirato all'acquisizione di reali competenze in rapporto ad esigenze segnalate dalle diverse componenti famiglie, associazioni, scuola, ecc... -.
- > Superamento di tutte le forme di precariato degli operatori della scuola, tenendo in considerazione e i crediti del percorso formativo pregresso e delle competenze acquisite nell'attività lavorative.

#### **FORMAZIONE**

La formazione professionale deve tener conto:

- delle caratteristiche della persona con disabilità in connessione con le esigenze dell'Azienda
  in termini anche di mediazione e di attenzione agli aspetti ergonomici del posto di lavoro,
  alle dinamiche relazionali, alla normativa, alla formazione professionale, mantenendo stretti
  collegamenti con i Centri per l'impiego delle Provincie;
- delle competenze degli operatori (formatori, formatori-tutor, coordinatori di processo, coordinatori progettisti, coordinatori di attività di integrazione, orientatori, valutatori dei processi formativi, ecc.) al fine di garantire un'articolazione e duttilità dell'offerta formativa e il matching tra domanda e offerta di lavoro.

Il progetto mirato previsto dalla normativa richiede varie fasi di organizzazione del percorso, di interventi formativi e di valutazione e monitoraggio continuo, un bilancio ed un riconoscimento delle competenze sviluppate nelle proprie esperienze, accompagnamento e sostegno durante la formazione ed il tirocinio. Un'attenzione particolare viene data al ruolo del formatore- tutor e al sostegno alle Famiglie con gruppi di auto- aiuto

Alcuni aspetti problematici riguardano l'applicazione della normativa sull'obbligo formativo potenziando percorsi integrati istruzione-formazione. Nella formazione continua sarebbe necessario creare situazioni di coerenza nel percorso tra scuola e formazione al fine di evitare

ripetizioni inutili. Si ravvisa l'opportunità di potenziare Moduli di formazione/aggiornamento dei formatori.

Si mette in evidenza l'opportunità offerta da percorsi integrati scuola/formazione all'interno dell'obbligo formativo, fermo restando il ritmo di apprendimento di ciascun soggetto disabile che non può essere condizionato da vincoli burocratici come il superamento dei diciotto anni.

#### **CONCLUSIONI**

Tutte le proposte avanzate rischiano di rimanere settoriali e perdere di efficacia se non vengono viste in un quadro globale di servizi interistituzionali in rete. Si propone quindi che la materia dell'integrazione scolastica ormai di competenza non più solo statale, ma anche delle scuole autonome e paritarie, delle regioni e degli EE.LL., dopo la legge costituzionale n. 3/2001 sia fatta oggetto di una delibera della conferenza Stato-Regioni per l'adozione di linee guida sui livelli essenziali delle prestazioni integrate scolastiche e socio-sanitarie concernenti la presa in carico del progetto globale di vita delle persone con disabilità di cui all'art.14 legge 328/2000, da realizzarsi nell'ambito dei piani di zona, predisposti anche con la collaborazione delle associazioni dei disabili e dei loro familiari di cui all'art. 19 della stessa legge.

## III SESSIONE

# POLITICHE PER IL LAVORO



# Rapporteur: PAOLO ONELLI

I lavori della sessione si sono concentrati su tutte le tematiche ed i problemi relativi all'inserimento delle persone disabili nel mondo del lavoro e delle loro condizioni effettive. La premessa è che la questione del lavoro rappresenti un punto fondamentale ed irrinunciabile per l'esercizio del diritto di cittadinanza delle persone disabili. Oggi questo diritto significa concretamente l'applicazione di leggi e la diffusione di una cultura che favorisca pienamente il godimento di esso. Ma ci sono ancora tante difficoltà a questo riguardo. Da tutti gli interventi (circa 31) è stata ribadita l'importanza fondamentale della legge 68/99:strumento indispensabile per la realizzazione del diritto al lavoro delle persone disabili. E' una legge che va ancora pienamente applicata. Le evidenze statistiche fornite dall'Isfol, infatti, sottolineano la grande difformità di tempi e modalità applicative della legge. Soprattutto nel Mezzogiorno d'Italia, accanto ad esperienze di indubbia validità, si registrano ritardi che sono avvertiti come drammatici: quanto alla preparazione di chi è preposto all'applicazione dello strumento, alla propensione del mondo delle imprese ad accogliere i lavoratori disabili, alla tempistica dell'approvazione degli strumenti normativi indispensabili all'applicazione di questa legge.

Ci vogliono impegni più chiari da parte di tutte le istituzioni di Governo, dal livello centrale a quello provinciale, che è oggi chiamato ad una sfida non sempre agevole dal punto di vista istituzionale e professionale. Occorrono percorsi di formazione specifici per le commissioni provinciali ed i comitati tecnici. E' necessario che si completi la decretazione nazionale di applicazione della legge con particolare attenzione alle posizioni esonerabili (temporaneamente) nel pubblico impiego e lo scorporo dall'aliquota spettante ai disabili delle altre categorie, ancora presenti e prorogate nelle graduatorie (orfani, vedove ed equiparati). Inoltre è necessario che lo Stato adotti una tempistica più celere nel trasferimento delle risorse finanziarie. Queste risorse vanno incrementate certamente perché accanto al criterio premiale che conferisce risorse alle regioni e province che hanno realizzato programmi di convenzione, vengano sostenute anche quelle realtà locali che, partite con maggiori ritardi e difficoltà, non si trovino ulteriormente penalizzate dalle decurtazioni finanziarie e, pertanto, bloccate verso un processo virtuoso di inserimenti mirati. Tale blocco avrebbe infatti solo ripercussioni negative sull'occupazione delle persone con disabilità. Occorre accompagnare i processi di cambiamento culturale, ma anche sanzionare il comportamenti dei datori che violano la legge. Per questo è necessario un impegno maggiore da parte dei competenti servizi ispettivi del Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Essi vanno sostenuti anche con adeguati interventi formativi di cui nel corso degli anni si è lamentata l'insufficienza. Occorrono stili e metodologie di governo locale diversi. Più moderni ed adeguati ai bisogni delle persone. Più pronti nel rispondervi e con caratteristiche di rete che consentano di non disperdere le risorse di cui ogni territorio è ricco.

