

# ALOGON

non contato improbabile ineffabile incalcolabile irrazionale assurdo contro logica senza parole

Periodico autogestito da handicappati, famiglie, gruppi di volontariato e comunità della Calabria



○ ESPERIENZE DI CONDIVISIONE E DI SOLIDARIETÀ IN CALABRIA ○ LA "LEGGE QUADRO PER L'ASSISTENZA, L'INTEGRAZIONE SOCIALE E I DIRITTI DELLE PERSONE HANDICAPPATE" (N. 104/92) ○ IL VOLONTARIATO E LA RELAZIONE DI AIUTO ALLE PERSONE INFETTE DAL VIRUS HIV ○ GIU' LE MANI DAL VOLONTARIATO

Anno 3 N° 1 Gennaio Febbraio Marzo 1992

Spedizione in abbonamento postale Gruppo IV 70% Autorizzazione della Direzione Provinciale P.T. di Catanzaro

### La stilista veste l'handicap

Chiusure in velcro, bottoni o pressione, giacche morbide e panta-colant in stretch. In passerella, indossati da mannequin d'eccezione sfilano a Roma gli abiti che la stilista tedesca, italiana d'adozione, Regina Schrecker ha disegnato per un pubblico particolare: le 600.000 donne che in Italia soffrono di handicap sensoriali e motori "Comunque bella, la moda adattata all'handicap femminile" è la filosofia che incomincia l'idea promossa in collaborazione con Cosetta Mignami, presidente dell'Associazione "Donne insieme" di Bologna.

Dedicato il tema, decisa la fiducia nell'iniziativa. "Non è una provocazione mettere insieme moda e handicap", spiegano i curatori, "vogliamo sottolineare che questo tipo di donna non ha avuto fino a oggi modo di scegliere e di abbellire se stessa come vuole". Ad un'esigenza così profonda Regina Schrecker ha risposto con gusto presentando una ventina di prototipi di sapore primaverile-estivo. I capi sono stati indossati da due modelle portatrici di handicap: Mirella Santamato, poetessa e Antonietta Laterza, cantautrice. "Ho tenuto conto, grazie alla consulenza di medici, delle esigenze delle mie clienti: proporzioni particolari per spalle e bacino, facile vestibilità per gonne e pantaloni".

Le collezioni non sono ancora disponibili ma sono stati presi contatti con ipermercati e responsabili di vendita per corrispondenza.

(da "L'Indipendente")



### Le Commissioni Sanitarie Dell'invalidità Civile, a Lamezia T.

A partire del 16 gennaio 1992, quale rappresentante del comitato provinciale dell'A.N.M.I.C., sono stata delegata a rappresentare i diritti degli invalidi civili presso le Commissioni Sanitarie dell'Invalidità Civile e gli enti preposti all'erogazione dei servizi a favore della categoria nell'ambito del territorio di Lamezia Terme.

Pertanto tutti coloro che, residenti nel lametino, abbiano necessità di suggerimenti in merito alla compilazione di domande, o di aiuto affinché l'iter burocratico di una richiesta di

visita si compia nei tempi dovuti; o che, ancora, vogliono sapere a che punto si sia arrestato il corso di una pratica già avviata, o desiderino avere qualsiasi altro tipo di informazioni, possono rivolgersi a:

Nunzia Coppedè centro studi informazioni Comunità Progetto Sud via Giovanni Nipotera n° 158 Lamezia Terme, nei giorni di martedì, mercoledì, giovedì, dalle ore 10,30 del mattino alle ore 12,30; tel. 0968-201109-23297 fax 096826910

La situazione attuale è drammatica e desta gravi preoccupazioni per il futuro, vista la sorte delle due commissioni sanitarie dell'invalidità civile assegnate al territorio di Lamezia Terme. Infatti la prima ha smesso di lavorare quasi subito per l'autodimissione del presidente; la seconda è riuscita a smaltire molte pratiche arretrate, (risalenti fino al dicembre 1988), operando ininterrottamente fino al 30 dicembre 1991; ma a partire da tale data a causa del mancato compenso delle loro attività, i medici componenti hanno deciso di sospendere le consulenze a tempo indeterminato, e cioè fino a quando l'U.S.S.L. non avrà provveduto a corrispondere le retribuzioni dovute. In forza di tale stato di cose, mentre nuove istanze continuano di giorno in giorno ad affluire, già circa 12.000 domande sono in attesa di essere prese in considerazione: circa 12.000 persone, fra cui di certo molti disabili gravi, attendono...

Nunzia Coppedè



### Criteri rigidi per l'assegno di invalidità ai disoccupati

Per avere diritto all'assegno di invalidità previsto dalla legge 118 del 1971, l'invalido deve ritenersi senza lavoro non solo per il fatto che è disoccupato bensì quando, pur essendo iscritto nelle liste speciali, non abbia trovato un'occupazione in mansione compatibili con il suo Stato. Lo hanno stabilito le sezioni unite civili della Corte di cassazione (sentenza n. 203/92 depositata il 10 gennaio) resolvendo un contrasto nato da diverse sentenze della sezione lavoro.

È stato così accolto il ricorso del ministero dell'Interno contro un'invalida civile che aveva chiesto che venisse accordato l'assegno per il

periodo di oltre un anno in cui eravamo disoccupata. Sia il pretore di Bergamo, sia il tribunale di Brescia avevano accolto la richiesta della donna. La Suprema corte ha invece dato ragione al ministero degli Interni e il procedimento è stato rinviato al tribunale di Brescia.



### Pensione d'invalidità nuovi limiti di reddito

Sono state pubblicati, sulla Gazzetta Ufficiale, i nuovi limiti di reddito prescritti per la concessione di pensioni, assegni e indennità a favore di mutilati, invalidi civili, ciechi civili e sordomuti. Le soglie di reddito oltre le quali decade il diritto alle provvidenze, previste dalla legge a favore dei minorati civili, sono contenute in un decreto del Ministero dell'Interno che fissa in 17.374.490 lire annue il limite di reddito consentito per ottenere la pensione spettante ai ciechi civili assoluti e parziali, ai mutilati ed invalidi civili totali e sordomuti. 4.653.375 lire annue è invece la soglia di rendita da non oltrepassare per aver diritto all'assegno mensile spettante ai mutilati ed invalidi civili parziali e l'indennità di frequenza spettante ai minori invalidi civili, mentre i ciechi civili decimisti con un reddito inferiore a 8.353.120 avranno diritto all'assegno a vita.

Il decreto fissa a 754.555 lire l'indennità di accompagnamento da erogare ai ciechi assoluti, e a 673.130 lire quelle spettante agli invalidi civili mentre l'indennità più alta è quella a favore dei minori ciechi assoluti pluriminorati quantificata in 1.094.105 lire. Per indennità di comunicazione ai sordomuti vanno mensilmente 268.880 lire, solo 78.470 lire ai ciechi ventesimali. Gli importi mensili delle provvidenze economiche da erogare ai minorati civili sono fissati dal primo maggio '92 a 345.815 lire e a lire 345.075 dal primo novembre '92. La pensione di inabilità che spetta agli invalidi civili totali, l'assegno mensile degli invalidi civili parziali. L'indennità mensili di frequenza spettante ai minori invalidi civili assoluti ricoverati nonché dei ciechi civili ventesimali è determinati in lire 321.640 dal primo maggio e in 327.430 lire dal primo novembre dell'anno in corso.

(Gazzetta del Sud)



---

# CONDIVIVERE

Giacomo Panizza

“*Condivivere*” è per dire l'importanza, la fatica e la gioia di vivere l'esperienza della condivisione.

Apriamo il primo numero del 1992 con questa tematica, proposta dal Coordinamento Regionale Alogon nell'ultimo incontro svolto tra handicappati, famiglie, comunità e volontariato della Calabria, per offrire spunti alle nostre storie di vita insieme, per approfondire le relazioni umane nei nostri gruppi, per capire meglio le solidarietà oltre le nostre famiglie, per venire a conoscenza anche di tutte quelle convivenze problematiche che sono presenti sul nostro territorio.

Gli handicappati cercano convivenza e non solitudine. Parliamoci chiaro: ma perché proprio gli handicappati ci invitano a riflettere sul significato della vita condivisa? Sono aggressivi ed invadenti se ci sbattono in faccia il loro bisogno quotidiano di una presenza concreta dell'altro? La loro situazione di dipendenza da un aiuto da ricevere li sospinge ad argomentazioni subdole sulle filosofie della prossimità?

Tutti questi interrogativi sono stati posti alla base del discorso sulla convivenza e la condivisione.

Non ne è uscita una teoria, ma ciascuno ha spontaneamente raccontato pezzi di vita condivisa con altri: con bambini, carcerati, amici, parenti, persone fortemente problematiche ed altre portatrici di differenze scomode. Tutti i racconti hanno fatto trasparire che la convivenza è un grande valore umano. Non si è teorizzata affatto la sua utilità. La condivisione è interessata in quanto tale: in quanto esperienza e stile di vita.

Essa non è stata - da coloro che ci hanno offerto le loro riflessioni e testimonianze - ritenuta un qualcosa da asservire a qualcos'altro; non è stata descritta come “cosa” utile o funzionale. Non si pratica per facilitarne l'esistenza vicendevolmente, come non viene confusa con un servizio sociale o un mutuo aiuto. Chiaramente Invece la condivisione è stata descritta dai relatori come uno dei tanti modi significativi di vivere la vita.

*A*bbiamo constatato che molte persone praticano la condivisione nei luoghi più comuni così come nelle situazioni più inimmaginabili: nelle case, nel territorio, nei servizi, dentro la quotidianità di tante storie e di inaspettate vicende umane.

Crediamo che vale la pena dare voce a questi racconti, perché rivelano una particolarità illuminante. Ci dicono che la vita condivisa ed accogliente non deve venire intrappolata in casa e nel clan e tantomeno nel “giro” dei “nostri”, ma si deve espandere “alla grande”.

La vita condivisa con gli altri oltre noi si esprime in mille maniere: si può vivere anche in carcere, da handicappati, da coppia, da giovane in ricerca, nelle fredde strutture del lavoro quotidiano.

Non è una buona azione. Se la condivisione (dei nostri problemi e delle nostre risorse) non oltrepassa la soglia di casa nostra e non spezza i legami di parentela-clan-amicizie, allargando l'orizzonte delle nostre appartenenze, che differenza c'è con la mafia?

---

# La convivenza forzata

Don Roberto - Associazione "La Bomboniera della Solidarietà"

«Sono stato invitato a portare la mia esperienza non tanto come cappellano del carcere di Lamezia Terme, in cui mi trovo da quasi due mesi, ma come cappellano del carcere di Poggioreale a Napoli dove sono stato per molti anni. Nel portare questa esperienza voglio usare un'ottica particolare: non di chi sta fuori del carcere e che parla discute e ragiona sul carcere, sui detenuti, sulla convivenza in un'istituzione totale, ma cerco di parlare come si percepisce (non sempre in modo reale, spesso in modo distorto) il detenuto in carcere.

Cercherò di fare questo sforzo che non mi costa neanche tanto in verità, perché ormai sono abituato ad ascoltare, a parlare con moltissimi detenuti e allora sono un po' detenuto anch'io nella mentalità. Vorrei cercare di dare la parola al detenuto invece che parlare su di loro. È importante questo per tentare di stabilire un dialogo, magari a distanza, altrimenti mi sembra che accada come se un medico stabilisse diagnosi e cura autonomamente senza mai interrogare e dialogare con il malato. Un'istituzione totale come il carcere è un ambiente che si fa carico totalmente, per tutto il tempo e per tutti gli aspetti, della vita di una persona. Le parole convivenza e con-divisione da principio mi suonano come provviste di una valenza positiva, e mi richiamano alla mente una scelta libera, una scelta responsabile, perché la convivenza o la condivisione significa che almeno due persone decidano liberamente di mettersi insieme, di dialogare, di spartire qualche cosa per la loro vita, in una scelta che si rinnova continuamente. E tutto il contrario tra soggetti detenuti, non ci sono valenze positive.

## Qualcosa in comune?

Il primo aspetto in comune tra i detenuti è quello di essere imputato

(perché non sempre sono colpevoli) di qualche delitto, perciò la motivazione che fa stare insieme tante persone nel carcere è una motivazione negativa. Voglio citare alcuni aspetti che si verificano immediatamente quando una persona entra in carcere. L'aspetto della segregazione fisica e materiale non è il più grave e il più difficile da affrontare. Dopo qualche ora dall'ingresso in carcere crollano tutte le sicurezze, tutte le certezze, si interrompono tutti i canali di comunicazione con il mondo esterno. Si entra non per scelta, ma per costrizione, in un'altra dimensione di vita, in un'altra dimensione di convivenza con delle persone sconosciute, non scelte, che sono del tutto estranee e che hanno ciascuna i loro problemi, e per ciascun detenuto i propri problemi sono i più importanti, gli unici. Quindi, la segregazione fisica è il primo impatto di questo tipo di convivenza.

L'aspetto della segregazione morale è quello più difficile perché non riguarda l'aspetto esterno della comunicazione con le persone, ma riguarda l'aspetto interiore della percezione di se stessi. Esiste la percezione che tutto ciò che si è costruito in una vita, tutto ciò in cui si è creduto, tutte le motivazioni di vita crollano come un castello di carta e ci si trova soli, e nella solitudine con un senso di vuoto e di smarrimento. Quante volte ho percepito questo non solo nei colloqui, ma anche materialmente. Persone che fuori si sentivano padroni di se stessi e della vita, magari con forme negative e distorte, nel carcere diventano creature, disponibili ad ascoltare, disponibili a dire, disponibili a rispondere.

Sentirsi giudicato e condannato in maniera definitiva dall'opinione pubblica, dalla gente, dai mass media soprattutto, è un altro aspetto di questa segregazione morale.

Sentirsi condannati e giudicati prima ancora che dalla corte di un tribunale fa perdere anche le residue speranze. La porta che ci si chiude dietro le spalle non è solo una porta di ferro, ma è anche una porta di sfiducia e di abbandono, è una sorta di morte della speranza. Capita spesso, anche nel mio ambiente, che se racconto o pronuncio un nome ho sempre dalle persone che mi ascoltano un riscontro di condanna, di giudizio, di definitiva: "è colpevole, sta in carcere quindi ha fatto qualche cosa!"

Il terzo aspetto è la segregazione civile. Il detenuto diventa per gli altri un diverso, un marchiato a vita, e si accorge che per lui scatta l'iniqua relazione "detenuto uguale delinquente". Questo genera due possibili stati d'animo opposti che indirettamente diventano una scelta di vita. Il primo stato d'animo è quello della rassegnazione: "non è più come prima, ormai per me non c'è più possibilità, non ci sono più chance; ho perso la stima, ho perso il buon nome, nessuno mi dà più credito, troverò tutte le porte chiuse". Esiste un senso di rassegnazione e di sfiducia che conduce ad un'altra distorsione che è quella della sottomissione, perché ci si sente in balia di tutto e di tutti. Sembra che tutto ti crolli addosso: la struttura, le persone, la custodia, gli altri detenuti; diventi un pupazzo in balia degli altri. Un altro stato d'animo è quello della identificazione: "divento o cerco di diventare ciò che gli altri dicono che io sia". "Dicono che sono un detenuto, un delinquente, un criminale, allora lo divento; faccio di tutto per non deluderli, mi identifico, con quello che gli altri dicono di me". Allora il detenuto approfondirà le conoscenze e le tecniche è il carcere diventa una università di delinquenza, una scuola di perversione. Essi si identificano con quello che noi, gente

per bene che stiamo al di fuori, diciamo che sono. Quante volte ho incontrato detenuti che appaiono nel TG3 Campania o Calabria o nei TG nazionali che lo descrivono come un mostro, ancora prima di qualsiasi ricerca di prove. Di fronte a questa situazione cosa bisogna fare?

### E noi siamo altrove?

Cosa dicono i detenuti a noi che siamo riuniti qui a condividere questa circostanza? Ci sono certamente delle potenzialità positive anche per chi sta in carcere in questa convivenza totale su cui far leva per un discorso di recupero. Una prima valenza positiva per chi sta in istituto è che il carcere diventa una cassa di risonanza dei sentimenti. Fuori non si, percepiscono, si è distratti, concentrati su altre cose: sul lavoro o sulle cattive azioni da compiere. Il carcere lascia decantare tutta questa exteriorità e riaffiorano i sentimenti e tante volte su questo si può lavorare e costruire qualcosa.

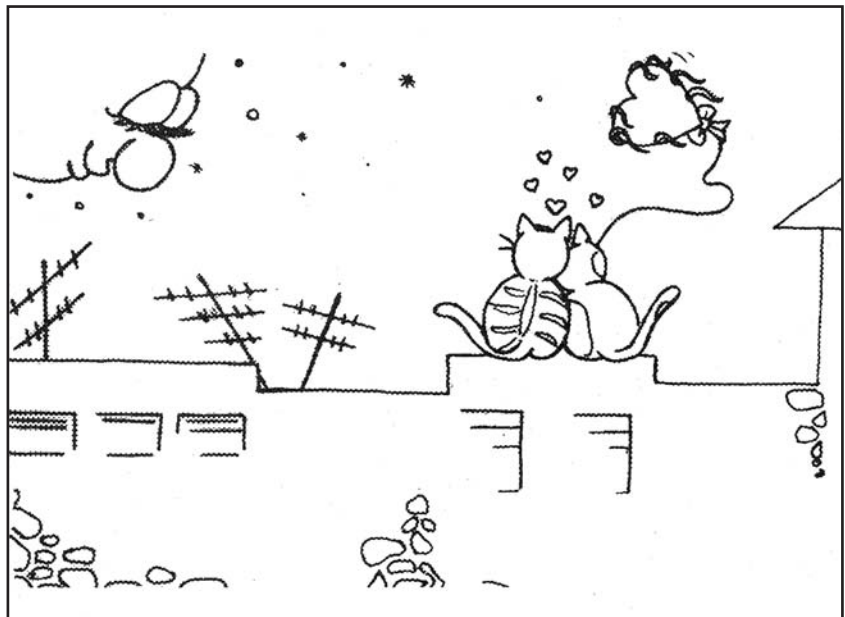
Un'altra potenzialità è rappresentata dal bisogno di affetto e di relazione umana. Se la convivenza in istituto non è scelta ma è imposta cresce a dismisura il bisogno di affetto e di relazione umana. Anche qui mettendosi in atteggiamento di ascolto, ma non di giudizio e tantomeno di condanna, si possono trovare le radici di una crescita, le motivazioni per dire "NO! conto ancora qualcosa, qualcuno mi dà credito e allora c'è ancora spazio per me". Non in tutti ci sono tutte queste potenzialità positive, ma quasi in tutti qualcuna riaffiora sempre. È importante suscitare la fiducia nella società per il reinserimento, sentire di poter contare su qualcuno, la capacità di credere ad un recupero.

