

# Anffas Brescia Onlus (1966)

**Non** gestisce servizi alla persona

- SAI? (Servizio Accoglienza Informazione - 2001)
- Servizio per la protezione giuridica (2004 – ente capofila per la ASL di Bs)
- Centro studi disabilità
- Partecipazione al Tavolo ASL Terzo Settore e a 4 Tavoli Tecnici PdZ
- Consulenza legale, notarile e amministrativa (fiscalista e commercialista, trust, sostituzione fedecommissaria)
- Negoziazione con le Istituzioni

**Marco**

- Gruppo di lavoro ANFFAS Onlus politiche sociali (federalismo fiscale/livelli essenziali/piani di zona/concorso alla spesa)
- Collaboratore FISH/LEDHA
- Attività progettuale (attività di ANFFAS Bs e ricerca con UniBg)

# Terni 9 maggio 2011

## indice

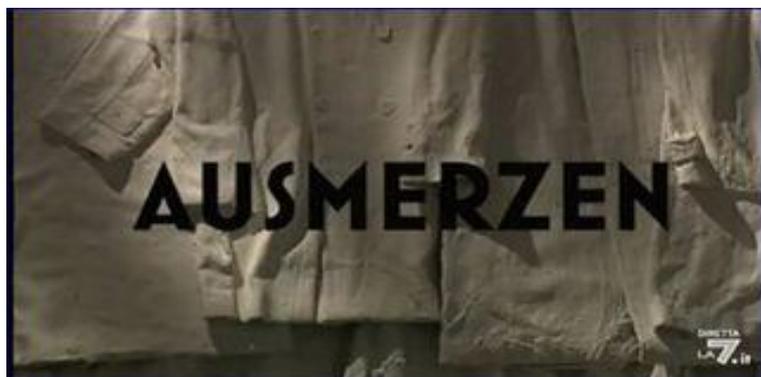
1. **A che punto siamo? Politiche sociali, rapporto tra cittadini e Amministratori: nulla di grave o tutto da rifare?**
2. L'obiettivo delle persone con disabilità, di chi le rappresenta, delle Associazioni.
3. **Modello caritativo/medico/biopsicosociale .**
4. L'ABC dell'approccio basato sui diritti umani (dignità, libertà, concetti base e articoli "simbolo" della CRPD) .
5. **Focus: la persona con disabilità e i soldi.**
6. Il progetto individuale nel nostro sistema legislativo.
7. **Focus: art. 14 L.328/2000.**
8. Una proposta.

# A che punto siamo?



# **OCCORRE INSISTERE SUL CAMBIO DI SGUARDO:**

**PERCHE' OCCORRE EVITARE DI TORNARE AD ESSERE**



**≠ DIGNITA'**

**PERCHE' OCCORRE USCIRE DALLA GENESI GIURIDICA DEL  
MODELLO MEDICO: IL TESTO UNICO SULLE LEGGI DI  
PUBBLICA SICUREZZA DEL 1931**

## C'è chi la pensa così...



“...è ora di finirla con i furbetti che approfittano dei permessi della Legge 104, per fingere di assistere i *nonnetti* invalidi” (2009)

“Questo è un Paese che ha 2 milioni e 700 mila invalidi. 2,7 milioni di invalidi pone la questione se un Paese così può ancora essere competitivo” (2010)

Scroconci (2011)

## ...chi la pensa in altro modo ...



“Gli invalidi sono spesso, per quanto riguarda il reddito, i più poveri tra i poveri, nonostante il loro bisogno di denaro sia superiore a quello dei normodotati, dal momento che per cercare di condurre un’esistenza normale e di ovviare ai propri handicap hanno bisogno di più soldi e più assistenza”

Amartya Sen – l’idea di giustizia – 2010

**...e chi ha fornito altri modi di pianificare e programmare le scelte (ruolo della politica), di fare il proprio mestiere (ruolo degli operatori –territorio e servizi) e di tutelare i diritti (ruolo delle Associazioni)**

- Regole Standard ONU 1993
- OMS- ICF (2001)
- Convenzione ONU (2006)
- Legge 3 marzo 2009 n. 18