Occorrono campagne di sensibilizzazione delle imprese che consentano agli attori fondamentali della creazione di lavoro di comprendere il valore irrinunciabile del diritto all'integrazione delle persone disabili preziose alleate dello sviluppo, della creatività e dell'impegno per lo sviluppo economico. Ma una rete non è una parola vuota: è un percorso concreto fatto di rapporti non indifferenti, o peggio ostili, tra scuola, Asl, comuni e province, SIL, associazioni,

cooperative, servizi per la formazione professionale, organizzazioni sindacali e datoriali, fatti concreti suggellati da protocolli d'intesa che con spirito pragmatico e non ideologico affrontino i problemi. Solo così si possono raggiungere risultati apprezzabili sul piano qualitativo e quantitativo. Le convenzioni dunque non stereotipate e vuote di senso per le persone, ma costruite a partire dal bisogno concreto e personale sulle capacità, le energie e le risorse delle persone. Da questo punto di vista è utile lo scambio di esperienze e buone pratiche in corso nel nostro paese e che tuttavia deve essere incoraggiato ed incrementato tra regioni diverse e province diverse attraverso gemellaggi. In particolare è opportuno che le esperienze più avanzate –soprattutto in materia di inserimento lavorativo dei disabili psichici- siano socializzate ed adottate da tutti i territori.

Occorrono linee guida per la predisposizione delle Convenzioni che possano portare ad un reale miglioramento delle condizioni operative in tutto il paese e che riguardino soprattutto la regolamentazione ed i criteri da adottarsi da parte delle amministrazioni pubbliche. Sono ancora troppi i ritardi e le inadempienze di Regioni ed enti locali: occorre fare di più a questo riguardo. In particolare nei territori della Sardegna, della Calabria ed in parte anche della Puglia si segnalano gravi difficoltà.

Occorre un Osservatorio Nazionale sulla legge 68/99, un luogo di analisi e di stimolo forte perché tutte le istituzioni facciano quanto debbono per la piena applicazione della legge. Si sottolinea che il problema non è la sua modifica ma la sua integrale applicazione affinché essa esprima appieno tutte le sue potenzialità. E' una logica quella di questa legge che richiede profondi cambiamenti nelle metodologie operative e negli investimenti: valorizzando le capacità lavorative personali godute in modo da garantire l'identità lavorativa di ciascuna persona disabile rispetto al lavoro e quindi cambiando vecchie ed inadeguate logiche di accertamento purtroppo ancora in uso in alcune commissioni utilizzando le indicazioni dell'OMS/ ICF e armonizzando mediante appositi strumenti (circolari) le modalità di iscrizione e accesso ai percorsi di integrazione lavorativa, diversamente adottati dai servizi per l'impiego; garantendo inoltre il tutoraggio e l'accompagnamento della persona disabile nel difficile percorso fatto di relazioni interne ed esterne alla realtà del lavoro; attraverso un intervento economico adeguato alle necessità. Per consentire una qualificata attività da parte dei servizi all'impiego nei confronti delle persone disabili che sono intenzionate al lavoro e aspirano ad una occupazione è necessario scorporare dalle liste di iscrizione coloro che vi sono obbligati (fino ai 65 anni) per accedere ai benefici e alle provvidenze economico assistenziali e pensionistiche. Tali bisogni devono trovare risposta in adeguate normative e disposizioni sociali, senza confusione con le politiche del lavoro. Va pertanto corretta in tal senso la legge 118/71.

Molti sono i contributi mirati e specifici che restano allegati a questa relazione di sintesi e tuttavia l'esigenza forte è che si integri il Piano d'Azione Nazionale e che si miri a sancire il principio di non discriminazione anche attraverso la rapida adozione della direttiva europea 78/2000 contro la discriminazione entro il 2003. Un richiamo forte è stato fatto alla necessità che non si confondano strumenti ed esperienze diverse tra loro come non può confondersi il pur importante ruolo della cooperazione sociale con il collocamento mirato. Alcune categorie di disabili reclamano una maggiore attenzione e tutela ma dalla maggioranza degli interventi è salito anche l'invito all'unità ed alla resistenza alle tentazioni di divisione in categorie di disabili ciascuna dotata di propri strumenti. Gli strumenti ci sono e vanno attivati ma la logica in cui essi debbono operare deve essere quella dei Patti Territoriali in cui le persone siano al centro e le istituzioni impegnate sinergicamente e al massimo grado. Una logica che deve coniugarsi e compiersi con una più forte sussidiarietà che significa liberare risorse e metterle a disposizione delle persone e delle loro esigenze senza inutili burocrazie ma con una amministrazione pubblica efficiente ed efficace che economizzi le risorse senza sprecarle. Sono puntualmente segnalati e sono agli atti lungaggini inutili. Occorre razionalizzare le procedure ed è bene che le Regioni le Province e le Asl si adeguino

quanto prima a questa necessità. Occorre infine che anche le pubbliche amministrazioni come datori di lavoro rispettino questa legge e la usino con maggiore trasparenza.

Le evidenze statistiche purtroppo confermano la scarsa sensibilità delle pubbliche amministrazioni che utilizzano il varco consentito dalla legge per una sostanziale elusione degli obblighi. Su questo punto si impone una riflessione di credibilità di un sistema pubblico che mentre pone oneri a carico delle imprese se ne solleva con una deroga in bianco. Nell'attuare concretamente un'inversione di tendenza e un protagonismo della Pubblica Amministrazione nell'applicazione della legge 68/99 si propone che il Governo predisponga le condizioni presentando entro il 2003 un piano operativo affinché l'applicazione della legge sia puntuale nella propria organizzazione centrale e periferica individuando le diverse competenze e soggetti ARAN ecc.) OO.SS. Tesoro, (Funzione pubblica, nell'amministrazione centrale e periferica, aprendo inoltre un confronto nella Conferenza Stato -Regioni e fornendo i dati relativi a questo percorso al costituendo Osservatorio.