Inoltre - scusatemi ma io sono un cappellano- tantissime volte l'apertura alla fede, il credere in

Dio, una parola di fiducia, aiutano moltissimo. Ricordo di un detenuto che era entrato in carcere perché aveva ammazzato in un momento di gelosia, perché era stato lasciato, la fidanzata, la madre ed una sorellina di tre anni. Il giorno dopo l'ho trovato in carcere, mi sembra va di vedergli ancora le mani insanguinate (aveva pugnato cinquanta volte queste persone), eppure l'unica cosa che siamo riusciti a dirci dopo un quarto d'ora che ci siamo fissati e stretti le mani è stato un'Ave Maria. Ha

la fedina penale pulita, da sette generazioni nella mia famiglia non è successo niente, il problema non mi riguarda!". Tanto per citare un dato: nel carcere di Poggioreale nell'88, secondo cifre ufficiali, sono passati 20.000 detenuti, 230.000 visitatori e parenti. 250.000 persone in un anno a Napoli hanno avuto a che fare con il penitenziario: come si fa a dire "non mi riguarda"?

Altro atteggiamento negativo da evitare è la delega. "Ci pensino gli altri, ci sono quelli istituzionalmen-



cominciato lui e poi abbiamo proseguito insieme: questa è stata la prima volta, poi, abbiamo continuato e i discorsi si sono approfonditi. Tante volte scoprire la fede, scoprire Dio nelle carceri è possibile ed aiuta tantissimo.

Concludo rivolgendomi a noi, guardandoci nello specchio. Ci sono degli atteggiamenti negativi che noi, singole persone, e società, dobbiamo evitare, e pertanto come positività agire al contrario.

Il primo atteggiamento negativo, molto diffuso, è la rimozione del problema. "Per me il problema carcere non esiste; io sono onesto, ho

te addetti a questo, c'è il cappellano, il direttore del carcere, l'avvocato, io che posso farci?". È fare come Ponzio Pilato: lavarsi le mani.

Infine un altro atteggiamento negativo è quello del capro espiatorio. "Ben gli sta! È un fetente! Dove altro poteva finire se non in carcere uno che viene da una famiglia così, che ha spacciato droga, che ha fatto rapine, che... Ben gli sta! Paghi!". Come se il detenuto fosse l'unico colpevole e noi fossimo tutti "angioletti" bravi, "puliti", senza colpe, noi singole persone rappresentanti della società."

# L'accoglienza oltre la famiglia

Francesca Prestia - Comunità "Lucignolo"

Io sono Francesca, abito qui a Catanzaro, faccio parte della Comunità Lucignolo che è un pezzo della "Progetto Sud". Sono sposata con Carlo da 4 anni e mezzo e viviamo un'esperienza di famiglia aperta. Mi hanno chiesto di parlare della mia esperienza di condivisione nella famiglia.

In una famiglia aperta come la nostra e come le altre, il grosso tempo per prepararsi un intervento, per studiare un po' e concentrarsi, non c'è, quindi non ho preparato qualcosa di particolare. Sono andata solo a trovare sul vocabolario la parola condividere, e come prima definizione c'era scritto: "vivere con altri"; poi seguendo "partecipare alle idee, ai pensieri ed ai sentimenti altrui".

Inizio a parlare della prima definizione: "vivere con altri". Io e Carlo abbiamo deciso di vivere con altri la nostra vita matrimoniale. Così abbiamo accolto nella nostra casa e nel nostro cuore altre persone in difficoltà, bambini e ragazzi in affidamento, che sono qui presenti. Abbiamo anche tentato di mettere a disposizione anche le cose che noi avevamo: la nostra casa, la nostra macchina, ecc. Allora c'è qualcuno qui che ha le nostre chiavi di casa, che non abbiamo solo noi ma anche i ragazzi del quartiere in cui viviamo. Questa è una cosa che ci fa tanto piacere vivere, anche perché a me sembra di aver superato quella parte egoistica che c'è dentro di me, quindi anche il fatto di pensare che la casa è mia. Capita allora che quando pulisco viene qualcuno con le scarpe sporche, o che qualcuno viene a fare il caffè e lascia sporca la cucina. È successo che i mobili si sono rovinati, lo stereo che abbiamo usato si è rotto. Ma anche se succedono queste cose, io e Carlo, diciamo che non ce ne importa più di tanto, anche perché questo aspetto della condivisione delle cose è il

*però, pensandoci  
un po' meglio sai che  
tu sei fatto in questa  
maniera  
che ci credi, che vuoi  
lottare  
fino in fondo per  
cercare di cambiare  
questo mondo e di  
andare incontro alle  
persone che ne han-  
no bisogno*

più facile da vivere.

La parte più difficile da vivere, secondo me, in una famiglia aperta è la "partecipazione alle idee, ai pensieri ed ai sentimenti altrui". Per me questo significa essere coinvolta nella parte più profonda. Quando si vive un affidamento si è coinvolti in una storia di grossa sofferenza, di tristezza, di abbandono; si è coinvolti, per forza o per scelta, in una storia molto triste e si è interrogati. Racconterò una storia che sto vivendo; avrei preferito non parlare anche perché questo è un momento particolare per me. Sto vivendo dei problemi per l'accoglienza di una persona: avevamo deciso, infatti, di accogliere una persona, ma questo ha provocato dei problemi che incidono sulla tranquillità familiare e personale. L'accoglienza non è sempre facile da vivere, perché spesso le persone si rifiutano di essere accolte e di essere amate. Anche se non lo esprimono palesemente vorrebbero essere amate di più ed essere al centro dell'attenzione. Spesso ti sconvolgono. Tu cerchi di aiutarle e di risolvere i loro problemi, ma

pensi di non essere capace e a volte ti viene la voglia di rinunciare, di dire: "basta! non ce la faccio più! dividiamoci, tu vai per la tua strada ed io per la mia; vivrò con mio figlio, mio marito, i miei parenti; perché dovrei caricarmi di tutti questi problemi quando potrei vivere una vita tranquilla?" Ogni tanto viene questa tentazione, perché i problemi sono molti. Poi, però, pensandoci un po' meglio sai che tu sei fatto in questa maniera, che ci credi, che vuoi lottare fino in fondo per cercare di cambiare questo mondo e di andare incontro alle persone che ne hanno bisogno; allora ti dai coraggio, ti incontri con delle persone che condividono con te queste idee, questi pensieri, questi sentimenti, questo tipo di vita, e ti metti a lavorare, anche, meglio di prima a volte. Quindi la vita in una famiglia aperta non è sempre tranquilla, anche se dall'esterno potrebbe apparire così.

... La cosa più bella è che alla fine, nonostante le difficoltà e le preoccupazioni, nel corso del tempo si viene a creare un'amicizia e una fiducia profonda che va al di là dei legami di parentela. Alcuni mi dicono: "ma tua figlia è tua figlia e gli altri sono comunque degli estranei". Io personalmente ho sempre detto che sono molto più legata, a delle persone che accogliamo che, ad alcuni miei parenti. Con una ragazza che sta con noi è nato un feeling particolare e con lei condivido momenti di ansia di preoccupazione, anche se ho dei problemi nelle faccende di casa spesso la chiamo e mi aiuta. A chi mi dice che il rapporto con lei non è come quello con una persona della mia famiglia, io rispondo che assolutamente non è vero: sono rapporti diversi, ma altrettanto profondi. La ricchezza di queste esperienze è che alla fine ti trovi unita a tante altre persone che prima neanche conoscevi.

---

# La condivisione in corsia

*Dott. Francesco Leone*

Io faccio il chirurgo: mi occupo dei malati oncologici. Sono medico ospedaliero a tempo pieno: forse questo è stato il motivo per cui qualcuno mi ha invitato a parlare di condivisione. Comunque penso di non essere la persona migliore a parlare di questo tema: primo perché mi hanno preceduto persone che conoscete molto meglio di me e che basta guardarle in faccia per capire di cosa stanno parlando; secondo perché il termine condivisione che io ho affannosamente cercato nel vocabolario e nei testi di medicina non trova spazio in tutto quello che ho imparato per curare la gente, nessuno dei miei grandi maestri cattedratici mi ha dato informazioni su questo tema. Quindi, quando sono stato invitato la mia prima reazione è stata di dire: "ma cos'è questa cosa?"

## **Arrivare al goal**

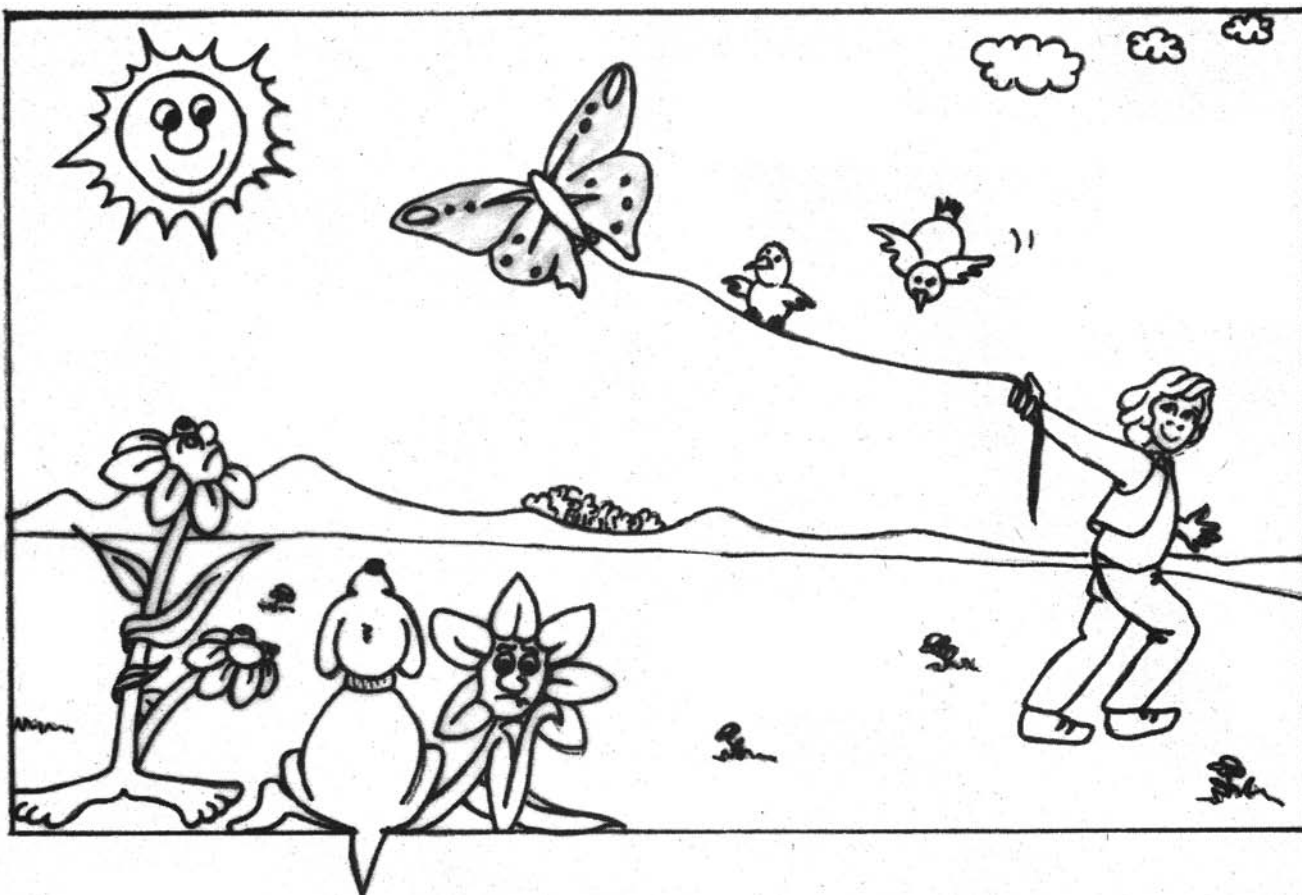
Anch'io sono ricorso al vocabolario e mi sono chiesto se riscontro una reale pratica della condivisione nella struttura pubblica dell'ospedale, un luogo di sofferenza e un'istituzione totale come il carcere. La condivisione è la capacità di mettere in comune gioie e dolori, di dare qualcosa e, aggiungo io, farsi carico dei problemi degli altri. In ospedale la pratica della condivisione ha due riscontri facilmente individuabili. Primo c'è l'aspetto della comunanza d'intenti, tra il personale della sanità (medico, infermiere, ecc.), cioè quello che si chiama in gergo calcistico lo spirito di squadra: tutti lavorano per arrivare al "goal", goal in inglese significa fine, obiettivo. Forse perché faccio il chirurgo, che è una professione dove prevalgono rivalità e competizione, ma devo dire che raramente ho riscontrato questa comunanza d'intenti, questo spirito di squadra. Il reparto di chirurgia è un po' - non so se voi andate allo stadio - come il

Catanzaro di quest'anno: ognuno gioca per conto suo; ugualmente nell'ospedale non si individua una strategia di lavoro con degli obiettivi da verificare puntualmente. Io vorrei sottolineare la carenza di questo aspetto organizzativo e professionale. La pratica della condivisione, la capacità di farsi carico dei problemi degli altri, non è una scelta opzionale o volontaristica, ma è quello per cui noi siamo pagati alla fine del mese. Io sono convinto che questo faccia parte della professionalità di un operatore della sanità, ma non tutti lo ricordiamo la mattina, quando entriamo in ospedale.

Il secondo aspetto della condivisione in ospedale è la capacità di farsi carico della persona malata e dei suoi problemi, di aiutarla. La malattia, soprattutto con le carenze strutturali che ci sono dalle nostre parti, è un percorso di sofferenza accidentato, con mille ostacoli. L'ammalato grave, l'ammalato neoplastico per esempio, è spesso solo. La condivisione nella sanità secondo me significa accompagnare il malato in questo suo percorso di sofferenza. L'ammalato oncologico è affetto da tumore, il che non significa che sia sempre condannato alla morte, ma comunque è una persona che avrà dei problemi per molti anni fino alla guarigione o fino alla morte. La capacità di accompagnare questi malati nel loro percorso di sofferenza è direttamente proporzionale alla capacità di condivisione presente in un medico o in un'equipe.

Allora più che dare delle risposte io qui mi pongo e vi pongo delle domande, premettendo che questa riflessione è servita più a me, non penso che chiarirà a voi le idee: - Esiste una pratica della condivisione negli operatori della sanità? - Esiste condivisione tra medico e paziente, tra infermiere e paziente?

È possibile operare, curare e assistere una persona malata senza dividerne i disturbi, i limiti, le ansie vissute per la malattia? - La condivisione è un atto volontaristico e opzionale del medico, oppure è un dovere? Ci sono altre domande: - Un ospedale si costruisce davvero per dare delle risposte alla persone malate? Io non ne sono sicuro. Voi avete sotto gli occhi come l'ospedale, a Catanzaro, sia anche un momento occupazionale importante. Si assume la gente perché questo produce clientela, voti, e non per migliorare le attività sanitarie di ogni settore. Ci sono dei personaggi che attraverso la gestione di una U.S.L. hanno avuto dei risultati elettorali incredibili rispetto alle qualità umane e morali che avevano. - Chi lavora in un ospedale, chi amministra una U.S.L., ha veramente in mente la mattina che sta andando a soddisfare i bisogni della gente e alleviarne le sofferenze? Non so se sia un sentimento diffuso. Anche perché c'è un aspetto da considerare: chi lavora in corsia ospedaliera, come gli infermieri, chi cura malattie gravi sviluppa una certa dose di cinismo che in parte è giustificabile per andare avanti, per rimuovere da se stessi quella dimensione di sofferenza. Sarebbe interessante citare tutti gli hobbies degli infermieri: adesso va di moda la pesca. Un infermiere che assiste ad una chemioterapia, cioè alla somministrazione di farmaci che fanno stare male, che fanno per esempio vomitare, va dal paziente gli dà il farmaco e poi ritorna e legge la sua rivista di pesca. C'è tutta una coreografia sugli hobbies del personale ospedaliero. Questo non è sempre dovuto a mancanza di professionalità ma anche a questo aspetto che, citavo. Quindi non emerge in maniera adeguata questa logica di servi-



zio. Organizzazioni di cittadini, come il Tribunale per i Diritti del Malato, richiedono la tutela del diritto ad un'assistenza umana e questo è uno strumento fondamentale per migliorare la capacità di condivisione di noi operatori della sanità.

#### Al livello della sofferenza

Secondo me, dunque, l'ospedale dovrebbe diventare un luogo ad alta densità di condivisione come ancora non è. Nell'ospedale ci sono ottimi medici, buoni infermieri, ma la capacità di farsi carico dei problemi degli altri non è mai adeguata al livello di sofferenza della gente. Mi raccontava una paziente, con cui siamo diventati amici e che era stata operata per un tumore alla mammella, un'esperienza di estremo disagio e sofferenza che ha vissuto mentre faceva una scintilligrafia ossea, che è un esame periodico che fanno le pazienti che hanno avuto un tumore alla mammella: l'ammalata deve stare a pancia in giù sotto uno scanner, non si può

muovere e il tecnico che esegue questo esame è lì a due passi.

Quindi ogni volta che le pazienti fanno questo esame vivono questa grande angoscia, che venga loro diagnosticata una metastasi all'osso, ovvero che il tumore si sia esteso alle ossa. Questa paziente mentre faceva questo esame, con l'ansia che si può immaginare, sentiva i discorsi che facevano le due tecniche di radiologia, che peraltro sono due bravissime persone. Parlavano dell'esperienza del veglione, della sera prima, dell'abbigliamento.

Questa paziente mi ha detto che questo è stato il momento in cui ha sofferto di più questa sensazione di solitudine e di disagio. Vorrei chiudere questa riflessione, sicuramente incompleta, citando due frasi di un libro che non è un testo di medicina ma consiglio a tutti di leggere.