# Il lavoro della Politica dalla legge 18/2009 ad oggi



<p><b>Legge 7 maggio 2009 , n. 46 "Modifiche all'articolo 1 del decreto-legge 3 gennaio 2006, n. 1, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 gennaio 2006, n. 22,</b></p>	<p><b>Riguarda l'esercizio del diritto di voto per persone affette da gravissime infermità, per le quali è possibile esercitare il diritto costituzionale del voto presso la propria dimora</b></p>
<p><b>Legge 18 giugno 2009, n. 69</b> La Legge 69/2009 art. 56</p>	<p>precisa che non è possibile presentare nuove domande di accertamento o di aggravamento di invalidità civile se sono stati attivati ricorsi non ancora Conclusi</p>
<p><b>Decreto-Legge 1 luglio 2009, n. 78</b>  <i>"Provvedimenti anticrisi, nonché proroga di termini e della partecipazione italiana a missioni internazionali."</i></p>	<p><b>l'art. 20</b> (Contrasto alle frodi in materia di invalidità civile)</p>
<p><b>Legge 24 novembre 2009, n. 167</b>  <i>"Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 25 settembre 2009, n. 134, recante disposizioni urgenti per garantire la continuità del servizio scolastico ed educativo per l'anno 2009-2010".</i></p>	<p>Nell'<b>art.1</b> Comma 4 4 octies, novies, decies, undecies – si introducono norme di controllo per i lavoratori precari della scuola che usufruiscono di permessi e congedi di cui alla L.104/1992</p>
<p><b>Legge 26 febbraio 2010 n. 25</b>  <i>"Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2009, n. 194, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative"</i></p>	<p>Nell'<b>art. 5</b> comma 7 bis si dispone che fino al 31.12.2010, nelle città a più alta densità demografica, vi è il blocco degli sfratti per finita locazione, qualora essi siano contro persone con invalidità civile superiore al 66%,</p>
<p><b>Legge 15 marzo 2010 n. 38</b> <i>Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore</i></p>	<p>Disciplina il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore, intesi quali livelli essenziali di assistenza sanitaria</p>
<p>Legge 24 giugno 2010, n. 107 "Misure per il riconoscimento dei diritti alle persone sordocieche."</p>	<p>Si stabilisce che per la valutazione delle persone che siano contemporaneamente sorde e cieche si effettua un'unica visita in cui siano presenti sia gli specialisti competenti ad accertare la sordità civile, sia quelli competenti per la cecità civile. Gli stessi trattamenti economici in favore di dette persone vengono unificati. Nell'<b>art. 4 della legge</b> si dispone che deve essere evidenziata tale particolare situazione di sordocità anche nella redazione dei progetti individuali ex art. 14 Legge n. 328/00</p>

**Legge 30 luglio 2010, n. 122**

*“Conversione in legge, con modificazioni del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, recante misure urgenti in materia di stabilizzazione finanziaria e di competitività economica.”*

**Capo III - Contenimento delle spese in materia di impiego pubblico, invalidità e previdenza - Con l’art. 10 (Riduzione della spesa in materia di invalidità) sono state previste, per l’anno 2010, 100.000 visite di verifica straordinaria per accertare la persistenza dell’invalidità civile precedentemente riconosciuta. Son altresì previste ulteriori 250.000 visite sia per l’anno 2011 che per l’anno 2012.**

**Legge 4 novembre 2010, n. 183**

*“Deleghe al Governo in materia di lavori Usuranti,,,,,,,,”*

**Nell’art. 24 si sono introdotte da subito delle** modifiche nella fruizione dei permessi lavorativi retribuiti, prevedendo che il lavoratore che assiste una persona con disabilità grave entro il secondo grado ha diritto a fruire di tali permessi, senza dover provare i precedenti requisiti della convivenza ovvero della continuità e sistematicità nell’assistenza del proprio congiunto con disabilità.. **L’art. 23, invece, delega al Governo** l’emanazione, entro il 24 maggio 2011, di un decreto legislativo che reformi la materia dei permessi e dei congedi e della documentazione sanitaria da presentare per fruirne

**Legge 26 febbraio 2011 n. 10**

*“Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 29 dicembre 2010, n. 225, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative e di interventi urgenti in materia tributaria e di sostegno alle imprese e alle famiglie”*

**Art. 1 - Fino al 31.12.2011, nelle città a più alta densità demografica, vi è il blocco degli sfratti per finita locazione, qualora essi siano contro persone con invalidità civile superiore al 66%**

**Legge 11 marzo 2011 n. 25**

*“Interpretazione autentica del comma 2 dell’articolo 1 della legge 23 novembre 1998, n. 407, in materia di applicazione delle disposizioni concernenti le assunzioni obbligatorie e le quote di riserva in favore dei disabili*

**L’art. 1 - Precisa che le quote di riserve** previste dall’art. 3 della L. n. 68/99 sono da coprire solo con lavoratori con disabilità e no categorie equiparate

## FONDI STATALI PER LA SPESA SOCIALE (mil.€) – fonte FISH/handylex

	2008	2009	2010	2011	2012
Fondo politiche della Famiglia	346	186	<b>185</b>	<b>52</b>	52
Fondo pari opportunità	64	30	3	2	2
Fondo politiche giovanili	137	79	94	32	32
Fondo infanzia e adolescenza	43	43	40	40	40
<b>Fondo politiche sociali *</b>	<b>929</b>	<b>583</b>	<b>435</b>	<b>274</b>	<b>70</b>
Fondo affitto	205	161	143	33	33
Fondo inclusione immigrati	100	0	0	0	0
Fondo non autosufficienza	300	400	<b>400</b>	<b>0</b>	0

\* Le somme destinate al finanziamento dei diritti soggettivi (p.e. art. 33 L.104/92) sono in apposito capitolo del bilancio dello Stato – le somme indicate in tabella sono il complesso delle risorse assegnate a Stato e Regioni

# Il lavoro dei cittadini, delle Associazioni e della Magistratura dalla legge 18/2009 ad oggi



# LE MATERIE DI CUI SI E' OCCUPATA LA MAGISTRATURA

- **DIRITTO ALL'ACCESSO ALLE PROVVIDENZE ECONOMICHE PER CITTADINI STRANIERI**
- **DIRITTO ALLO STUDIO**
- **CONCORSO ALLA SPESA**
- **ASSISTENZA PERSONALE**
- **RISARCIMENTO DEL DANNO ESISTENZIALE PER MANCATA EROGAZIONE DI UN SERVIZIO DIURNO**
- **DIRITTO AL PROGETTO INDIVIDUALE**

l'obiettivo delle persone con disabilità,  
di chi le rappresenta, delle Associazioni

