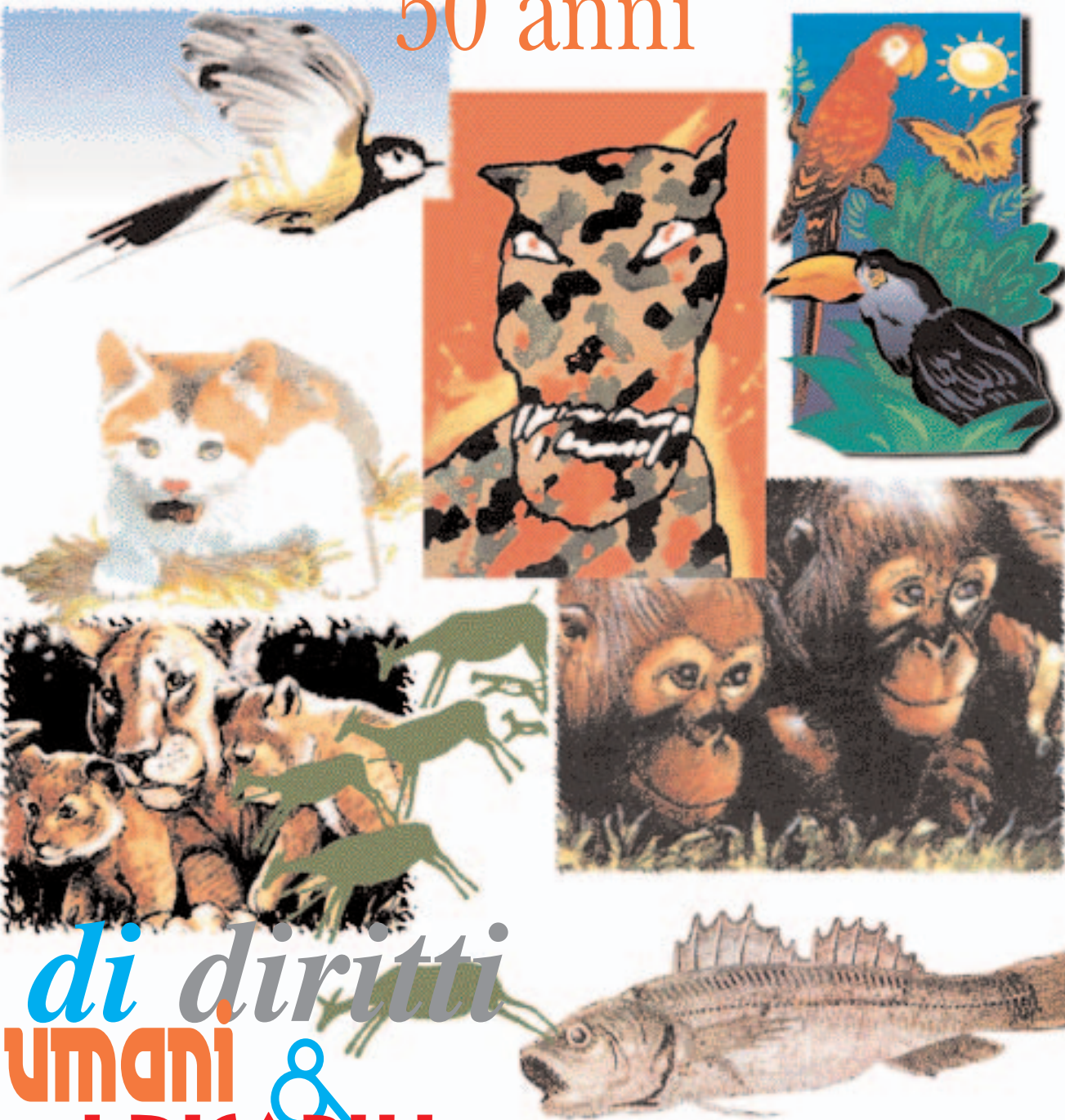


A'LOGON

senza parole non contato improbabile ineffabile incalcolabile irrazionale assurdo contro logica

50 anni



di diritti
UMANI & **I DISABILI**

Sommario: Dedicato a Michel Petrucciani, pag. 2 - Dei diritti e delle regole, pag. 3 - L'applicazione delle Regole Standard delle Nazioni Unite in Italia, pag. 5 - Concetti fondamentali nella politica sulla disabilità, pag. 6 - Le Regole Standard delle Nazioni Unite per l'eguaglianza di opportunità delle persone handicappate, pag. 14 - Sistema Informativo dei Servizi per l'handicap (Siglha) pag. 23



dedicato a Michel
PETRUCCIANI

“dei diritti & delle regole”

Giacomo Panizza

Il mondo dell'handicap è una realtà ricca di iniziative, e nel panorama del “sociale organizzato” presenta il ventaglio di risposte e di servizi più ampio. Ma oggi tutto questo bagaglio, conquistato con anni di fatiche è fortemente a rischio. In uno stretto giro di boa per i disabili si possono vanificare i capitoli di finanziamento e di sostegno dei servizi sociali, della sanità e riabilitazione, delle pensioni e delle indennità, del diritto allo studio nella scuola di tutti.

Nemmeno la mole legislativa in materia di handicap aiuta a ricondurre i bisogni dei disabili nella linea dei diritti: infatti i servizi esistenti sono dipendenti più dai “poteri” degli amministratori che dagli stessi bisogni degli handicappati.

Un nuovo ruolo

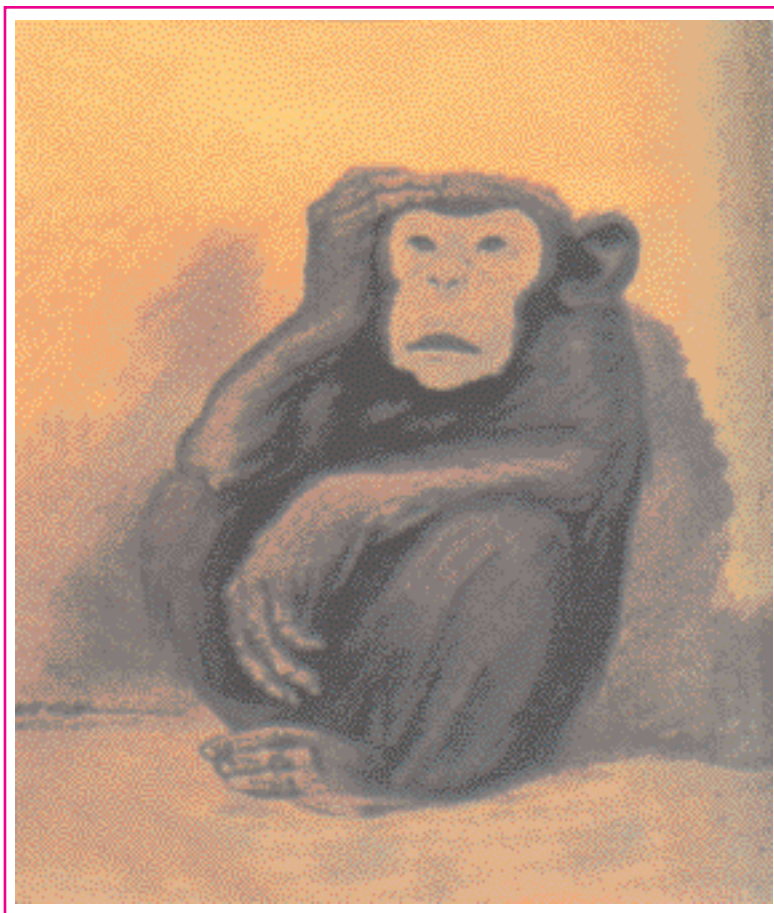
dei servizi

Un elenco dei servizi gestiti dal “pubblico” è presto fatto. Generalmente esso gestisce di più nella sanità (come: interventi in fasi acute, riabilitazione a regime ambulatoriale, ecc.) che nel sociale. Comprende maggiormente quelli svolti in ufficio, di disbrigo pratiche e di invio ai servizi. Più il servizio richiede tempo e presa in carico globale della persona, più viene sganciato al “privato”.

Gli Enti locali e le ASL in questo ultimo decennio, nei servizi dell'handicap (e non solo,) si vanno caratterizzando più come “liberi” committenti dei servizi che come gestori. Questo pone alte soglie di accesso per i disabili. Occulta il tema dei diritti e apre alle soluzioni solo “tecniche”, apre alle assicurazioni, apre a tutto ciò che si può avere ... pagando. Il “pubblico” interviene nel controllo di alcune regole e ad offrire contributi. Talvolta addirittura interviene con “tagli” per risparmiare sui capitoli di spesa riguardanti l'handicap.

Il rischio del monopolio “pubblico” dei servizi è un concetto di altri tempi; oggi si paventa piuttosto la loro esternalizzazione totale. Questo abbandono della gestione pubblica non farà bene ai servizi stessi né tantomeno ai bisogni dei disabili. Gli Enti locali e le ASL dovrebbero invece curare e tenere alta la qualità e la gestione di alcuni servizi territoriali, in nome della garanzia dei diritti dei cittadini e della continuità dei servizi (cose a cui i privati non sono tenuti).

L'elenco dei servizi gestiti dal “privato” è più complesso. La situazione non è rosea poiché accanto a singoli servizi che funzionano se ne notano altri con una mancanza di progettualità globale. Vi è una operatività emergenziale in alcuni; un affanno per la pura conservazione in altri; uno stile di programmazione in pochi.



Si può affermare che vi sono timide iniziative di comunità alloggio, pochi gruppi appartamento, pochissime case famiglia, bassi numeri di comunità autogestite dai disabili, insufficienti servizi della mediazione per l'inserimento lavorativo. Vi sono molti centri di aggregazione sociale. Il comparto della riabilitazione è fermo al palo, in attesa di direttive dall'alto. Infine vi sono le RSA, le quali si stanno rivelando sostanzialmente degli istituti(ni) totali.

Il bello (o il brutto) è che tutta questa miriade di servizi non garantisce alcuna certezza di diritti esigibili per gli handicappati. Qualsiasi (s)bilancio economico e programmazione finanziaria degli Enti locali, e qualsiasi volontà politica contraria o contrariata può interrompere molti di essi.

Di fronte a questo scenario dei servizi, ritengo che sia opportuno che i nostri gruppi e le associazioni dei disabili e dei familiari riprendiamo il filo del discorso partendo dai diritti, anche da quelli scritti sulla carta. Punteremo a costruire forti alleanze con quel "pubblico" e quel "privato" che sanno muoversi per costruire i diritti non solo sulla carta ma nei fatti e nella realtà.

L'applicazione delle Regole Standard delle Nazioni Unite in Italia

di Giampiero Griffo

Oggi ricorrono vari anniversari: 5 anni fa venivano approvate le Regole standard dell'ONU; due anni fa la Risoluzione del consiglio dei ministri europeo, 50 anni fa e 10 giorni la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo. Tutte date importanti e significative per il movimento per la difesa dei diritti civili ed umani delle persone con disabilità.

L'approvazione delle Regole Standard delle Nazioni Unite per l'Eguaglianza di opportunità per le persone con disabilità (20.12.1993) in effetti ha modificato profondamente il quadro di riferimento teorico internazionale della soluzione dei problemi di discriminazione che le persone con disabilità vivono.

Di recente la commissione economica, sociale e culturale dell'ONU, in riunione congiunta con la commissione che si occupa di monitorare la situazione dei diritti umani nel mondo, ha riconosciuto che la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo riguarda anche le persone con disabilità e che ogni violazione delle Regole standard rappresenta una violazione dei diritti umani delle persone con disabilità.

Il Consiglio dei Ministri dell'Unione europea ha approvato nel dicembre 1996 (20.12.1996) una Risoluzione sulla parità di opportunità per i disabili che ha posto le Regole standard dell'ONU, alla base di tutte le azioni, i programmi e le direttive europee future.

Finalmente l'eguaglianza di opportunità per le persone con disabilità è stata posta all'attenzione dei governi.

Porre l'accento sulla responsabilità della società per la condizione di discriminazione e marginalizzazione delle persone con disabilità invece che caricarla su queste persone, ha significato trasformare la visione negativa su questi cittadini che le pratiche di segregazione e d'esclusione hanno prodotto in secoli di soluzioni separate e medicalizzanti.

