

## Documento riassuntivo dei punti emersi dai Gruppi di lavoro della III<sup>^</sup> Conferenza Nazionale sulla disabilità Torino 2 e 3 ottobre 2009

### **Gruppo 1: Disabilità, salute e ambiente di vita: valutazione multidimensionale, presa in carico, progettazione personalizzata.**

1. Modificare in ogni normativa (L. 118/71, L.104/92 ecc) la definizione di disabilità accogliendo l'art. 1 Della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità;
2. Superamento dell'impianto medicalizzato e risarcitorio dell'accertamento dell'invalidità attraverso una valutazione multidimensionale e dinamica nel tempo;
3. superamento delle Commissioni caratterizzate dal criterio della straordinarietà rispetto al sistema sanitario, socio-sanitario, sociale ed inclusivo in generale, verso la costruzione di unità operative del distretto socio-sanitario destinate alla presa in carico;
4. sistematizzazione del progetto di sperimentazione dell'Icf con qualificatori centrati sui principi della non discriminazione e dell'inclusione sociale finanziato dal Ministero del Welfare e implementato dal Centro Collaboratore Oms in Italia, fin dalla sua introduzione nei lavori della istituendo commissione ex art. 20 L. 102/09;
5. introduzione del profilo individuale nel processo valutativo affinché si dia vita al vero progetto individuale attraverso l'allocazione individuale delle risorse necessarie a rispondere alle necessità individuali come accomodamento ragionevole di cui all'art. 2 della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità;
6. promuovere l'applicazione ai sistemi di valutazione della qualità dei servizi del cambiamento culturale verso una concezione della disabilità come questione di diritti umani e la centralità della persona, adottando sistemi di gestione totale della qualità incentrati sui risultati ottenuti dai servizi di qualunque tipo in termini di soddisfazione degli utenti e, ove pertinente, della famiglia, di garanzia del rispetto dei diritti umani e fondamentali individuali e di miglioramento continuo della qualità di vita.

### **Gruppo 2: L'inclusione nella società attiva.**

1. Difesa dell'impianto normativo sul collocamento mirato e della L. 68/99 eccezion fatta per il successivo punto sui servizi;
2. Identificare sulla scorta dell'art. 26 della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, le attività dei servizi, definendoli come livello essenziale di prestazione di competenza rispettivamente sanitaria, sociale e lavorativa, affinché possano divenire un diritto esigibile per la persona con disabilità e un'opportunità per il datore di lavoro;
3. adottare una o più metodologie di monitoraggio delle tendenze nella gestione delle pari opportunità per i lavoratori disabili, a partire dall'adozione del disability manager;
4. costruire procedure condivise e utilizzate omogeneamente sul territorio nazionale, a partire dai servizi informativi ICT (Information & Communication Technology), attraverso l'utilizzo dell'ICF, la classificazione delle disabilità emanata nel 2003 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS);
5. identificare un'unica Agenzia Nazionale con la responsabilità di coordinare le politiche su un piano tecnico e tecnologico, con il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative, un motore di ricerca in grado di offrire formazione competente e consulenza tecnica;
6. eliminare ogni forma di discriminazione nell'accesso ad ogni tipologia di formazione professionale e di educazione, dal vocational training fino alla formazione universitaria ed al life long learning;
7. promuovere una campagna di informazione e sensibilizzazione nazionale diretta ai datori di lavoro, ai direttori delle risorse umane, ai consulenti del lavoro e ai rappresentanti delle RSU (Rappresentanze Sindacali Unitarie);
8. adottare provvedimenti di sostegno alla cooperazione sociale, a soggetti non coperti dall'obbligo e ad ogni forma di auto-impresa attraverso strumenti di facilitazione di accesso al credito, di supporto alle capacità manageriali e di riserva sugli appalti pubblici certificabili