**INCLUSIONE SOCIALE = CAMBIARE LE REGOLE DEL GIOCO**

**ROMPERE L'EQUAZIONE  
PERSONA CON DISABILITA'  
=  
SERVIZI**

**per essere sicuri di intendersi,  
ripartiamo dall'ABC – i modelli**

**caritativo**

**medico**

**sociale**

# Uno sguardo che cambia

## CARITATIVO – ASSISTENZIALE

- La società **ha** un problema: la persona con disabilità ha bisogno di aiuto;
- le soluzioni sono di tipo istituzionale o monetario;
- i protagonisti sono gli operatori che si prendono cura della persona

## MEDICO

- La società **ha** un problema: la persona con disabilità ha bisogno di cure e riabilitazione;
- Le soluzioni sono ospedali o centri specializzati;
- i protagonisti sono gli operatori sanitari.

## SOCIALE

- La società **è** un problema per le PcD: la discriminazione mette a rischio il pieno godimento dei loro diritti;
- Le soluzioni sono l'eliminazione delle discriminazioni per favorire le pari opportunità; i sistemi di welfare – e gli operatori - devono considerarsi come riduttori di disabilità
- I protagonisti sono le PcD e le loro organizzazioni

Promuovere il modello bio-psico-sociale significa **SPERIMENTARE**, su scala di territoriale l'installazione/revisione di sistemi di welfare che, a partire da alcuni nodi:

- DEFINIZIONE DI DISABILITA'
- DEFINIZIONE DEL CONCETTO DI FUNZIONAMENTO
- DEFINIZIONE delle MODALITA' DI VALUTAZIONE DEL FUNZIONAMENTO e degli ELEMENTI UTILI A TRACCIARE IL PROGETTO INDIVIDUALE
- MESSA A PUNTO DI MODALITA' DI VALUTAZIONE DEGLI ESITI (IN TERMINI DI QdV)
- DEFINIZIONE DEL RUOLO DEL RESPONSABILE DI PROGETTO
- FORME DI GARANZIA E TUTELA PER LA PERSONA E CHI LA RAPPRESENTA (GARANTE DEI DIRITTI – TUTELA DALLE DISCRIMINAZIONI)

**REALIZZINO FORME DIVERSE DI INTERVENTO, COMPRESI - O  
addirittura a partire da - STRUMENTI DELLA  
COSIDDETTA "ASSISTENZA INDIRETTA"**

TUTTO CIO' NON RIGUARDA SOLO LA  
"POLITICA", MA ANCHE IL LAVORO  
DEGLI OPERATORI DEL TERRITORIO,  
DEI SERVIZI, LE  
PERSONE/FAMIGLIE/RAPPRESENTANTI  
LEGALI E LE ASSOCIAZIONI.  
RIGUARDO ALLA POLITICA.....

Competenze	Prima della riforma	L.Cost.3/2001
Amministrazione generale	Competenza esclusiva Stato	Invariata
Difesa nazionale	Competenza esclusiva Stato	Invariata
Giustizia	Competenza esclusiva Stato	Invariata
<b>Sicurezza pubblica</b>	Competenza esclusiva Stato	Competenza concorrente
Relazioni internazionali	Competenza esclusiva Stato	Invariata
<b>Istruzione e cultura</b>	Competenza esclusiva Stato	Competenza concorrente
<b>Università e ricerca</b>	Competenza esclusiva Stato	Competenza concorrente
<b>Edilizia</b>	Competenza concorrente	Invariata
Lavoro e previdenza	Competenza esclusiva Stato	Invariata
<b>Assistenza sociale</b>	Competenza esclusiva Stato	Competenza esclusiva Regioni
Pensioni di guerra	Competenza esclusiva Stato	Invariata
<b>Igiene e sanità</b>	Competenza esclusiva Stato	Competenza concorrente
<b>Trasporti e comunicazioni</b>	Competenza concorrente	Invariata
<b>Agricoltura ed alimentari</b>	Competenza concorrente	Competenza esclusiva Regioni
<b>Industria, artigianato e comm.</b>	Competenza concorrente	Competenza esclusiva Regioni
Interventi aree depresse	Competenza esclusiva Stato	Invariata
Altri interventi economici	Competenza esclusiva Stato	Invariata
<b>Ex finanza regionale locale</b>	Competenza esclusiva Stato	Competenza esclusiva Regioni
<b>Protezione civile</b>	Competenza esclusiva Stato	Competenza concorrente

# L'APPROCCIO BASATO SUI **DIRITTI UMANI** POTREBBE ORIENTARE IL **NOSTRO** **LAVORO?**



# Diritti Umani in pillole



- **Riconoscimento giuridico** dei bisogni vitali
  - Valore supremo della **dignità** umana e riscatto di tale dignità
- =
- **Libertà e Valore assoluto della persona**

# L'ambiente dei DEI DIRITTI UMANI

## UGUAGLIANZA

I diritti umani sono inerenti **sia a chi ne è consapevole ed è in grado di farli valere, sia a chi non lo è.**

## UNIVERSALITA'

I diritti umani valgono per ciascuno e per tutti.