Purtroppo le Regole sono ancora poco conosciute e la loro diffusione è assai limitata.

L'Italia non fa eccezione. Si può dire che gli sforzi di diffondere la conoscenza delle Regole sono si concentra su qualche associazione di persone con disabilità. L'assenza del Governo è totale.

Nel mio intervento analizzerò tre aspetti della questione: la situazione delle persone con disabilità in Italia dal punto di vista dell'applicazione delle Regole standard (per quanto riguarda le leggi ed i servizi), alcune riflessioni sulla strategia per l'eguaglianza di opportunità e le possibili azioni positive per far rispettare le Regole che alcune associazioni di tutela italiane stanno sviluppando.

La condizione di discriminazione delle persone con disabilità in Italia

In questa parte del mio intervento farò riferimento alle Regole standard indicando tra parentesi tonde il numero di norma relativa all'argomento che viene trattato. Per non appesantire il mio intervento do per scontato che si conoscano le regole, che quindi non citerò per esteso.

Le Regole standard si occupano di tutti gli aspetti della vita. È comprensibile. La discriminazione che ci colpisce, negli ultimi tre secoli ha prodotto disastri nella nostra condizione in tutti i campi: l'educazione, il lavoro, la mobilità, il tempo libero, etc. Invece che portatori di handicap - come qualcuno ci definisce - da secoli siamo ricevitori di handicap.

Le persone con disabilità riconosciute dallo Stato italiano sono 1.386.599 (dati del Ministero dell'Interno al 31/12/97) delle quali 845.593 considerate non autonome. In più vi sono circa 2.000.000 di persone in attesa di essere sottoposte a visita di riconoscimento (Norma 2,3,4,7 e 8). In generale non ci sono statistiche chiare ed aggiornate sulla condizione delle persone con disabilità (Norma 13).



Relazione di
Giampiero Griffo al
Convegno Nazionale
sulle Disabilità
(Roma, 20/12/1998)



Concetti fondamentali nella politica sulla disabilità

(... le norme sono costruite essenzialmente sui concetti espressi nel Programma di Azione Mondiale riguardante le Persone Disabili.)

Disabilità e handicap

17. Il termine "disabilità" riassume un gran numero di limitazioni fisiche di diverso tipo che esistono in ogni popolazione in tutti i Paesi del mondo. La gente può essere disabile per impedimenti fisici, intellettuali o sensoriali, per malattie o per infermità mentale. Tali impedimenti, condizioni o malattie, possono essere permanenti o transitorie.

E questo produce sicuramente politiche cieche, senza base scientifica e culturale. Queste persone dunque vivono condizioni di discriminazione e di non rispetto dei loro diritti umani, civili e sociali. Essi non hanno eguaglianza di opportunità in confronto ad altri cittadini italiani.

In Italia non esistono leggi antidiscriminatorie come in U.S.A., solo alcune indicazioni nella Costituzione, ma non così chiare come in Germania e Portogallo. Così la riduzione della spesa sociale negli ultimi anni ha prodotto un peggioramento della condizione delle persone con disabilità. Fino al momento in cui le spese di interventi per i cittadini con disabilità saranno reperite dal surplus che avanza nel bilancio dello Stato, la nostra discriminazione aumenterà (Norma 14). Le associazioni italiane di persone con disabilità domandano di essere considerate cittadini, e dunque di beneficiare della quota parte delle spese ordinarie che essi rappresentano in tutti i settori (10% di malati, 10% di alunni, 10% di viaggiatori, 10% di disoccupati, 10% di sportivi, di turisti, di spettatori, e così via.). Non c'è ancora una chiara politica del governo sulla materia ed alcuno strumento per valutare il grado di integrazione delle persone con disabilità nella società (Norma 20). Ci auguriamo che la prossima conferenza nazionale sull'handicap possa contribuire a sanare questa situazione intollerabile, ponendo alla base dell'azione del governo proprio le Regole standard.

Negli ultimi anni la crescita della coscienza (Norma 1) della condizione delle persone con disabilità è certo divenuta più chiara nella popolazione – anche se non sempre i vari Theleton nazionali hanno sfruttato al pieno le potenzialità comunicative, attestandosi su mix di spettacolo-lotteria che spesso confondono la visione corretta della nostra situazione -, ma nello stesso tempo le politiche del governo non sono divenute più efficaci e correttamente indirizzate: la recente legge 162/98 rappresenta un timido passo avanti nella direzione giusta. Noi siamo ancora considerati responsabili del deficit del bilancio dello Stato, tutti ladri e falsi invalidi. Una politica miope pensa che l'intervento sui nostri problemi è solamente una questione di risparmio di spesa (Norma 14). C'è stata una riduzione dell'assistenza medica negli ultimi anni (Norma 2) e degli ausili (Norma 4), frequentemente in svariate regioni la riabilitazione (Norma 3) è ridotta ad un'azione medica e si sta andando verso una riduzione delle prestazioni. La L 162/98 è intervenuta per la prima volta per sostenere la vita indipendente (Norma 4), ma è ancora inadeguata la dotazione finanziaria (pensate che le 845.000 persone con disabilità non autonome beneficavano nei tre anni di 79.700 all'anno, 218 lire al giorno) mentre i servizi di aiuto personale o d'interpretariato sono operanti solo in alcuni comuni, e sempre inferiori ai bisogni essenziali. Oltre che prigionieri nelle nostre città è ancora forte il rischio di essere imprigionati negli istituti, tagliando il rapporto con il territorio di vita e la possibilità di vivere come gli altri cittadini (Norma 9).

Le persone con disabilità sono valutate solo sulla base di parametri esclusivamente sanitari (Norma 1). Una commissione formata solamente da medici da una valutazione in valori percentuali di invalidità. Queste visite sono umilianti per le persone con disabilità che ricevono un numero che dovrebbe esprimere, secondo la legge, il livello di incapacità della persona. Questo numero è uno stigma negativo che accompagnerà la persona con disabilità per tutta la vita. L'attuale tabellario di valutazione non applica l'indicazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che la valutazione delle persone con disabilità va fatta a tre livelli: la minorazione, derivante da una malattia e/o da un incidente; la disabilità, conseguenza della minorazione che può produrre una riduzione o cancellazione di capacità funzionali, mentre altre abilità, capacità e potenzialità restano alle persone con disabilità; l'handicap, che è un rapporto sociale, la relazione tra la/le disabilità e l'ambiente di vita della persona con disabilità.

La valutazione esclusivamente medica porta in Italia al paradosso di persone riconosciute invalide al 100 % che lavorano al 100 % delle loro capacità in uffici e fabbriche pubbliche e private.

Per dare una valutazione più corretta delle persone con disabilità e eguale condizione a tutte le persone senza distinzione sulla base della causa della minorazione (in Italia a eguale condizione di disabilità e di handicap non corrisponde frequentemente eguale intervento di sostegno dello Stato), le organizzazioni di persone con disabilità italiane hanno proposto da tre legislature una nuova legge che modifichi il sistema di valutazione delle persone con disabilità introducendo in Italia i tre livelli di valutazione indicati dall'OMS.

In Italia vi sono molte leggi speciali (Norma 15) per le persone con disabilità soprattutto per quel che concerne il lavoro e l'accessibilità, con un numero limitato di normative nella legislazione ordinaria. È per questo che gli interventi sono limitati e spesso discrezionali (Norma 16). In effetti i finanziamenti

per gli interventi di eguaglianza di opportunità sono spesso aggiuntivi, e dunque in un periodo di crisi viene spesso sottolineato che non vi sono risorse e questo è intollerabile per cittadini che non hanno scelto di vivere in condizioni di discriminazione e di emarginazione. Lo Stato italiano preferisce spendere 10 milioni al mese per rinchiodare una persona in un istituto, piuttosto che garantirgli tutti i servizi di sostegno per un completo inserimento sociale di attività della vita ordinaria.

Molte leggi sono intervenute a tutelare il diritto alla mobilità (Norma 5a) delle persone con disabilità: leggi sulla rimozione delle barriere architettoniche e per finanziare i progetti di accessibilità in edifici pubblici e privati. Purtroppo le leggi assai spesso non sono applicate dai tecnici e dai politici, al punto che la legge 104/92 ha dovuto introdurre pesanti sanzioni per i trasgressori. Moltissimi uffici pubblici e negozi sono inaccessibili, producendo forme inimmaginabili di discriminazione e violazione dei diritti umani. Pensate un attimo: voi andate al bagno quando volete, noi solo quando possiamo ...

I servizi pubblici di trasporto (per non parlare di quelli privati) quasi mai offrono la possibilità di viaggiare in eguale condizione d'opportunità come gli altri cittadini essendo per lo più inaccessibili. Solo le Ferrovie, chiamando un giorno prima (al contrario di quanto avviene in molti paesi europei), danno la possibilità di usufruire di un servizio di accompagnamento ai treni inaccessibili. Però il servizio non è pensato sui bisogni delle persone con disabilità, non ha un regolamento di tutela dei passeggeri e causa ancora diverse limitazioni al diritto alla mobilità e all'autodeterminazione degli utenti.

Anche sull'accessibilità agli edifici pubblici o aperti al pubblico la discriminazione verso le persone con disabilità è fortissima: essi sono sovente limitati nella fruizione di diritti politici e religiosi.

Eguale, sebbene vi sia una legge che interviene sul problema dell'accessibilità alla comunicazione ed all'informazione (Norma 5b), gli interventi (programmi sottotitolati, telefoni speciali, interprete dei segni, software di sintesi vocali, etc.) sono totalmente inadeguati.

La legislazione per la frequenza alle scuole ordinarie è sicuramente un merito italiano (Norma 6). La progressiva abolizione delle classi speciali ha prodotto una crescita della scolarizzazione delle persone con disabilità e l'accesso numeroso alle scuole superiori. Però ancora parecchi rimangono i problemi da affrontare. Per le scuole materne il numero degli insegnanti di sostegno è ancora insufficiente. Spesso gli insegnanti di sostegno sono assegnati alle classi con vari mesi di ritardo. Non viene garantita sovente la continuità didattica degli insegnanti. La frequenza scolastica è limitata dalla carenza di servizi di trasporto accessibile e dalla presenza di barriere architettoniche in molte scuole, soprattutto superiori ed universitarie, così che la possibilità di frequentare la scuola dipende spesso dalla volontà e dalle risorse delle amministrazioni comunali. A questa situazione va aggiunta la mancanza di servizi di assistenza materiale nella gran parte delle scuole, che genera pesanti condizioni di discriminazione e violazione di diritti umani. Molto ancora si deve fare per la formazione dei professori e del personale della scuola, che non sono spesso ancora ben formati a valorizzare le risorse degli alunni con disabilità.

Dal punto di vista del lavoro (Norma 7) la situazione è drammatica. Una vecchia legge assistenziale disciplina il collocamento obbligatorio al lavoro delle persone con disabilità (L. 2.4.1968 n° 482). Al giugno del 1996 (Dati del Ministero del lavoro) le persone che sono occupate con la 482/68 sono 249.770. Dal 1988 vi è stata una sostanziale riduzione degli occupati che all'epoca erano 406.338 (-156.568, il 38,5 % degli occupati del 1988). Considerando il numero delle imprese pubbliche e private obbligate, la quota d'evasione della legge è assai alta (più di 600.000 posti di lavoro non rispondono all'appello). Nello stesso tempo molte persone che hanno beneficiato dell'obbligo di assunzione risultano falsi invalidi.

Alla stessa data gli iscritti alle liste del collocamento provinciale sono 255.573. Dal 1988 vi è stata una forte riduzione degli iscritti, che erano 434.552, con una riduzione di -178.979, il 41,2% in percentuale, testimoniando una grande sfiducia nelle possibilità della legge, che in passato aveva segnato sempre un aumento del numero degli iscritti. Paradossalmente un lavoratore con disabilità professionalizzato è più tutelato se si iscrive al collocamento ordinario che a quello speciale.

Da più di 10 anni vi è un intervento delle Regioni e delle istituzioni pubbliche locali in questo settore con i Servizi di inserimento lavorativo (SIL), ma stenta a passare nella legge di riforma nazionale con piena coerenza la metodologia del collocamento mirato che sta alla base del loro lavoro. In 10 anni di attività i SIL hanno occupato in posti di lavoro ordinario quasi 35.000 lavoratori con disabilità soprattutto mentale.