L'autore non è un medico, né un prete, ma il libro mi ha aiutato moltissimo nella preparazione di questa riflessione di stamattina. Le frasi sono queste: "la malattia

è sinonimo di separazione e di solitudine" e "non c'è, in una vita intera, cosa più importante che chinarsi perché un altro, cingendoti il collo, possa rialzarsi". C'è un aspetto da sottolineare: io mi sento molte volte privilegiato perché le cose che a me hanno dato gli ammalati sono importantissime ai fini della formazione umana, professionale e tecnica. La persona che ha scritto, questo libro ha fatto tantissime battaglie quando condivideva l'esperienza di sofferenza della moglie morente. Infine vorrei citare una frase che "ho tradotto" da Gianni Tognoli che dice che "la condivisione, la solidarietà, appartiene al mondo delle intenzioni ed ha la libertà di occupare lo spazio della parola e delle promesse", io dico, invece, che si tratta di trovare gli strumenti per aumentare la capacità di condivisione di un gruppo di persone, di un servizio pubblico, di una società intera.

È un'operazione culturale e politica difficile, ma è un progetto praticabile e comunque giusto.



# Vivere insieme tra emozioni e motivazioni

Andrea - Agesci III Catanzaro

Mi chiamo Andrea, sono studente iscritto al primo anno di Ingegneria a Cosenza e sono uno scout. Mi hanno chiesto di raccontare le esperienze che ho vissuto instaurando rapporti di amicizia con altri ragazzi, come anche l'esperienza che ho vissuto al campo estivo di Locri alla Fondazione Zappia. Molti di voi, infatti, li ho conosciuti in quella occasione.

L'amicizia è stata sempre uno dei sentimenti più importanti, forse uno dei valori più importanti della mia vita. Penso che possa basarsi soltanto sulla stima e sul rispetto di chi sta accanto, di chi ti vuole vicino perché ha qualcosa da offrirti oppure perché ti chiede qualcosa. Molte volte ho sentito il bisogno di esprimere, con qualcuno che mi ascolti e mi capisca, le mie emozioni e i miei sentimenti. Ho sentito un bisogno di condividere e comunicare con altri le mie idee, i miei gusti, i miei obiettivi. Molto spesso, camminando per la strada, ho bisogno di comunicare con altri, di conoscere chi mi sta accanto, di instaurare un rapporto, di evadere dalla mia vita di tutti i giorni e di cercare qualcosa che io, come penso anche molti ragazzi, non sono in grado di definire. Qualche anno fa ricercavo un gruppo di amici con cui stare. In genere quando si formano questi gruppi di amici, verso i 15 anni, per sentirsi accettati bisogna comportarsi ed essere, vestirsi, parlarsi, in un certo modo.

Bisogna capire se si è in quel modo o se l'importante è solo apparire. Per farne parte io dovevo molto spesso mascherare la mia identità. Questa non era l'amicizia come la intendevo io, anche se sono riuscito ad instaurare con molti di questi ragazzi dei rapporti che durano e forse sono i migliori. Da due anni faccio parte dell'AGESCI, l'associazione degli scout, che mi aiutato tantissimo a soddisfare questi

miei bisogni di comunicare e di condividere. Mi ha insegnato a democraticizzare i miei rapporti con gli altri, a guardare con simpatia chi mi sta accanto, ma soprattutto a fare un discorso di lucidità più che di simpatia. Anche se non potrebbe sembrare, sono un ragazzo abbastanza timido nell'instaurare rapporti di amicizia con gli altri. Quando sono entrato negli Scout ed anche durante l'esperienza di Locri, ho dovuto superare una fase di timidezza iniziale dovuta

come sto facendo io nei vostri confronti, significa instaurare un rapporto di amicizia. L'amico è una persona con cui ci si può capire con una sola occhiata, con cui si può stabilire un rapporto basato sul rispetto e sulla sincerità. È una persona con cui ci si può aprire liberamente senza aver paura di essere giudicati da antichi e stupidi pregiudizi. Molte volte provo a stare insieme ad altre persone per riuscire ad evadere dall'indifferenza di chi mi cammina accanto per



ad una paura di essere poco accettato o poco apprezzato perché ero inesperto. Il gruppo Scout aveva ormai dei modi di fare e di dire che erano radicati in ogni ragazzo. Ma il clima di accoglienza affettuosa e reale che ho trovato nell'associazione e a Locri mi hanno aiutato a superare questo momento iniziale e a migliorare i rapporti con le persone che già conoscevo e ho conosciuto in seguito. Ho capito che l'amicizia significa anche donare senza aspettarsi di ricevere qualcosa in cambio. Nell'amicizia non bisogna aspettare che l'altro faccia la prima mossa, ma bisogna andare a cercarlo, perché l'amico anche se non te lo dice chiaramente ha qualcosa da darti. Anche raccontare un'esperienza,

la strada, di chi anche se ti conosce non si ferma a discutere con te, per superare i momenti in cui si sente solo ed ha bisogno di stare con gli altri per aprirsi.

Una cosa che mi è servita è stato l'impatto iniziale durante l'esperienza di Locri, che ho dovuto superare per entrare in contatto con una realtà che era molto diversa da come me l'ero immaginata. Non mi aspettavo di avere un impatto così brutto all'inizio, che poi ho superato facilmente con l'aiuto di tutti. Ho imparato a guardare chi mi sta accanto con un sentimento di parità, senza cioè sentimenti di pietismo solo per il fatto che si trova in una condizione diversa dalla mia.

---

# La condivisione nella comunità

*AnnaMaria Bavaro - Comunità Progetto Sud*

*T*orrei partire dall'epicentro del tema, ossia il sentire, il pensare, il proporre la condivisione quale dimensione etica e personale che infonde la vita.

Circa 6 anni fa venni a contatto con la Comunità Progetto Sud e subito capii di esserne stata "contagiata". Sentivo farsi strada in me il valore più profondo della mia idealità, cioè il valore dell'altro. Questo contatto si è proteso nel tempo e ogni qualvolta ci incontravamo vedevo questo valore trasfondersi in una pratica quotidiana improntata sulla condivisione vissuta e soprattutto partecipata. Ed io pian piano mi sono lasciata invadere.

Proprio da qui sono partita. Oggi, dopo oltre un anno di comunità, penso la condivisione come forza vitale e propulsiva a cui tendere. Ove questo primario valore affiora a primo acchito, si esplica e si rilancia è, per me, la comunità che fa accoglienza. È qui che mi sono educata a questo valore. La comunità crea ambiti di accoglienza in seno ad essa, potenzia le esperienze limitrofe e gravitanti (penso alle famiglie aperte) e ne valorizza quelle che periodicamente si intrecciano nel tessuto, comunitario.

*M*a cosa è la condivisione per me?

Condividere significa essere partecipe della vita altrui e partecipare all'altro la propria, nella pari dignità, coinvolgersi con chi è emarginato per rimuovere insieme la logica dominante, le cause del disagio e costruire insieme risposte efficaci nel rispetto della complessità dei bisogni e dei diritti. Nessun pietismo, nessuna neutralità ma una precisa opzione culturale e politica.

La mia quotidianità pertanto, è scandita da una costante tensione che mi vede sempre capace di rimettere in discussione i miei scherni di vita.

La condivisione, più di ogni altro valore, esalta la sostanza della prassi quotidiana. Essa non è uno "spirito" ma uno stile concreto di vita che ridisegna i rapporti familiari, amicali, economici, culturali e politici nel senso dell'accoglienza e della solidarietà.

Accogliersi in comunità implica rinnovare la comunità stessa poichè, accogliere non significa mai autoproporsi tali e quali ma impostare da zero rapporti nuovi. Ma prima ancora di impostare, prima ancora della diversità, c'è l'altro. E nonostante i grattacapi quotidiani, traspare il piacere del vivere insieme integrandosi.

*U*n'ultima riflessione: dal primo concreto approccio all'emarginazione ho cominciato a percorrere la strada della convivenza e ho capito quanto la condivisione sia tangente in ogni suo punto.

La condivisione è per me un valore "puro" che non ha bisogno di essere spiegato perchè si autoesplica nella pratica quotidiana, così come non ci sono metodologie precostituite che mi fanno essere più o meno condividente.

La condivisione ridefinisce il senso della vita partendo dalla centralità della persona.

---

# La convivenza che non basta

Mimmo Rocca

Chi di voi ha una certa esperienza nei nostri giri, si ricorderà che tempo fa abbiamo fatto un campo a Catona che aveva per titolo "Immagina la tua vita condivisa".

Per la verità io l'ho immaginata questa vita mia, condivisa, però da quel momento mi sono reso conto che noi del giro di Alogon abbiamo continuato a fare un sacco di lavoro, di battaglie, di convegni, giornali, ma tutto questo non è bastato. Certamente tutte queste cose sono servite a formarci, a migliorare la "missione" che spesso noi handicappati abbiamo; abbiamo aiutato qualche persona come Andrea a non guardarci con pietà; abbiamo litigato con qualcuno perché i servizi che offriva non erano efficienti; però ci siamo fermati qui. Io ho un po' di remore a parlare a voi perché vi si carica di una serie di problematiche alle quali già siete sensibili: evidentemente se siete qui siete sensibili. A chi non c'è probabilmente interessa poco "condividere" o convivere con i bisogni degli altri. A volte penso che molti di noi, nonostante gli stimoli, i campi di Alogon, non abbiano fatto poi il passo successivo. Io ho ascoltato con molta attenzione quello che si diceva prima sulla condivisione, sull'essere costretti a vivere, nelle carceri o nell'ospedale, ed a tutto questo ho constatato che c'è un grosso limite: ognuno di noi non riesce a farsi carico dei problemi degli altri. Forse è il momento storico: tutto va a rotoli; forse si stanno stabilendo altri equilibri nelle nostre menti; non lo so! A livello personale spesso si condivide su un piano culturale: io che sono qui in questo momento sono convinto di condividere i problemi che si sono esposti; poi, usciti da quella porta, c'è la vita! Allora l'angosciosa domanda che mi pongo: chi deve cambiare il mondo? Noi

*La mia malattia non mi permette di essere autosufficiente, non mi permette di correre sui prati, di alzarmi dal letto, non mi permette tante di quelle cose che poi fanno la vita, la vita di chi magari poi non riesce ad apprezzare queste cose, a capire l'importanza di potersi muovere...*

siamo una minoranza che forse non riesce a raggiungere gli altri, ma poi, nella vita quotidiana, ciascuno di noi cosa fa per offrire qualcosa a chi non può autogestirsi, a chi non può alzarsi dal letto, badare alla propria persona? Ripeto: chiederlo a voi, che siete coinvolti, forse è appesantire ancora il vostro impegno, o forse no. Non lo so. In ogni caso mi sono reso conto che la condivisione veramente non basta.

Andiamo sul concreto. La mia malattia non mi permette di essere autosufficiente, non mi permette di correre sui prati, di alzarmi dal letto, non mi permette tante di quelle cose che poi fanno la vita, la vita di chi magari poi non riesce ad apprezzare queste cose, a capire l'importanza di potersi muovere...

Per esempio: cosa fare per permettere a mio fratello e a tanti altri di venire qui? Questa è un'occasione che si presenta ogni tre mesi, ma se una persona vuole uscire e non diventare matta in casa? E chi ha i genitori che invecchiano? Magari qualcu-

no può risolvere i propri problemi di assistenza ricoverandosi in ospedale, come fanno gli anziani. Io se stessi male e non potessi ricevere assistenza a casa mi suicido subito, senza indugiare.

Altri servizi non esistono, quindi, che fare?

Io penso che a noi ed a voi è chiesto in questo momento uno sforzo. Ci sono tante proposte e tante iniziative, alziamoci dunque e facciamo queste proposte. Ma non del tipo: "io mi sono alzato stamattina ed ho pensato che sarebbe bello costruire una casa alloggio"; ritengo che la proposta abbia senso se mi alzo una mattina e dico: "ma sai che sto pensando di fare una casa alloggio in cui sto io e dò una mano a qualche disgraziato che non ce la fa!". Posso fare altri esempi. Chi nelle nostre realtà sta lottando per affermare il diritto all'assistenza domiciliare con la finanziaria che taglia, con i comuni che non hanno fondi, con le U.S.S.L. che si spartiscono quelli che hanno. Intanto i problemi aumentano: ci sono gli anziani che crescono, anche se non sempre questo significa una condizione di disabilità; comunque sembra che viviamo a lungo e, spesso, negli ultimi anni della propria vita non si vive giocando a pallone come si faceva da giovani.

Io finirei. La mia più che una riflessione voleva essere un invito, perché mi sento solo di fronte a queste cose e, tra le altre cose, non so veramente come fare. Come leggerete l'articolo pubblicato sull'ultimo "Alogon" l'angoscia sul proprio futuro è naturale, e mi auguro che tutti ce l'abbiano, solo gli imbecilli non si pongono domande sul proprio futuro e sul futuro degli altri se si ha una dimensione umana. Il condividere non appartiene ad una religione o ad un'ideologia, ma appartiene all'essere umano.

---

---

# Sintonizzarsi

*Cooperativa don Milani*

*Nell'impossibilità di partecipare all'incontro sul tema della condizione, dei rapporti interpersonali, delle emozioni e di tutto ciò che attiene alla sfera del vivere quando c'è un handicap, abbiamo ritenuto importante far pervenire una breve riflessione.*

Riflessione che non può non partire dalla nostra esperienza come gruppo, costituitosi circa dieci anni fa per rispondere ad un duplice bisogno di integrazione sociale e lavorativa.

In questi dieci anni abbiamo potuto verificare che il lavoro è un formidabile e fondamentale strumento di emancipazione ma pone anche una serie di problemi, con sé stessi in quando portatori di limitazioni soprattutto funzionali e nel rapporto con gli altri.

Il più grosso, problema è costituito dal fatto che non sempre si hanno le capacità di poterlo gestire autonomamente, poichè, gioco forza, qualsiasi situazione lavorativa obbliga a confrontarsi con i cosiddetti normali, non sempre capaci di stabilire rapporti corretti e alla pari.

Quello del rapporto "normali"- "handicappati" e "normalità"- "diversità" è il vero problema da affrontare nell'ambito del lavoro, come in ogni altro ambito e pone alcune esigenze:

a) lo sforzo da parte del portatore di handicap di gestire in maniera cosciente il conflitto con i "normali", senza ricadere in un meccanismo di impotenza-onnipotenza gestendo la propria sofferenza ed impegnandosi come qualsiasi persona che vuole riscattarsi;

b) la richiesta ai "normali" di sintonizzarsi sulle onde lunghe di chi vive una sofferenza ed ha, perciò, diritti negati da conquistare e maggiori bisogni da soddisfare.

c) un comune impegno di crescita su valori fondamentali della vita quali il senso di giustizia, di solidarietà, di amicizia, di parità, eccetera.

Partendo da questa riflessione, dopo un lungo periodo di alti e bassi psicologici e sociali, di scontri all'interno dell'ambito circoscritto che è stato quello del lavoro abbiamo deciso di rompere il cerchio per andare oltre il lavoro stesso e, quindi, di vedere il lavoro solo come uno strumento per ... fare tante altre cose.

Infatti in questo periodo, in occasione del primo decennio dalla costituzione, oltre alla pubblicazione di un libro ove si evidenzia tutta la storia del gruppo, ci stiamo impegnando a creare un Centro di Aggregazione Sociale, per fare e ricevere cultura, dove tutti possano avere delle informazioni, degli strumenti, delle occasioni di confronto, di formazione e di crescita culturale e sociale. Nell'ambito di tale Centro è previsto uno spazio per l'accoglienza non solo diurna per far fronte alle esigenze immediate di qualche persona in difficoltà, soprattutto se portatori di handicap e giovani.

Il vero problema, a questo punto, per noi come per molti altri gruppi è quello di mettere in moto una strategia di crescita complessiva della comunità locale intesa in senso più globale possibile e a tutti i livelli.

Con la speranza che ciò possa avvenire, già a partire da questo incontro, auguriamo buon lavoro.

---

# Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (N. 104 del 5/2/1992)

---

## Art. 1 Finalità

1. La Repubblica
  - a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
  - b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;
  - c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata;
  - d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

## Art. 2 Principi generali

1. La presente legge detta i principi dell'ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata. Essa costituisce inoltre riforma economico-sociale della Repubblica, ai sensi dell'articolo 4 dello Statuto speciale per il Trentino Alto Adige, approvato con legge costituzionale 26 febbraio 1948, n. 5.

## Art. 3 Soggetti aventi diritto

1. La persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.
2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.
3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'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, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.
4. La presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. Le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.

## Art. 4 Accertamento dell'handicap

1. Gli accertamenti relativi alla minorazione, alle difficoltà, alla necessità dell'intervento assistenziale permanente e alla capacità complessiva individuale residua, di cui all'articolo 3, sono effettuati dalle unità sanitarie locali mediante le commissioni mediche di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre

1990, n. 295, che sono integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali.

## Art. 5 Principi generali per i diritti della persona handicappata

1. La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale, sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi:
  - a) sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio nazionale delle ricerche (CNR), con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se, coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca;
  - b) assicurare la prevenzione, la diagnosi e la terapia prenatale e precoce delle minorazioni e la ricerca sistematica delle loro cause;
  - c) garantire l'intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi, che assicuri il recupero consentito dalle conoscenze scientifiche e dalle tecniche attualmente disponibili, il mantenimento della persona handicappata nell'ambiente familiare e sociale, la sua integrazione e partecipazione alla vita sociale;
  - d) assicurare alla famiglia della persona handicappata un'informazione di carattere sanitario e sociale per facilitare la comprensione dell'evento, anche in relazione alle possibilità di recupero e di integrazione della persona handicappata nella società;
  - e) assicurare nella scelta e nell'attuazione degli interventi socio-sanitari la collaborazione della famiglia, della comunità e della persona handicappata, attivandone le potenziali capacità;
  - f) assicurare la prevenzione primaria e secondaria in tutte le fasi di maturazione e di sviluppo del bambino e del soggetto minore per evitare o constatare tempestivamente l'insorgenza della minorazione o per ridurre e superare i danni della minorazione sopraggiunta;
  - g) attuare il decentramento territoriale dei servizi e degli interventi rivolti alla prevenzione, al sostegno e al recupero della persona handicappata, assicurando il coordinamento e l'integrazione con gli altri servizi territoriali sulla base degli accordi di programma di cui all'articolo 27 della legge 8 giugno 1990, n. 142;
  - h) garantire alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari e per il periodo indispensabile, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi di cui al presente articolo;
  - i) promuovere, anche attraverso l'apporto di enti e di associazioni, iniziative permanenti di informazione e di partecipazione della popolazione, per la prevenzione e per la cura degli handicap, la riabilitazione e l'inserimento sociale di chi ne è colpito;
  - l) garantire il diritto alla scelta dei servizi ritenuti più idonei anche al di fuori della circoscrizione territoriale;
  - m) promuovere il superamento di ogni forma di emarginazione e di esclusione sociale anche mediante l'attivazione dei servizi previsti dalla presente legge.

