

Esserci tutti

Anno Europeo delle Persone con Disabilità

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
Marcello Vernola – Presidente della Provincia di Bari
Raffaele Fitto – Presidente della Regione Puglia

Interventi:

On. Silvio Berlusconi – Presidente del Consiglio dei Ministri
(in videoconferenza)
On. Roberto Maroni – Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
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
Enzo Ghigo – Presidente della Conferenza dei Presidenti delle Regioni e delle Province Autonome
Paolo Agostinacchio – Presidente Consiglio Nazionale ANCI
Lorenzo Ria – Presidente UPI
Tommaso Daniele – Presidente FAND
Pietro Barbieri – Presidente FISH

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

Anno Europeo delle Persone con Disabilità

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 BariRapporteur: **Sante Bressan** - Dirigente della Regione Veneto

Contributi:

Mauro Perino	- Dirigente CISAP, Comuni di Collegno Grugliasco (T)
Fausto Giancaterina	- Ufficio Handicap del Comune di Roma
Carlo Giacobini	- Centro Documentazione Legislativa UILDM
Luisa Bartorelli	- Primario Reparto di Geriatria Ospedale Sant'Eugenio di Roma
Luisa Santolini	- Presidente Forum Nazionale Associazioni Famiglie
Marco Faini	- ANFFAS
Loredana Cardarelli	- Presidenza del Consiglio Dipartimento per le Pari Opportunità

II sessione**Scuola, università e formazione**Coordinatore: **Giuseppe Fiori** - Direttore Regionale Istruzione PugliaRapporteur: **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

Anno Europeo delle Persone con Disabilità

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** – Centro per l'Autonomia Roma
- Amedeo Piva** – Dirigente Ferrovie dello Stato
- Carlo Alberto Barbi** – Direttore CESPRAD Ministero Infrastrutture e Trasporti
- Stefano Marsella** – Dipartimento Vigili del fuoco

Esserci tutti

Anno Europeo delle Persone con Disabilità

V sessione**Tempo libero: sport, cultura e turismo**

- Coordinatore: **Luca Pancalli** - Presidente FISD
- Rapporteur: **Giovanni Merlo** - AIAS Regione Lombardia
- Contributi:
- Lino Brundi** - ATLHA Milano
 - 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
 - Daniela Battisti** - Presidenza del Consiglio dei Ministri
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

Anno Europeo delle Persone con Disabilità

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 Bompreszi**, 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 – Ministro della Salute
Lucio Stanca – 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
- 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 adottata 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 fasi 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 performance 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.