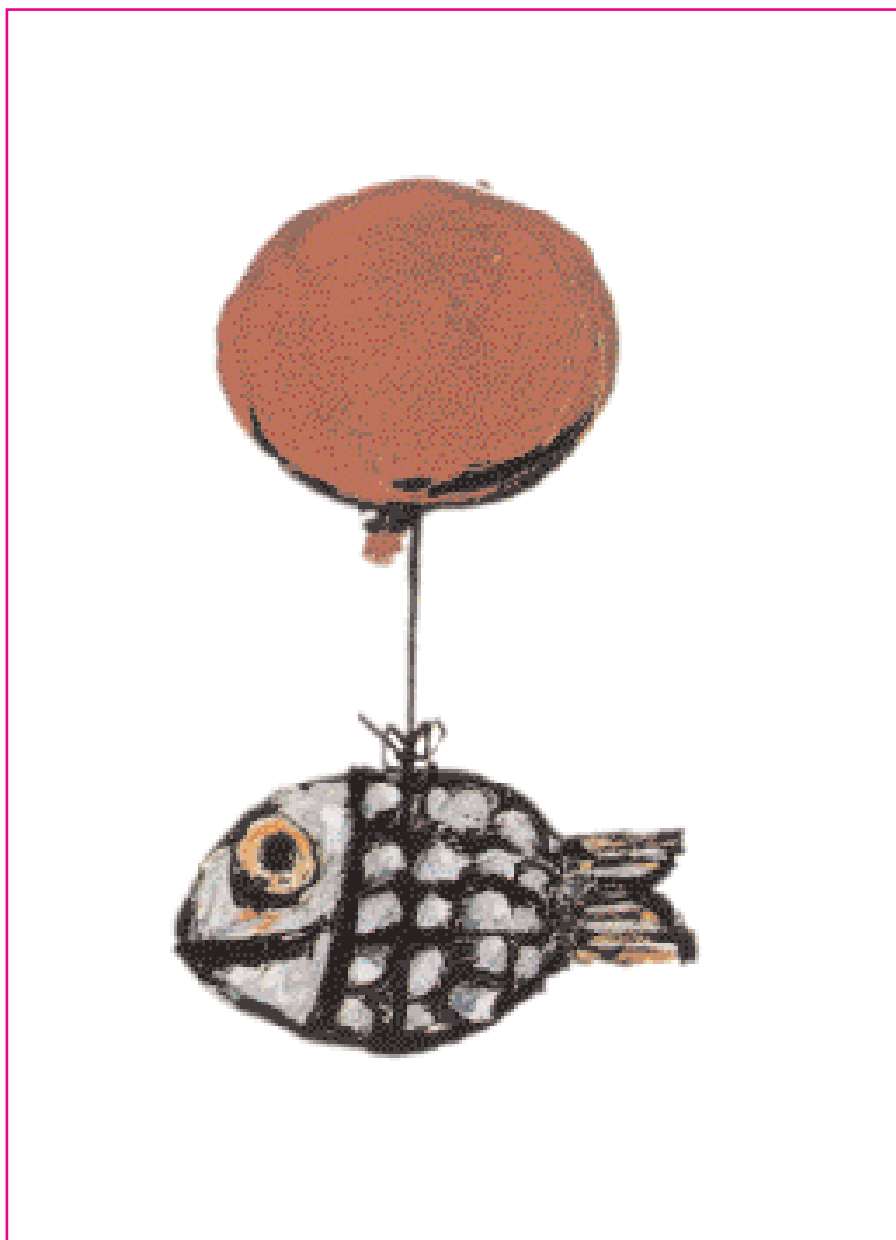
Nel 1991 la legge n° 381 ha disciplinato gli aiuti alle cooperative sociali che

18. Il termine "handicap" significa la perdita o la limitazione delle opportunità di prendere parte alla vita della comunità ed un livello eguale a quello degli altri. Descrive l'incontro tra la persona con una disabilità e l'ambiente. Il fine di questo termine è di focalizzare l'attenzione sulle deficienze nell'ambiente e in molte attività organizzate della società per esempio, l'informazione, la comunicazione e l'educazione, che impediscono alle persone con disabilità di partecipare ad esse in egual misura.

19. L'utilizzazione dei due termini "disabilità" e "handicap", secondo la definizione dei paragrafi 17 e 18, deve essere considerato alla luce della storia moderna della disabilità. Durante il 1970 ci fu una grande reazione da parte dei rappresentanti delle organizzazioni di persone con disabilità e dei professionisti del settore della disabilità contro la terminologia in uso in quel tempo. Il termine "disabilità" ed "handicap" venivano spesso utilizzati in un modo non chiaro e che creava confusione, fornendo scarse indicazioni per la politica decisionale e per l'azione politica. La terminologia rifletteva un

approccio clinico e diagnostico, che ignorava le imperfezioni e le deficienze della società circostante.

20. Nel 1980, l'Organizzazione Mondiale per la salute adottò una classificazione internazionale dei danni, disabilità e handicap, che suggeriva un approccio più preciso e al tempo stesso più relativistico. La Classificazione Internazionale dei Danni, Disabilità, e Handicap (*Organizzazione Mondiale per la Salute, Classificazione Internazionale dei Danni, della Disabilità e degli Handicap: Un manuale di classificazione relativo alle conseguenze delle malattie*) fa una chiara distinzione tra “danno”, “disabilità” e “handicap”. Questa è stata usata diffusamente in aree come la riabilitazione, l'educazione, la statistica, la politica, la legislazione, la demografia, la sociologia, l'economia, e l'antropologia. Alcuni degli utilizzatori hanno espresso la preoccupazione che la Classificazione, nella sua definizione del termine “handicap”, può essere ancora considerata troppo concentrata sull'individuo, e può non chiarire adeguatamente l'interazione tra le condizioni o le aspettative



occupano persone con disabilità, attraverso una serie di facilitazioni fiscali e previdenziali. A volte però si corre il rischio di riproporre gli sciagurati lavoratori protetti, violando il principio del mainstream, cioè dell'integrazione nei luoghi ordinari di lavoro.

Lo Stato dà alle persone riconosciute non autonome, una pensione di 380.000 Lire (che aumenterà di 100.000 l'anno prossimo) e una indennità di 780.000 Lire al mese (Norma 8). Benché questa indennità è del tutto insufficiente a garantire la reale autonomia delle persone con disabilità non autosufficienti, negli anni passati solo la determinazione delle associazioni delle persone con disabilità ha bloccato il tentativo di vari Governi di legarla al reddito e dunque di ridurla. Nello stesso tempo non esiste un servizio nazionale che garantisca l'assistente personale alle persone non autonome. Lo Stato italiano sicuramente non persegue ancora con forza l'obiettivo di garantire alle persone con disabilità una vita autonoma, autodeterminata e interdipendente. Ultimamente il conseguimento del diritto a una pensione, da lavoro o assistenziale, è diventato particolarmente problematico perché – a causa dei grandi abusi degli anni passati – la persona che realmente è beneficiaria di un intervento di sostegno alla condizione di aggravamento delle limitazioni funzionali (DM 187/97) è equiparata al falso invalido e si vede negati benefici di cui è titolare.

Molto poche sono le strutture sportive accessibili alle persone con disabilità che tra mille difficoltà praticano discipline sportive (Norma 11).

Anche l'accesso alle strutture culturali (Norma 10) (musei, pinacoteche, teatri, cinema, etc.), alle strutture turistiche (ristoranti, hotel, camping, autostrade, negozi, etc.), alle spiagge, spesso è problematico, anche se le leggi reci-

tano che deve essere garantita l'accessibilità alle persone con disabilità. La conseguenza è che le persone con disabilità frequentano meno i luoghi culturali, viaggiano meno, hanno meno possibilità degli altri cittadini di divertirsi e di passare momenti di relax e di svago.

Le organizzazioni delle persone con disabilità solo di recente (fine 1996) hanno visto costituita dal governo la Consulta sulle politiche per l'handicap, anche se non ancora è riconosciuta la titolarità di intervenire su tutte le politiche che riguardano le persone con disabilità (Norma 18).

Il governo italiano e gli enti pubblici territoriali non hanno ben chiara la necessità di un serio lavoro di coordinamento degli interventi (Norma 17) che coerentemente leghi un'azione positiva ad un'altra, di un investimento nella formazione basata su principi moderni del personale che si occupa di disabilità (Norma 19), di attività di controllo nazionale e di valutazione degli interventi e politiche del settore (Norma 20).

La strategia per l'eguaglianza di opportunità

È evidente da questo rapido escursus che in Italia i diritti umani delle persone con disabilità non sono spesso rispettati. L'eguaglianza di opportunità è ancora lontano dall'essere conseguita. Diritti umani e eguaglianza di opportunità sono facce della stessa moneta. Cercherò di dare alcune indicazioni di temi su cui lavorare.

Le REGOLE identificano dei principi su cui basare le azioni dei governi e degli organismi internazionali in favore delle persone con disabilità. Ricordo i principi più importanti:

- L'Handicap è una relazione sociale (vedi la ICDH dell'OMS)
- Sviluppare politiche di eguaglianza di opportunità
- Rispettare il principio del Mainstream
- Indirizzare le azioni verso la Vita indipendente (autonoma, autodeterminata e interdependente) e la non-discriminazione
- Garantire la partecipazione diretta delle persone con disabilità e loro familiari nelle politiche che li riguardano

Handicap come relazioni sociali

L'handicap sono le relazioni sociali all'interno delle quali viviamo. Io non sono handicappato perché ho avuto la polio agli arti inferiori, ma perché qualcuno ha deciso che alunni, lavoratori, viaggiatori, turisti, spettatori in sedia a rotelle non esistevano. Io non sono portatore di handicap, come qualcuno dice, ma ricevitore di handicap. L'organizzazione sociale che ha deciso come costruire gli autobus e i tram, come edificare i teatri e i cinema, come organizzare le scuole e le fabbriche, come produrre gli strumenti di tutti i giorni ci ha causato la maggior parte delle discriminazioni, delle violazioni dei diritti civili e umani, degli handicap che incontriamo tutti i giorni nella nostra vita.

La prossima revisione che l'OMS sta definendo dell'ICIDH (International classification of Impairments, disabilities and handicaps) sottolineerà con forza che l'handicap è soprattutto una relazione sociale: noi non siamo malati, invalidi, incapaci, noi siamo solamente cittadini con differenti abilità e con abilità espresse in forma differente!

Il trattato di Amsterdam

Per la prima volta la scrittura del nuovo trattato dell'Unione Europea (UE) è stato influenzato dalle forze sociali (sindacati, associazioni, Forum sociale europeo), grazie anche allo sviluppo del "dialogo sociale", principio riaffermato nel Trattato di Amsterdam. In più le posizioni radicali di qualche governo (in particolare quello francese) e la pressione sociale hanno consentito che un capitolo del trattato di Amsterdam si occupa del problema dell'impiego e finalmente si comincia a parlare di nuovo di Europa sociale. Anche il movimento delle persone con disabilità (e soprattutto l'European Disability Forum) è riuscito ad includere una clausola antidiscriminatoria (art. 13 et art. 137), in favore delle persone con disabilità.

Questi cittadini in effetti ancora oggi non hanno libera circolazione nei paesi dell'UE (circolazione fisica, dei diritti, dei benefici, degli standard e dei servizi, etc.). Egualmente gli interventi degli Stati membri sono disomogenei (per es. le scuole speciali ed i laboratori protetti). Gli interventi dell'UE nel campo sociale (fondo di coesione, fondi strutturali attualmente in ridefinizione) e in

della società e la capacità dell'individuo.

Questa ed altre preoccupazioni espresse dagli utilizzatori durante questi 12 anni della sua pubblicazione, si tradurranno in imminenti revisioni della Classificazione.

21. Il risultato dell'esperienza accumulata nella attuazione del Programma di Azione Mondiale e nella discussione generale svoltasi durante il Decennio delle Persone Disabili delle Nazioni Unite è stato un approfondimento della conoscenza e un'estendersi della comprensione nei riguardi delle questioni riguardanti la disabilità e della terminologia adoperata. La terminologia attuale riconosce la necessità di rivolgersi tanto ai bisogni individuali (come la riabilitazione e degli ausili tecnici) quanto alle deficienze della società (i vari ostacoli a una piena partecipazione alla vita nella società).