## **Art. 6** **Prevenzione e diagnosi precoce**

1. Gli interventi per la prevenzione e la diagnosi prenatale e precoce delle minorazioni si attuano nel quadro della programmazione sanitaria di cui agli articoli 53 e 55 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, e successive modificazioni.

2. Le regioni, conformemente alle competenze e alle attribuzioni di cui alla legge 8 giugno 1990, n. 142, e alla legge 23 dicembre 1978, n. 833, e successive modificazioni, disciplinano entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge:

a) l'informazione e l'educazione sanitaria della popolazione sulle cause e sulle conseguenze dell'handicap, nonché sulla prevenzione in fase preconcezionale, durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e nelle varie fasi di sviluppo della vita, e sui servizi che svolgono tali funzioni;

b) l'effettuazione del parto con particolare rispetto dei ritmi e dei bisogni naturali della partoriente e del nascituro;

c) l'individuazione e la rimozione, negli ambienti di vita e di lavoro, dei fattori di rischio che possono determinare malformazioni congenite e patologie invalidanti;

d) i servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale e precoce per la prevenzione delle malattie genetiche che possono essere causa di handicap fisici, psichici, sensoriali e di neuromotulazioni;

e) il controllo periodico della gravidanza per la individuazione e la terapia di eventuali patologie complicanti la gravidanza e la prevenzione delle loro conseguenze;

f) l'assistenza intensiva per la gravidanza, i parti e le nascite a rischio;

g) nel periodo neonatale, gli accertamenti utili alla diagnosi precoce delle malformazioni e l'obbligatorietà del controllo per l'individuazione ed il tempestivo trattamento dell'ipotiroidismo congenito, della fenilchetonuria e della fibrosi cistica. Le modalità dei controlli e della loro applicazione sono disciplinate con atti di indirizzo e coordinamento emanati ai sensi dell'articolo 5, primo comma, della legge 23 dicembre 1978, n. 833. Con tali atti possono essere individuate altre forme di endocrinopatie e di errori congeniti del metabolismo alle quali estendere l'indagine per tutta la popolazione neonatale;

h) un'attività di prevenzione permanente che tuteli i bambini fin dalla nascita anche mediante il coordinamento con gli operatori degli asili nido, delle scuole materne e dell'obbligo, per accertare l'inesistenza o l'insorgenza di patologie e di cause invalidanti e con controlli sul bambino entro l'ottavo giorno, al trentesimo giorno, entro il sesto ed il nono mese di vita e ogni due anni dal compimento del primo anno di vita. È istituito a tal fine un libretto sanitario personale, con le caratteristiche di cui all'articolo 27 della legge 23 dicembre 1978 n. 833, su cui sono riportati i risultati, dei suddetti controlli ed ogni altra notizia sanitaria utile a stabilire lo stato di salute del bambino;

i) gli interventi informativi, educativi, di partecipazione e di controllo per eliminare la nocività ambientale e prevenire gli infortuni in ogni ambiente di vita e di lavoro, con particolare riferimento agli incidenti domestici.

3. Lo Stato promuove misure di profilassi atte a prevenire ogni forma di handicap, con particolare riguardo alla vaccinazione contro la rosolia.

## **Art. 7**

## **Cura e riabilitazione**

1. La cura e la riabilitazione della persona handicappata si realizzano con programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzino le abilità di ogni persona handicappata e agiscano sulla globalità della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità. A questo fine il Servizio sanitario nazionale, tramite le strutture proprie o convenzionate, assicura:

a) gli interventi per la cura e la riabilitazione precoce della persona handicappata, nonché gli specifici interventi riabilitativi e ambulatoriali, a domicilio o presso i centri socioriabilitativi ed educativi a carattere diurno o residenziale di cui all'articolo 8, comma 1, lettera l);

b) la fornitura e la riparazione di apparecchiature, attrezzature, protesi e sussidi tecnici necessari per il trattamento delle menomazioni.

2. Le regioni assicurano la completa e corretta informazione sui servizi ed ausili presenti sul territorio, in Italia e all'estero

## **Art. 8** **Inserimento ed Integrazione sociale**

1. L'inserimento e l'integrazione sociale della persona handicappata si realizzano mediante:

a) interventi di carattere socio-psico-pedagogico, di assistenza sociale e sanitaria a domicilio, di aiuto domestico e di tipo economico ai sensi della normativa vigente, a sostegno della persona handicappata e del nucleo familiare in cui è inserita;

b) servizi di aiuto personale alla persona handicappata in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale;

c) interventi diretti ad assicurare l'accesso agli edifici pubblici e privati e ad eliminare o superare le barriere fisiche e architettoniche che ostacolano i movimenti nei luoghi pubblici o aperti al pubblico;

d) provvedimenti che rendano effettivi il diritto all'informazione e il diritto allo studio della persona handicappata, con particolare riferimento alle dotazioni didattiche e tecniche, ai programmi, a linguaggi specializzati, alle prove di valutazione e alla disponibilità di personale appositamente qualificato, docente e non docente;

e) adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociale;

f) misure atte a favorire la piena integrazione nel mondo del lavoro, in forma individuale o associata, e la tutela del posto di lavoro anche attraverso incentivi diversificati;

g) provvedimenti che assicurino la fruibilità dei mezzi di trasporto pubblico e privato e la organizzazione di trasporti specifici;

h) affidamenti e inserimenti presso persone e nuclei familiari;

i) organizzazione e sostegno di comunità-alloggio, case famiglia, e analoghi servizi residenziali inseriti nei centri abitati per favorire la deistituzionalizzazione e per assicurare alla persona handicappata, priva anche temporaneamente di una idonea sistemazione familiare, naturale o affidataria, un ambiente di vita adeguato;

l) istituzione o adattamento di centri socio-riabilitativi ed educativi diurni, a valenza educativa, che perseguano lo scopo di rendere possibile una vita di relazione a persone

temporaneamente o permanentemente handicappate, che abbiano assolto l'obbligo scolastico, e le cui verificate potenzialità residue non consentano idonee forme di integrazione lavorativa. Gli standard dei centri socio-riabilitativi sono definiti dal Ministro della Sanità, di concerto con il Ministro per gli Affari sociali, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le provincie autonome di Trento e di Bolzano di cui all'articolo 12 della legge 23 agosto 1988 n. 400;

m) organizzazione di attività extrascolastiche per integrare ed estendere l'attività educativa in continuità ed in coerenza con l'azione della scuola.

### **Art. 9 Servizio di aiuto personale**

1. Il servizio di aiuto personale, che può essere istituito dai comuni e dalle unità sanitarie locali nei limiti delle proprie ordinarie risorse di bilancio, è diretto ai cittadini in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei cittadini stessi, e comprende il servizio di interpretariato per i cittadini non udenti.

2) Il servizio di aiuto personale è integrato con gli altri servizi sanitari e socio-assistenziali esistenti sul territorio e può avvalersi dell'opera aggiuntiva di:

a) coloro che hanno ottenuto il riconoscimento dell'obiezione di coscienza ai sensi della normativa vigente, che ne facciano richiesta;

b) cittadini di età superiore ai 18 anni che facciano richiesta di prestare attività volontaria;

c) organizzazioni di volontariato.

3. Il personale indicato alle lettere a), b), c) del comma 2 deve avere una formazione specifica.

4. Al personale di cui alla lettera b) del comma 2 si estende la disciplina dettata dall'articolo 2, comma 2 della legge 11 agosto 1991.

### **Art. 10 Interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità**

1. I comuni, anche consorziati tra loro o con le provincie, le loro unioni, le comunità montane e le unità sanitarie locali, nell'ambito delle competenze in materia di servizi sociali loro attribuite dalla legge 8 giugno 1990, n. 142, possono realizzare con le proprie ordinarie risorse di bilancio, assicurando comunque il diritto alla integrazione sociale e scolastica secondo le modalità stabilite dalla presente legge e nel rispetto delle priorità degli interventi di cui alla legge 4 maggio 1983, n. 184, comunità alloggio e centri socio-riabilitativi per persone con handicap in situazione di gravità.

2. Le strutture di cui alla lettera l) e le attività di cui alla lettera m) del comma 1 dell'articolo 8 sono realizzate d'intesa con il gruppo di lavoro per l'integrazione scolastica di cui all'articolo 15 e con gli organi collegiali della scuola.

3. Gli enti di cui al comma 1 possono contribuire, mediante appositi finanziamenti, previo parere della regione sulla congruità dell'iniziativa rispetto ai programmi regionali, alla realizzazione e al sostegno di comunità-alloggio e centri socio-riabilitativi per persone handicappate in situazione di

gravità, promossi da enti, associazioni, fondazioni, Istituzioni pubbliche di Assistenza e Beneficienza (IPAB), società cooperative e organizzazioni di volontariato iscritte negli albi regionali.

4. Gli interventi di cui ai commi 1 e 3 del presente articolo possono essere realizzati anche mediante le convenzioni di cui all'articolo 38.

5. Per la collocazione topografica, l'organizzazione e il funzionamento, le comunità alloggio e i centri socio-riabilitativi devono essere idonei a perseguire una costante socializzazione dei soggetti ospiti, anche mediante iniziative dirette a coinvolgere i servizi pubblici e il volontariato.

6. L'approvazione dei progetti edilizi presentati da soggetti pubblici o privati concernenti immobili da destinare alle comunità alloggio ed ai centri socio-riabilitativi di cui ai commi 1 e 3, con vincolo di destinazione almeno ventennale all'uso effettivo dell'immobile per gli scopi di cui alla presente legge, ove localizzati in aree vincolate o a diversa specifica destinazione, fatte salve le norme previste dalla legge 29 giugno 1939, n. 1497, successive modificazioni, e dal decreto-legge 27 giugno 1985, n. 312, convertito, con modificazione, dalla legge 8 agosto 1985, n. 431, costituisce variante del piano regolatore. Il venire meno dell'uso effettivo per gli scopi di cui alla presente legge prima del ventesimo anno comporta il ripristino della originaria destinazione urbanistica dell'area.

### **Art. 11 Soggiorno all'estero per cure**

1. Nei casi in cui vengano concesse le deroghe di cui all'articolo 7 del decreto del Ministro della sanità 3 novembre 1989, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 273 del 22 novembre 1989, ove nel centro di altissima specializzazione estero non sia previsto il ricovero ospedaliero per tutta la durata degli interventi autorizzati, il soggiorno dell'assistito e del suo accompagnatore in alberghi o strutture collegate con il centro è equiparato a tutti gli effetti alla degenza ospedaliera ed è rimborsabile nella misura prevista dalla deroga.

2. La commissione centrale presso il Ministero della sanità di cui all'articolo 8 del decreto del Ministro della sanità 3 novembre 1989, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 273 del 22 novembre 1989, esprime il parere sul rimborso per i soggiorni collegati agli interventi autorizzati, dalle regioni sulla base di criteri fissati con atto di indirizzo e coordinamento emanato ai sensi dell'articolo 5, primo comma, della legge 23 dicembre 1978, n. 833, con il quale sono disciplinate anche le modalità della corresponsione di acconti alle famiglie.

### **Art. 12 Diritto all'educazione e all'istruzione**

1. Al bambino da 0 a 3 anni handicappato è garantito l'inserimento negli asili nido.

2. È garantito il diritto all'educazione e all'istruzione della persona handicappata nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie.

3. L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializ-

zazione.

4. L'esercizio del diritto all'educazione e all'istruzione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né da altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse all'handicap.

5. All'individuazione dell'alunno come persona handicappata ed all'acquisizione della documentazione risultante dalla diagnosi funzionale, fa seguito un profilo dinamico-funzionale ai fini della formulazione di un piano educativo individualizzato, alla cui definizione provvedono congiuntamente, con la collaborazione dei genitori della persona handicappata, gli operatori delle unità sanitarie locali e, per ciascun grado di scuola, personale insegnante specializzato della scuola, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico individuato secondo criteri stabiliti dal Ministro della Pubblica Istruzione. Il profilo indica le caratteristiche fisiche, psichiche e sociali ed effettive dall'alunno e pone in rilievo sia le difficoltà di apprendimento conseguenti alla situazione di handicap e le possibilità di recupero, sia le capacità possedute che devono essere sostenute, sollecitate e progressivamente rafforzate e sviluppate nel rispetto delle scelte culturali della persona handicappata.

6. Alla elaborazione del profilo dinamico-funzionale iniziate seguono, con il concorso degli operatori delle unità sanitarie locali, della scuola e delle famiglie, verifiche per controllare gli effetti dei diversi interventi e l'influenza esercitata dall'ambiente scolastico.

7. I compiti attribuiti alle unità sanitarie locali dai commi 5 e 6 sono svolti secondo le modalità indicate con apposito atto di indirizzo e coordinamento emanato ai sensi dell'articolo 5, primo comma, della legge 23 dicembre 1978, n. 833.

8. Il profilo dinamico-funzionale è aggiornato a conclusione della scuola materna, della scuola elementare e della scuola media e durante il corso di istruzione secondaria superiore.

9. Ai minori handicappati soggetti all'obbligo scolastico temporaneamente impediti per motivi di salute a frequentare la scuola sono comunque garantite l'educazione e l'istruzione scolastica. A tal fine il Provveditore agli studi, d'intesa con le unità sanitarie locali e i centri di recupero e di riabilitazione, pubblici e privati, convenzionati con i Ministeri della sanità e del lavoro e della previdenza sociale, provvede alla istituzione, per i minori ricoverati, di classi ordinarie quali sezioni staccate della scuola statale. A tali classi possono essere ammessi anche i minori ricoverati nei centri di degenza, che non versino in situazioni di handicap e per i quali sia accertata l'impossibilità della frequenza della scuola dell'obbligo per un periodo non inferiore a trenta giorni di lezione. La frequenza di tali classi, attestata dall'autorità scolastica mediante una relazione sulle attività svolte dai docenti in servizio presso il centro di degenza, è equiparata ad ogni effetto alla frequenza delle classi alle quali i minori sono iscritti.

10. Negli ospedali, nelle cliniche e nelle divisioni pediatriche gli obiettivi di cui al presente articolo possono essere perseguiti anche mediante l'utilizzazione di personale in possesso di specifica formazione psicopedagogica che abbia una esperienza acquisita presso i nosocomi o segua un periodo di tirocinio di un anno sotto la guida di personale esperto.

### **Art. 13 Integrazione scolastica**

1. L'integrazione scolastica della persona handicappata nelle sezioni e nelle classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado e nelle università si realizza, fermo restando quanto previsto dalle leggi 11 maggio 1976, n. 360, e 4 agosto 1977, n. 517, e successive modificazioni, anche attraverso:

a) la programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli sanitari, socio-assistenziali, culturali, ricreativi, sportivi e con altre attività sul territorio gestite da enti pubblici o privati. A tale scopo gli enti locali, gli organi scolastici e le unità sanitarie locali, nell'ambito delle rispettive competenze, stipulano gli accordi di programma di cui all'articolo 27 della legge 8 giugno 1990, n. 142. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della pubblica istruzione, d'intesa con i Ministri per gli affari sociali e della sanità, sono fissati gli indirizzi per la stipula degli accordi di programma. Tali accordi di programma sono finalizzati alla predisposizione, attuazione e verifica congiunta di progetti educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati, nonché a forme di integrazione tra attività scolastiche e attività integrative extrascolastiche. Negli accordi sono altresì previsti i requisiti che devono essere posseduti dagli Enti pubblici e privati ai fini della partecipazione alle attività di collaborazione coordinate;

b) la dotazione alle scuole e alle università di attrezzature tecniche e di sussidi didattici nonché di ogni altra forma di ausilio tecnico, ferma restando la dotazione individuale di ausili e presidi funzionali all'effettivo esercizio dei diritti allo studio, anche mediante convenzioni con centri specializzati, aventi funzione di consulenza pedagogica, di produzione e adattamento di specifico materiale didattico;

c) la programmazione da parte dell'Università di interventi adeguati sia al bisogno della persona sia alla peculiarità del piano di studio individuale;

d) l'attribuzione, con decreto del Ministro dell'Università e della ricerca scientifica e tecnologica, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, di incarichi professionali ad interpreti-da destinare alle università, per facilitare la frequenza e l'apprendimento di studenti non udenti;

e) la sperimentazione di cui al decreto del Presidente della Repubblica 31 maggio 1974, n. 419, da realizzare nelle classi frequentate da alunni con handicap.

2. Per le finalità di cui al comma 1, gli Enti locali e le unità sanitarie locali possono altresì prevedere l'adeguamento dell'organizzazione e del funzionamento degli asili nido alle esigenze dei bambini con handicap, al fine di avviarne precocemente il recupero, la socializzazione e l'integrazione, nonché l'assegnazione di personale docente specializzato e di operatori ed assistenti specializzati.

3. Nelle scuole di ogni ordine e grado, fermo restando, ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977, n. 616, e successive modificazioni, l'obbligo per gli enti locali di fornire l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali, sono garantite attività di sostegno mediante l'assegnazione di docenti specializzati.

4. I posti di sostegno per la scuola secondaria di secondo grado, sono determinati nell'ambito dell'organico del personale in servizio alla data di entrata in vigore della presente legge in modo da assicurare un rapporto almeno pari a quello previsto per gli altri gradi di istruzione e comunque



entro i limiti delle disponibilità finanziarie all'uopo preordinate dall'articolo 42, comma 6, lettera h).

5. Nella scuola secondaria di primo e secondo grado sono garantite attività didattiche di sostegno, con priorità per le iniziative sperimentali di cui al comma 1, lettera e), realizzate con docenti di sostegno specializzati, nelle aree disciplinari individuate sulla base del profilo dinamico-funzionale e del conseguente piano educativo individualizzato.

6. Gli insegnanti di sostegno assumono la contitolarità delle sezioni e delle classi in cui operano, partecipano alla programmazione educativa e didattica e alla elaborazione e verifica delle attività di competenza dei consigli di interclasse, dei consigli di classe e dei collegi dei docenti.