Sulla flessibilità e sulla riforma del collocamento di recente adottate dal Parlamento ed ora nelle mani del Governo si gioca un'altra partita importante per una maggiore inclusione sociale dei disabili. La moltiplicazione degli attori in campo può essere un fattore di sviluppo a patto che le istituzioni pubbliche non rinuncino al loro fondamentale ruolo di indirizzo coordinamento e vigilanza. Anche in materia di nuove tipologie contrattuali si auspica che ad un aumento delle possibilità di impiego le istituzioni non rinuncino alla vigilanza e a norme che evitino si possa determinare una duratura discriminazione delle condizioni contrattuali dei lavoratori disabili. La flessibilità deve avere al centro i bisogni della persona. Per la persona disabile essa può essere una straordinaria occasione di partecipazione alla vita economica anche attraverso il lavoro domiciliare ed il telelavoro. L'attenzione alle condizioni di lavoro delle persone disabili deve essere più complessiva e riguardare anche aspetti di natura previdenziale finora non attentamente considerati come ad esempio i problemi dell'aggravamento delle patologie la fine del rapporto e delle pensioni di reversibilità e delle possibilità di pensionamento anticipato in relazione alle condizioni di salute pregresse.

Le imprese debbono fare di più e possono fare di più utilizzando anche le proposte del programma di sviluppo della Responsabilità Sociale dell'Impresa e dell'impegno sociale delle imprese, temi forti e centrali della Presidenza italiana dell'Unione Europea. Chi investe nel lavoro delle persone disabili investe nel successo economico, civile e culturale della propria azienda oltre che di tutta la società.

In conclusione infine il mutato quadro istituzionale e delle relative competenze accanto al positivo integrarsi di una logica di politica sociale con quella lavoristica, induce a considerare ragionevole che le prossime conferenze nazionali siano precedute ed accompagnate da eventi in tutte le regioni e le province affinché il livello istituzionale sia quello corretto per un confronto vero tra i vari soggetti.



## **IV SESSIONE DI LAVORO**

# MOBILITÀ ED ACCESSIBILITÀ



# Rapporteur: BRUNO TESCARI

Ai lavori, introdotti dai contributi di 10 relatori, hanno partecipato circa 120 persone, tra le quali i rappresentanti 57 Associazioni.

Tutti gli interventi sono raggruppabili nei seguenti argomenti:

#### 1) PARTE GENERALE

E' stato sottolineato il carattere di "Diritto Umano" alla Mobilità, ipotizzando anche la possibilità – in caso di violazione del diritto - di ricorrere alla Corte Internazionale dei Diritti dell'Uomo a Strasburgo.

Rispetto all'Europa, tutti hanno chiesto il recepimento della Direttiva inerente l'accessibilità degli autobus e pullman e quella del tipo e dell'uso del Contrassegno per la libera circolazione e sosta dei veicoli al servizio delle persone con grave e limitata capacità di deambulazione.

Con particolare insistenza è stato anche chiesto il recepimento dei principi delle "Pari opportunità" e della "Non discriminazione", previsti nell'art. 13 del Trattato di Amsterdam e di inserirli nella Convenzione europea il cui dibattito attualmente in corso per la sua costituzione li ha al momento esclusi dai Principi Fondamentali.

Moltissimi partecipanti hanno lamentato il non rifinanziamento della legge 13/'89 ed è stata proposta l'istituzione di un "Fondo anticipi" per dare un prestito a tasso zero ai richiedenti aventi diritto ed a basso reddito.

Da più parti è stato chiesto che in tutte le Commissioni che trattano questioni inerenti la Mobilità e, più in generale, la disabilità – compreso quelle interministeriali – siano inseriti rappresentanti delle Associazioni dei disabili o delle loro famiglie. Molta insistenza, in proposito, è stata fatta per partecipare ai lavori della Commissione che sta approntando le modifiche al Codice della Strada. Infine, più volte, è stato ribadito che il concetto di "barriere architettoniche" e della loro eliminazione, deve comprendere anche le barriere visive ed acustiche.

#### 2) EDILIZIA PRIVATA E PUBBLICA

Molti interventi si sono occupati di modifiche, ritenute necessarie, alla legge 13/'89 ed al DPR 503/'96.

Per quanto concerne la legge 13/'89, è stato proposto di "rivisitarla" alla luce di vari problemi emersi in questi anni:

- l'adeguamento di abitazioni dati in locazione da Enti pubblici, posto che il locatario non ha diritto ai contributi previsti dalla L.13 in quanto l'onere delle modifiche spetterebbe al proprietario dell'immobile. La risposta degli Enti è quasi sempre la stessa: non ci sono fondi; quindi, le eventuali modifiche rimangono ad esclusivo carico della persona con disabilità;
- esplicitazione del concetto di "ristrutturazione degli edifici" in relazione alla legge 13/'89;
- fra le opere indicate dall'art. 2 comma 2 della legge 13/'89, siano aggiunti anche gli ascensori e gli scivoli necessari per accedere all'abitazione, purché realizzabile senza mettere in grave pericolo l'incolumità delle altre persone all'interno od all'esterno dell'edificio;

- l'art. 24 della legge 104/'92 prevede che le opere realizzate in difformità alle disposizioni vigenti siano dichiarate inabitabili e inagibili; ma la norma interagisce con il D.P.R. 425/94, (Regolamento recante disciplina dei provvedimenti di autorizzazione all'abitabilità, al collaudo statico e iscrizione al catasto) che prevede l'attestazione tacita dell'abitabilità (meccanismo del silenzio assenso) dopo 45 giorni dalla presentazione della domanda da parte del direttore dei lavori. Pertanto, va fatta chiarezza modificando opportunamente la legge 13/'89;
- recepimento, nella legge 13/'89 delle sanzioni stabilite dall' art. 24 della legge 104/'92: a tale proposito, il gruppo unanimemente ha espresso un secco NO alla proposta contenuta nella bozza elaborata dalla Commissione Nordio, istituita in seno al Ministero della Giustizia, con la quale si vorrebbe depenalizzare tali sanzioni;
- progressiva implementazione nel Nomenclatore Tariffario Ausili di quei sistemi e apparecchiature necessarie all'accessibilità;.

Per quanto riguarda il DPR 503/'96, si è insistito per abrogare la parte che esenta le "stazioni impresenziate" dall'obbligo della loro accessibilità e dell'opportunità che il DPR sia munito di sanzioni per gli inadempienti..

Infine è stato rilevato come sia assolutamente necessario e improrogabile inserire nei livelli essenziali di insegnamento delle Facoltà di Architettura, Ingegneria e degli istituti professionali discipline ed insegnamenti connessi all'accessibilità e all'abbattimento delle B.A.