**Se non valgono per ciascuno e per tutti, sono dei privilegi**

## VALORE DELLA DIGNITA'

essere valore, non avere valore.

# DIRITTI UMANI COME AMBIENTE PER LO SVILUPPO DI UNA CULTURA DEMOCRATICA

- perché pone l'uguaglianza delle persone in un contesto di corresponsabilità sociale e mette in discussione la pratica aritmetica e quantitativa della democrazia.

# DIRITTI UMANI COME GARANZIA

- Tutela
- Protezione
- Autorità in funzione di essa
- Etica della politica

# DIRITTI UMANI COME LIBERTA'

- ● È *libero* chi sente riconoscimento, considerazione e stima attorno a sé, chi si sente aiutato a realizzare la sua personalità e a costruire la sua identità;
- ● È *libero* chi è riconosciuto “importante”, chi “conta” ed “ha valore”; è *libero* chi sente la responsabilità che ciò comporta.

# L' ABC del modello basato sui diritti umani riferito alle persone con disabilità

- Definizione di disabilità
- Non discriminazione
- Accomodamento ragionevole 
- Progettazione universale
- Vita indipendente
- Adeguate livelli di vita e protezione sociale 

# DEFINIZIONE DI **DISABILITA'**



**DEFINIZIONE DI DISABILITA'** - il valore predittivo della diagnosi

- La diagnosi ha un valore predittivo circa il trattamento riconosciuto più efficace
- La diagnosi ha un certo valore predittivo sulla prognosi della malattia
- La diagnosi ha uno scarso valore predittivo sul Funzionamento

# Funzionamento e Disabilità

- **La malattia di per sé non sembra avere un ruolo predittivo significativo sulla disabilità**
- **Persone con la stessa malattia possono presentare disabilità molto diverse tra di loro e di gravità diversa**
- **Persone diverse possono presentare lo stesso livello di disabilità pur presentando malattie differenti**
- **Il contesto e la storia personale incidono nettamente sul livello di gravità della disabilità**
- **Vanno superate/precisate le definizioni che legano eccessivamente le limitazioni alle menomazioni**



**Si pone un problema di equità e giustizia sociale legato ad un sistema di valutazione e certificazione della disabilità fondato sulla diagnosi medica**

## OCCORRE CHE LA COMUNITA' SCIENTIFICA, LE ASSOCIAZIONI E LE ISTITUZIONI LAVORINO SU DUE QUESTIONI:

1. **Definire e condividere una definizione di PERSONA CON DISABILITA'**
  - per sapere chi sono e quante sono
  - per valutarne le differenze
  - per orientare in senso di efficacia le azioni della Repubblica
2. **Definire e condividere il concetto di FUNZIONAMENTO**
  - per individuare bene e meglio il campo dell'analisi/valutazione e dell'intervento
  - per sperimentare metodi, strumenti e assetti istituzionali, professionali e organizzativi nel territorio

## ADEGUAMENTI PER: DEFINIZIONE DI DISABILITA'/STATO E REGIONI (PSSR)

- ❑ Occorre adeguare l'art. 3 comma 1 della L.104/1992 in quanto manca il riferimento al ruolo all'ambiente in cui la persona con disabilità vive
- ❑ Occorre modificare la terminologia
- ❑ Vanno superate/precisate le definizioni che legano eccessivamente le limitazioni alle menomazioni (anche perché la CRPD fa riferimento non solo alle tre "tipologie" classiche – fisica/psichica/sensoriale – ma anche alla disabilità intellettiva) ....un compito che spetta alla Comunità Scientifica e alle Associazioni

# Non discriminazione



# I TRATTAMENTI DIFFERENZIATI VANNO MOTIVATI

Ogni trattamento differenziato senza  
giustificazione è una discriminazione.

**ART. 2 (DEFINIZIONI)**

**ART. 4 PAR.1 (OBBLIGHI GENERALI)**

**ART. 5 PAR.2/3**

**(UGUAGLIANZA E NON DISCRIMINAZIONE)**

## ADEGUAMENTI PER: discriminazione

- Art. 3 Cost. appare adeguato
- D.Lgs. 216/2003: contiene le definizioni di discriminazione diretta, indiretta, molestie
- L.67/2006 appare adeguata
- A livello regionale: Statuti, gli schemi-tipo delle carte dei servizi, i codici etici degli enti gestori e delle Aziende

# Accomodamento ragionevole

La discriminazione include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole;

**Accomodamento ragionevole** indica le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un carico sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali;

## accomodamento ragionevole

- Il concetto va letto unitamente al principio di non discriminazione e al concetto di progettazione universale
- Va sottolineata il carattere di eccezionalità, di soluzione in casi particolari
- La “norma” rimane l’accessibilità e la fruibilità di servizi, diritti ecc.