### **Gruppo 3: La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente.**

1. Abrogazione dell'articolo 153 e 154 del testo unificato di pubblica sicurezza Decreto Regio 1931 in favore di un obbligo da parte dei Comuni a sostenere la vita indipendente delle persone con disabilità di ogni tipologia ed in particolare l'assistenza autogestita e la domiciliarità prevedendo la piena partecipazione delle famiglie, quale autentica interpretazione dell'art. 118 ultimo comma della Costituzione Italiana sulla sussidiarietà, ovvero cittadini che sono in grado di costruire meglio per sé stessi di quanto faccia lo stato (a tal proposito vi è una Proposta di Legge 1978/08 che può rappresentare una buona base di discussione);
2. realizzazione di un piano nazionale per chiudere le esperienze segreganti di ogni forma e tipologia nell'arco di due anni convertendo le risorse attualmente impegnate nel budget di salute, o progetto personalizzato anche per una residenzialità protetta incardinata in abitazioni civili e per gruppi non superiori alle 4 unità, nonché nel processo di transizione e nella predisposizione di servizi alternativi inclusivi radicati nella comunità;
3. Rivisitazione dei congedi parentali e dei permessi lavorativi affinché i beneficiari siano certi e non vi siano disparità di trattamento tra luoghi di lavoro del familiare che questo sia genitore, coniuge e convivente;
4. rivisitazione delle agevolazioni fiscali e dello stesso carico fiscale affinché premino i nuclei familiari con disabile grave a carico;
5. superare la concezione della riabilitazione fondata sul recupero delle funzioni (modificando le linee guida del 07/05/1998) per implementare l'empowerment delle persone con disabilità, anche attraverso il peer counselling, affinché si realizzi l'inclusione sociale così come previsto dall'art. 26 della Convenzione Onu;
6. esplorare e utilizzare allo scopo di avviare e realizzare il processo di de-istituzionalizzazione le risorse ad hoc messe a disposizione dalle istituzioni internazionali in conformità con i propri piani d'azione e raccomandazioni, anche attraverso l'utilizzo del fondo sociale europeo e delle risorse messe a disposizione dalla esb (banca sociale europea) per l'implementazione del dap 2006-2015 da parte degli stati membri.
7. Per quanto riguarda la garanzia della copertura finanziaria dei servizi per la vita indipendente e per la de-istituzionalizzazione è indispensabile inserire voci specifiche dentro i decreti delegati sul Federalismo fiscale ed in particolare nei costi standard; si propone inoltre l'istituzione di un fondo in ogni regione relativo all'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, e che tale fondo divenga quota capitarla dei bilanci delle Regioni e dei Comuni.

### **Gruppo 4: Multidiscriminazione: disabilità, donne e minori.**

#### **DONNE**

1. Obbligare le strutture sanitarie e sociali dedicate alla salute delle donne, ed in particolare della procreazione nel pieno rispetto della volontà della donna, all'accessibilità e ad acquisire competenze rispetto ai bisogni specifici delle donne con disabilità anche attraverso un preciso piano di formazione Ecm degli operatori sanitari;
2. obbligare i dirigenti scolastici, i responsabili di servizi sociali e sanitari ad assumere assistenti materiali donne per alunne con disabilità;
3. incentivare l'occupazione delle donne con disabilità con specifiche misure di sostegno e con politiche di mainstreaming, all'interno delle iniziative di sostegno all'occupazione al femminile ed in particolare quelle ancorate al Ministero per le Pari Opportunità;
4. realizzare un piano di sensibilizzazione circa la doppia discriminazione che le donne con disabilità subiscono in contrapposizione allo stereotipo di bellezza femminile imperante nei mass media generalisti;
5. prevenire la discriminazione per associazione in ambito lavorativo e sociale delle madri e delle mogli delle persone con disabilità, in particolare di quelle con necessità di supporto elevato, e garantire pari opportunità di accesso e mantenimento del posto di lavoro attraverso il sostegno e i servizi necessari e adeguati all'implementazione del piano individuale del congiunto con disabilità.

#### **MINORI**

1. Obbligo di formazione iniziale ed in servizio dei docenti curricolari. La mancata formazione fa sì che gli alunni con disabilità siano emarginati e non fruiscono di tutte le opportunità di apprendimento e successo scolastico;

2. classi con numerosi alunni di cui molti con disabilità. Ciò discrimina gli alunni con disabilità perché, oltre ad essere emarginati, formano un gruppo a sé stante di soli disabili, in palese violazione delle "Linee-Guida Ministeriali sulla qualità dell'integrazione scolastica del 4 Agosto 2009;
3. mancata programmazione interistituzionale dell'inclusione scolastica anche a causa della mancata attuazione dell'Intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008. Ciò discrimina poiché gli alunni con disabilità non hanno tempestivamente tutti i servizi personali e materiali necessari per una corretta inclusione;
4. taglio indiscriminato delle ore di sostegno didattico. Ciò discrimina perché, a causa della delega ai soli docenti di sostegno, non vengono rispettate le effettive esigenze degli alunni con disabilità, in palese contrasto con quanto stabilito dall'art 3 Costituzione e l'art 1 comma 605 lettera "b" della L.n. 296/06;
5. garanzia dentro e fuori il sistema scolastico dell'accessibilità e dell'utilizzabilità dei giochi, delle gite e di tutte le attività legate al tempo libero ed allo sport;
6. garanzia in ogni ambito della vita di un bambino con disabilità del pieno coinvolgimento della famiglia nei percorsi abilitativi, educativi e sociali, compreso l'obbligo alla comunicazione della diagnosi, della valutazione iniziale dei bisogni e delle potenzialità individuali., nonché a dotare tempestivamente la famiglia degli strumenti per prevenire involontari abusi o negligenze nell'esercizio del proprio compito educativo.