#### **Art. 14**

##### **Modalità di attuazione dell'integrazione**

1. Il Ministro della pubblica istruzione provvede alla formazione e all'aggiornamento del personale docente per l'acquisizione di conoscenze in materia di integrazione scolastica degli studenti handicappati, ai sensi dell'articolo 26 del decreto del Presidente della Repubblica 23 agosto 1988, n. 399, nel rispetto delle modalità di coordinamento con il Ministero dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica di cui all'articolo 4 della legge 9 maggio 1989, n. 168, il Ministro della pubblica istruzione provvede altresì:

a) all'attivazione di forme sistematiche di orientamento, particolarmente qualificate per la persona handicappata, con inizio almeno dalla prima classe della scuola secondaria di primo grado;

b) all'organizzazione dell'attività educativa e didattica secondo il criterio della flessibilità nell'articolazione delle sezioni e delle classi, anche aperte, in relazione alla programmazione scolastica individualizzata;

c) a garantire la continuità educativa fra i diversi gradi di scuola, prevedendo forme obbligatorie di consultazione tra insegnanti del ciclo inferiore e del ciclo superiore ed il massimo sviluppo dell'esperienza scolastica della persona handicappata in tutti gli ordini e gradi di scuola, consentendo il completamento della scuola dell'obbligo anche sino al compimento del diciottesimo anno di età; nell'interesse dell'allunno, con deliberazione del collegio dei docenti, sentiti gli specialisti di cui all'articolo 4, secondo comma, lettera 1), del decreto del Presidente della Repubblica 31 maggio 1974, n. 416, su proposta del consiglio di classe o di interclasse, può essere consentita una terza ripetenza in singole classi.

2. I piani di studio delle scuole di specializzazione di cui all'articolo 4 della legge 19 novembre 1990, n. 341, per il conseguimento del diploma abilitante all'insegnamento nelle scuole secondarie, comprendono, nei limiti degli stanziamenti già preordinati in base alla legislazione vigente per la definizione dei suddetti piani di studio, discipline facoltative, attinenti all'integrazione degli alunni handicappati, determinate ai sensi dell'art. 4 comma 3, della citata legge n. 341 del 1990. Nel diploma di specializzazione conseguito ai sensi del predetto art. 4 deve essere specificato se l'insegnante ha sostenuto gli esami relativi all'attività didattica di sostegno per le discipline cui il diploma stesso si riferisce, nel qual caso la specializzazione ha valore abilitante anche per l'attività didattica di sostegno.

3. La tabella del corso di laurea definita ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della citata legge n. 341 del 1990, com-

prende, nei limiti degli stanziamenti già preordinati in base alla legislazione vigente per la definizione delle tabelle dei corsi di laurea, insegnamenti facoltativi attinenti all'integrazione scolastica degli alunni handicappati. Il diploma di laurea per l'insegnamento nelle scuole materne ed elementari di cui all'art. 3, comma 2, della citata legge n. 341 del 1990 costituisce titolo, per l'ammissione ai concorsi per l'attività didattica di sostegno solo se siano stati sostenuti gli esami relativi, individuati come obbligatori per la preparazione all'attività didattica di sostegno, nell'ambito della tabella suddetta definita ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della medesima legge n. 341 del 1990.

4. L'insegnamento delle discipline facoltative previste nei piani di studio delle scuole di specializzazione di cui al comma 2 e dei corsi di laurea di cui al comma 3 può essere impartito anche da enti o istituti specializzati all'uopo convenzionati con le università, le quali disciplinano le modalità di espletamento degli esami e i relativi controlli. I docenti relatori dei corsi di specializzazione devono essere in possesso del diploma di laurea e del diploma di specializzazione.

5. Fino alla prima applicazione dell'articolo 9 della citata legge n. 341 del 1990, relativamente alle scuole di specializzazione si applicano le disposizioni di cui al decreto del Presidente della Repubblica 31 maggio 1974, n. 417, e successive modificazioni, al decreto del Presidente della Repubblica 31 ottobre 1975, n. 970, e all'articolo 65 della legge 20 maggio 1982, n. 270.

6. L'utilizzazione in posti di sostegno di docenti privi dei prescritti titoli di specializzazione è consentita unicamente qualora manchino docenti di ruolo o non di ruolo specializzati.

7. Gli accordi di programma di cui all'articolo 13, comma 1, lettera a), possono prevedere lo svolgimento di corsi di aggiornamento comuni per il personale delle scuole, delle unità sanitarie-locali e degli enti locali, impegnati in piani educativi e di recupero individualizzati.

#### **Art. 15**

##### **Gruppi di lavoro per l'integrazione scolastica**

1. Presso ogni ufficio scolastico provinciale è istituito un gruppo di lavoro composto da: un ispettore tecnico nominato dal provveditore agli studi, un esperto della scuola utilizzato ai sensi dell'articolo 14, decimo comma, della legge 20 maggio 1982, n. 270, e successive modificazioni, due esperti designati dagli enti locali, due esperti delle unità sanitarie locali, tre esperti designati dalle associazioni delle persone handicappate maggiormente rappresentative a livello provinciale nominati dal Provveditore agli studi sulla base dei criteri indicati dal Ministro della pubblica istruzione entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge. Il gruppo di lavoro dura in carica tre anni.

2. Presso ogni circolo didattico ed istituto di scuola secondaria di primo e secondo grado sono costituiti gruppi di studio e di lavoro composti da insegnanti, operatori dei servizi, famigliari e studenti con il compito di collaborare alle iniziative educative e di integrazione predisposte dal piano educativo.

3. I gruppi di lavoro di cui al comma 1 hanno compiti di consulenza e proposta al Provveditore agli studi, di consulenza alle singole scuole, di collaborazione con gli enti locali e le unità sanitarie locali per la conclusione e la verifica del-

l'esecuzione degli accordi di programma di cui agli articoli 13, 39 e 40, per l'impostazione e l'attuazione dei piani educativi individualizzati, nonché per qualsiasi altra attività inerente all'integrazione degli alunni in difficoltà di apprendimento.

4. I gruppi di lavoro predispongono annualmente una relazione da inviare al Ministro della pubblica istruzione ed al presidente della giunta regionale. Il presidente della giunta regionale può avvalersi della relazione ai fini della verifica dello stato di attuazione degli accordi di programma di cui agli articoli 13, 39 e 40.

#### **Art. 16**

##### **Valutazione del rendimento e prove d'esame**

1. Nella valutazione degli alunni handicappati da parte degli insegnanti è indicato, sulla base del piano educativo individualizzato, per quali discipline siano stati adottati particolari criteri didattici, quali attività integrative e di sostegno siano state svolte, anche in sostituzione parziale dei contenuti programmatici di alcune discipline.

2. Nella scuola dell'obbligo sono predisposte, sulla base degli elementi conoscitivi di cui al comma 1, prove d'esame corrispondenti agli insegnamenti impartiti e idonee a valutare il progresso dell'allievo in rapporto alle sue potenzialità e ai livelli di apprendimento iniziali.

3. Nell'ambito della scuola secondaria di secondo grado, per gli alunni handicappati sono consentite prove equipolenti e tempi più lunghi per l'effettuazione delle prove scritte o grafiche e la presenza di assistenti per l'autonomia e la comunicazione.

4. Gli alunni handicappati sostengono le prove finalizzate alla valutazione del rendimento scolastico o allo svolgimento di esami anche universitari con l'uso degli ausili loro necessari.

5. Il trattamento individualizzato previsto dal comma 4 in favore degli alunni handicappati è consentito per il superamento, degli esami universitari, previa intesa col docente della materia e, occorrendo, con il consiglio di facoltà, sentito eventualmente il consiglio dipartimentale.

#### **Art. 17**

##### **Formazione professionale**

1. Le regioni, in attuazione di quanto previsto dagli articoli 3, primo comma, lettere l) e m) e 8, primo comma, lettere g) e h) della legge 21 dicembre 1978, n. 845, realizzano l'inserimento della persona handicappata negli ordinari corsi di formazione professionale dei centri pubblici e privati e garantiscono agli allievi handicappati che non siano in grado di avvalersi dei metodi di apprendimento ordinari l'acquisizione di una qualifica anche mediante attività specifiche nell'ambito delle attività del centro di formazione professionale tenendo conto dell'orientamento emerso dai piani educativi individualizzati realizzati durante l'iter scolastico. A tal fine forniscono ai centri i sussidi e le attrezzature necessarie.

2. I corsi di formazione professionale tengono conto delle diverse capacità ed esigenze della persona handicappata che, di conseguenza, è inserita in classi comuni o in corsi specifici o in corsi prelaborativi.

3. Nei centri di formazione professionale sono istituiti corsi per le persone handicappate non in grado di frequentare i

corsi normali. I corsi possono essere realizzati nei centri di riabilitazione, quando vi siano svolti programmi di ergoterapia e programmi finalizzati all'addestramento professionale, ovvero possono essere realizzati dagli enti di cui all'articolo 5 della citata legge n. 845 del 1978, nonché da organizzazioni di volontariato e da enti autorizzati da leggi vigenti. Le regioni, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvedono ad adeguare alle disposizioni di cui al presente comma 1 programmi pluriennali e i piani annuali di attuazione per le attività di formazione professionale di cui all'articolo 5 della medesima legge n. 845 del 1978.

4. Agli allievi che abbiano frequentato i corsi di cui al comma 2 è rilasciato un attestato di frequenza utile ai fini della graduatoria per il collocamento obbligatorio nel quadro economico-produttivo territoriale.

5. Fermo restando quanto previsto in favore delle persone handicappate dalla citata legge n. 845 del 1978, una quota del fondo comune di cui all'articolo 8 della legge 16 maggio 1970, n. 281, è destinata ad iniziative di formazione e di avviamento al lavoro in forme sperimentali, quali tirocini, contratti di formazione, iniziative territoriali di lavoro guidato, corsi prelaborativi, sulla base di criteri e procedure fissati con decreto del Ministro del lavoro e della previdenza sociale entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

#### **Art. 18**

##### **Integrazione lavorativa**

1. Le regioni, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, disciplinano l'istituzione e la tenuta dell'albo regionale degli enti, istituzioni, cooperative sociali, di lavoro, di servizi, e dei centri di lavoro guidato, associazioni ed organizzazioni di volontariato che svolgono attività idonee a favorire l'inserimento e l'integrazione lavorativa di persone handicappate.

2. Requisiti per l'iscrizione all'albo di cui al comma 1, oltre a quelli previsti dalle leggi regionali, sono:

a) avere personalità giuridica di diritto pubblico o privato o natura di associazione, con i requisiti di cui al capo di titolo I del libro I del codice civile;

b) garantire idonei livelli di prestazioni, di qualificazione del personale e di efficienza operativa.

3. Le regioni disciplinano le modalità di revisione ed aggiornamento biennale dell'albo di cui al comma 1.

4. I rapporti dei comuni, dei consorzi tra comuni e tra comuni e province, delle comunità montane e delle unità sanitarie locali con gli organismi di cui al comma 1 sono regolati da convenzioni conformi allo schema tipo approvato con decreto del Ministro del lavoro e della previdenza sociale, di concerto con il Ministro della sanità e con il Ministro per gli affari sociali, da emanare entro 120 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

5. L'iscrizione all'albo di cui al comma 1 è condizione necessaria per accedere alle convenzioni di cui all'articolo 38.

6. Le regioni possono provvedere con proprie leggi:

a) a disciplinare le agevolazioni alle singole persone handicappate per recarsi al posto di lavoro e per l'avvio e lo svolgimento di attività lavorative autonome;

b) a disciplinare gli incentivi, le agevolazioni e i contributi ai datori di lavoro anche ai fini dell'adattamento del posto di

lavoro per l'assunzione delle persone handicappate.

#### **Art. 19**

##### **Soggetti aventi diritto al collocamento obbligatorio**

1. In attesa dell'entrata in vigore della nuova disciplina del collocamento obbligatorio, le disposizioni di cui alla legge 2 aprile 1968, n. 482, e successive modificazioni, devono intendersi applicabili anche a coloro che sono affetti da minorazione psichica, i quali abbiano una capacità lavorativa che ne consenta l'impiego in mansioni compatibili. Ai fini dell'avviamento al lavoro, la valutazione della persona handicappata tiene conto della capacità lavorativa e relazionale dell'individuo e non solo della minorazione fisica o psichica. La capacità lavorativa è accertata dalle commissioni di cui all'articolo 4 della presente legge, integrate ai sensi dello stesso articolo da uno specialista nelle discipline neurologiche, psichiatriche o psicologiche.

#### **Art. 20**

##### **Prove d'esame nei concorsi pubblici e per l'abilitazione alle professioni**

1. La persona handicappata sostiene le prove d'esame nei concorsi pubblici e per l'abilitazione alle professioni con l'uso degli ausili necessari e nei tempi aggiuntivi eventualmente necessari in relazione allo specifico handicap.

2. Nella domanda di partecipazione al concorso e all'esame per l'abilitazione alle professioni il candidato specifica l'ausilio necessario in relazione al proprio handicap, nonchè l'eventuale necessità di tempi aggiuntivi.

#### **Art. 21**

##### **Precedenza nell'assegnazione di sede**

1. La persona handicappata con un grado di invalidità superiore ai due terzi o con minorazioni iscritte alle categorie prima, seconda e terza della tabella A annessa alla legge 16 agosto 1950, n. 648, assunta presso gli enti pubblici come vincitrice di concorso o ad altro titolo, ha diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili.

2. I soggetti di cui al comma 1 hanno la precedenza in sede di trasferimento a domanda.

#### **Art. 22**

##### **Accertamenti ai fini del lavoro pubblico e privato**

1. Ai fini dell'assunzione al lavoro pubblico e privato non è richiesta la certificazione di sana e robusta costituzione fisica.

#### **Art. 23**

##### **Rimozione di ostacoli per l'esercizio di attività sportive, turistiche e ricreative**

1. L'attività e la pratica delle discipline sportive sono favorite senza limitazione alcuna. Il Ministro della sanità, con proprio decreto da emanare entro un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce i protocolli per la concessione dell'idoneità alla pratica sportiva agonistica alle persone handicappate.

2. Le regioni e i comuni, i consorzi di comuni ed il Comitato olimpico nazionale italiano (Coni) realizzano, in

conformità alle disposizioni vigenti in materia di eliminazione delle barriere architettoniche, ciascuno per gli impianti di propria competenza, l'accessibilità e la fruibilità delle strutture sportive e dei connessi servizi da parte delle persone handicappate.

3. Le concessioni demaniali per gli impianti di balneazione ed i loro rinnovi sono subordinati alla visitabilità degli impianti ai sensi del decreto del Ministro dei lavori pubblici 14 giugno 1989, n. 236, di attuazione della legge 9 gennaio 1989, n. 13, e all'effettiva possibilità di accesso al mare delle persone handicappate.

4. Le concessioni autostradali ed i loro rinnovi sono subordinati alla visitabilità degli impianti ai sensi del citato decreto del Ministro dei lavori pubblici 14 giugno 1989, n. 236.

5. Chiunque, nell'esercizio delle attività di cui all'articolo 5, primo comma, della legge 17 maggio 1983, n. 217, o di altri pubblici esercizi, discrimina persone handicappate è punito con la sanzione amministrativa del pagamento di una somma da lire 1.000.000 a lire 10.000.000 e con la chiusura dell'esercizio da uno a sei mesi.

#### **Art. 24**

##### **Eliminazione o superamento delle barriere architettoniche**

1. Tutte le opere edilizie riguardanti edifici pubblici e privati aperti al pubblico che sono suscettibili di limitare l'accessibilità e la visitabilità di cui alla legge 9 gennaio 1989, n. 13, e successive modificazioni, sono eseguite in conformità alle disposizioni di cui alla legge 30 marzo 1971, n. 118, e successive modificazioni, al regolamento approvato con decreto del Presidente della Repubblica 27 aprile 1978, n. 384, alla citata legge n. 13 del 1989, e successive modificazioni, e al citato decreto del Ministro dei lavori pubblici 14 giugno 1989, n. 236.

2. Per gli edifici pubblici e privati aperti al pubblico soggetti ai vincoli di cui alle leggi primo giugno 1939, n. 1089 e successive modificazioni, e 29 giugno 1939, n. 1497, e successive modificazioni, nonchè ai vincoli previsti da leggi speciali aventi le medesime finalità, qualora le autorizzazioni previste dagli articoli 4 e 5 della citata legge n. 13 del 1989 non possano venire concesse, per il mancato rilascio dei nulla osta da parte delle autorità competenti alla tutela del vincolo, la conformità alle norme vigenti in materia di accessibilità, e di superamento delle barriere architettoniche può essere realizzata con opere provvisorie, come definite dall'articolo 7 del decreto del presidente della Repubblica 7 gennaio 1956, n. 164, nei limiti della compatibilità suggerita dai vincoli stessi.

3. Alle comunicazioni al comune dei progetti di esecuzione dei lavori riguardanti edifici pubblici e aperti al pubblico, di cui al comma 1, rese ai sensi degli articoli 15, terzo comma, e 26, secondo comma, della legge 28 febbraio 1985, n. 47, e successive modificazioni, sono allegata una documentazione grafica e una dichiarazione di conformità alla normativa vigente in materia di accessibilità e di superamento delle barriere architettoniche, anche ai sensi del comma 2 del presente articolo.

4. Il rilascio della concessione o autorizzazione edilizia per le opere di cui al comma 1 è subordinato alla verifica della conformità del progetto compiuta dall'ufficio tecnico o dal tecnico incaricato dal comune. Il sindaco, nel rilasciare il certificato di agibilità e di abitabilità per le opere di cui al

comma 1, deve accertare che le opere siano state realizzate nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia di eliminazione delle barriere architettoniche. A tal fine può richiedere al proprietario dell'immobile o all'instestatario della concessione una dichiarazione resa sotto forma di perizia giurata redatta da un tecnico abilitato.

5. Nel caso di opere pubbliche, fermi restando il divieto di finanziamento di cui all'articolo 32, comma 20, della legge 28 febbraio 1986, n. 41, e l'obbligo della dichiarazione del progettista, l'accertamento di conformità alla normativa vigente in materia di eliminazione delle barriere architettoniche spetta all'Amministrazione competente, che ne dà atto in sede di approvazione del progetto.

6. La richiesta di modifica di destinazione d'uso di edifici in luoghi pubblici o aperti al pubblico è accompagnata dalla dichiarazione di cui al comma 3. Il rilascio del certificato di agibilità e di abitabilità è condizionato alla verifica tecnica della conformità della dichiarazione allo stato dell'immobile.

7. Tutte le opere realizzate negli edifici pubblici e privati aperti al pubblico in difformità dalle disposizioni vigenti in materia di accessibilità e di eliminazione delle barriere architettoniche nelle quali le difformità siano tali da rendere impossibile l'utilizzazione dell'opera da parte delle persone handicappate, sono dichiarate inabitabili e inagibili. Il progettista, il direttore dei lavori, il responsabile tecnico degli accertamenti per l'agibilità o l'abitabilità ed il collaudatore, ciascuno per la propria competenza, sono direttamente responsabili. Essi sono puniti con l'ammenda da lire 10 milioni a lire 50 milioni e con la sospensione dai rispettivi albi professionali per un periodo compreso da uno a sei mesi.