# Un piccolo



- **Quebec** – misure destinate a minimizzare la discriminazione di cui potrebbe essere vittima una persona facente parte di una minoranza
- Nello specifico della realtà Canadese, la necessità di occuparsi da un punto di vista normativo e giuridico della protezione dei diritti delle minoranze nasce dalla forte propensione all'accoglienza di immigrati nel proprio territorio
- Nel 1982 entra in vigore la Carta Canadese dei diritti e delle libertà
- Nel corso degli anni si succedono numerose sentenze in materia di diritto alla religione, non discriminazione e limitazioni ragionevoli

## I limiti dell'accomodamento ragionevole/il costo sproporzionato

1. Nell'ambito dei rapporti di impiego l'autore della discriminazione indiretta può dimostrare che la condizione indirettamente discriminatoria ha un legame razionale con l'esercizio delle funzioni in oggetto e che vi è stato da parte sua uno sforzo di intesa con le persone penalizzate, al fine di trovare un accordo tenente conto delle loro loro legittime esigenze, nella misura i cui ciò non comporti oneri eccessivi

- **L'accomodamento ragionevole richiede un'applicazione caso per caso** e non può essere codificato e limitato da norme di carattere generale circa le sue modalità applicative, limiti e caratteristiche
- **Progettare individualmente significa operare nell'ambito del principio dell'accomodamento ragionevole**
- Nell'ambito delle disabilità complesse la nomina dell'Amministratore di Sostegno può essere definita una forma di accomodamento ragionevole

# Adeguamenti per: accomodamenti ragionevoli

- La L.67/2006 deve essere integrata prevedendo che il rifiuto dell'accomodamento ragionevole è discriminazione fondata sulla disabilità
- Il Decreto 216/2003 deve essere integrato inserendo l'obbligo per il datore di lavoro di adottare accomodamenti ragionevoli, purchè tali accomodamenti non comportino oneri sproporzionati o eccessivi

# Definizione di progettazione universale

## Definizione nell'articolo 2

- “Progettazione universale” indica la progettazione (*e realizzazione*) di **prodotti, ambienti, programmi e servizi** utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate.
- “Progettazione universale” non esclude dispositivi di ausilio per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.

# VITA INDIPENDENTE ed INCLUSIONE NELLA SOCIETA' – ART. 19

L'obiettivo generale è il **MAINSTREAMING della disabilità**: abbandonare l'ottica assistenziale e creare quelle condizioni ambientali dove le persone con disabilità possa incrementare progressivamente la partecipazione e il protagonismo non solo rispetto alle scelte che le riguardano (p.e. norma 3/riabilitazione), ma al complesso della vita della comunità

## art. 19: scegliere la propria residenza o con chi coabitare

E' un diritto che è riconosciuto A TUTTI GLI INDIVIDUI:

- PATTO SUI DIRITTI CIVILI DEL 1966
- Dalla Conv. ONU per l'eliminazione della discriminazione razziale del 1965
- Dalla Conv. ONU per l'eliminazione di ogni forma di discriminazione contro le donne (1979)
- Dal Protocollo n. 4 allegato alla Convenzione Europea sui Diritti dell'Uomo del 1950

## Il caso della R. Lombardia

- DGR 12620 del 7 aprile 2003 (RSD) e DGR 18334 del 23 luglio 2004
- Limite di età 65 anni per l'accesso alle strutture sociosanitarie per persone con disabilità
- Nei fatti si sta dimostrando una grave forma di violazione della CRPD (inserimenti "amministrativi" nelle RSA)

# Adeguamenti per: vita indipendente

Modifica della L.104/1992 e dell'art. 14 L.328/2000  
rendendo esplicito il riconoscimento nella scelta  
della propria residenza

## Adeguati livelli di vita e protezione sociale – **art. 28**

- I due diritti sono inscindibilmente connessi
- Nella fase preparatoria dei lavori alcuni Stati hanno voluto evidenziare la necessità di anteporre alla protezione sociale la necessità di garantire alle persone con disabilità un adeguato livello di vita, in quanto **la protezione sociale è strumentale alla garanzia di adeguati livelli di vita**

# Adeguati livelli di vita e protezione sociale – **art. 28**

- diritto umano ad una abitazione adeguata, intesa come luogo in cui vivere, in primo luogo, in condizioni di **sicurezza, pace e dignità**
- Diritto umano ad un adeguato livello di alimentazione (disponibilità e accessibilità ad un cibo sufficiente, sano ed accettabile)

**Nell'ambito della protezione sociale rientrano anche le politiche atte a rimuovere le condizioni di povertà.**

**Focus** – vita degna di essere vissuta - le persone con disabilità sono povere persone o persone povere?



# La persona con disabilità e i soldi - una piccola ricerca

Tema	Situazione
Al momento della diagnosi	<b>19 su 20</b> hanno utilizzato visite specialistiche a pagamento
Dopo la diagnosi: aiuti extra-famiglia	<b>13 su 20</b> si sono rivolti ai parenti e al proprio Comune per ottenere aiuti economici
Dopo la diagnosi: specialistica/metodi a pagamento	<b>17 su 20</b> si sono rivolti a specialisti extra SSN/sistema sociale pubblico
Dopo la scuola	<b>18 su 20</b> lamentano un peso eccessivo dei costi dei servizi e del trasporto
Oltre ai servizi extra-scolastici: quali altri servizi/interventi/aiuti	<b>16 su 20</b> non li utilizzano, la maggior parte per problemi di natura economica
Il lavoro della famiglia: la carriera	<b>8 su 20</b> (in genere il padre) dichiara di avere rinunciato alla carriera
Il lavoro della famiglia: la rinuncia	<b>9 su 20</b> (le madri) hanno rinunciato al lavoro
Il peso della disabilità sul bilancio familiare	<b>18 su 20</b> dichiarano che la disabilità ha inciso <b>NEGATIVAMENTE</b>