#### **Gruppo 5: Ambiente, accessibilità, nuove tecnologie.**

1. Se per Universal-Design, di cui all'art. 2 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità si intende l'incontro tra i responsabili dell'accessibilità ed i suoi fruitori, è necessario trovare strumenti di partecipazione delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari alle fasi istituzionali, progettuali e realizzative così come a quelle di ricerca e didattica per i professionisti.
2. E' necessario che l'Universal-Design emerga dallo stato di sottovalutazione nei percorsi accademici; è necessario promuovere anzitutto la ricerca scientifica attraverso la destinazione di fondi dedicati; solo attraverso il percorso di incentivazione della ricerca la didattica troverà nuova linfa per evitare la deriva di mera applicazione delle norme esistenti;
3. per evitare che le riforme federaliste dello stato producano diversi standard di accessibilità, è indispensabile procedere ad armonizzare la normativa partendo dal principio della non discriminazione e pertanto dal diritto soggettivo;
4. realizzare un piano nazionale affinché edifici pubblici e privati aperti al pubblico, infrastrutture urbane, mezzi di trasporto e delle aree naturali protette determinino dei piani per l'accessibilità da rendere operativi ogni due anni;
5. eliminare ogni forma di discriminazione nell'accesso alle patenti di guida per autoveicoli di ogni genere (comprese le moto ed i mezzi di grandi dimensioni) e per le patenti nautiche e di volo.
6. L'accessibilità dell'ambiente costruito è condizione necessaria ma non sufficiente per garantire la qualità di vita delle persone con disabilità,. E' infatti indispensabile assicurare anche la piena fruibilità dei servizi immateriali erogati nell'ambiente costruito, ponendo al centro la qualità di tali servizi e promuovendo la relativa formazione degli operatori professionali con riferimento alle esigenze delle persone con disabilità.
7. Per quanto riguarda il web è necessario aggiornare i criteri della L. 4/06 affinché siano comprese le evoluzioni tecnologiche; ciò si realizza attraverso la ricostituzione della Commissione che diede vita ai criteri esistenti;
8. realizzare un piano biennale affinché vi sia un cambiamento nei siti web di tutti gli obbligati dalla L. 4/06 con una governance centrale del Ministero della Funzione Pubblica che indichi e sostenga la loro trasformazione con i criteri di accessibilità ed usabilità;
9. allo stesso modo è indispensabile che gli uffici aperti al pubblico siano accessibili sia nei loro edifici che nei loro servizi telefonici, omogeneizzando la loro capacità di approccio e di risposta rispetto alle persone con disabilità ed ai loro familiari affinché si eviti il meccanismo di rimpallo tra uffici pubblici di diversa competenza;
10. realizzare un piano triennale per rendere accessibile alle persone con disabilità sensoriale la programmazione dei mass media generalisti (ed in particolare nel prossimo contratto di servizio Rai) attraverso la sottotitolazione e l'audiodescrizione dell'intera programmazione; va ricordato che si include

ogni tipologia di veicolo tecnologico digitale, sia satellitare che terrestre, che ogni altra tecnologia attualmente disponibile;

11. adottare il nuovo nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi che comprende le tecnologie assistive che consentono a molte persone con disabilità di poter comunicare con l'esterno, inserendo però la chiara definizione della competenza degli operatori addetti alla loro erogazione.
12. superamento del diritto d'autore con condizioni d'uso individuali tipo dispense.

#### **Gruppo 6: Gli stati vegetativi come paradigma delle disabilità estreme.**

1. E' necessario partire dal diritto alla vita imprescindibilmente connesso alla dignità di quella vita: non esiste un diritto alla sopravvivenza ma quello alla migliore qualità di vita possibile;
2. conseguentemente si tratta di rivendicare azioni concrete quale: il diritto all'inclusione massima possibile (abilitazione, assistenza fondata sulla vita indipendente, etc); il diritto all'informazione che comprenda gli elementi di conoscenza necessari a imparare a convivere con quelle situazioni; il supporto alla famiglia (vedi vita indipendente); la garanzia di efficacia e appropriatezza dei trattamenti perché il sistema di cura è attualmente autoreferenziale; garanzia di processi decisionali basati su evidenze oggettive e protocolli trasparenti;
3. nel caso della nutrizione e dell'idratazione è necessario tenere distinta la nutrizione e l'idratazione dal trattamento medico che in alcuni casi le consente, ricordando quanto fin troppo spesso gli strumenti meccanici siano utilizzati per scelta opportunistica e non necessità reale;
4. nel caso dell'accanimento terapeutico è necessario sottolineare la vaghezza delle definizioni attuali che possono indurre in tragedie da evitare.
5. Garantire il supporto alle famiglie con il riconoscimento delle competenze della famiglia nel proprio caso specifico e il rilevamento del gradimento delle qualità percepite.
6. Definizione più precise e tutele delle persone con disabilità gravissime.

#### **Gruppo 7: Salute mentale e percorsi di inclusione.**

1. Difesa della legge 180;
2. esclusione di ogni forma di segregazione e promozione del budget di salute per la de-istituzionalizzazione anche degli ex opg;
3. promozione dell'occupazione delle persone con problemi di salute mentale (vedi punto sull'inclusione sociale);
4. utilizzo del trattamento farmacologico ESCLUSIVAMENTE in situazioni estreme e nell'interesse della persona. La terapia farmacologica non dovrebbe rimpiazzare altre forme di trattamento più appropriate né essere usata per sopperire alla mancanza di personale, di competenze o di risorse ;
5. Promuovere la partecipazione delle stesse persone con problemi di disabilità mentale, riservando a familiari e tutori di rappresentare coloro che non sono in grado di autorappresentarsi, in ogni fase del percorso di vita.