#### 3) TRASPORTI PUBBLICI E PRIVATI

#### A) Trasporto Ferroviario

Si è preso atto che nel 2002 è stato realizzato l'adeguamento per le 13 grandi stazioni, per 136 stazioni intermedie e per 729 altre stazioni: un totale di 878 impianti in cui transita il 90 % della clientela.

I principali interventi di adeguamento riguardano:

- i piazzali esterni (percorsi e rampe di accesso, posti auto, ecc.);
- i fabbricati viaggiatori (accessi, atrio, sale attesa, biglietterie, centri assistenza clientela, servizi igienici);
- i collegamenti verticali (scale, rampe, ascensori, piattaforme elevatrici, sottopassaggi);
- i marciapiedi di stazione;
- segnaletiche, teleindicatori, percorsi tattili, diffusione sonora;
- emettitrici automatiche.
- l'installazione di un elevatore meccanico a bordo per alcune tipologie di vetture adibite ai servizi regionali;
- la modifica dei sistemi di ancoraggio e di sostegno tramite cintura per le persone con disabilità;
- eliminazione dislivelli accessi servizi igienici a bordo;
- la sperimentazione di un mezzo tipo golf-car con elevatore incorporato.

Tutti i treni di nuova generazione sono attrezzati per la clientela disabile e che dei 450 treni a lunga percorrenza che circolano ogni giorno un terzo è già stato attrezzato.

Ulteriori miglioramenti dell'accessibilità deriveranno da una maggiore diffusione dei carrelli elevatori, o di altri dispositivi analoghi, rispetto ai 156 attualmente in dotazione, e dall'installazione di elevatori meccanici a bordo, per i quali si sta procedendo ad una fase di sperimentazione in officina.

Su quest'ultimo punto e sul problema dilagante delle "stazioni impresenziate" da più parti è stato sollecitato un "tavolo di lavoro" fra Ministero – FS – Associazionismo

Per i disabili visivi, l'installazione di segnali tattili a terra e di sistemi informativi vocali si rende particolarmente necessaria proprio nelle stazioni e fermate in cui non vi è personale cui rivolgersi per essere guidati fino al treno o, viceversa, per essere guidati dal treno all'uscita. Nelle stazioni

impresenziate, sicuramente di dimensioni molto piccole, pochi metri di piste tattili possono significare per un minorato della vista l'accessibilità autonoma al servizio di trasporto ferroviario.

B) Trasporto Aereo

E' importante che i "segnali di chiamata" negli aeroporti, previsti dal DPR 503/'96, siano posti in modo da essere raggiungibili autonomamente dal guidatore disabile e che in loro prossimità siano posizionati posti-sosta a lungo termine

Per l'orientamento delle persone ipovedenti o non vedenti in molti casi sono stati realizzati o si stanno realizzando particolari percorsi ed ausili tattili per condurre queste persone almeno fino ad una postazione di assistenza.

L'elevatore a cabina chiusa è ormai in dotazione a tutti gli aeroporti di maggior traffico, mentre nei rimanenti si ricorre alla prestazione di terzi.

Per quanto riguarda i banchi delle biglietterie, delle accettazioni per l'imbarco e di controllo di Polizia e Dogana si dovranno in molti casi realizzare adeguamenti per limitarne a 90 cm l'altezza, secondo le prescrizioni espresse dal DPR 503/1996

In merito ai problemi connessi con l'utilizzo dell'aereo, si ritiene opportuna una iniziativa del Governo per addivenire ad un nuovo accordo internazionale almeno sui problemi più rilevanti: sollevabilità del bracciolo delle poltrone, posto a sedere nel largo spazio nei pressi del portello d'entrata, utilizzo della toeletta, ecc.

C) Trasporto navale

L'applicazione completa dei criteri di accessibilità previsti dal DPR 503/'96 a volte entrano in collisione con gli accordi internazionali inerenti la sicurezza del galleggiamento e della navigazione, per cui si chiede un intervento del Governo per un accordo internazionale specifico. Inoltre, è stato chiesto che anche nei porti turistici siano riservati dei "posti di transito e sosta" per i battelli ed i veicoli con a bordo persone non deambulanti.

D) Trasporto con autobus/pullman

E' stato posto il problema della standardizzazione del mezzo di accesso al bus e della necessità che i Comuni tengano sgombro il posto di fermata, per consentire l'accesso al mezzo; è stato anche consigliato che in corrispondenza alla fermata i Comuni inseriscono uno o due posti-sosta per i detentori del Contrassegno, utili per lo scambio del mezzo privato/pubblico.

Occorre anche imporre con maggior forza che i pullman utilizzati per il "gran turismo" e per il trasporto "interregionale" siano accessibili ed attrezzati con idonea toeletta.

#### 4) TRASPORTO PRIVATO

La discussione si è incentrata soprattutto sulla necessità che l'Associazionismo partecipi ai lavori della Commissione Interministeriale che sta procedendo alle modifiche al Codice della Strada. Le modifiche essenziali dovrebbero riguardare:

- l'utilizzo del Contrassegno, con specificazione delle zone ove NON è valido. Inoltre, è stato suggerito che il suo rilascio possa essere fatto dal Sindaco di "ordinaria abitazione" anziché da quello di residenza;
- piena validità giuridica in Italia ai Contrassegni rilasciati da qualsiasi Stato, anche extra comunitario:
- aspetti legati alla patente a punti: e relativo "NON RITIRO" (beneficio riconosciuto già ai camionisti;
- patente per la guida di motoveicoli alle persone aventi dei deficit agli arti;
- rinnovo della patente ogni 10 anni anziché 5 per le minorazioni "stabilizzate";
- modifiche alla composizione, alle funzioni ed alla organizzazione del Comitato Tecnico per le Patenti Speciali;

- specificazioni per la "prova pratica" di guida;
- rilascio della patente per il "comando nautico"
- abolizione del comma 5 dell'articolo 327 del Regolamento di Esecuzione del CdS per il quale non è possibile l'ottenimento della patente di guida 'A speciale" agli amputati d'arto;
- risolvere le problematiche delle persone aventi un campo visivo ridotto integrando nel Codice stesso i contenuti dello Allegato III della Direttiva comunitaria;
- modifica dell' articolo 75, comma 3, che dovrebbe prevedere l'omologazione dei dispositivi vicarianti i comandi originali dell'autoveicolo.
- impedire il blocco amministrativo del veicolo per questioni relative a tasse / sanzioni non pagate da parte del titolare disabile del mezzo e/o del famigliare di cui egli è fiscalmente a carico.