Prevenzione

22. Il termine “prevenzione” significa un’azione indirizzata a prevenire il manifestarsi di danni fisici, intellettuali, psichici o sensoriali (prevenzione primaria) o a prevenire che i danni causino una limitazione fisica permanente o disabilità (prevenzione secondaria). La prevenzione può includere molti diversi tipi di azione come ad esempio l’assistenza medica, l’assistenza prenatale e postnatale, l’educazione alimentare, campagne per la immunizzazione contro malattie contagiose, misure per controllare le malattie endemiche, regolamenti di sicurezza, programmi per la prevenzione di incidenti in differenti ambienti, compresi inoltre una strutturazione degli ambienti di lavoro che prevenga il conseguimento di disabilità o malattie, e la prevenzione della disabilità dovuta all’inquinamento dell’ambiente o a conflitti armati.

tutti i campi politici non hanno ancora incluso i principi delle REGOLE. Europa sociale significa sviluppo di politiche di coesione sociale - sintetizzate nel documento dell’UE “Agenda 2.000”- delle quali politiche le persone con disabilità sono parte essenziale. Da cittadini invisibili bisogna divenire alunni, lavoratori, viaggiatori, turisti, spettatori, esperti, in breve cittadini.

L’anno scorso – in occasione della giornata europea delle persone con disabilità – la valutazione di Richard Light, presentatore di una ricerca europea sull’applicazione delle REGOLE in Europa, era che i Governi dei paesi dell’UE non giudicavano le REGOLE “di generale applicabilità o, necessariamente, di valore pratico”. In più “l’implementazione attraverso l’UE sembra deludente”. Il suo suggerimento era quello di nominare un commissario speciale a livello europeo - e io aggiungo egualmente a livello nazionale - per seguire tutte le questioni d’implementazione delle REGOLE e di seguire le azioni in favore dei cittadini con disabilità.

Mainstream

I cittadini con disabilità sono persone prive di diritti e d’eguaglianza d’opportunità. La scelta fatta qualche secolo fa di separarci dalla società e dai servizi ordinari (la riabilitazione separata, come ormai viene chiamata) ha prodotto molte discriminazioni e una forte limitazione delle opportunità di scelta di vita. Se non possiamo utilizzare i servizi di trasporto pubblici, se non possiamo frequentare una scuola senza barriere, se non possiamo lavorare in una fabbrica o in un ufficio come tutti non è per nostra scelta. Gli handicap che dobbiamo affrontare tutti i giorni sono creati dalla società. Noi siamo le vittime di una delle ultime, tristi, ideologie: quella dell’incapacità. Quale opinione avreste se la società, avesse scelto di ghettizzare tutte le persone obese, tutti i timidi, tutti gli insicuri in classi speciali e separate? Negli istituti? Nei laboratori protetti?

Voglio citare un racconto d’uno scrittore inglese (H.G. Wells) che immagina che una persona, perduta tra le montagne, arriva in una valle dove vive una società nella quale tutti sono ciechi. Il protagonista pensa che sicuramente andrà ad approfittare di questa situazione, divenendo facilmente il capo di questa comunità. Ma attraverso una serie di esperienze negative alla fine comprende che in un mondo di ciechi una persona che vede è discriminata ed handicappata e se ne scappa.

Pensare di garantire i diritti civili in luoghi separati e speciali, attraverso servizi speciali, - scelta secolare di molti paesi in Europa – è una violenza, una terribile violenza fisica e psicologica, simile a quella dei campi di concentramento sovietici e nazisti. Si deve garantire la tutela dei diritti (all’educazione, al lavoro, alla mobilità, al tempo libero, etc.) nei luoghi ordinari della vita di tutti i cittadini. Mainstream vuol dire questo: entrare dalla porta principale e non più dall’entrata secondaria.

Diritti umani e diritti civili

Fino a che delle persone saranno escluse e discriminate continueremo a produrre società violente e inumane. Sapete che la ricerca della psicologia, psichiatria e pedagogia più avanzate ha dimostrato che una persona che ha frequentato le scuole speciali, le istituzioni totali, i laboratori protetti riceve una serie di violenze ed abusi psicologici, e spesso fisici, che producono psicopatologie di secondo livello spesso più pesanti della minorazione fisica o mentale che possiede? Io, che ho fatto 5 anni di istituto lontano dalla mia famiglia, soffro ancora le conseguenze d’un trattamento che ha violato i miei diritti umani e civili. Non bisogna andare in Burundi o in Bosnia - dove vi sono discriminazioni terribili - per incontrare persone che hanno subito violazioni dei diritti umani e discriminazioni nei loro diritti. Un esempio: i problemi legati all’informazione alle coppie nel periodo prenatale: chi decide e su quale base che un bambino con delle malformazioni debba nascere? Sapete che la capacità di “previsione scientifica” delle analisi prenatali è affidabile solo per il 30/40 %? Nonostante ciò si può decidere di non far nascere un cieco, un sordo, un disturbato mentale, uno spastico, senza sapere che significa. Questo vuol dire non far nascere un potenziale poeta cieco come Omero, un compositore sordo come Beethoven, un pittore folle come Van Gogh, uno scienziato spastico come Hawkins ... Bioethica e biodiversità devono marciare insieme, rispettandosi in maniera reciproca.

Tutti i giorni viviamo situazioni di discriminazione e di violazione dei diritti umani. Avete riflettuto che una parte delle persone che sono in questa sala va alla toilette quando vuole e che un’altra parte va solamente quando è pos-

sibile? La nostra lotta per un inserimento nella società nei luoghi ordinari di vita e in eguaglianza di opportunità è soprattutto una lotta per la difesa dei nostri diritti umani. Per questo lo strumento essenziale per tutelare i nostri diritti è la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, come appunto ha recentemente riconosciuto il Comitato sui diritti economici, sociali e culturali dell'ONU.

Proposte

Sulle proposte di lavoro sarò abbastanza schematico.

Il primo ambito di opportunità è quello offerto dalle associazioni ed enti che operano per tutelare i diritti umani delle persone con disabilità. DPI/Italia, nell'ambito dell'assemblea regionale di DPI/Europa che si terrà a Siracusa a metà aprile del prossimo anno, organizzerà un seminario europeo sull'argomento. DPI/Italia ha già costituito un gruppo di lavoro sui diritti umani che ha prodotto un primo documento di riflessione sull'argomento. È utile riportare alcuni dei punti più significativi di questo documento

Le discriminazioni e le violazioni di diritti che le persone con disabilità vivono in tutti i paesi del mondo (sia industrializzati che in via di sviluppo) colpiscono sia i diritti civili che quelli umani. La strategia di diritti civili - praticata in molti paesi - consente di creare dei meccanismi di tutela che però ancora non consentono di rispettare con efficacia la pari opportunità di condizione di questi cittadini. Molte sono le azioni negative che la società ha introdotto dietro l'apparente volontà di intervenire a favore delle persone con disabilità. Istituzioni totali, scuole speciali, laboratori protetti sono gli esempi più eclatanti di interventi che violano i loro diritti umani. Nel contempo l'analisi della condizione di discriminazione e disuguaglianza di opportunità nella società delle persone con disabilità ha fatto emergere che comportamenti individuali e sociali, norme giuridiche e politiche di intervento verso queste persone producono violazioni sistematiche di diritti civili e di diritti umani. Quindi alla strategia di intervento basata sull'egualizzazione di opportunità e sulla non-discriminazione si affianca in forma complementare una strategia di intervento sui diritti umani violati (...).

La discussione del gruppo di DPI/Italia che si occupa dei diritti umani ha sottolineato l'importanza strategica di costruire una metodologia di intervento e di tutela basata sulla difesa dei diritti umani delle persone con disabilità. Tale strategia infatti consente di rafforzare gli spazi di denuncia, di arricchire i linguaggi antidiscriminatori e di sviluppare nuovi strumenti di comunicazione e di azione. Dall'approfondimento di questo tema sono emerse alcune esigenze di base ed alcune considerazioni. Partendo da queste ultime è stato sottolineato:

- a) la strategia di intervenire come associazione che tutela i diritti umani non può ridursi all'introduzione di un nuovo progetto (costituzione di una rete di raccolta di denunce e definizione di un rapporto annuale), bensì deve divenire una filosofia di azione e riflessione che trasforma profondamente arricchendola le tradizionali forme e strumenti di denuncia e di intervento politico;
- b) questo significa prima di tutto trasformare i linguaggi di denuncia e di trasmissione della nostra condizione di discriminati: infatti anche nelle società ricche vi è una violazione pesante dei diritti umani. Importante è anche riuscire a individuare un nuovo linguaggio di trasmissione quotidiana della nostra condizione e di progressivo coinvolgimento anche dei non addetti ai lavori; lo stesso linguaggio interpersonale e comunicativo può arricchirsi di azioni e strumenti di denuncia che includano forme espressive innovative basate sulla capacità di esprimere sentimenti, anche attraverso forme artistiche dirette;
- c) la trasformazione deve intervenire a livello di base, coinvolgendo le associazioni ed i singoli a ripensare alle tre fasi tradizionali di intervento: azioni di raccolta di denunce, azioni di tutela verso singoli cittadini o associazioni, azioni di promozione e rappresentanza politica. Questa triade di intervento deve essere attraversata dalla strategia basata sui diritti umani innovandola profondamente. Si tratta di rendere più consapevole della propria azione la persona con disabilità e le associazioni che li rappresentano; si tratta di introdurre nuove figure di intervento (consigliere alla pari, operatore dei CIDHa, esperto sui diritti umani, rappresentante politico, esperto di progettazione, etc.) che facciano proprie l'unitarietà dell'intervento basata sull'unitarietà delle persone;
- d) questa nuova impostazione deve ripensare i limiti di una strategia basata solo sui diritti civili, sapendola coniugare con quella basata sui diritti umani e naturali; in tal modo è più facile includere altri linguaggi di cambiamento salvaguardando la specificità del problema handicap;

Riabilitazione

23. Il termine "riabilitazione" si riferisce ad un processo attraverso il quale si vuole mettere le persone con disabilità in grado di raggiungere e mantenere il loro livello funzionale ottimale sia fisico che sensoriale, che intellettuale, psichiatrico e/o sociale, fornendo loro gli strumenti per cambiare le proprie vite attraverso un maggior grado di indipendenza.

La riabilitazione può includere misure per creare o ristabilire delle funzioni, o per compensare la perdita o l'assenza di una funzione o una limitazione funzionale. Il processo di riabilitazione non implica delle cure mediche iniziali. Comprende un'ampia gamma di provvedimenti e attività dalla riabilitazione più generale e di base, ed attività indirizzate al raggiungimento di risultati specifici, per esempio la riabilitazione vocale.

Realizzazione delle pari opportunità

24. Realizzare le “pari opportunità” significa rendere possibile un processo attraverso il quale le differenti società e i diversi ambienti, così come i servizi, le attività, l’informazione e la documentazione, siano resi accessibili a tutti, specialmente alle persone con disabilità.

25. Il principio dell’uguaglianza dei diritti implica che i bisogni di ognuno e di tutti gli individui sono di eguale importanza, che questi bisogni devono diventare il fondamento per la pianificazione delle società e che tutte le risorse vanno impegnate in modo tale da assicurare che ogni individuo abbia le stesse opportunità per partecipare.

26. Le persone con disabilità sono membri della società e hanno il diritto di rimanere all’interno delle loro comunità. Esse dovrebbero ricevere il sostegno di cui hanno il bisogno all’interno delle ordinarie strutture per l’educazione, la salute, l’impegno e i servizi sociali.