# LA PERSONA CON DISABILITA' E I SOLDI

<b>SOGLIA DI POVERTA' ASSOLUTA</b>	<b>PERSONA SENZA DISABILITA'</b>		<b>"REDDITO" PERSONA CON DISABILITA' (solo pensione)</b>	<b>"REDDITO" PERSONA CON DISABILITA' (pens.+ ind.acc.)</b>
2005	661,13		234,09	677,92
2006	676,01		238,67	689,45
2007	689,83		242,84	700,5
2008	714,98		246,73	711,82
2009	724,29		255,13	727,17
2010			256,67	737,14

# Un ottimo materiale di indagine – i rendiconti annuali dell'AdS

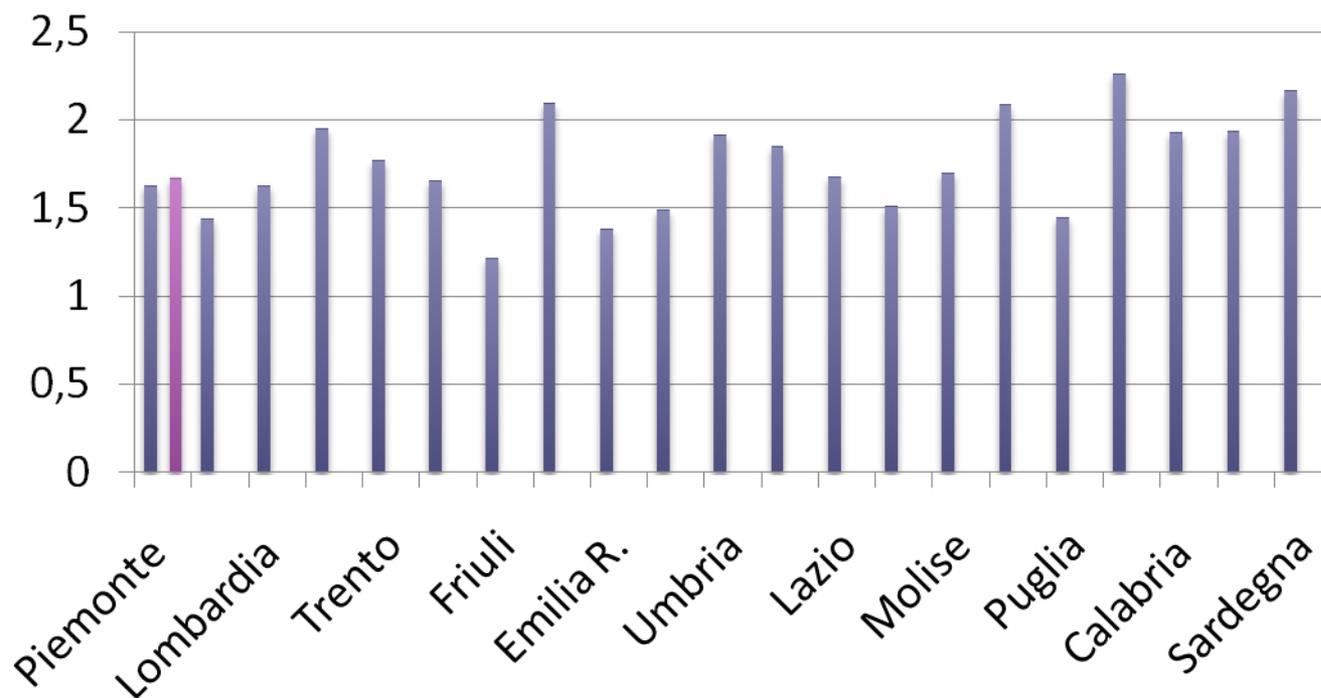
- **60 rendiconti/2009 esaminati**
- **55% al di sotto dei 10.000 €/anno** (33 rendiconti)
- Di questi, 18 non hanno “risparmiato” e in tutti i casi la famiglia ha dovuto integrare
- **25% tra 10.000/20.000 €/anno** (15 rendiconti) di cui 4 per effetto di arretrati di provvidenze economiche e/o prestazioni previdenziali
- **20% oltre 20.000 €/anno** (10 rendiconti) di cui 4 oltre 35.000
- Nei due gruppi “più ricchi” sono spesso presenti pensioni di reversibilità

# LA PERSONA CON DISABILITA' E I SOLDI

CATEGORIA	PERSONA SENZA DISABILITA'	PERSONA CON DISABILITA'
VITTO	3.816	3.800
ABBIGLIAMENTO	1.059	1.055
CURA DI SE'	615	<b>125</b>
SALUTE	672	450
CASA	5.407	1.861
MOBILITA'	297	<b>530</b>
TEMPO LIBERO	2.716	<b>1.042</b>
TOTALE SPESE ANNO 2009	14.582	8.863
SOGLIA DI POVERTA'	8.691	"REDDITO" 3.316

# LA PERSONA CON DISABILITA' E I SOLDI

Colonna1 dato Italia: 1,67



Fonte: Osservatorio Naz.le Salute nelle Regioni Italiane – rapporto 2010  
Il gap di reddito delle persone con disabilità – Solipaca e altri