#### 5) COMUNICAZIONE ACCESSIBILE

Si è discusso dell'accessibilità dei mezzi informatici anche alle persone non vedenti. E' stato chiesto che sia emanato un provvedimento legislativo che imponga l'uso degli standard di accessibilità WAI ai siti delle pubbliche amministrazioni, centrali e locali, ai siti dei concessionari di servizi pubblici ed ai siti di pubblica utilità.

Si è anche sollecitato l'aumento del numero e della qualità delle trasmissioni televisive sottotitolate. Un problema particolare, anche se già trattato dal DPR 503/'96, è quello dei semafori sonorizzati, utili per l'attraversamento stradale da parte delle persone non vedenti con la comunicazione del "via libera" data dal colore verde. Essi dovrebbero essere accompagnati dall'obbligo di apporre segnali tattili a pavimento in prossimità degli attraversamenti stessi.

Al termine del dibattito, i partecipanti hanno deliberato – all'unanimità – l'approvazione della seguente Mozione, dando incarico al Rapporteur di illustrarla in Assemblea plenaria e di consegnarla al Governo per sollecitarne gli impegni:

#### **MOZIONE FINALE**

#### I partecipanti al Gruppo:

RITENGONO che il diritto alla Mobilità – nel suo insieme di Accessibilità e del Trasporto – sia un DIRITTO UMANO e come tale il suo esercizio debba essere pienamente garantito, anche in attuazione dei principi delle PARI OPPORTUNITA' e della NON DISCRIMINAZIONE derivanti dall'art. 13 del Trattato di Amsterdam, e dell'articolo 118 – ultimo comma – della Costituzione.

#### Pertanto, i partecipanti

#### **CHIEDONO**

#### che il Governo ed il Parlamento attuino, entro l'anno 2003:

- 1) il recepimento delle Direttive europee sul contrassegno per la sosta e la circolazione dei veicoli al servizio delle persone con nulla o gravemente ridotta capacità di deambulazione e della Direttiva concernente l'accessibilità degli autobus e dei pullman;
- 2) l'inserimento dei rappresentanti dell'associazionismo in tutte le Commissioni Interministeriali che si occupano dei problemi dei Trasporti e dell'Accessibilità a partire da quelle che si occupano delle modifiche al Codice della Strada e del monitoraggio della legge 13/89 e presentazione di una relazione sul lavoro effettuato da parte delle stesse; e l'inserimento comunque in tutte le Commissioni Governative che trattano materie attinenti la disabilità.;

- 3) l'istituzione di una Commissione per lo studio delle modifiche da apportare alla legge 13/'89 ed al DPR 503/'96
- 4) l'istituzione di una Commissione mista Ministero Infrastrutture, Ferrovie dello Stato, Associazionismo – per affrontare e individuare idonee soluzioni ai problemi del trasporto ferroviario relativi all'elevatore "incorporato" ed alle stazioni "impresenziate"
- 5) l'approvazione di una legge per l'applicazione dello standard WAI (Web Accessibilità Iniziative) sui siti web pubblici e di interesse pubblico;
- 6) la ridefinizione delle modalità di conseguimento delle nuove patenti di guida dei veicoli e nautiche, rinnovo e riclassificazione;
- 7) la riattivazione e l'indicizzazione dei Fondi per l'eliminazione delle barriere architettoniche;
- 8) l'emanazione del Testo Unico sui temi della disabilità senza snaturare le norme vigenti.;
- 9) la partecipazione consultiva dei rappresentanti delle Associazioni nelle riunioni della Conferenza Stato-Regioni e dell'ANCI aventi all'ordine del giorno temi incidenti sulla disabilità
- 10) prendano l'iniziativa di ridurre il premio della RCA per le persone in possesso delle patenti speciali
- 11) applichino la semplificazione di tutte le procedure Amministrative che coinvolgono persone con disabilità.

Bari, 15 Febbraio 2003



# **V SESSIONE**

# **TEMPO LIBERO:** SPORT, CULTURA E TURISMO



# Rapportuer: GIOVANNI MERLO

### IL DIRITTO AL TEMPO LIBERO

Il tempo libero rappresenta la sfera della vita nella quale ogni persona si confronta con i propri bisogni, desideri e ambizioni. Come per ogni altro aspetto dell'esistenza le persone con disabilità affrontano questo tempo con aspettative e attitudini simili a quelle del resto della popolazione. Nel corso degli anni le opportunità di divertimento, socializzazione e crescita culturale sono percepiti dai cittadini europei come un diritto a cui non si vuole rinunciare pena una consistente riduzione della qualità della vita. Negli ultimi anni il mondo della disabilità ha compiuto molti passi in avanti nella diffusione della pratica sportiva, nell'ampliamento delle possibilità di viaggio e vacanza, nella maggiore visibilità delle persone disabili nei mass media e al notevole aumento di eventi spettacolari e culturali realmente accessibili.

Il diritto alle pari opportunità nel tempo libero per tutte le persone disabili, indipendentemente dalla tipologia e dalla gravita della disabilità, è però ancora tutto da conquistare.

Barriere architettoniche, carenza di servizi specializzati, poca formazione del personale, scarsa sensibilità sociale impediscono ancora una piena partecipazione di tutte le persone disabili alle proposte in questo settore. Chi lamenta i maggiori disagi è proprio chi vive una situazione di isolamento sociale anche nel tempo 'ordinario' e trarrebbe maggiore beneficio dalla possibilità di vivere positivamente il proprio tempo libero. I risultati positivi fin qui ottenuti devono essere quindi considerati solo uno stimolo a continuare ad ogni livello una forte azione di pressione e di proposta. Il nostro obiettivo dovrà essere quello di creare uno spazio di reale accessibilità nella cultura diffusa del nostro paese.