27. Quando le persone con disabilità acquisisco-

e) diritti umani e diritti naturali devono poter parlare il linguaggio della valorizzazione delle diversità, intervenendo in maniera profonda sui diritti civili in modo che da diritti formali diventino diritti sostanziali, come i primi due; la diversità è un linguaggio naturale ed umano, la cittadinanza è un linguaggio formale e politico: rendere esplicita questa contraddizione è possibile e proficua;

f) la centralità del tema della diversità deve essere giocata contro i meccanismi di normalizzazione ed omologazione che i processi di globalizzazione del mercato stanno rendendo agli occhi ed alle orecchie del senso comune quasi naturali; il linguaggio dei diritti umani, parlando al cuore, consente di comunicare direttamente con le persone squarciando i veli culturali ed ideologici che li avvolgono;

g) la stessa eccentricità delle persone con disabilità, poste ai margini della società, permette di comprendere i processi di spersonalizzazione e di impoverimento a cui le società ricche ci condannano;

h) la strategia sui diritti umani consente di affrontare in maniera diretta i problemi individuali delle persone con disabilità, in cui anche un caso singolo può diventare importante. Naturalmente il ruolo che le campagne stampa e l’uso dei mass-media in genere diviene estremamente importante per l’efficacia delle denunce;

i) è possibile inoltre affrontare temi altrimenti difficilmente inclusi nella strategia delle tutela delle persone con disabilità come la bioetica, la prevenzione durante la gravidanza, le condizioni materiali delle persone, etc.

DPI/Europa – dopo lo studio di un anno attraverso un finanziamento dell’Unione europea – ha costituito un network europeo sui diritti umani e l’anno prossimo organizzerà la prima raccolta sistematica di denunce di violazione dei diritti umani in Europa. Il progetto prevede il coinvolgimento iniziale di tre paesi (Italia, Finlandia e Germania) attraverso la costituzione di gruppi di esperti nazionali e il coinvolgimento delle reti nazionali e locali di tutela dei diritti delle persone con disabilità. In Italia DPI chiederà la collaborazione delle reti territoriali e delle associazioni disponibili. Attraverso una metodologia rigorosa, frutto di un approfondimento di esperti del settore, la sperimentazione iniziale dovrà trasformarsi in nuova metodologia di lavoro e coinvolgere progressivamente tutti i paesi dell’Unione europea e dell’Europa in generale.

La commissione per lo sviluppo economico, sociale e culturale dell’ONU, in accordo con il Comitato di monitoraggio sui diritti umani, ha impegnato 50 governi membri (tra cui l’Italia) a presentare alle Nazioni Unite periodicamente una relazione sulla condizione dei diritti umani delle persone con disabilità nel rispettivo paese, in modo da monitorare l’applicazione delle Regole standard ed inserirle all’interno della relazione sulla situazione del rispetto dei diritti umani nel mondo. Chiediamo con questo convegno che si costituisca un comitato di lavoro paritetico, istituzioni (governo, regioni) e associazioni di tutela, sul monitoraggio delle regole standard e la condizione dei diritti umani delle persone con disabilità in Italia, in modo da presentare all’ONU una relazione veritiera sulla condizione del nostro paese.

A livello legislativo poche sono le norme italiane che fanno propri i principi di non discriminazione ed eguaglianza di opportunità. Ne cito due:

- 1) la Direttiva del PCM del 27 gennaio 1994 (Principi sull’erogazione dei servizi pubblici);
- 2) il DPR 24 luglio 1996 (Regolamento recante norme per l’eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici).

La Direttiva del PCM del 27.1.1994, in particolare al punto I.1. comma 1 e 2 recita:

“L’erogazione del servizio pubblico deve essere ispirata al principio di eguaglianza dei diritti degli utenti. Le regole riguardanti i rapporti tra utenti e servizi pubblici e l’accesso ai servizi pubblici devono essere uguali per tutti. (...) Va garantita la parità di trattamento, a parità di condizione del servizio prestato, sia fra le diverse aree geografiche di utenza, anche quando le stesse non siano agevolmente raggiungibili, sia fra le diverse categorie o fasce di utenti. L’eguaglianza va intesa come divieto di ogni ingiustificata discriminazione (...). In particolare, i soggetti erogatori dei servizi sono tenuti ad adottare le iniziative necessarie per adeguare le modalità di prestazione del servizio alle esigenze degli utenti portatori di handicap”.

Questo significa che il principio di non discriminazione e di eguaglianza di opportunità va rispettato nei servizi pubblici e quindi anche in quelli di trasporto. Quanti servizi pubblici rispettano questa direttiva?

D’altra parte il DPR n° 503, del 24.7.1996, in particolare il comma 7 dell’art. 1, aggiunge:

“Non possono essere erogati contributi o agevolazioni da parte dello Stato e

di altri enti pubblici per la realizzazione di opere o servizi pubblici non conformi alle norme di cui al presente regolamento”.

Quindi qualsiasi servizio di trasporto pubblico, che riceva contributi ed agevolazioni da parte dello stato o di altri enti pubblici (praticamente tutti i servizi o quasi), se non rispetta le normative di cui agli articoli 24-29, può vedersi revocati i finanziamenti pubblici, anche su denuncia degli utenti. Quanti comuni continuano a comprare autobus inaccessibili e a realizzare interventi di arredo urbano e intervento sul patrimonio edilizio pubblico senza rispettare queste norme?

È importante perciò da un lato costruire degli osservatori locali che controllino il rispetto della normativa vigente e dall'altro operare da subito per influenzare il Parlamento per introdurre norme di pari opportunità e non discriminatorie all'interno della legislazione in discussione, in particolare sulla riforma dello stato sociale.

Infine è importante diffondere sul territorio una cultura della pari opportunità e della non-discriminazione, introducendo a livello di regolamenti locali degli enti locali e dei servizi pubblici norme antidiscriminatorie e di pari opportunità.

Valorizzazione delle risorse

Le persone con disabilità possiedono molte risorse. Come tutte le persone. Ma non bisogna mortificarle. Se rifletto sulla mia vita, ho cominciato a comprenderla quando ho capito quale era l'obiettivo della mia riabilitazione. Fino al momento in cui ho cercato di conseguire la stazione eretta e di camminare con le mie gambe, volevo conseguire un obiettivo che in ogni caso avrebbe prodotto degli svantaggi: camminare con le stampelle non può produrre, nel mio caso, una prestazione soddisfacente. Quando ho compreso che potevo muovermi in sedia a rotelle ho perduto tutti i miei sensi di colpa, le mie incapacità ed ho potuto vedere la mia vita e il mondo con occhi differenti. Cercare dei modelli di riabilitazione, dei modelli di “salute”, ha prodotto per molte persone una vita negativa, frustrante e autodistruttiva. Si deve cambiare anche il modello di riabilitazione e cominciare a valutare che le risorse delle persone con disabilità possono esprimersi in maniera differente producendo nuove forme di adattamento alla vita e nuove soluzioni di abilitazione e riabilitazione. Noi cerchiamo una differente normalità, nella quale tutto il mondo è differente e, nello stesso tempo, tutti sono normali.

Società delle diversità

La nostra lotta è indirizzata ad una critica radicale delle società basate sulla normalizzazione e la standardizzazione. Queste società escludono le diversità, impoveriscono la visione sociale dei problemi, cercano in maniera miope di imprigionare la realtà in schemi limitati e limitanti. Non è un caso che le persone che sono soggette a fenomeni di marginalizzazione, di mortificazione di risorse e di capacità, di esclusione sociale e culturale crescano (persone anziane, immigrati, donne, inoccupati, disoccupati, alcoolisti, tossicodipendenti, minori, persone con disabilità, etc.).

In questa sala vi sono persone tutte diverse l'una dall'altra. E questa diversità non produce alcun giudizio negativo. Ma quando si giudica la diversa maniera di muoversi, di comunicare, di trasmettere emozioni e sentimenti, si dà una valutazione negativa di questa differenza. La mia differenza da qualsiasi persona romana di sesso femminile in sala è più forte perché sono napoletano, uomo, formato da una miscela di DNA differente che perché io mi muovo su una sedia a rotelle e lei sulla sue gambe.

Il modello - se si può parlare di un modello - al quale penso non proviene da una nuova ingegneria sociale. Nasce invece sulla base d'una convinzione profonda che si basa sull'osservazione della natura, nelle multicolori e multiformi soluzioni d'adattamento che ha sviluppato in milioni di anni. La natura vive e si riproduce esattamente sulla ricchezza delle diversità, sulla valorizzazione delle risorse individuali e di gruppo, sulla capacità d'utilizzare al meglio l'adattamento ambientale, trovando delle nuove soluzioni a nuovi problemi. In ogni caso rispettando un equilibrio tra le specie e l'ambiente di vita. L'uomo - e le società che ha creato, soprattutto in occidente - è capace di riconoscere il valore delle biodiversità (come la convenzione di Rio de Janeiro ha fatto), dimenticandosene invece quando si deve valutare e valorizzare le diversità umane. Il prossimo millennio necessita di società aperte, che includano tutti i cittadini come persone che hanno dei diritti e possono offrire delle risorse. Queste società vogliamo costruire, dove ciascuno possa esprimersi e contare, dove le diversità non sono un problema, ma risorse reali sulle quali costruire la convivenza civile e progettare le soluzioni sociali.

no uguali diritti, dovrebbero anche avere uguali doveri. Quando questi diritti saranno acquisiti, le società dovranno accrescere le loro aspettative verso le persone con disabilità. Come parte del processo per le pari opportunità, bisognerebbe provvedere affinché, le persone con assumano la loro piena responsabilità come membri della società.

Le Regole standard delle Nazioni Unite per l'eguaglianza di opportunità delle persone handicappate

I

CONDIZIONI PRELIMINARI PER UN'EGUALE PERTECIPAZIONE

Norma 1

Accrescimento della consapevolezza

Gli Stati dovrebbero intraprendere un'azione per accrescere nella società la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità, i loro diritti, i loro bisogni, il loro potenziale e il loro contributo.

1. Gli Stati dovrebbero garantire che le autorità responsabili distribuiscano informazioni aggiornate sui programmi e i servizi a disposizione per le persone disabili, le loro famiglie, i professionisti del campo e il pubblico generico. Le informazioni alle persone disabili andrebbero fornite in forma accessibile.

2. Gli Stati dovrebbero lanciare e sostenere campagne di informazione riguardanti le persone con disabilità e le problematiche relative alla disabilità, trasmettendo il messaggio che le persone con disabilità sono cittadini con gli stessi diritti e doveri degli altri, giustificando in tal modo i provvedimenti necessari per rimuovere tutti gli ostacoli alla piena partecipazione.

3. Gli Stati dovrebbero incoraggiare i mass media a dare un'immagine positiva alle persone con disabilità; le organizzazioni di persone con disabilità dovrebbero essere consultate su questo argomento.

4. Gli Stati dovrebbero garantire che i programmi per l'istruzione pubblica riflettano in ogni loro aspetto il principio della piena partecipazione e dell'uguaglianza.

5. Gli Stati dovrebbero invitare le persone con disabilità e le loro famiglie e organizzazioni a partecipare alla stesura dei programmi per l'istruzione pubblica riguardo alle questioni sulla disabilità.

6. Gli Stati dovrebbero incoraggiare le imprese private a includere le problematiche connesse alla disabilità in tutti gli aspetti della loro attività.

7. Gli Stati dovrebbero lanciare e promuovere programmi per innalzare il livello di consapevolezza delle persone con disabilità per quanto riguarda i loro diritti e il loro potenziale.

Un'accresciuta fiducia in se stessi e un aumento di capacità di azione aiuterà le persone con disabilità a usufruire delle opportunità a loro disposizione.

8. L'accrescimento della consapevolezza dovrebbe essere una parte importante dell'educazione dei bambini con disabilità e dei programmi di riabilitazione. Le persone con disabilità potrebbero anche sostenersi a vicenda nell'accrescimento della consapevolezza attraverso attività delle proprie

organizzazioni.

9. L'accrescimento della consapevolezza dovrebbe essere una parte dell'educazione di tutti i bambini e dovrebbe essere una materia dei corsi di formazione per insegnanti e dei corsi di tutti i professionisti.

Norma 2

Assistenza medica

Gli stati dovrebbero provvedere ad assicurare un'assistenza medica effettiva alle persone con disabilità.

1. Gli stati dovrebbero lavorare all'effettuazione di programmi condotti da gruppi multidisciplinari di professionisti per la diagnosi precoce, la diagnosi e il trattamento dei danni. Ciò potrebbe prevenire, ridurre o eliminare gli effetti della disabilità. Questi programmi dovrebbero garantire la piena partecipazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie a livello individuale, e delle organizzazioni di persone con disabilità a livello della pianificazione e della analisi.