# LA PERSONA CON DISABILITA' E I SOLDI

Lo studio ha permesso di mettere in evidenza e di quantificare il *gap esistente tra le famiglie in cui è presente un soggetto disabile in termini di capacità reddituali*. Tale *gap è mediamente pari al 67,0% a livello nazionale*, ma le differenze regionali sono notevoli: si va da oltre il 200,0% della Basilicata a poco più del 20,0% del Friuli Venezia Giulia. Misure per contrastare questo divario sono ineludibili, includendo sostegni al reddito che integrino quelli esistenti, di cui nel nostro studio già si tiene conto. Per questo si è provato ad ideare e simulare un intervento integrativo di sostegno, che al costo di 3,76 miliardi consentirebbe un sostegno più significativo per i nuclei con disabili a più basso tenore di vita, all'interno di un approccio di compensazione del *gap* come quello da noi seguito.

## ART. 28 – PRESA IN CARICO E PROGETTO INDIVIDUALE

l'ambito della protezione sociale attiene alla definizione del concetto di **presa in carico** e **progetto individuale**

**adeguamento per: art. 28**

nell'ordinamento italiano **manca la definizione di PRESA IN CARICO**, che potrebbe essere collocata nell'ambito della definizione dei LEPS

## ADEGUAMENTI PER: art. 28

- Nell'ordinamento italiano non c'è il concetto di PRESA IN CARICO
- L'ASSENZA DEI LEPS POTREBBE A QUESTO PUNTO ESSERE CONSIDERATA COME UNA OPPORTUNITA' PER APRIRE UNA INTENSA FASE DI CONFRONTO A TUTTI I LIVELLI (CULTURALE, SCIENTIFICO, SOCIALE)

## **Diritti umani e presa in carico: proposta di definizione**

**Strategia di attenzione che, attraverso l'offerta di servizi pubblici o privati, nell'ambito di interventi coordinati e svolti con la continuità necessaria, abbia la finalità di valorizzare le capacità e le abilità delle persone con disabilità, operando con risorse e competenze adeguate, per il conseguimento di una pari opportunità di condizione tra i cittadini, eliminando le discriminazioni sociali e culturali, le limitazioni e gli ostacoli nella fruizione di diritti, favorendo lo sviluppo delle più ampie forme possibili di **VITA INDIPENDENTE****

## In altri termini occorre che...

- ❑ sia definita una **strategia unitaria** che non generi fratture nelle diverse fasi del processo
- ❑ sia individuato un **unico livello di responsabilità** del processo globale di presa in carico
- ❑ sia promossa **l'integrazione** delle valutazioni e della progettazione degli interventi
- ❑ sia garantita la promozione del massimo **coinvolgimento** possibile della persona e di chi la rappresenta
- ❑ esista uno strumento che **riunisca** i documenti, registri i passaggi di fase, i risultati e gli insuccessi
- ❑ la cosa **IMPORTANTE** è CHE L'INTERO PROCESSO SIA SALDAMENTE GOVERNATO DALLA "**MANO PUBBLICA**"

**❑ ...cosa è pubblico?**

- **Progetto di vita**
- rassegna normativa
- focus su art. 14  
L.328/2000; art. 2  
DPCM 14.02.2001)

- Come analizzare le norme? Con quale filtro interpretativo?

**Il protagonismo della persona**

# Il progetto individuale nel sistema legislativo vigente ...

1. **Certificazione dell'invalidità civile**
2. **Accertamento dell'handicap** - L.05.02.1992 n.104 (certificazione della situazione di handicap, gravità)
3. **Individuazione dell'alunno con disabilità** – D.P.C.M. 185/06 (accertamento); DPR 24.02.1994 (diagnosi funzionale, profilo dinamico funzionale, piano educativo individualizzato)
4. **Collocamento mirato** - L.12.03.1999 n.68/DPCM 13.01.2000 (diagnosi funzionale, profilo socio-lavorativo, relazione conclusiva)
5. **Progetto Riabilitativo** - DM 07.05.1998
6. **Valutazione multidisciplinare del bisogno ai fini dell'individuazione della prestazione sociosanitaria** - DPCM 14.02.2001
7. **Progetto di assistenza individuale per le persone in condizione di gravità** - L.162/98
8. **Progetto Individuale** - Art. 14 L.328/2000

### ... e nel sistema probabile

- Ddl per l'istituzione del Fondo per la Non Autosufficienza
- **persona non autosufficiente** = a seguito di minorazione singola o plurima, perdita di riduzione dell'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione (art 1 co.2)
- i criteri per l'individuazione e l'accertamento della Non Autosufficienza da parte delle Commissioni Mediche di cui all'art.4 L.104/92, *saranno* stabiliti da specifico provvedimento, sulla base dei criteri previsti dall'**ICF**

# il progetto individuale nella legislazione vigente

## norme ONU standard (1993)

Norma 1 – accrescimento della consapevolezza

- **Coinvolgimento della persona, della sua famiglia e delle Organizzazioni.....**

Norma 2 – assistenza medica

- Realizzare programmi condotti da gruppi multidisciplinari per la diagnosi precoce, la diagnosi e il trattamento.....**garantendo la piena partecipazione** della persona e delle loro famiglie – a livello individuale – e delle loro organizzazioni – a livello della pianificazione e dell'analisi