L'insieme dei problemi che ancora impediscono la piena realizzazione del 'Diritto al tempo libero' delle persone con disabilità' comprende infatti aree trasversali all'insieme della vita: mobilità, accessibilità, assistenza e formazione dei diversi operatori sono solo alcuni dei temi ancora da affrontare e risolvere compiutamente. Nell'Italia delle autonomie molti risultati sono stati raggiunti a macchia di leopardo, secondo la sensibilità del territorio e dei diversi amministratori: è necessario oggi uno sforzo congiunto dei diversi attori sociali a partire dalle persone con disabilità e dalle loro organizzazioni che devono porsi l'obiettivo di orientare le iniziative degli apparati pubblici (Enti locali e Regioni senza dimenticare il ruolo centrale di Governo e Parlamento). L'affermazione delle pari opportunità avverrà solo a patto di riuscire a coinvolgere anche le realtà produttive, a partire dagli operatori turistici e culturali, affinché considerino le persone disabili come cittadini e potenziali clienti le cui richieste possono essere normalmente esaudite.

Una prima proposta che il Gruppo di lavoro pone alla Conferenza è di considerare le problematiche inerenti al settore Tempo Libero in modo completo e quindi di aggiungere ai temi ormai classici dello sport, della cultura e del turismo anche quello del Tempo libero in senso lato comprendendo in esso la possibilità di vivere in modo positivo tutte le occasioni 'feriali' di divertimento, socializzazione e crescita culturale offerte dal territorio. La qualità della vita è spesso determinato più da queste opportunità 'ordinarie' che dalla partecipazione a grandi eventi occasionali.

#### 1. TURISMO – IL DIRITTO DI VIAGGIARE

Il settore turistico è stato tra i primi a raccogliere richieste e bisogni da parte dell'insieme delle persone disabili. Quale che sia la tipologia e la gravità della disabilità, dell'estrazione e del grado di integrazione sociale la possibilità di 'andare in vacanza' almeno una volta all'anno è percepita da tutti e in primo luogo dalle famiglie come una esigenza irrinunciabile. Per rispondere a questo bisogno le amministrazioni pubbliche hanno avviato numerose iniziative sia a livello nazionale che a livello locale soprattutto per raccogliere e diffondere informazioni sulle possibilità di 'turismo per tutti'. In questo sforzo sono stati realizzate censimenti sull'accessibilità delle strutture, attivati siti internet e sportelli informativi, pubblicate guide e manuali e realizzati corsi di formazione. Di pari passo il mondo imprenditoriale, sia sociale che profit, ha promosso con grande prudenza iniziative per aumentare le capacità di accoglienza dei turisti con disabilità. La situazione appare quindi in evoluzione ma non si può non rilevare come permangono grosse difficoltà nella fruizione delle strutture e dei mezzi di trasporto e che il sistema turistico nel suo complesso stenti a considerare le persone con disabilità come potenziale consumatore.

# Alcune proposte concrete e realizzabili:

- L'attivazione di una campagna nazionale sul turismo accessibile di lungo periodo che prosegua l'iniziativa Italia per tutti, che veda coinvolti Ministero delle Attività Produttive, Regioni ed enti locali per sostenere l'aggiornamento dei dati sul livello di accessibilità delle strutture e la loro diffusione, attività di formazione degli operatori e sviluppo di progetti pilota.
- La normativa indichi termini perentori, tempi modalità e risorse per giungere alla piena accessibilità a tutte le persone disabili di tutte le strutture turistiche e di tempo libero, dei beni culturali e ambientali e dei mezzi di trasporto.
- Lo Stato, le Regioni e gli Enti locali promuovano la diffusione e la messa in rete di servizi specializzati territoriali e nazionali (Sportelli informativi, Call center,...), delle campagne di rilevazione dell'accessibilità e il coinvolgimento dei servizi di informazione turistica territoriale affinché siano in grado di rispondere alle richieste dei turisti con disabilità.
- Si incentivi la produzione di prodotti turistici ordinari e di turismo sociale anche destinando specifiche risorse ai comuni per l'organizzazione di vacanze assistite per le persone con gravi disabilità in situazione di emarginazione.
- Venga valorizzato l'ambiente naturale, a partire dai parchi e dalle aree protette, per sperimentare nuove tipologie di turismo sempre più attente ai bisogni delle persone disabili.

# 2. CULTURA - IL DIRITTO DI ESPRIMERSI

La nuova cultura della disabilità, rientrando nella cultura della normalità, deve nutrire l'ambizione di diffondere il concetto di diversità come elemento fondante la condizione umana. Il contributo che le persone disabili possono fornire al pensiero della nostra società deve permettere il superamento dell'idea di disabilità come connotazione negativa. E' necessario oggi valorizzare le diversità come risorsa positiva per la società che quando è in grado di comprendere i modi differenti di cogliere l'esistenza e di farli dialogare fra di loro ne esce rafforzata. La nuova cultura della disabilità deve divenire quindi stimolo e risorsa per l'intera comunità sociale perché divenga sempre più capace di accogliere tutte le sue diverse componenti. Oggi nella mentalità diffusa e nella sua espressione attraverso i mass media convivono sulla disabilità pensieri arcaici e sensibilità moderne che si riflettono sia nel linguaggio che sul contenuto della produzione culturale. Al concetto di disabilità vengono ancora troppo spesso associati i clichè del peso e disagio oppure all'opposto del coraggio e dell'eroismo. La disabilità 'normale' quella vissuta da migliaia di persone che ogni giorno accompagnano i figli a scuola, lavorano e vivono una ordinaria vita

familiare e sociale non fa ovviamente notizia ma viene pesantemente condizionata dal riprodursi di stereotipi superficiali e offensivi.