2. I lavoratori delle comunità locali dovrebbero essere formati per poter dare il contributo in aree come la diagnosi precoce dei danni, il provvedimento dell'assistenza primaria e il ricorso ai servizi competenti.

3. Gli stati dovrebbero garantire che le persone con disabilità, specialmente i neonati e i bambini, siano seguiti da un'eguale livello di assistenza medica e all'interno dello stesso sistema sanitario degli altri membri della società.

4. Gli stati dovrebbero garantire che tutto il personale medico e paramedico sia adeguatamente formato ed equipaggiato per fornire assistenza medica alle persone con disabilità, e che esso abbia anche accesso a metodi di cura di un'importanza particolare e alle tecnologie.

5. Gli stati dovrebbero garantire che il personale medico, paramedico e i collaboratori dello stesso settore siano adeguatamente formati così da non fornire un servizio inadeguato ai genitori diminuendo così le opportunità per i loro bambini.

La formazione dovrebbe essere un processo continuo e dovrebbe essere basato sulle ultime informazioni disponibili.

6. Gli stati devono garantire che le persone con disabilità ricevano ogni cura regolare e medicina di cui possono aver bisogno per mantenere stabile o migliorare la loro funzionalità.

Norma 3

Riabilitazione

Gli stati devono garantire l'esistenza di servizi di riabilitazione alle persone con disabilità perché possano raggiungere e mantenere il loro livello ottimale di indipendenza e funzionalità.

1. Gli stati dovrebbero sviluppare dei programmi nazionali di riabilitazione per tutti i gruppi di persone con disabilità. Tali programmi dovrebbero essere fondati sui reali bisogni individuali delle persone con disabilità e sul principio della piena partecipazione e di eguaglianza.

2. Tali programmi dovrebbero includere un'ampia gamma di attività, come ad esempio una formazione per acquisire le abilità fondamentali per migliorare o compensare una funzione compromessa, riunioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, lo sviluppo della fiducia in se stessi, e un servizio occasionale di analisi e consulenza.

3. Tutte le persone con disabilità, comprese le persone con disabilità gravi e/o multiple, che hanno bisogno della riabilitazione dovrebbero avervi accesso.

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

5. Tutti i servizi di riabilitazione dovrebbero essere disponibili nella comunità del luogo dove vive la persona con disabilità. Tuttavia, in alcuni casi, dove richiesto, per raggiungere dei particolari obiettivi formativi, potrebbero essere organizzati degli speciali corsi di riabilitazione a tempo determinato nelle abitazioni di residenza.

6. Le persone con disabilità e le loro famiglie dovrebbero essere incoraggiate a partecipare alla riabilitazione, per esempio come insegnanti, istruttori, o consulenti.

7. Gli stati dovrebbero attingere dall'esperienza delle organizzazioni di persone con disabilità quando ideano o valutano dei programmi di riabilitazione.

Norma 4 Servizi di sostegno

Gli stati dovrebbero garantire alle persone con disabilità lo sviluppo e il mantenimento di servizi di sostegno, compresi gli ausili, per assisterle nello sviluppo del loro livello di indipendenza nella loro vita quotidiana e nell'esercizio dei loro diritti.

1. Gli stati dovrebbero assicurare la messa a disposizione di ausili e attrezzature per l'assistenza, l'assistenza personale e servizi di interpretariato, a seconda delle necessità delle persone con disabilità, come dei mezzi importanti per raggiungere le pari opportunità.

2. Gli stati dovrebbero appoggiare lo sviluppo, la produzione, la distribuzione e la messa a disposizione di ausili e attrezzature di assistenza e la diffusione della conoscenza su questi.

3. Per ottenere ciò, dovrebbe essere utilizzato un bagaglio di conoscenze tecniche generalmente disponibile. Negli stati dove è presente un'industria di alta tecnologia, bisognerebbe che fosse utilizzata pienamente per migliorare gli standard e l'efficacia degli ausili e delle attrezzature per l'assistenza. È importante stimolare lo sviluppo e la produzione di strumenti semplici ed economici, utilizzando quando possibile i materiali locali e gli impianti dell'industria locale. Le persone con disabilità potrebbero essere esse stesse a partecipare alla produzione di questi ausili.

4. Gli stati dovrebbero riconoscere che tutte le persone con

disabilità che hanno bisogno di ausili dovrebbero avervi accesso in modo appropriato, e si fa qui riferimento anche all'accessibilità economica. Questo potrebbe significare che gli ausili vengano forniti gratuitamente o a un prezzo talmente basso che le persone con disabilità o le loro famiglie possano permettersi di acquistarli.

5. Nei programmi di riabilitazione, per la messa a disposizione di ausili e attrezzature, gli stati dovrebbero tener conto delle speciali necessità delle ragazze e dei ragazzi con disabilità per quanto riguarda il disegno, la durata e l'adeguatezza all'età degli ausili e attrezzature stessi.

6. Gli stati dovrebbero incoraggiare lo sviluppo e la messa a disposizione di programmi di assistenza personale e di servizi di interpretariato, specialmente per le persone con disabilità gravi e/o multiple. Questi programmi accrescerebbero il livello di partecipazione delle persone con disabilità alla vita di ogni giorno a casa, al lavoro, a scuola e durante le attività del tempo libero.

7. I programmi di assistenza personale dovrebbero essere strutturati in modo tale che le persone con disabilità che seguono il programma abbiano un'influenza decisiva sul modo in cui i programmi sono condotti.

II

AREE DI INTERVENTO PER LA REALIZZAZIONE DELLE PARI OPPORTUNITÀ

Norma 5 Accessibilità

Gli stati dovrebbero riconoscere l'importanza centrale dell'accessibilità nel processo di realizzazione delle pari opportunità in ogni sfera della vita sociale. Per le persone con disabilità i ogni tipo, gli stati dovrebbero

- a) introdurre programmi di azione per rendere accessibili gli ambienti fisici;
- b) trovare gli strumenti per rendere accessibili l'informazione e la comunicazione.

a) Accesso agli ambienti fisici

1. Gli stati dovrebbero introdurre delle misure per rimuovere gli ostacoli ad una partecipazione agli ambienti fisici. Queste misure dovrebbero consistere nello sviluppo di standard e linee guida e nel prendere atto della legislazione vigente per assicurare l'accessibilità alle varie aree della società come gli alloggi, gli edifici, i trasporti pubblici, e altri mezzi di trasporto, le strade e altri ambienti esterni.

2. Gli stati dovrebbero provvedere affinché gli architetti, gli ingegneri edili, e le altre persone coinvolte professionalmente nel disegno e nella costruzione dell'ambiente fisico abbiano accesso ad informazioni adeguate sulle politiche riguardanti la disabilità e le misure necessarie per realizzare l'accessibilità.

3. Le misure necessarie alla realizzazione dell'accessibilità dovrebbero essere incluse nel disegno e nella costruzione degli ambienti fisici sin dall'inizio del processo di ideazione.

4. Le organizzazioni di persone con disabilità dovrebbero

essere consultate quando si sviluppano gli standard e le norme per l'accessibilità. Dovrebbero anche essere coinvolte a livello locale fino dai primi passi del progetto quando vengono disegnati gli edifici pubblici, essendo in grado in tal modo di assicurare la massima accessibilità.

b) Accesso all'informazione e alla comunicazione

5. Le persone con disabilità e, dove opportuno, le loro famiglie, e i loro avvocati dovrebbero avere un pieno accesso alle informazioni sulle diagnosi, i diritti e i servizi e progetti messi a disposizione, a tutti i livelli. Tali informazioni dovrebbero essere presentate in forma accessibile alle persone con disabilità.

6. Gli stati dovrebbero sviluppare delle strategie per rendere i servizi di informazione e la documentazione accessibile ai diversi gruppi di persone con disabilità. Il Braille, i servizi di messa a disposizione di audiocassette, la stampa a caratteri larghi e altre tecnologie di tipo appropriato dovrebbero essere utilizzate per permettere l'accesso alle informazioni scritte alle persone con danni all'apparato uditivo o difficoltà di comprensione.

7. Bisognerebbe accordare attenzione all'uso del linguaggio dei segni nell'educazione dei bambini sordi, nelle loro famiglie e comunità. Dei servizi di interpretazione del linguaggio dei segni dovrebbero anche essere messi a disposizione per facilitare la comunicazione tra le persone non udenti e gli altri.

8. Bisognerebbe anche prendere in considerazione le necessità delle persone con disabilità di tipo diverso nella comunicazione.

9. Gli stati dovrebbero incoraggiare i mass media, specialmente la televisione, la radio e i giornali, a rendere accessibili i loro servizi.

10. Gli stati dovrebbero garantire che le nuove informazioni fornite con mezzi informatici e i sistemi di servizi offerti al pubblico siano o resi accessibili fin dall'inizio o siano adattati per divenire accessibili alle persone con disabilità.

11. Le organizzazioni di persone con disabilità dovrebbero essere consultate quando si stanno elaborando delle misure per rendere accessibili i servizi di informazione.

Norma 6 **Istruzione**

Gli stati dovrebbero riconoscere il principio che l'istruzione primaria, secondaria, e terziaria per i bambini, i giovani e gli adulti con disabilità deve essere egualmente accessibile. Dovrebbero garantire che l'istruzione di persone con disabilità faccia parte integrante del sistema di istruzione.

1. Le autorità competenti per l'istruzione sono responsabili affinché l'istruzione delle persone disabili avvenga in ambienti integrati. L'istruzione per le persone con disabilità dovrebbe essere parte integrante del programma nazionale per l'istruzione, lo sviluppo del curriculum, e l'organizzazione scolastica.

2. L'educazione nelle scuole normali presuppone la messa a disposizione di un servizio di interpretariato e altri servizi di sostegno adeguati. Dovrebbero essere messi a disposizione adeguati servizi di accessibilità e sostegno ideati per venire incontro ai bisogni delle persone con disabilità di diverso tipo.

3. I gruppi di genitori e le organizzazioni di persone con disabilità dovrebbero essere coinvolti nella pianificazione dell'istruzione a tutti i livelli.

4. Negli stati in cui l'istruzione è obbligatoria, questa dovrebbe essere garantita a tutte le ragazze e i ragazzi con ogni tipo e livello di disabilità, comprese quelle più gravi.

5. Bisognerebbe porre un'attenzione particolare nelle seguenti aree:

- a) bambini molto piccoli con disabilità;
- b) bambini in età prescolare con disabilità;
- c) adulti con disabilità, specialmente le donne.

6. Per fornire gli strumenti per l'istruzione necessari alle persone con disabilità nella società, gli stati dovrebbero:

- a) possedere un programma chiaramente definito, compreso e accettato a livello scolastico e da una più estesa comunità;
- b) consentire una flessibilità del curriculum, con possibilità di aggiunte e adattamenti;
- c) mettere a disposizione materiali di qualità, una formazione permanente degli insegnanti e insegnanti di sostegno.

7. L'educazione integrata e i programmi basati sulle comunità dovrebbero essere considerati come approcci complementari per fornire un'istruzione conveniente da un punto di vista economico e corsi di formazione per persone con disabilità. I programmi nazionali a livello locale dovrebbero incoraggiare le comunità ad usare e sviluppare le proprie risorse per fornire l'istruzione alle persone con disabilità a livello locale.

8. In situazioni in cui il comune sistema scolastico non corrisponde ancora ai bisogni delle persone con disabilità, può essere preso in considerazione un sistema di istruzioni di tipo particolare. Questo dovrebbe avere come scopo quello di preparare gli studenti all'inserimento nel comune sistema scolastico. La qualità di una tale istruzione dovrebbe raggiungere gli stessi standard e le stesse ambizioni dell'istruzione comune e dovrebbe esservi strettamente collegata. Come minimo, gli studenti con disabilità dovrebbero avere a disposizione la stessa porzione di risorse per l'istruzione degli studenti senza disabilità. Gli stati dovrebbero mirare alla graduale integrazione dei sistemi di istruzione di tipo particolare nella istruzione di tipo comune. Si conviene che in alcuni casi l'istruzione di tipo particolare può essere attualmente considerata, per alcuni studenti con disabilità, la più appropriata forma di istruzione.