8. Il Comitato per l'edilizia residenziale (CER), di cui all'articolo 3 della legge 5 agosto 1978, n. 457, fermo restando il divieto di finanziamento di cui all'articolo 32, comma 20, della citata legge n. 41 del 1986, dispone che una quota dei fondi per la realizzazione di opere di urbanizzazione e per interventi di recupero sia utilizzata per la eliminazione delle barriere architettoniche negli insediamenti di edilizia residenziale pubblica realizzati prima della data di entrata in vigore della presente legge.

9. I piani di cui all'articolo 32, comma 21, della citata legge n. 41 del 1986 sono modificati con integrazioni relative all'accessibilità degli spazi urbani, con particolare riferimento all'individuazione e alla realizzazione di percorsi accessibili, all'installazione di semafori acustici per non vedenti, alla rimozione della segnaletica installata in modo da ostacolare la circolazione delle persone handicappate.

10. Nell'ambito della complessiva somma che in ciascun anno la Cassa depositi e prestiti concede agli enti locali per la contrazione di mutui con finalità di investimento, una quota almeno pari al 2 per cento è destinata ai prestiti finalizzati ad interventi di ristrutturazione e recupero in attuazione delle norme di cui al regolamento approvato con decreto del Presidente della Repubblica 27 aprile 1978, n. 384.

11. I comuni adeguano i propri regolamenti edilizi alle disposizioni di cui all'articolo 27 della citata legge n. 118 del 1971, all'art. 2 del citato regolamento approvato con decreto del Presidente della Repubblica n. 384 del 1978, alla citata legge n. 13 del 1989, e successive modificazioni, e al citato decreto del Ministro dei lavori pubblici 14 giugno, 1989, n. 236, entro 180 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge. Scaduto tale termine, le norme dei regolamenti edilizi comunali contrastanti con le disposizioni del

presente articolo perdono efficacia.

#### **Art. 25**

#### **Accesso alla informazione e alla comunicazione**

1. Il Ministro delle poste e delle telecomunicazioni contribuisce alla realizzazione di progetti elaborati dalle concessionarie per i servizi radiotelevisivi e telefonici volti a favorire l'accesso all'informazione radiotelevisiva e alla telefonia anche mediante installazione di decodificatori e di apparecchiature complementari, nonché mediante l'adeguamento delle cabine telefoniche.

2. All'atto di rinnovo o in occasione di modifiche delle convenzioni per la concessione di servizi radiotelevisivi o telefonici sono previste iniziative atte a favorire la ricezione da parte di persone con handicap sensoriali di programmi di informazione, culturali e di svago e la diffusione di decodificatori.

#### **Art. 26**

#### **Mobilità e trasporti collettivi**

1. Le regioni disciplinano le modalità con le quali i comuni dispongono gli interventi per consentire alle persone handicappate la possibilità di muoversi liberamente sul territorio, usufruendo, alle stesse condizioni degli altri cittadini, dei servizi di trasporto collettivo appositamente adattati o di servizi alternativi.

2. I comuni assicurano, nell'ambito delle proprie ordinarie risorse di bilancio, modalità di trasporto individuali per le persone handicappate non in grado di servirsi dei mezzi pubblici.

3. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni elaborano, nell'ambito dei piani regionali di trasporto e dei piani di adeguamento delle infrastrutture urbane, piani di mobilità delle persone handicappate da attuare anche mediante la conclusione di accordi di programma ai sensi dell'articolo 27 della legge 8 giugno 1990, n. 142. I suddetti piani prevedono servizi alternativi per le zone non coperte dai servizi di trasporto collettivo. Fino alla completa attuazione dei piani, le regioni e gli enti locali assicurano i servizi già istituiti. I piani di mobilità delle persone handicappate predisposti dalle regioni sono coordinati con i piani di trasporto predisposti dai comuni.

4. Una quota non inferiore all'1 per cento dell'ammontare dei mutui autorizzati a favore dell'Ente Ferrovie dello Stato è destinata agli interventi per l'eliminazione delle barriere architettoniche nelle strutture edilizie e nel materiale rotabile appartenenti all'Ente medesimo, attraverso capitolati d'appalto formati sulla base dell'articolo 20 del regolamento approvato con decreto del Presidente della Repubblica 27 aprile 1978, n. 384.

5. Entro un anno della data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro dei trasporti provvede alla omologazione di almeno un prototipo di autobus urbano ed extraurbano, di taxi, di vagone ferroviario, conformemente alle finalità della presente legge.

6. Sulla base dei piani regionali e della verifica della funzionalità dei prototipi omologati di cui al comma 5, il Ministro dei trasporti predispone i capitolati d'appalto contenenti prescrizioni per adeguare alle finalità della presente legge i mezzi di trasporto su gomma in corrispondenza con la loro sostituzione.

## **Art 27** **Trasporti Individuali**

1. A favore dei titolari di patente di guida delle categorie A, B o C speciali, con incapacità motorie permanenti, le unità sanitarie locali contribuiscono alla spesa per la modifica degli strumenti di guida, quale strumento protesico, extra-tarifario, nella misura del 20 per cento, a carico del bilancio dello Stato.

2. Al comma 1 dell'articolo 1 della legge 9 aprile 1986, n. 97, sono soppresse le parole: titolare di patente F e dopo le parole: 'capacità motorie', sono aggiunte le seguenti: 'anche prodotti in serie'.

3. Dopo il comma 2 dell'articolo 1 della citata legge n. 97 dei 1986, è inserito il seguente:.

2 bis. Il beneficio della riduzione dell'aliquota relativa all'imposta sul valore aggiunto, di cui al comma 1, decade qualora l'invalido non abbia conseguito la patente di guida delle categorie A, B o C speciali, entro un anno dalla data dell'acquisto del veicolo. Entro i successivi tre mesi l'invalido provvede al versamento della differenza tra l'imposta su valore aggiunto pagata e l'imposta relativa all'aliquota in vigore per il veicolo acquistato.

4. Il comitato tecnico di cui all'articolo 81, comma 9, del testo unico delle norme sulla disciplina della circolazione stradale, approvato con decreto del presidente della Repubblica 15 giugno 1959, n. 393, come sostituito dall'articolo 4, comma 1, della legge 18 marzo 1988, n. 111, è integrato da due rappresentanti delle associazioni delle persone handicappate nominati dal Ministro dei trasporti su proposta del Comitato di cui all'articolo 41 della presente legge.

5. Le unità sanitarie locali trasmettono le domande presentate dai soggetti di cui al comma 1 ad un apposito fondo, istituito presso il Ministero della sanità, che provvede ad erogare i contributi nei limiti dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 42.

## **Art. 28** **Facilitazioni per i veicoli delle persone handicappate**

1. I comuni assicurano appositi spazi riservati ai veicoli delle persone handicappate, sia nei parcheggi gestiti direttamente o dati in concessione, sia in quelli realizzati e gestiti da privati.

2. Il contrassegno di cui all'articolo 6 del regolamento approvato con decreto del Presidente della Repubblica 27 aprile 1978, n. 384, che deve essere apposto visibilmente sul parabrezza del veicolo è valido, per l'utilizzazione dei parcheggi di cui al comma 1.

## **Art. 29** **Esercizio del diritto di voto**

1. In occasione di consultazioni elettorali, i comuni organizzano i servizi di trasporto pubblico in modo da facilitare agli elettori handicappati il raggiungimento del seggio elettorale.

2. Per rendere più agevole l'esercizio del diritto di voto, le unità sanitarie locali, nei tre giorni precedenti la consultazione elettorale, garantiscono in ogni comune la disponibilità di un adeguato numero di medici autorizzati per il rilascio dei

certificati di accompagnamento e dell'attestazione medica di cui all'articolo 1 della legge 15 gennaio 1991, n. 15.

3. Un accompagnatore di fiducia segue in cabina i cittadini handicappati impossibilitati ad esercitare autonomamente il diritto di voto. L'accompagnatore deve essere iscritto nelle liste elettorali. Nessun elettore può esercitare la funzione di accompagnatore per più di un handicappato. Sul certificato elettorale del accompagnatore è fatta apposita annotazione dal Presidente del seggio nel quale egli ha assolto tale compito.

## **Art. 30** **Partecipazione**

1. Le regioni per la redazione dei programmi di promozione e di tutela dei diritti della persona handicappata, prevedono forme di consultazione che garantiscono la partecipazione dei cittadini interessati.

## **Art. 31** **Riserva di alloggi**

1. All'articolo 3, primo comma, della legge 5 agosto 1978, n. 457, e successive modificazioni, è aggiunta in fine, la seguente lettera:

r-bis) dispone una riserva di finanziamenti complessivi per la concessione di contributi in conto capitale a comuni, istituti autonomi case popolari, imprese, cooperative o loro consorzi per la realizzazione con tipologia idonea o per l'adattamento di alloggi di edilizia sovvenzionata e agevolata alle esigenze di assegnatari o acquirenti handicappati ovvero ai nuclei familiari tra i cui componenti figurano persone handicappate in situazioni di gravità o con ridotte o impedito capacità motorie.

2. Il contributo di cui alla lettera r-bis del primo comma dell'articolo 3 della legge 5 agosto 1978, n. 457, introdotta dal comma 1 del presente articolo, è concesso dal Comitato esecutivo dei CER direttamente ai comuni, agli Istituti autonomi case popolari, alle imprese, alle cooperative o loro consorzi indicati dalle regioni sulla base delle assegnazioni e degli acquisti, mediante atto preliminare di vendita di alloggi realizzati con finanziamenti pubblici e fruente di contributo pubblico.

3. Il contributo di cui al comma 2 può essere concesso con le modalità indicate nello stesso comma, direttamente agli enti e istituti statali, assicurativi e bancari che realizzano interventi nel campo dell'edilizia abitativa che ne facciano richiesta per l'adattamento di alloggi di loro proprietà da concedere in locazione a persone handicappate ovvero ai nuclei familiari tra i cui componenti figurano persone handicappate in situazioni di gravità o con ridotte o impedito capacità motorie.

4. Le associazioni presenti sul territorio, le regioni, le unità sanitarie locali, i comuni sono tenuti a fornire al CER, entro il 31 dicembre di ogni anno, ogni informazione utile per la determinazione della quota di riserva di cui alla citata lettera r-bis) del primo comma dell'articolo 3 della legge 5 agosto 1978, n. 457.

## **Art. 32** **Agevolazioni fiscali**

1. Le spese mediche e quelle di assistenza specifica

necessarie nei casi di grave e permanente invalidità e menomazione, per la parte del loro ammontare complessivo che eccede il 5 o il 10 per cento del reddito complessivo annuo dichiarato a seconda che questo sia o meno superiore a 15 milioni di lire, sono deducibili dal reddito complessivo del contribuente che ha sostenuto gli oneri per sé o per le persone indicate nell'articolo 433 del codice civile, purché dalla documentazione risulti chi ha sostenuto effettivamente la spesa, la persona da assistere perché invalida e il domicilio o la residenza del percipiente.

### **Art. 33 Agevolazioni**

1. La lavoratrice madre o in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, hanno diritto al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa dal lavoro di cui all'articolo 7 della legge 30 dicembre 1971, n. 1204, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati.

2. I soggetti di cui al comma 1 possono chiedere ai rispettivi datori di lavoro di usufruire, in alternativa al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa, di due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno di vita del bambino.

3. Successivamente al compimento del terzo anno di vita del bambino, la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap in situazione di gravità, nonché colui che assiste una persona con handicap in situazione di gravità parente o affine entro il terzo grado, convivente, hanno diritto a tre giorni di permesso mensili, fruibili anche in maniera continuativa a condizione che la persona con handicap in situazione di gravità non sia ricoverata a tempo pieno.

4. Ai permessi di cui ai commi 2 e 3 che si cumulano con quelli previsti all'articolo 7 della citata legge n. 1204 del 1971, si applicano le disposizioni di cui all'ultimo comma del medesimo articolo 7 della legge n. 1204 del 1971, nonché quelle contenute negli articoli 7 e 8 della legge 9 dicembre 1977, n. 903.

5. Il genitore o il familiare lavoratore, con rapporto di lavoro pubblico o privato, che assista con continuità un parente o un affine entro il terzo grado handicappato, con lui convivente, ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede.

6. La persona handicappata maggiorenne in situazione di gravità può usufruire dei permessi di cui ai commi 2 e 3, ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferita in altra sede, senza il suo consenso.

7. Le disposizioni di cui ai commi 1, 2, 3, 4 e 5 si applicano anche agli affidatari di persone handicappate in situazioni di gravità.

### **Art. 34 Protesi e ausili tecnici**

1. Con decreto del Ministro della sanità da emanare, sentito il Consiglio sanitario nazionale, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, nella revisione e ridefinizione del nomenclatore tariffario delle protesi di cui al

terzo comma dell'articolo 26 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, vengono inseriti apparecchi e attrezzature elettronici e altri ausili tecnici che permettano di compensare le difficoltà delle persone con handicap fisico o sensoriale.

### **Art. 35 Ricovero del minore handicappato**

1. Nel caso di ricovero di una persona handicappata di minore età presso un istituto anche a carattere sanitario, pubblico o privato, ove dall'istituto sia segnalato l'abbandono del minore, si applicano le norme di cui alla legge 4 maggio 1983, n. 184.

### **Art. 36 Aggravamento delle sanzioni penali**

1. Per i reati di cui agli articoli 519, 520, 521, 522, 523, 527 e 628 del Codice penale, nonché per i delitti non colposi contro la persona, di cui al titolo XII del libro del Codice penale, e per i reati di cui alla legge 20 febbraio 1958, n. 75, qualora l'offeso sia una persona handicappata la pena è aumentata da un terzo alla metà.

2. Per i procedimenti penali per i reati di cui al comma 1 è ammessa la costituzione di parte civile del difensore civico, nonché dell'associazione alla quale risulti iscritta la persona handicappata o un suo familiare.

### **Art. 37 Procedimento penale in cui sia interessato una persona handicappata**

1. Il Ministro di grazia e giustizia, il Ministro dell'interno e il Ministro della difesa, ciascuno nell'ambito delle proprie competenze, disciplinano con proprio decreto le modalità di tutela della persona handicappata, in relazione alle sue esigenze terapeutiche e di comunicazione, all'interno dei locali di sicurezza, nel corso dei procedimenti giudiziari penali e nei luoghi di custodia preventiva e di espiazione della pena.

### **Art. 38 Convenzioni**

1. Per fornire i servizi di cui alla presente legge, i comuni, anche consorziati tra loro, le loro unioni, le comunità montane e le unità sanitarie locali per la parte di loro competenza, si avvalgono delle strutture e dei servizi di cui all'articolo 26 della legge 23 dicembre 1978, n. 833. Possono inoltre avvalersi dell'opera di associazioni riconosciute e non riconosciute, di istituzioni private di assistenza non aventi scopo di lucro e di cooperative, sempreché siano idonee per i livelli delle prestazioni, per la qualificazione del personale e per la efficienza organizzativa ed operativa, mediante la conclusione di apposite convenzioni.

2. I comuni, anche consorziati tra loro, le loro unioni, le comunità montane, rilevata la presenza di associazioni in favore di persone handicappate, che intendano costituire cooperative di servizi o comunità alloggio o centri socio-riabilitativi senza fini di lucro, possono erogare contributi che consentano di realizzare tali iniziative per i fini previsti dal comma 1, lettere h) J) e, 1), dell'articolo 8, previo controllo dell'adeguatezza dei progetti e delle iniziative, in rapporto alle necessità dei soggetti ospiti, secondo i principi della

presente legge.

### **Art. 39 Compiti delle regioni**

1. Le regioni possono provvedere, nei limiti delle disponibilità di bilancio ad interventi sociali educativi formativi nell'ambito del piano sanitario nazionale, di cui all'articolo 53 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, e successive modificazioni, e della programmazione regionale dei servizi sanitari, sociali e formativo-culturali.

2. Le regioni possono provvedere, nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio:

a) a definire l'organizzazione dei servizi, i livelli qualitativi delle prestazioni, nonché i criteri per l'erogazione dell'assistenza economica integrativa di competenza dei comuni;

b) a definire, mediante gli accordi di programma di cui all'articolo 27 della legge 8 giugno 1990 n. 142, le modalità di coordinamento e di integrazione dei servizi delle prestazioni individuali di cui alla presente legge con gli altri servizi sociali, sanitari, educativi, anche d'intesa con gli organi periferici dell'amministrazione della Pubblica Istruzione e con le strutture prescolastiche o scolastiche e di formazione professionale, anche per la messa a disposizione di attrezzature, operatori o specialisti necessari all'attività di prevenzione, diagnosi e riabilitazione eventualmente svolta al loro interno;

c) a definire, in collaborazione con le Università e gli istituti di ricerca, i programmi e le modalità organizzative delle iniziative di riqualificazione ed aggiornamento del personale impiegato nelle attività di cui alla presente legge;

d) a promuovere, tramite le convenzioni con gli enti di cui all'articolo 38, le attività di ricerca e di sperimentazione di nuove tecnologie di apprendimento di riabilitazione, nonché la produzione di sussidi didattici e tecnici;

2) a definire le modalità di intervento nel campo delle attività assistenziali e quelle di accesso ai servizi;

f) a disciplinare le modalità del controllo periodico degli interventi di inserimento ed integrazione sociale di cui all'articolo 5, per verificarne la rispondenza all'effettiva situazione di bisogno;

g) a disciplinare con legge, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, i criteri relativi all'istituzione e al funzionamento dei servizi di aiuto personale;

h) ad effettuare controlli periodici sulle aziende beneficiarie degli incentivi e dei contributi di cui all'articolo 18, comma 6, per garantire la loro effettiva finalizzazione, all'integrazione lavorativa delle persone handicappate;

i) a promuovere programmi di formazione di personale volontario da realizzarsi da parte delle organizzazioni di volontariato;

h) ad elaborare un consuntivo annuale analitico delle spese e dei contributi per assistenza erogati sul territorio anche da enti pubblici e enti o associazioni privati, i quali trasmettono alle regioni i rispettivi bilanci, secondo modalità fissate dalle regioni medesime.

### **Art. 40 Compiti dei comuni**

1. I comuni, anche consorziati tra loro, le loro unioni, le comunità montane e le unità sanitarie locali qualora le leggi regionali attribuiscono loro la competenza, attuano gli inter-

venti sociali e sanitari previsti dalla presente legge nel quadro della normativa regionale, mediante gli accordi di programma di cui all'articolo 27 della legge 8 giugno 1990, n. 142, dando priorità agli interventi di riqualificazione, di riordinamento e di potenziamento dei servizi esistenti.