# Alcune proposte concrete e realizzabili:

- Si promuova l'armonizzazione lessicale di tutti gli atti pubblici e normativi con l'abolizione dei termini quali handicappato o portatore di handicap e l'uso del termine generale persona con disabilità come indicato dall'Icf.
- Si sviluppino interventi di formazione di base e di aggiornamento sui temi della disabilità dedicati agli operatori culturali e della comunicazione
- Si incentivi il sistema radiotelevisivo, pubblico e privato, ad ampliare gli spazi di informazione dedicati al sociale, coinvolgendo nella elaborazione dei contenuti i rappresentanti qualificati del mondo della disabilità. Anche la comunicazione sociale sulla disabilità deve divenire una prassi ordinaria, cessando di essere un fatto episodico e si dia spazio in tutte le trasmissioni alle questioni legate alle pari opportunità delle persone disabili.
- Nuove norme sull'accessibilità dei siti internet vengano concordate con gli esperti del settore e riguardino tutti i servizi di utilità pubblica.
- Si sostengano e si mettano in rete tutte le attività di ricerca e di documentazione scientifica e sociologica sulla disabilità anche formando un osservatorio che raccolga i diversi modi di rappresentarla nel mondo della cultura e della comunicazione, produca statistiche e ricerche, elabori proposte e valorizzi le esperienze positive.
- Si prevedano interventi per rendere maggiormente fruibili alle persone non udenti i programmi televisivi e la produzione cinematografica estendo e migliorando l'uso della sottotitolazione.

# 3. SPORT – IL DIRITTO ALL'ATTIVITÀ FISICA

Grazie all'esperienza storica consolidata della Fisd (Federazione Italiana Sport Disabili), sono sempre più le persone con disabilità, fisica, sensoriale ed intellettiva che si avvicinano allo sport attivo. Il movimento sportivo vede una costante e continua crescita ed è oggi possibile praticare quasi l'intera gamma delle discipline. Tra le persone disabili si è andata affermando in maniera convinta la consapevolezza del 'Diritto allo sport'. Aumentano le opportunità di sperimentarsi in attività sportive non agonistiche anche in collegamento con proposte turistiche mentre si diffondono in modo capillare le tecniche di riabilitazione basate sull'attività sportiva, i corsi di avviamento allo sport e la diffusione di ausili, anche tecnologicamente avanzati, pensati per favorire la migliore partecipazione alle attività fisiche. I problemi ovviamente non mancano. L'accesso e l'utilizzazione agli impianti sportivi è spesso precluso, le risorse economiche a disposizione dei gruppi sportivi sono carenti (assistenza, trasporto, acquisto attrezzature,...), la collaborazione con le scuole è ancora limitata e non favorisce un approccio alla pratica sportiva da parte dei bambini con disabilità, la visibilità delle competizioni è scarsa e ancora troppo spesso connotata come attività sociale più che come fatto sportivo e infine sono ancora molte le persone disabili cui non è riconosciuto il diritto allo sport. Sono ancora difficoltose la programmazione e realizzazione di interventi rivolti a persone con disabilità gravi, finalizzati, attraverso l'esercizio fisico e sportivo, all'acquisizione di abilità e competenze proprie di una vita autonoma e indipendente.

## Alcune proposte concrete e realizzabili:

- Lanciare una iniziativa nazionale di comunicazione sociale tramite i mass media pubblici e privati per diffondere lo sport per tutti e di sensibilizzazione e formazione rivolta alle

persone disabili e alle loro famiglie, insegnanti, educatori, istruttori al fine di avvicinare il maggior numero di persone disabili alla pratica sportiva agonistica e non.

- La normativa indichi termini perentori, tempi, modalità e risorse per giungere alla piena accessibilità, sia da spettatori che da atleti, a tutte le persone disabili di tutti gli impianti sportivi.
- Favorire la trasformazione della Fisd da Federazione del Coni a Comitato Italiano Paraolimpico cui sia delegata, per legge, l'organizzazione e la regolamentazione delle attività sportive praticate da persone disabili sia a livello amatoriale-promozionale che agonistico. In quest'ultimo caso sempre in stretto raccordo con il Coni.
- Favorire processi di avviamento alla pratica sportiva da realizzarsi nei centri di riabilitazione e nelle unità spinali, attraverso protocolli di intesa da stipularsi con la Fisd.
- Far rientrare l'attività motoria e sportiva, in ottemperanza al diritto allo studio, nelle iniziative di integrazione dei bambini disabili inseriti nella scuola. Non si trascuri in questo sforzo la possibilità di progettare percorsi specifici e iniziative innovative che favoriscano la sensibilizzazione e responsabilizzazione del mondo della scuola.
- Destinare specifiche risorse, sia a livello nazionale che a livello territoriale, per favorire lo sport per disabili e per promuovere interventi tesi all'abbassamento dei costi a carico delle società sportive e associazioni no profit di promozione della pratica sportiva per tutti anche attraverso l'estensione ai gruppi sportivi dell'agevolazione Iva al 4% per gli acquisti di materiale tecnico-sportivo e dei mezzi di trasporto.
- Attivare tutte le iniziative necessarie affinché l'organizzazione e la realizzazione delle Paralimpiadi invernali a Torino nel 2006 possa essere l'occasione per promuovere un esempio di soluzione integrata di accesso dei disabili allo sport sia come atleti che come spettatori, senza discriminazioni.

#### 4. TEMPO LIBERO - IL DIRITTO DI DIVERTIRSI

Molte persone con disabilità vivono in modo soddisfacente il proprio tempo libero grazie all'alto grado di autonomia e integrazione sociale raggiunto e alla possibilità di guadagnarsi un reddito significativo. E' importante ricordare però che ancora oggi, nel 2003, vi sono molte persone disabili che vivono in stato di emarginazione per le quali il tempo libero è spesso solo un tempo vuoto che acuisce il proprio disagio esistenziale. Inoltre vi sono ancora ostacoli fisici e culturali che impediscono di considerare acquisito il diritto al tempo libero per tutti, in primis la presenza di barriere architettoniche nei locali, nelle strutture e nei mezzi di trasporto e il dilagare della tendenza a limitare le possibilità di accesso ai disabili con la scusa della sicurezza. Non affrontata infine e quindi non risolta è al questione della gestione del tempo delle persone disabili, spesso compresso tra le attività di cura di sé e riabilitative, il lavoro e la mobilità che non lasciano spazio ad altro.

La promozione di iniziative e attività volte a migliorare questo insieme di situazioni devono essere pensate come un dovere sociale, per garantire il diritto al tempo libero di ogni persona e contemporaneamente come una possibilità di prevenire e limitare il disagio di un'ampia fascia di persone disabili e una opportunità di migliorare le condizioni di vivibilità per tutti delle opportunità di tempo libero.

### Alcune proposte concrete e realizzabili:

- Destinare specifiche risorse ai comuni per la promozione di servizi per l'integrazione nel tempo libero dei cittadini con gravi disabilità in situazione di emarginazione.