9. A causa delle necessità particolari delle persone non udenti o non udenti e cieche, la loro istruzione potrà essere più convenientemente fornita in scuole per questo tipo di persone, o in classi speciali nelle scuole di tipo corrente. Allo stadio iniziale, in particolare, bisogna focalizzare l'attenzione su un'istruzione incentrata su problematiche culturali delicate che si tradurrà in reali capacità comunicative e in una indipendenza massima per le persone che sono non udenti o non udenti e cieche.

Norma 7

Lavoro

Gli stati devono riconoscere il principio che le persone disabili devono essere messe in grado di esercitare i loro diritti umani, specialmente nel campo del lavoro. Tanto nelle aree rurali che in quelle cittadine devono avere le stesse opportunità di svolgere un impiego produttivo e remunerativo nel mercato del lavoro.

1. Le leggi e i regolamenti sul lavoro non devono discriminare le persone con disabilità, e non devono creare ostacoli alla loro ricerca del lavoro.

2. Gli stati devono sostenere attivamente l'integrazione delle persone con disabilità nel libero mercato del lavoro. Questo sostegno attivo può essere dato attraverso una varietà di strumenti, come corsi di formazione professionale, progetti a tappe miranti alla creazione della motivazione nel lavoro, impieghi riservati o assegnati, prestiti o borse di studio per piccoli affari, contratti esclusivi o diritti di precedenza nella produzione, concessioni sulle tasse, condiscendenza contrattuale o altri tipi di assistenza tecnica o finanziaria per imprese che impiegano lavoratori con disabilità. Gli stati dovrebbero anche incoraggiare i datori di lavoro a fornire delle agevolazioni ragionevoli per favorire le persone con disabilità.

3. I piani di azione degli stati dovrebbero comprendere:

(a) misure per progettare e adattare gli ambienti e gli edifici di lavoro in modo tale che divengano accessibili a persone con diverse disabilità;

(b) sostegno per l'uso di nuove tecnologie e lo sviluppo e la produzione di ausili, strumenti, attrezzature e mezzi per facilitare l'accesso a tali ausili da parte delle persone con disabilità, per metterli in grado di trovare e mantenere un impiego;

(c) messa a disposizione di un training adeguato e di un posto di lavoro e di costanti aiuti quali l'assistenza personale e servizi di interpretariato.

4. Gli stati dovrebbero iniziare ad appoggiare delle campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica col fine di superare attitudini negative e pregiudizi riguardo i lavoratori con disabilità.

5. Nella loro qualità di datori di lavoro, gli stati dovrebbero creare delle condizioni favorevoli per l'impiego di persone con disabilità nel settore pubblico.

6. Gli stati, le organizzazioni dei lavoratori e i datori di lavoro dovrebbero collaborare per garantire un reclutamento della forza lavoro e delle pratiche di promozione equi, e anche le condizioni di lavoro, gli stipendi e delle misure per la riabilitazione di impiegati che abbiano subito danni sul lavoro.

7. Lo scopo dovrebbe sempre essere di fare ottenere un impiego alle persone con disabilità nel libero mercato del lavoro. Per le persone con disabilità, i cui bisogni non sono conciliabili con quelli del libero impiego, potrebbero fornire un'alternativa delle piccole unità di lavoro protetto o sostenuto. E' importante che la qualità di tali programmi sia valutata in base alla loro capacità di fornire opportunità alle persone con disabilità di trovare impiego nel mercato del lavoro.

8. Bisognerebbe prendere delle misure per includere le persone con disabilità in programmi di formazione e di lavoro nel settore privato e non ufficiale.

9. Gli stati, le organizzazioni dei lavoratori e gli impiegati dovrebbero cooperare con le organizzazioni delle persone con disabilità per trovare i mezzi per creare opportunità di formazione e di lavoro, compresi gli orari flessibili, il lavoro part-time, la divisione del lavoro, il lavoro in proprio e l'assistenza per le persone con disabilità.

Norma 8

Assistenza economica e previdenza sociale

Gli stati sono tenuti a mettere a disposizione delle persone disabili la previdenza sociale e l'assistenza economica.

1. Gli stati dovrebbero garantire la messa a disposizione di un'adeguata assistenza economica per le persone con disabilità, che a causa della disabilità o di fattori legati alla disabilità, abbiano temporaneamente perso il loro stipendio o subito una riduzione di questo o si siano visti negate delle opportunità di occupazione. Gli stati dovrebbero garantire che la messa a disposizione di questa assistenza tenga conto delle spese cui molto spesso vanno incontro le persone con disabilità e le loro famiglie a seguito della disabilità.

2. Nei paesi dove già esistono o si stanno sviluppando la previdenza sociale, l'assicurazione sociale o altri sistemi di assistenza sociale per gli strati comuni della popolazione gli stati dovrebbero garantire che tali sistemi non escludano o discriminino le persone con disabilità.

3. Gli stati dovrebbero anche garantire la messa a disposizione di aiuti economici e della provvidenza sociale per gli individui che sono impegnati nell'assistenza di una persona con disabilità.

4. I sistemi di previdenza sociale comprendono degli incentivi per far recuperare alle persone con disabilità la capacità di lavorare e guadagnarsi lo stipendio. Questi sistemi dovrebbero garantire o contribuire ad organizzare lo sviluppo e il finanziamento di corsi di formazione professionali. Dovrebbero anche fornire un'assistenza attraverso uffici di collocamento.

5. I programmi di previdenza sociale dovrebbero anche fornire alle persone con disabilità degli incentivi per cercare impiego così da fornire o fare loro recuperare la capacità di lavorare e guadagnare.

6. L'assistenza economica dovrebbe essere mantenuta tanto a lungo quanto le condizioni che causano la disabilità restino tali da scoraggiare le persone con disabilità dal cercare impiego. Dovrebbe essere ridotta o tolta solo quando le persone con disabilità abbiano raggiunto una fonte di guadagno adeguata e sicura.

7. Gli stati, nei paesi in cui la previdenza sociale è per la maggior parte fornita dal settore privato dovrebbero incoraggiare le comunità del luogo, le organizzazioni assistenziali e le famiglie a sviluppare delle misure per autosostenersi e degli incentivi per trovare impiego o attività connesse all'impiego per le persone con disabilità.

Norma 9

Vita familiare e integrità della persona

Gli stati dovrebbero promuovere la piena partecipazione delle persone con disabilità nella vita familiare. Dovrebbero promuovere il loro diritto all'integrità della propria persona, e garantire che le leggi non facciano discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità per quel che riguarda le relazioni sessuali, il matrimonio, la paternità e la maternità.

1. Le persone con disabilità dovrebbero essere messe in grado di vivere con le loro famiglie. Gli stati dovrebbero incoraggiare l'inclusione nei servizi di consulenza familiare di appropriati moduli riguardo la disabilità e suoi effetti sulla vita familiare. Il servizio di assistenza e di accompagnamento dovrebbero essere sempre disponibili per le famiglie con persone con disabilità. Gli stati dovrebbero rimuovere gli ostacoli alle persone che vogliono prendere sotto la propria tutela o adottare un bambino o un adulto con disabilità.

2. Le persone con disabilità non dovrebbero essere private della possibilità di vivere la propria sessualità, avere rapporti sessuali sperimentare la paternità o la maternità. Tenendo conto del fatto che le persone con disabilità potrebbero avere delle difficoltà nello sposarsi e nel mettere su famiglia, gli stati dovrebbero incoraggiare la messa a disposizione di un servizio di consulenza adeguato. Le persone con disabilità devono avere le stesse possibilità di accesso degli altri ai metodi della pianificazione familiare, ed anche a delle informazioni in forma accessibile sul funzionamento sessuale dei loro corpi.

3. Gli stati dovrebbero promuovere delle misure per cambiare gli atteggiamenti negativi verso il matrimonio, la sessualità, la maternità e la paternità delle persone con disabilità, specialmente nei confronti delle ragazze e delle donne con disabilità, che ancora sono prevalenti nelle società. I mass media dovrebbero essere incoraggiati a svolgere un ruolo importante nel rimuovere atteggiamenti così negativi.

4. Le persone con disabilità e le loro famiglie hanno bisogno di essere pienamente informate riguardo al fatto di prendere delle precauzioni contro gli abusi sessuali e di altra natura. Le persone con disabilità sono particolarmente vulnerabili agli abusi in famiglia, nella comunità, o nelle istituzioni e hanno bisogno di essere educati ad evitare di subire abusi, saper riconoscere quando ne hanno subito uno e denunciare l'accaduto.

Norma 10

Cultura

Gli stati provvederanno affinché le persone con disabilità siano integrate e possano partecipare in attività culturali su basi paritarie.

1. Gli stati dovrebbero garantire che le persone con disabilità abbiano l'opportunità di utilizzare il loro potenziale creativo, artistico ed intellettuale, non solo a proprio beneficio, ma anche per portare un arricchimento alla loro comunità, sia che vivano in aree urbane che in aree rurali. Esempi di tali attività sono la danza, la musica, la letteratura, il teatro, le arti plastiche, la pittura e la scultura. Specialmente nei paesi in via di sviluppo, bisognerebbe porre l'attenzione sulle forme d'arte tradizionali e contemporanee, come le marionette, la recitazione e il racconto di storie.

2. Gli stati dovrebbero promuovere l'accessibilità e la disponibilità di spazi per manifestazioni e servizi culturali, come il teatro, i musei, i cinema e le biblioteche per le persone disabili.

3. Gli stati dovrebbero stimolare lo sviluppo e l'utilizzo di tecniche speciali per rendere la letteratura, i film e il teatro accessibile alle persone con disabilità.

Norma 11

Attività ricreative e sport

Gli stati prenderanno delle misure per garantire che le persone con disabilità abbiano pari opportunità per le attività ricreative e lo sport.

1. Gli stati dovrebbero prendere delle misure per rendere accessibili alle persone con disabilità i posti per le attività ricreative e sport, gli hotel, le spiagge, gli stadi, le palestre. Tali misure dovrebbero comprendere degli aiuti al personale nei programmi per le attività ricreative e lo sport, compresi dei progetti per sviluppare metodi per accessibilità e la partecipazione, del materiale informativo, e programmi di formazione.

2. Le autorità addette al turismo, le agenzie di viaggio, gli hotel, le associazioni di volontariato e altri che si occupino di organizzare attività ricreative o opportunità di viaggio, dovrebbero offrire i loro servizi a tutti, tenendo conto delle particolari necessità delle persone con disabilità. Bisognerebbe mettere a disposizione dei corsi di formazione per aiutare questo processo.

3. Le organizzazioni sportive dovrebbero essere incoraggiate a sviluppare delle opportunità di partecipazione alle attività sportive anche da parte delle persone disabili. In alcuni casi, l'accessibilità potrebbe essere sufficiente per aprire delle opportunità di partecipazione. In altri casi potrebbero essere necessari degli accorgimenti o dei giochi speciali. Gli stati dovrebbero favorire la partecipazione ad eventi nazionali ed internazionali delle persone con disabilità.

4. Le persone con disabilità che partecipano ad attività sportive dovrebbero aver la possibilità di accedere ad istruzioni e a corsi di formazione della stessa qualità di quella degli altri partecipanti.

5. Gli organizzatori di sport e attività sportive dovrebbero consultarsi con le organizzazioni di persone con disabilità quando realizzano dei servizi che sono rivolti a persone con disabilità.

Norma 12

Religione

Gli stati incoraggeranno delle misure per un'eguale partecipazione delle persone con disabilità alla vita religiosa delle loro comunità.

1. Gli stati dovrebbero incoraggiare la distribuzione di informazioni sulle problematiche riguardanti la disabilità presso le istituzioni e le organizzazioni religiose. Gli stati dovrebbero incoraggiare le autorità religiose ad includere nella formazione alle professioni religiose una preparazione sulle politiche riguardanti la disabilità.

2. Gli Stati devono promuovere l'adozione di metodi per la

partecipazione delle persone con disabilità nella vita religiosa dei cittadini della propria comunità su un piano di eguaglianza.

3. Essi dovrebbero anche incoraggiare l'accessibilità alla letteratura religiosa alle persone che hanno dei danni sensoriali.