2. Gli statuti comunali di cui all'articolo 4 della citata legge n. 142 del 1990 disciplinano le modalità del coordinamento degli interventi di cui al comma 1 con i servizi sociali, sanitari, educativi e di tempo libero operanti nell'ambito territoriale e l'organizzazione di un servizio di segreteria per i rapporti con gli utenti, da realizzarsi anche nelle forme del decentramento previste dallo statuto stesso.

### **Art. 41 Competenze del Ministro per gli affari sociali e costituzione del Comitato nazionale per le politiche dell'handicap**

1. Il Ministro per gli affari sociali coordina l'attività delle amministrazioni dello Stato competenti a realizzare gli obiettivi della presente legge ed ha compiti di promozione di politiche di sostegno per le persone handicappate e di verifica dell'attuazione della legislazione vigente in materia.

2. I disegni di legge del Governo contenenti disposizioni concernenti la condizione delle persone handicappate sono presentati previo concerto con il ministro per gli affari sociali. Il concerto con il Ministro per gli affari sociali è obbligatorio per i regolamenti e per gli atti di carattere generale adottati in materia.

3. Per favorire l'assolvimento dei compiti di cui al comma 1, è istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri il Comitato nazionale per le politiche dell'handicap.

4. Il Comitato è composto dal Ministro per gli affari sociali, che lo presiede, dai Ministri dell'interno, dei tesori, della pubblica istruzione, della sanità, del lavoro e della previdenza sociale, nonché dai ministri per le riforme istituzionali e gli affari regionali e per il coordinamento delle politiche comunitarie. Alle riunioni del Comitato possono essere chiamati a partecipare altri ministri in relazione agli argomenti da trattare.

5. Il Comitato è convocato almeno tre volte l'anno, di cui una prima della presentazione al Consiglio dei Ministri del disegno di legge finanziaria.

6. Il Comitato si avvale di:

a) tre assessori scelti tra gli assessori regionali e delle provincie autonome di Trento e di Bolzano designati dalla conferenza dei presidenti delle regioni e delle provincie autonome ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 16 dicembre 1989, n. 418;

b) tre rappresentanti degli enti locali designati dall'associazione nazionale dei comuni italiani (ANCI) e un rappresentante degli enti locali designato dalla lega delle autonomie locali;

e) cinque esperti scelti fra i membri degli enti e delle associazioni in possesso dei requisiti di cui agli articoli 1 e 2 della legge 19 novembre 1987, n. 476, che svolgano attività di promozione e tutela delle persone handicappate e delle loro famiglie;

d) tre rappresentanti delle organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative.

7. Il Comitato si avvale dei sistemi informativi delle amministrazioni in esso rappresentate.

8. Il Ministro per gli affari sociali, entro il 15 aprile di ogni

anno, presenta una relazione al Parlamento sui dati relativi allo stato di attuazione delle politiche per l'handicap in Italia, nonché sugli indirizzi che saranno seguiti. A tal fine le amministrazioni dello Stato, anche ad ordinamento autonomo, le regioni e le provincie autonome di Trento e di Bolzano e gli enti locali trasmettono, entro il 28 febbraio di ciascun anno, alla Presidenza del Consiglio dei Ministri tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza disciplinati dalla presente legge. Nel primo anno di applicazione della presente legge la relazione è presentata entro il 30 ottobre.

9. Il Comitato, nell'esercizio delle sue funzioni, è coadiuvato da una commissione permanente composta da un rappresentante per ciascuno dei ministeri dell'interno, delle finanze, del tesoro, della pubblica istruzione, della sanità, del lavoro e della previdenza sociale, dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica, nonché da tre rappresentanti della presidenza del consiglio dei ministri di cui uno del dipartimento per gli affari sociali, uno del dipartimento per gli affari regionali, uno del dipartimento per la funzione pubblica. La commissione è presieduta dal responsabile dell'ufficio per le problematiche della famiglia, della terza età, dei disabili e degli emarginati, del dipartimento per gli affari sociali.

#### **Art. 42** **Copertura finanziaria**

1. Presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per gli affari sociali, è istituito il Fondo per l'integrazione degli interventi regionali e delle provincie autonome in favore dei cittadini handicappati.

2. Il Ministro per gli affari sociali provvede, sentito il Comitato nazionale per le politiche dell'handicap di cui all'articolo 41, alla ripartizione annuale del Fondo tra le regioni e le provincie autonome di Trento e di Bolzano, in proporzione al numero degli abitanti.

3. A partire dal terzo anno di applicazione della presente legge, il criterio della proporzionalità di cui al comma 2 può essere integrato da altri criteri, approvati dal Comitato di cui all'articolo 41, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le provincie autonome di Trento e di Bolzano di cui all'articolo 12 della legge 23 agosto 1988, n. 400, con riferimento a situazioni di particolare concentrazione di persone handicappate e di servizi di alta specializzazione, nonché a situazioni di grave arretratezza di alcune aree.

4. Le regioni e le provincie autonome di Trento e di Bolzano provvedono a ripartire i fondi di loro spettanza tra gli enti competenti a realizzare i servizi, dando priorità agli interventi in favore delle persone handicappate in situazioni di gravità e agli interventi per la prevenzione.

5. Per le finalità previste dalla presente legge non possono essere incrementate le dotazioni organiche del personale della scuola di ogni ordine e grado oltre i limiti consentiti dalle disponibilità finanziarie all'uopo preordinate dal comma 6, lettera h).

6. È autorizzata la spesa di lire 120 miliardi per l'anno 1992 e di lire 150 miliardi a decorrere dai 1993, da ripartire, per ciascun anno, secondo le seguenti finalità:

a) lire 2 miliardi e 300 milioni per l'integrazione delle commissioni di cui all'art. 4;

b) lire 1 miliardo per il finanziamento dei soggiorni all'estero per cure nei casi previsti dall'art. 111;

c) lire 4 miliardi per il potenziamento dei servizi di istruzione dei minori ricoverati di cui all'art. 12;

d) lire 8 miliardi per le attrezzature per le scuole di cui all'art. 13, comma 1, lettera b);

e) lire 2 miliardi per le attrezzature per le università di cui all'art. 13, comma 1, lettera b);

f) lire 1 miliardo e 600 milioni per l'attribuzione di incarichi a interpreti per studenti non udenti nelle università di cui all'articolo 13, comma 1, lettera d);

g) lire 4 miliardi per l'avvio della sperimentazione di cui all'art. 13, comma 1, lettera e);

h) lire 19 miliardi per l'anno 1992, e lire 38 miliardi per l'anno 1993 per l'assunzione di personale docente di sostegno nelle scuole secondarie di secondo grado prevista dall'art. 13, comma 4;

i) lire 4 miliardi e 538 milioni per la formazione del personale docente prevista dall'art. 14;

1) lire 2 miliardi per gli oneri di funzionamento dei gruppi di lavoro di cui all'art. 15;

m) lire 5 miliardi per i contributi ai progetti per l'accesso ai servizi radiotelevisivi e telefonici previsti all'art. 25;

n), lire 4 miliardi per un contributo dei venti per cento per la modifica degli strumenti di guida ai sensi dell'art. 27, comma 1

o) lire 20 miliardi per ciascuno degli anni 1992 e 1993 per le agevolazioni per, i genitori che lavorano, previste all'art. 33;

p) lire 50 milioni per gli oneri di funzionamento del Comitato e della Commissione di cui all'articolo 41;

q) lire 42 miliardi e 512 milioni per l'anno 1992 e lire 53 miliardi e 512 milioni a partire dall'anno 1993 per il finanziamento del fondo per l'integrazione degli interventi regionali e delle provincie autonome in favore dei cittadini handicappati di cui al comma 1 del presente articolo.

7. All'onore derivante dall'attuazione della presente legge, pari a lire 120 miliardi per l'anno 1992 e a lire 150 miliardi a decorrere dall'anno 1993, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 1992-1994, al capitolo 6856 dello stato di previsione del Ministero del tesoro per il 1992, all'uopo utilizzando l'accantonamento "provvedimenti in favore di portatori di handicap".

8. Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

#### **Art. 43** **Abrogazioni**

1. L'art. 230 del testo unico approvato con regio decreto 5 febbraio 1928, n. 577, l'art. 415 del regolamento approvato con regio decreto 26 aprile 1928, n. 1297 ed i commi secondo e terzo dell'art. 28, della legge 30 marzo 1971, n. 118, sono abrogati.

#### **Art. 44** **Entrata in vigore**

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale.



# Schede per gruppi di lavoro sulla 104/92

Giacomo Panizza

"Si sperava in una legge migliore"... Raccoglieremo firme per emendare la 104"... "Sui diritti che non ci hanno riconosciuto non si tratta; lotteremo" ... "Tutte le leggi si possono perfezionare" ... "Troppo poter e agli amministratori"...

Sono le prime contrastanti reazioni alla approvazione delle legge quadro sull'handicap. Ci fanno già immaginare che se collocassimo su di una bilancia le sue positività e le negatività, non riusciremmo facilmente a soppesare se i vantaggi ricavabili dagli handicappati siano migliori e maggiori degli svantaggi, nel breve, nel medio e nel lungo termine. La enumerazione dei principi e dei diritti espressi la classifica tra le leggi sociali "buone", non emarginanti, progressive. Piuttosto i problemi sono situati nella logica della esigibilità dei diritti, che è alquanto fragile.

La realizzazione di servizi, l'obbligatorietà di provvedimenti, la fattibilità delle iniziative rivolte agli handicappati, dovranno invece fare i conti con i "come", e con i "se" attuarli. Questa legge dice molti "come" e lascia troppi margini ai "se". Se fare i servizi e progettare tutto ciò che possa servire per andare incontro al bisogni degli handicappati, dipende molto dalle disponibilità dei bilanci e dalle discrezioni degli amministratori. Così i politici possono promettere di tutto: possono aprire un servizio e poi chiudertelo in faccia. Possono permettersi di dimostrarsi sensibili verso gli handicappati, ma quasi mai possono venire obbligati a rispondere nei confronti dei loro diritti. La legge 104 è più conveniente per gli amministratori che per gli handicappati.

Agli handicappati rimarrà ancora da lottare, da organizzarsi meglio, da spellarsi le mani e le ruote delle carrozzine, perchè nuovamente si apra una stagione di contrattazioni e di proposte, di proteste e di costruttività. Poichè ancora l'handicappato potrà richiedere un favore o un servizio, ma non esigere un diritto. Per i gruppi di ALOGON, ritengo importante che ci si appropri del testo legislativo, perchè, esso apre comunque spazi di partecipazione e di progettualità. A tal fine propongo alcune schede indicative di studio e di lavoro.

## Principi

- a) Enunciati
- b) Innovativi
- c) Concretizzabilità
- d) Filosofia della integrazione
- e) Filosofia della separatezza

## Prevenzione

Obiettivi  
Enti competenti  
Modalità  
Tempi

## Cura

Granzie  
Cure specialistiche

## Diritti

Elenco      Novità      Esigibilità

## Integrazione sociale

Servizi =

Attività =

Provvedimenti =

## Riabilitazione

Finalità | Modalità | Integrazione con... | Partecipazione

*Inserimento ed integrazione scolastica*

In quali scuole

Personale previsto

Piani di studio

Sussidi didattici

Attrezzature

Esami

Trasporto

=====

*Mezzi di trasporto*

Publici (adeguamenti e modificazioni)      Privati

*Servizi vari*

Nome del servizio =  
Modalità di attuazione =  
Copertura finanziaria =

*Partecipazione*

Alla programmazione  
Alla verifica  
livello istituzionale e territoriale

*Informazione*

Agli handicappati  
Dagli handicappati

*Adempimenti      Scadenze      Competenze      Obbligatorietà      Penalità*

*Provvedimenti legislativi implementazione legge 104*

Titolo provvedimento

Ente competente

Scadenza

*Lavoro*

Formazione professionale      Concorsi      Ausili      Facilitazioni

*Barriere architettoniche*

Edifici privati  
Edifici pubblici (modalità e penalità)  
Edifici da costruire (modalità e penalità)

*Agevolazioni ai familiari*

=      =      =      =      =      =

---

## Giù le mani dal volontariato

Domenico Curzo - Mimmo Rocca

### *Tappa "uno"*

*Ci sembrava congeniale partecipare al confronto tra i gruppi di volontariato, le cooperative sociali ed il governo, per individuare le strade e le strategie per sviluppare la solidarietà nel nostro Paese.*

### *Tappa "Due"*

*Dopo aver letto l'invito alla Conferenza di Assisi ed averci trovato l'infinita schiera di senatori e ministri ci siamo nauseati di tanta sfacciataggine governativa, ed in molti abbiamo deciso di non parteciparci.*

### *Tappa "tre"*

*Qualcuno ci ha detto che andava lo stesso, ma per incontrare volontari da lunga data conoscanti. Qualcun altro ha giurato di andare turandosi il naso. Altri ancora hanno affermato che la curiosità di vedere da vicino è una soddisfazione che non va lasciata solo al Presidente del Consiglio.*

*Due partecipanti ci hanno rilasciato un commento a caldo.*



Assisi 14-15-16 febbraio '92, 2ª Conferenza Nazionale sul Volontariato, organizzata dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri. Per chi è abituato a vedere i nostri centri storici degradati dall'abbandono, dalla fatiscenza o da interventi che ne hanno snaturato il senso, Assisi è un gran bel ristoro; è la prova che le cose belle sono possibili. Vale la pena andarci. Forse anche per questo molti partecipanti alla Conferenza si sono portati appresso (a spese dell'organizzazione?) mogli e figli o sono andati in massa membri di gruppi vari o ancora informi ma residenti nei collegi elettorali del Ministro Russo Jervolino, o di altri papaveri colà presenti. Riteniamo validissime queste iniziative se ben organizzate (e questa non lo era) ma bisognerebbe svolgerle in periodi meno sospetti e comunque, lontani da quelli elettorali...

C'è da sottolineare che la strumentale cagnara scatenata sull'obiezione di coscienza e la presenza di Andreotti, schierato in difesa della legge sull'"obiezione di coscienza" che ha approfittato del palcoscenico di Assisi per rafforzare la sua posizione e compattare l'elettorato cattolico, ha distolto i mass-media dai temi del volontariato che nella conferenza sono stati discussi. Per esempio poco, è emerso sulla contestazione al decreto del Ministro del Tesoro che riguarda la costituzione dei fondi speciali presso le Regioni e che verrebbero amministrati da un Comitato di gestione composto in maggioranza da membri nominati dalle banche che devono versare le somme nei fondi stessi. Non è ammissibile, si diceva da più parti, che le risorse necessarie per il volontariato vengano gestite da chi è completamente estra-

neo anche ai valori del volontariato. Non è nemmeno emersa l'assurda logica che, mentre si è obbligati ad assicurare i volontari non si dettano condizioni favorevoli ai gruppi, procurando di fatto entrate garantite alle società assicuratrici. A quanto pare c'è gente che vuole fare anche del mondo del volontariato motivo di guadagno.

Questo, e la rivolta contro questo, doveva emergere ad Assisi, insieme agli altri problemi e alle tensioni che agitano il volontariato. A noi nulla importa della sorte elettorale di Ministri e Onorevoli vari. Non ci interessa manifestare a loro solidarietà, né è nostra intenzione far sviluppare gli affari di società assicuratrici e banche. Solo per questo vale la pena dire con forza: giù le mani dal volontariato! Lasciateci sviluppare la solidarietà, l'autorganizzazione, le attività di intervento dal basso, con l'autonomia e la serietà che è una prerogativa irrinunciabile di chi fa volontariato per davvero.

### **Pentiti?**

Noi ci siamo andati, in rappresentanza di un gruppo di protezione civile per confrontarci e per capire.

Non siamo pentiti, ma riteniamo che bene ha fatto chi ha scelto di non andarci perché almeno così non si potrà dire che ad Assisi, intorno ad Andreotti e alla Russo Jervolino, c'era TUTTO il volontariato; anche se va da sé che molti di quelli che c'erano erano lì per motivi ben più nobili. Noi riteniamo di non aver avuto interlocutori politici validi (non c'era, ad esempio il Ministro per la Protezione Civile) perciò vorremmo che la nostra presenza non legittimasse nessuno (passateci la presunzione) dei politici lì presenti a farsi anche nostro rappresentante.

(La presente vale come Diffida)

## Il volontariato e la relazione di aiuto alle persone infette dal virus Hiv

Marina Galati

*A fianco  
di queste storie provi  
un'alternanza  
di vissuti  
che vanno da un senso  
di impotenza ad un altro  
di onnipotenza.  
La vita quotidiana  
ti piglia, la progetti  
da renderla immune  
da qualsiasi cosa,  
la riempi di motivi,  
di filosofie,  
di religioni,  
di vitalità,  
di affetti da renderla  
inscalfibile dalla morte  
stessa.  
Cogliersi nel limite è  
difficile ma è proprio  
questo lo sforzo che va  
fatto da parte di chi  
ogni giorno vive queste  
relazioni  
di accompagnamento.  
"Lavorare" in una  
relazione da soli è  
differente dal lavorare  
insieme ad un gruppo.  
Il gruppo e la rete sono  
un grosso strumento  
di sostegno.*

**S**e parlare di volontariato, qualche tempo fa, voleva dire assimilarlo alla parola "missionario", al concetto di eccezionalità, all'impegno straordinario di pochi e perciò non generalizzabile, oggi è divenuto maggiormente una dimensione del cittadino che esplica attraverso l'azione volontaria il suo essere appartenente ad una comunità civile.

### Alcuni accenni al volontariato

Il volontariato si è articolato in esperienze che hanno abbracciato vari campi del vivere sociale, ed ha apportato riflessioni innovative a diversi settori della realtà civile, sociale e politica. Gli ambiti di intervento del volontariato che vanno per la maggiore sono quelli: dei servizi sociali, sanitari, educativi, di animazione del tempo libero, della protezione civile. Ultimamente anche gli ambientalisti rivendicano di essere volontari. Questo è indice che stiamo trattando di un fenomeno sociale che apporta il valore del pluralismo, che dà senso e significato alle diversità e che si pone in ricerca di punti in comune che nascono dalle elaborazioni e dal rispetto delle differenze, quindi verso una crescita qualitativa del vivere in comune.

Essere volontario e fare volontariato implica essenzialmente le caratteristiche della gratuità, della spontaneità e del disinteresse. Infatti ragione volontaria non ha un corrispettivo su base economica se non al massimo nelle spese vive; non fa parte degli obblighi giuridici; va oltre gli interessi leciti personali, familiari, o di lavoro.