Norma 3 – riabilitazione

- ...le persone con disabilità e le loro famiglie dovrebbero poter **partecipare nell'ideazione e nella organizzazione dei servizi di riabilitazione che li riguardano**

## L.162/1998 – art.39 L.104/92

*l-bis) a programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle **persone con handicap di particolare gravità, di cui all'articolo 3, comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore**, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'[articolo 9](#), all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza, tenuto conto di quanto disposto dagli articoli 8, comma 1, lettera i), e 10, comma 1, e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di programmi previamente concordati;*

*l-ter) a disciplinare, allo scopo di garantire il **diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale** nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, **anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta**, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia»;*

# Progetto riabilitativo – DM '98

- Indica il **medico responsabile** del progetto
- Tiene conto in **maniera globale dei bisogni**, delle **preferenze**, dei pazienti e dei familiari...
- Definisce gli esiti desiderati , le **aspettative** e le **priorità del paziente**, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici, e di regola può non prevedere una quantificazione degli aspetti di cui sopra, ma ne dà una **descrizione in termini qualitativi e generali**
- Definisce il ruolo dell'equipe riabilitativa ...
- Definisce, nelle linee generali, gli obiettivi a breve, medio e lungo termine
- **È comunicato in modo comprensibile ed appropriato** ...al paziente, ai famigliari e a tutti gli operatori coinvolti nel progetto
- Costituisce il riferimento per ogni intervento svolto dall'equipe riabilitativa
- **La programmazione della struttura deve essere concepita come un vero e proprio progetto riabilitativo di struttura**

## Art. 14 L.328/2000

### (Progetti individuali per le persone disabili)

- 1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un **progetto individuale**, secondo quanto stabilito al comma 2.
- 2. **Nell'ambito delle risorse disponibili** in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, **il progetto individuale comprende**, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, **le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale**, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

# Art. 14 L.328/2000

## Tre profili:

1. **Esigibilità del progetto individuale (art. 3 L.104/1992)**
2. **Globalità del progetto individuale**
3. **Coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia**

# Esigibilità

- L'art. 14 L.328/2000 non condiziona la redazione del progetto alle risorse, all'età o a fattori istituzionali/professionali/organizzativi
- Non è riferito alle persone in possesso della certificazione di gravità

# Globalità

- Il progetto individuale ha il compito di realizzare la piena integrazione in tutti gli ambiti della vita della persona:
  - **vita familiare e sociale**
  - **istruzione scolastica o professionale**
  - **lavoro**

# Progetto individuale = diritto soggettivo

- Sentenza TAR Catania 243/11 del 13.01. 2010  
(annullamento del silenzio/adempimento)

# DPCM 14.02.2001

- **ART. 2**
- L'assistenza sociosanitaria viene prestata alle persone che presentano bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidisciplinari. Le Regioni definiscono le modalità e i criteri di definizione dei progetti personalizzati.

## DPCM 14.02.2001 – art. 2

- *progetto personalizzato*
- *valutazione multidisciplinare del bisogno*
- **natura**
  - funzioni psicofisiche
  - natura delle attività del soggetto e relative limitazioni
  - modalità di partecipazione alla vita sociale
  - fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento
- **intensità assistenziale**
  - Intensiva
  - estensiva
  - lungoassistenza

# DPCM 14.02.2001 – art. 2

- **complessità**

in relazione alla composizione e articolazione - nel progetto personalizzato - dei fattori produttivi - professionali e di altra natura

# Una proposta...partendo da quello che c'è

Tema	Riferimento normativo	Azione necessaria
Assunzione dei concetti di non discriminazione, pari opportunità, accomodamento ragionevole, universal design	CRPD – L.67/2006 -	Adeguamento legislazione regionale inserimento nei documenti e atti di pianificazione e programmazione regionale, aziendale, distrettuale/ambito -
Definizione di disabilità e di funzionamento	OMS/ICF – CRPD	<b>inserimento nei LEA e nei LEPS regionali</b>
Modalità di valutazione	OMS/ICF – SIS – altre esperienze nazionali/internazionali – DPCM 14.02.2001 (art.2)	
Modalità di progettazione	DPCM 14.02.2001 – art. 14 L.328/2000 – CRPD	
Modalità per la valutazione degli esiti	QdV (Shallock e altri)	
Modalità di allocazione delle risorse e definizione di pianificazioni integrate	Piani di Zona (L.328/2000) D.Lgs.229/99 (art. 3 septies + DPCM 14.02.2001)	
Definizione del ruolo del Resp.le di Progetto	Proposta di legge FISH – PAR R.Lombardia 2010/2020	<b>NORMA REGIONALE</b>
Definizione degli interventi	L.328/2000 – DPCM 29.11.2001	

OCCORRE FARE IN FRETTA:

prima che la definizione dei costi standard escluda che nei LEA e nei LEPS possano trovare accoglienza scelte e quindi oneri “impropri”

prima che l’attenzione degli Amministratori sia dedicata al tema delle risorse più di quanto già lo sia oggi

# POLITICALLY CORRECT

...HANDYCAPPATO?  
DISABILE?  
DIVERSAMENTE ABILE?  
NON DEAMBULANTE?

VERAMENTE  
MI CHIAMO  
FILIPPO!