- Armonizzare le diverse agevolazioni riservate per la mobilità e l'accesso delle persone disabili alle strutture e agli eventi culturali e spettacolari utilizzando come modello e parametro la carta blu ferroviaria.

Reprimere ogni tipo di discriminazione che in modo latente o dichiarato limiti le possibilità di accesso delle persone disabili alle opportunità di tempo libero, applicando severamente la

normativa in vigore.

- Lanciare un concorso nazionale per il miglior progetto cittadino o zonale di miglioramento delle possibilità di acceso ai disabili delle opportunità di tempo libero del territorio (progetti pilota)



# **VI SESSIONE**

# PREVENZIONE, RICERCA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA



# Rapporteur: DAVIDE CERVELLIN

Alla sessione di lavoro hanno partecipato oltre 100 persone, i cui interventi, avvenuti nell'ambito di una discussione molto costruttiva e pacata, sono sintetizzati in queste raccomandazioni.

- 1. Priorità per le politiche nazionale sulla Disabilità è il concetto di Salute e questo non può che essere visto e definito alla luce della Classificazione ICF dell'OMS (www.who.int/classification/icf). Si raccomanda di favorire il cambiamento concettuale attraverso un uso diffuso a tutti i livelli della Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute dell'OMS approntando appropriate strategie di implementazione e diffusione nazionale e di utilizzo come strumento di lavoro in molteplici settori.
- 2. Si raccomanda di provvedere al reperimento di adeguate risorse per sostenere la Salute dei cittadini poiché questo avrà un effetto sulla diminuzione della disabilità della popolazione. La salute infatti riguarda anche il "funzionamento", la capacità di ognuno di vivere la propria vita pienamente e come membro della società.

3. În ambito di <u>Prevenzione</u> si raccomanda di adattare le scelte politiche al concetto di salute nella prassi quotidiana ed in particolare si evidenzia l'importanza di favorire il supporto ed il lavoro in alcune aree di azione, come segue

- i. Prevenzione di traumi soprattutto da incidenti automobilistici
- ii. Prevenzione genetica
- iii. Prevenzione di cause infettive
- iv. Prevenzione di cause connatali
- 4. In ambito di <u>Ricerca biomedica, di base ed applicata si raccomanda</u> che la ricerca sia libera e sostenuta da adeguati supporti economici, pubblici e privati Si fa notare come ad esempio la ricerca genetica abbia ricevuto sostegno da una iniziativa come Telethon tale da generare una impennata di lavoro impensabile senza quelle risorse. A questo proposito viene suggerito che si possano adottare misure di finanziamento proveniente dal privato sotto forma di deduzione volontaria da oneri prefissati, e questa deduzione poi sia versata dal cittadino a enti o strutture di ricerca da lui scelte. Si raccomanda inoltre che mentre si fa ricerca non ci si dimentichi dell'importanza della CURA che spesso deve essere fatta contemporaneamente. Viene suggerito che una speciale attenzione sia posta verso lo studio e la ricerca sulle malattie rare. In ambito di <u>ricerca tecnologica</u> si raccomanda uno sforzo da parte di tutte le figure politiche coinvolte, sia del settore pubblico che privato, per garantire che l'Italia a livello centrale e locale abbia la possibilità di creare e sviluppare tutte le crescenti potenzialità offerte dalle nuove tecnologie, dall'informatica, dalla robotica. Si raccomanda quindi di dare supporto e sostanza alle leggi ed ai provvedimenti che verranno varati a questo riguardo.

- 5. Si raccomanda che <u>le tecnologie compensatorie ed i risultati dell'innovazione tecnologica</u> diventino un modo concreto per realizzare la piena partecipazione sociale di TUTTI, incluse le persone con disabilità, in tutti i settori ( scuola, lavoro, tempo libero , famiglia ecc) e che la loro diffusione sia vista come una occasione per tutto il comparto industriale con conseguente miglior sviluppo economico ed occupazione. E' apprezzabile a questo proposito lo sforzo svolto sin qui dal Governo nel rendere accessibile e fruibile la Pubblica Amministrazione, ma si raccomanda che questa accessibilità sia estesa a quanti più settori possibili, utilizzando tutte le conoscenze che la tecnologia ci permette di avere.
- 6. Si raccomanda che a livello territorioriale nazionale venga effettuata una sperimentazione di "centrali operative" che garantiscano facile accessibilità e omogeneità di risposta nell' impostazione dei progetti centrati sulla persona.
- 7. Si raccomanda di dare alle persone con disabilità OGGI la possibilità, declinando l'ICF, di scegliere con consapevolezza per la loro vita indipendente, attraverso un percorso che gli faccia conoscere cosa possono scegliere. Vanno quindi individuate sul territorio le realtà più significative per far si che in tutte le Regioni ci siano una o più strutture in cui questo sia possibile. Riabilitazione, ausili, tecnologie, non devono essere date con logica risarcitoria ma devono essere l'elemento centrale del progetto di autonomia. Deve essere data a tutti, in tutte le Regioni, la possibilità di scegliere e si raccomanda che in tutte le Regioni siano attivati dei sistemi di controllo affidabili, scientifici e verificabili affinché non ci sia mai l'alibi di dire che non si spende, non si dà da spendere, perché non si sa come si spende.
- 8. Si conclude che le persone con disabilità sono il termometro della civiltà della nostra società. Il problema della salute è qualcosa che rigurda tutti. Le azioni intraprese in ambito di prevenzione, ricerca, innovazione tecnologica, non sono significative per "i disabili", ma sono significative per tutta la popolazione.
- 9. Nell'ambito dei prossimi tre anni, ci si augura che queste raccomandazioni del "Gruppo Nazionale di Lavoro Prevenzione Ricerca ed Innovazione Tecnologica" siano utilizzate per una effettiva ed efficace azione politica e pratica sia da parte del Ministero del Welfare che di tutti i Ministeri che in Italia hanno competenze sulla disabilità

\*\*\*: Documento redatto da Dr.ssa Matilde Leonardi sulla base delle conclusioni concordate dal Gruppo di Lavoro e delle Raccomandazioni riportate in Plenaria il 16/2 dal Rapporteur del Gruppo Ing. Cervelllin.