Per comodità discorsiva possiamo suddividere il volontariato in tre tipologie di intervento: **interventi di anticipazione**, quando il gruppo di volontariato anticipa rispetto alle

istituzioni pubbliche modelli di intervento su bisogni emergenti (ad esempio lo è stato nel campo delle tossicodipendenze e dell'inserimento sociale degli handicappati);

**interventi di integrazione**, sono quegli interventi che si affiancano o meglio si integrano con quelli pubblici (ad esempio nella protezione civile o con i malati ricoverati in ospedale)

**interventi di delega**, quando attraverso convenzioni o compensi forfettari sostituisce l'istituzione pubblica competente.

Un'area del volontariato, a cui faccio riferimento come comunità di accoglienza, è quella che cerca di coniugare l'azione volontaria ai doveri ed ai diritti di cittadinanza. Nello svolgere i propri doveri di cittadini e nell'impegno sociale essere "cittadino volontario" comprende persone "che volendo concretizzare nel quotidiano i principi fondamentali di giustizia e di solidarietà della Costituzione, liberamente si associano per condividere i problemi, le speranze, le gioie e le difficoltà di chi vive in condizioni di marginalità. Questa esperienza quotidiana provoca e ridisegna continuamente il modo di essere cittadini."

La caratteristica di questi gruppi di volontariato sta proprio nella scelta della condivisione come stile di vita. La scelta di questo stile di vita è un modo per realizzare se stessi in quanto cittadini e persone, nonché per costruire insieme, a cittadini che portano con sé, più di altri, la fatica del vivere, nuove risposte e nuovi significati alla vita.

Condividere non è un "fare per" in modo unidirezionale, ma è un continuo rendersi partecipe alla vita dell'altro ed a sua volta un farsi prendere dall'altro, nella parità dignità. Condividere non si limita a dare una risposta ad un bisogno, ma

é l'instaurare una relazione che ha in sé la reciprocità. Quindi non é nell'ottica del pietismo verso qualcuno o nella logica prettamente di beneficenza, ma é un immettersi sulla strada con l'altro cercando insieme di rimuovere ostacoli e difficoltà, lottando insieme per eliminare le cause del disagio, nonché ricercare soluzioni concrete a bisogni del quotidiano o a diritti calpestati.

L'azione volontaria sta innanzitutto nel tentare di dare risposte all'interno della relazione interpersonale, attraverso l'attivazione delle risorse umane e sociali di un territorio, tramite il controllo sugli organismi pubblici e politici affinché vengano garantiti i diritti di tutti e soprattutto di quelli che ne hanno più bisogno. È un sottolineare sempre la dignità della persona, un dividerne insieme a lei la storia, ed un affermare tramite l'innescarsi di processi culturali e politici la concezione di una "diversa" normalità sociale.

Ci sono storie e vissuti che fanno parte del territorio, di quel particolare contesto, non sono la parte "malata" o "difficile" o "cattiva" di questa società, ma é questa società che spesso produce disagi, povertà e problemacci. Ed é essa che se ne deve fare carico, anche trasformando se stessa.

La condivisione nel quotidiano é una prassi che viene richiesta al "cittadino volontario", come modalità concreta di impegnare la propria vita, i propri progetti, i propri desideri. La solidarietà non é un optional, è la base minima per riconoscersi persone e cittadini normali. Che normalità è quella senza solidarietà?

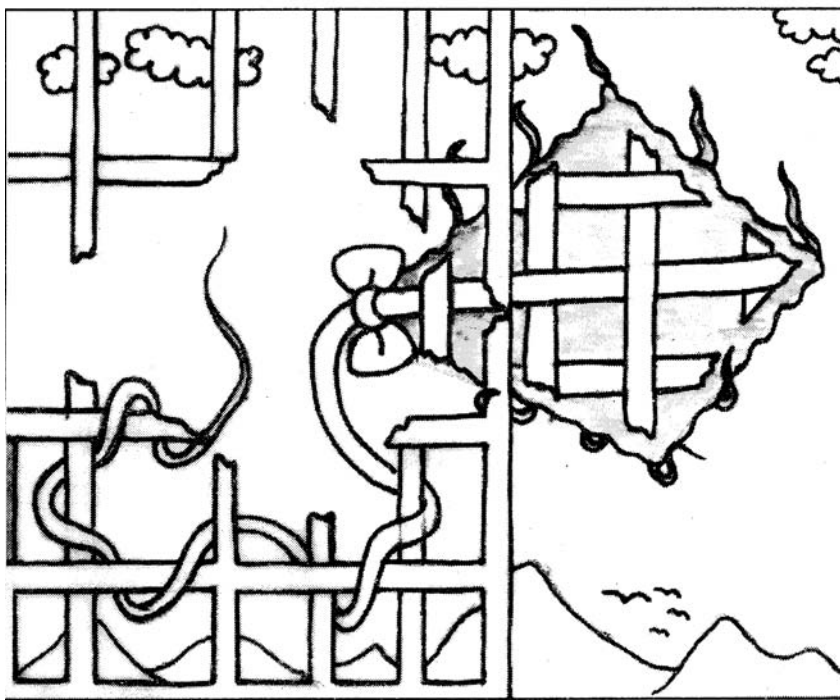
L'area del volontariato a cui mi riferisco é quella del Coordinamento Nazionale delle Comunità di Accoglienza (C.N.C.A.) ed opera essenzialmente nell'ambito socio-

assistenziale. In quest'ambito si vuole garantire "sicurezza sociale" ai cittadini che si vedono costantemente privati dei loro diritti primari attraverso leggi disattese e servizi inesistenti. Proprio perciò l'agire volontario si esplica attraverso varie modalità: l'accoglienza e la convivenza insieme all'altro, l'attivare iniziative di lavoro per l'inserimento produttivo di soggetti emarginati, il gestire servizi e comunità residenziali, il promuovere una certa cultura

verso di essa, é il fulcro di qualsiasi forma di convivenza e di aiuto.

Altro principio a cui cerchiamo di attenerci é la **libertà** dell'altro a scegliere di essere aiutato. Le forme coercitive non acquietano nessuna volontà. La libertà é la premessa necessaria perché l'altro possa scegliere te, con la tua storia, con le tue idee, con i tuoi ideali. Questo vale anche per chi é sieropositivo.

L'attenzione, inoltre, va posta alla **globalità della persona**.



(centri di documentazione, centri studi e ricerca), il fare politica sociale, collaborare ad iniziative del territorio. attivare la partecipazione della gente alla vita della comunità locale.

#### La relazione di aiuto

Vi é un'affermazione di fondo a cui crediamo ed é quella che prima di un bisogno, di quel dato problema c'è la persona, l'altro, con la sua storia, le sue idee, i suoi affetti, i suoi desideri. Al centro di ogni intervento e di ogni progetto c'è lui come persona. Mantenere, la **centralità della persona**, il rispetto

Valorizzando le differenze e la diversità siamo portati a dire che non é possibile produrre una risposta uguale per tutte le persone. Le risposte alle persone vanno differenziate. Non si può sostenere la comunità come unica risoluzione ai problemi di tossicodipendenza, così come non é possibile dare solo risposte sanitarie ai soggetti sieropositivi. Ognuno ha una storia diversa da quella dell'altro ed in questa prospettiva va attivata una pluralità di risposte ai disagi delle persone, articolate e complementari.

Dall'esperienza fatta (da noi) con

tossicodipendenti e soggetti sieropositivi, emerge il dato che ogni singolo intervento "terapeutico" non riesce ad essere esaustivo, le strategie tecniche e scientifiche importanti e necessarie da sole non bastano se non integrate ad un approccio che implica un grosso investimento relazionale, interpersonale, sociale. Credo che questo sia un problema rilevante specie quando la richiesta di aiuto abbraccia molteplici aspetti assistenziali e sanitari. A volte agli studi che hanno apportato diagnosi e strategie terapeutiche molto più accurate e qualitativamente più efficaci non è corrisposta una eguale capacità di farsi carico complessivamente della persona concreta che si ha davanti, che non è riducibile al caso terapeutico allo specifico sintomo o alla somma delle diverse patologie di cui è portatrice. Con questo non si vuole negare l'importanza della scientificità in certi approcci, la determinazione degli aspetti sanitari per certi bisogni o il supporto tecnico e terapeutico. La questione è che con certe problematiche, come l'AIDS, considerate dal punto di vista prettamente sanitario o assistenziale si rischia di dividere la persona in tanti pezzetti (organi, sintomi, etc) a secondo delle patologie o dei bisogni manifestati. Invece va sempre presa nella sua globalità ed unicità.

Una relazione di aiuto si esprime in mille modi, con modalità differenti, con delle specificità proprie dovute alla storia dei soggetti.

Qui vorrei soffermarmi sulla relazione di aiuto in un contesto a medio ed a lungo termine.

Esiste naturalmente, (penso che di questo ognuno di noi ne abbia fatto esperienza) la relazione di aiuto occasionale riferita ad un breve tempo della storia di una persona. circoscritta a particolari problematiche. quello che però vorrei

qui spiegare è la relazione di aiuto in un progetto di "accompagnamento" della persona attraverso tempi medi/lunghi, ed a volte fino alla fase terminale della sua vita.

Vorrei innanzitutto premettere che non vi sono ricette né percorsi definiti da utilizzare come modelli di riferimento. L'esperienza quotidiana, la condivisione dell'oggi insieme a persone infette dal virus HIV ha interrogato interiormente ciascuno di noi.

La morte interpella tutti, "accompagnare" qualcuno a questa meta condividendone i tempi e gli spazi quotidiani, le paure e le fatiche, ha portato me e gli altri della Comunità Progetto Sud a riflettere sui percorsi esistenziali e sul senso della vita stessa. Impari a capire per te e per l'altro che accompagni, la cui sorte condividi quotidianamente, quanto il futuro si esplica nell'oggi. Dare senso all'oggi, snodare progettualità in tempi vicini diventa una necessità. È qui nell'oggi che vanno trovati gli ideali ed i motivi per cui vivere.

La tentazione dello sfuggire al presente è molto forte. Specie se teniamo conto che molte di queste persone hanno alle spalle storie di tossicodipendenza e spesso hanno acquisito modalità ed atteggiamenti di fuga dalla realtà, comportamenti vittimistici e poco abituati a reggere la sofferenza, portati a proiettare altrove o su altri le proprie angosce e sentimenti distruttivi.

La sieropositività ti colpisce non solo in termini fisici, ma ancor di più nella sfera emotiva in quanto ti pone interrogativi crudi ed a volte radicali sul modo con cui guardare il futuro, immaginarlo, sognarlo.

Le persone coinvolte in questa relazione "d'accompagnamento" si ritrovano esse stesse a doverne fare i conti. In una relazione di aiuto c'è sempre un grosso investimento a

livello affettivo, emotivo, progettuale. Con l'altro non condividi il "suo" problema, ma condividi un pezzo, di storia che è la sua ma anche la tua storia.

Difatti si creano dei legami, delle tante piccole condivisioni che riempiono il quotidiano. E qui sorge una serie di emozioni e di sentimenti nuovi con i quali devi rapportarti: la precarietà, il senso di impotenza, l'angoscia e la paura della tua e dell'altrui morte. Alla morte non ci si abitua, in questi anni d'accompagnamento c'è stato il bisogno continuo di rivisitare dentro ognuno di noi per capire quello che gli stava succedendo, cosa veramente l'altro ti rimandava e cosa invece significava per te nel concreto della vita di ogni giorno.

A fianco di queste storie provi un'alternanza di vissuti che vanno da un senso di impotenza ad un altro di onnipotenza. La vita quotidiana ti piglia, la progetti da renderti quasi immune dalla morte, la riempi di motivi, di filosofie, di religioni, di vitalità, di affetti da renderla onnipotente alla morte stessa, quando questa sopravviene allora il senso di inutilità ti invade.

Cogliersi nel limite è difficile, ma è proprio questo lo sforzo che va fatto da parte di chi ogni giorno vive queste relazioni d'accompagnamento. L'esperienza del "limite" ci conduce ad affermare un altro dato importante: che l'accompagnamento di qualcuno è più faticoso quando si è da soli.

"Lavorare" in una relazione da soli è differente dal lavorare insieme ad un gruppo. Poter chiedere aiuto la tua volta ad un gruppo evita il rimanere imprigionati in un circuito chiuso dove il rischio di essere sopraffatti da giochi psicologici è facile (come l'entrare in simbiosi, l'innescare i ruoli di salvatore/vittima, il transfert, etc). Il gruppo è un

grosso strumento di sostegno, intanto aiuta a ridistribuire le risorse e i limiti tra ciascun membro. Con il termine gruppo mi riferisco sia ad una associazione di volontariato, sia ad un gruppo più precisamente terapeutico, sia ad operatori di diversi servizi che svolgono un lavoro sociale di rete nella comunità locale.

Il farsi carico di percorsi d'accompagnamento nei confronti di soggetti sieropositivi ha portato la nostra comunità ad articolare, in questi anni di esperienza, le relazioni di aiuto attraverso differenti dimensioni:

1) Per i ragazzi tossicodipendenti sieropositivi vi è un percorso riabilitativo all'interno della comunità terapeutica residenziale insieme agli altri ragazzi, nonché un sostegno specifico dal punto di vista psicologico e sanitario

2) Persone sieropositive senza risorse familiari sono inserite nelle comunità di "accoglienza" dove vivono insieme a persone che hanno scelto come progetto di vita la formula della vita in comune

3) L'assistenza domiciliare per quelli che hanno l'opportunità di rimanere in famiglia ed essere assistiti. Inoltre viene effettuato un lavoro di sostegno ai familiari in questo percorso di affiancamento del congiunto

4) L'affido e l'adozione di bambini sieropositivi e malati di AIDS rimasti in stato di abbandono, o con famiglie non in grado di accudire alla loro crescita

5) L'inserimento al lavoro di persone sieropositive attraverso la cooperativa Integrata di produzione e lavoro

6) L'apertura di un Punto LILA che ha nei suoi obiettivi un lavoro di consulenza psicologica, sanitaria, legale rivolto ai soggetti infetti dal virus HIV, ai loro familiari, agli amici

ed ai gruppi di volontariato, di informazione attraverso telefono e sportello ai cittadini, di formazione ad operatori della scuola e del carcere nonché ai gruppi associativi.

Rimane ferma l'attenzione "ad accompagnare" le persone sieropositive ad un percorso di accettazione realistica e umana della malattia.

Dall'altra parte c'è tutto un lavoro da compiere con il contesto, compreso anche dai volontari, che spesso affronta la problematica da una parte relativizzando e dall'altra drammatizzando la situazione. Oggi più che mai c'è da porre dei reali confini alla lettura stessa dell'AIDS, alle emotività con le quali questa nuova malattia ci ha colto a livello individuale e collettivo.

È una malattia che si inserisce insieme ad altre nella storia attuale. Ha colpito ad oggi vite di persone già segnate dal disagio e dalla sofferenza, ed ha ghermito altri giovani ed adulti la cui vita era invece etichettata come "normale".

### **Costruire una rete**

La struttura sanitaria ed il mondo dell'associazionismo coprono dei bisogni primari della persona sieropositiva, e costituiscono la rete vitale dentro la quale il soggetto possa sentirsi preso in "cura" e nello stesso tempo ritrovare una sua progettualità in grado di ridargli dignità e senso alla vita.

La struttura sanitaria, la professionalizzazione nella cura, la ricerca scientifica, lo studio sulle patologie inerenti la malattia, le strategie diagnostiche e terapeutiche sono necessarie rispetto ad una problematica come l'AIDS.

Lo stesso ospedale è un luogo indispensabile, dove si snoda molto del tempo di colui che viene colpito da tale infezione. Le varie professionalità coinvolte (dai medici agli

infermieri, dagli analisti agli psicologi, etc) vengono interrogate e costantemente prese da "pezzi" di storia di queste persone.

Il mondo associativo è stato interpellato da questa vicenda di uomini e donne che di HIV si infettano e spesso muoiono.

Dietro a questo fenomeno sono sorte diverse forme di volontariato, servizi per l'assistenza, gruppi di autoaiuto che si sono posti non in termini periferici rispetto al sistema sanitario, ricoprendo ruoli significativi e capaci anche di interloquire alla pari in ambiti istituzionali e politici.

Questo ha visto protagonisti gli stessi soggetti sieropositivi, specie quando non provenivano da storie di tossicodipendenza che li hanno resi deboli nel far emergere la propria soggettualità, ma da altre esperienze quali le organizzazioni degli omosessuali.

L'AIDS ha colpito persone in grado di essere protagonisti attivi.

Il mondo associativo ha elaborato strategie complessive d'accompagnamento delle persone colpite dall'HIV, soffermandosi in particolare sulla persona nella sua globalità e cogliendone non solo le patologie cliniche ma tutte le altre dimensioni personali: dalle paure alle affettività, dai sogni ai progetti minimali per vivere con dignità e con senso anche gli ultimi sgoccioli della vita.

Emerge sempre in modo più pressante il bisogno di integrare questi due mondi vitali per chi viene colpito da questo virus. È dall'intreccio di questa rete, dentro la quale interagiscono le persone sieropositive ed i cittadini che si sono fatti carico per professionalità o per volontariato di tale problema, che è possibile ritrovare uno, spazio per costruire una quotidianità ed una progettualità in grado di ridare nuovi significati, tempi e contenuti alla vita.

# ALOGON

## Periodico della Associazione

«Coordinamento Regionale Alogon»

Autorizzazione Tribunale Lamezia Terme

N° 77 del 5 marzo 1990

## Redazione

C/o Comunità Progetto Sud - Via Conforti, cp aperta  
88046 Lamezia Terme (CZ) Tel. 0968/23297

## Direttore Responsabile

Giacomo Panizza

## Gruppo Redazionale

Giuseppe Belcastro  
Nunzia Coppedè  
Gabriella De Marco  
Albino Leone  
Vincenzo Linarello  
Ezio Loiacono  
Renato Macedonio  
Tommaso Marino  
Giacomo Panizza  
Mimmo Rocca

## Disegni

Veronica De Carlo

## Fotocomposizione e Stampa

Cooperativa «DAL MARGINE»  
Via Conforti - Lamezia Terme  
Tel. con uso Fax 0968/26910

È consentita la riproduzione degli articoli citando la fonte

*Campagna  
Abbonamenti  
1992*

## **ABBONAMENTI**

Abbonamento annuale ordinario £ 10.000  
Abbonamento annuale sostenitore £ 30.000  
Abbonamento annuale Enti Pubblici £ 50.000

**“ALOGON” è un periodico trimestrale. Per gli abbonamenti intestare a:**

Coppedè Annunziata, Via Conforti, C/O Comunità Progetto Sud,  
88046 Lamezia Terme, (CZ)  
Conto Corrente Postale 14322887 Specificare la causale del versamento.