4. Gli stati e/o le organizzazioni religiose dovrebbero consultarsi con le organizzazioni di persone con disabilità quando stanno ideando delle misure per consentire un'eguale partecipazione alle attività religiose.

III

MISURE DI ATTUAZIONE

Norma 13 **Informazione e ricerca**

Gli stati si assumono la responsabilità finale per la raccolta e la diffusione delle informazioni riguardanti le condizioni di vita delle persone con disabilità e per promuovere una ricerca complessiva sull'argomento, inclusi gli ostacoli che influenzano la vita delle persone con disabilità.

1. Gli stati dovrebbero raccogliere, ad intervalli regolari, delle statistiche riguardanti le problematiche sessuali ed altre informazioni riguardanti le condizioni di vita delle persone con disabilità. Tale raccolta di dati potrebbe essere effettuata in concomitanza con i censimenti nazionali e i sondaggi sulle famiglie, e potrebbero essere intraprese in stretta collaborazione, inter alia, con le università, gli istituti di ricerca e le organizzazioni di persone con disabilità. La raccolta dei dati dovrebbe includere delle domande sui programmi e i servizi e il loro utilizzo.

2. Gli stati dovrebbero considerare l'opportunità di creare una banca dati sulla disabilità, che potrebbe includere statistiche sui servizi e i programmi disponibili così come sui diversi gruppi di persone con disabilità. Essi dovrebbero tenere in considerazione la necessità di proteggere la privacy individuale e integrità personale.

3. Gli stati dovrebbero iniziare a sostenere dei programmi di ricerca sulle problematiche sociali, economiche e di partecipazione che influenzano la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

4. Gli stati dovrebbero sviluppare ed adottare una terminologia e dei criteri per la conduzione dei servizi nazionali, in collaborazione con le organizzazioni di persone con disabilità.

5. Gli stati dovrebbero facilitare la partecipazione delle persone con disabilità alla raccolta dei dati e ai programmi di ricerca. Per intraprendere tali programmi gli stati dovrebbero incoraggiare specialmente la utilizzazione di persone qualificate tra le persone con disabilità.

6. Gli stati dovrebbero incoraggiare lo scambio dei risultati e delle esperienze di ricerca.

7. Gli stati dovrebbero prendere delle misure per distribuire informazioni e conoscenze riguardanti la disabilità a tutti i livelli delle istituzioni politiche ed economiche, in ambito nazionale, regionale e locale.

Norma 14 **Politica decisionale e pianificazione**

Gli stati assicureranno che le problematiche attinenti la disabilità siano inserite in tutte le decisioni rilevanti e i programmi a livello nazionale.

1. Gli stati dovrebbero iniziare e pianificare delle strategie adeguate per le persone con disabilità, a livello nazionale, e stimolare e aiutare le azioni a livello regionale e locale.

2. Gli stati dovrebbero coinvolgere le organizzazioni di persone con disabilità in tutte le decisioni relative a strategie e programmi riguardanti le persone con disabilità o che influenzino il loro status economico e sociale.

3. I bisogni e le questioni riguardanti le persone con disabilità dovrebbero essere incorporati all'interno di piani generali di sviluppo e non andrebbero trattati separatamente.

4. Il fatto che agli stati spetta la responsabilità finale delle condizioni di vita delle persone con disabilità non sottrae gli altri alle loro responsabilità. Chiunque gestisca servizi, attività, o la distribuzione di informazioni nella società, dovrebbe essere incoraggiato a farsi carico di rendere questi programmi accessibili alle persone con disabilità.

5. Gli stati dovrebbero facilitare lo sviluppo da parte delle comunità locali di programmi e misure di aiuto per le persone con disabilità. Un mezzo per fare ciò potrebbe essere quello di creare dei manuali o liste di controllo e fornire dei corsi di formazione per lo staff locale.

Norma 15 **Legislazione**

Gli stati hanno la responsabilità di creare le basi legali per stabilire le misure per raggiungere l'obiettivo della piena partecipazione ed eguaglianza per le persone con disabilità.

1. La legislazione nazionale, rappresentando i diritti e i doveri dei cittadini dovrebbe includere i diritti e i doveri delle persone con disabilità. Gli stati hanno l'obbligo di mettere le persone con disabilità in grado di esercitare i loro diritti, inclusi i loro diritti umani, civili e politici, su basi eguali a quelle degli altri cittadini. Gli stati dovrebbero assicurare che le organizzazioni di persone con disabilità siano coinvolte nello sviluppo della legislazione nazionale riguardante i diritti delle persone con disabilità, così come nella valutazione costante di quella legislazione.

2. Un'azione legislativa potrebbe essere necessaria per rimuovere delle condizioni che possano influenzare negativamente le vite delle persone con disabilità, inclusi le provocazioni e le molestie. Qualunque provvedimento discriminatorio contro persone con disabilità deve essere eliminato. La legislazione nazionale dovrebbe provvedere a sanzioni appropriate nel caso di violazione dei principi della non-discriminazione.

3. La legislazione nazionale riguardante le persone con disabilità può apparire in due forme differenti. I diritti e i doveri possono essere incorporati nella legislazione generale o contenuti in una legislazione speciale. La legislazione speciale per le persone con disabilità può essere stabilita in diversi modi:

(a) promulgando una legislazione separata, che tratti esclu-

sivamente di questioni riguardanti la disabilità;

(b) includendo le questioni riguardanti la disabilità all'interno della legislazione su argomenti particolari;

(c) menzionando specificamente le persone con disabilità nei testi che servono a interpretare la legislazione esistente.

Potrebbe essere desiderabile una combinazione di questi differenti approcci. Potrebbero anche essere prese in considerazione delle misure di azione affermativa.

4. Gli stati potrebbero prendere in considerazione dei meccanismi formali di protesta, statutari, per proteggere gli interessi delle persone con disabilità.

Norma 16 **Politiche economiche**

Gli stati hanno la responsabilità finanziaria sui programmi e le misure di intervento nazionali rivolte a creare le pari opportunità per le persone con disabilità.

1. Gli stati dovrebbero includere le questioni riguardanti la disabilità nel budget abituale di tutte le istituzioni nazionali, regionali e locali.

2. Gli stati, le organizzazioni non governative e altri gruppi interessati dovrebbero interagire per determinare i metodi più efficaci per sostenere progetti e misure di intervento relative alle persone con disabilità.

3. Gli stati dovrebbero prendere in considerazione l'uso di mezzi economici (prestiti, esenzione dalle tasse, borse di studio apposite, fondi speciali, e così via) per stimolare e sostenere una eguale partecipazione delle persone con disabilità alla vita nella società.

4. In molti stati potrebbe essere consigliabile creare un fondo per lo sviluppo delle problematiche connesse alla disabilità, che potrebbe dare supporto a vari progetti-pilota e programmi per l'autosufficienza a livello iniziale.

Norma 17 **Coordinamento del lavoro**

Gli stati sono responsabili per la creazione e il rafforzamento di comitati di coordinamento, o organismi simili, che servano come punto di riferimento nazionale sulle questioni attinenti la disabilità.

1. Il comitato di coordinamento nazionale o organismi simili dovrebbero essere permanenti e fondati su una regolamentazione legale e amministrativa appropriate.

2. Una combinazione di rappresentanti delle organizzazioni private e pubbliche è più facile che ottenga un'organizzazione del lavoro intersettoriale e multidisciplinare. I rappresentanti potrebbero essere scelti dai ministeri interessati, le organizzazioni di persone con disabilità e le organizzazioni non governative.

3. Le organizzazioni di persone con disabilità dovrebbero avere notevole influenza nel comitato di coordinamento nazionale per garantire una risposta adeguata ai propri interessi.

4. Il comitato di coordinamento nazionale dovrebbe avere autonomia e risorse sufficienti per adempiere alle sue responsabilità... in relazione alle sue capacità decisionali. Dovrebbe rendere conto del suo operato agli organi più alti dei governi.

Norma 18 **Le organizzazioni di persone con disabilità**

Gli stati dovrebbero riconoscere alle organizzazioni di persone con disabilità il diritto di rappresentare le persone con disabilità a livello nazionale, regionale e locale.

Gli stati dovrebbero anche riconoscere alle organizzazioni di persone con disabilità la loro funzione consultiva per le decisioni su questioni riguardanti la disabilità.

1. Gli stati dovrebbero incoraggiare e sostenere economicamente ed in altre maniere il formarsi e il rafforzarsi di organizzazioni di persone con disabilità, dei membri delle famiglie e/o degli avvocati. Gli stati dovrebbero riconoscere che queste organizzazioni hanno un ruolo da svolgere nello sviluppo della strategia riguardante la disabilità.

2. Gli stati dovrebbero stabilire una comunicazione continua con le organizzazioni di persone con disabilità ed assicurare la loro partecipazione nello sviluppo delle politiche di intervento del governo.

3. Il ruolo delle organizzazioni delle persone con disabilità potrebbe essere quello di identificare i bisogni e le priorità, di partecipare alla pianificazione, alla attuazione e alla valutazione dei servizi e delle misure riguardanti la vita delle persone con disabilità, e di contribuire alla sensibilizzazione pubblica e ad impegnarsi per il cambiamento.

4. In quanto strumenti per l'autosufficienza, le organizzazioni di persone con disabilità creano e promuovono opportunità per lo sviluppo di abilità in vari campi, il reciproco aiuto tra i membri e lo scambio di informazioni.

5. Le organizzazioni di persone con disabilità possono svolgere la loro funzione consultiva in molti modi diversi come ad esempio avendo una rappresentanza permanente nelle associazioni finanziate dal governo, lavorando su commissione pubblica e contribuendo con la loro preparazione a vari progetti.

6. La funzione consultiva delle organizzazioni di persone con disabilità dovrebbe essere permanente per consentire di sviluppare ed approfondire lo scambio di vedute e di informazioni tra lo stato e le organizzazioni.

7. Le organizzazioni dovrebbero essere permanentemente rappresentate nel comitato di coordinamento nazionale o organismi simili.

8. Il ruolo svolto dalle organizzazioni locali di persone con disabilità dovrebbe essere ampliato e rafforzato per garantire la loro influenza sulle questioni trattate a livello locale.

Norma 19 **Formazione del personale**

Gli stati sono responsabili perché venga fornita una preparazione adeguata al personale coinvolto a tutti i livelli nella pianificazione e nella messa a disposizione di programmi e

servizi riguardanti le persone con disabilità.

1. Gli stati dovrebbero garantire che tutte le autorità che forniscono servizi nel settore della disabilità provvedano ad un'adeguata formazione del loro personale.

2. Nella formazione dei professionisti nel settore della disabilità così come nella messa a disposizione di informazioni sulla disabilità nei comuni programmi di formazione, dovrebbe essere messo in luce in maniera appropriata il principio della piena partecipazione ed eguaglianza.

3. Gli stati dovrebbero sviluppare i programmi di formazione consultandosi con le organizzazioni delle persone con disabilità, e le persone con disabilità dovrebbero partecipare come insegnanti, istruttori o consulenti nei programmi di formazione del personale.

4. La formazione dei lavoratori dei quartieri è di grande importanza strategica, specialmente nei paesi in via di sviluppo. Essa dovrebbe coinvolgere le persone con disabilità e comprendere lo sviluppo di valori, competenze e tecnologie appropriate, così come di abilità che possano essere messe in pratica delle persone con disabilità, i loro genitori, le famiglie e i membri della comunità di quartiere.

Norma 20

Attività di controllo nazionale e di valutazione dei programmi sulla disabilità nella fase di attuazione delle Norme.

Gli stati sono responsabili del controllo continuo e della valutazione della fase di attuazione dei programmi e dei servizi nazionali riguardanti la realizzazione delle pari opportunità per le persone con disabilità.

1. Gli stati dovrebbero periodicamente e sistematicamente valutare i programmi nazionali sulla disabilità e diffondere sia i fondamenti che i risultati delle valutazioni.

2. Gli stati dovrebbero sviluppare ed adottare una terminologia e dei criteri per la valutazione dei programmi e dei servizi relativi alla disabilità.

3. Tali criteri e terminologia dovrebbero essere sviluppati in stretta collaborazione con le organizzazioni di persone con disabilità sin dai primi passi dell'ideazione e della programmazione.

4. Gli stati dovrebbero partecipare ad un'azione di cooperazione internazionale al fine di sviluppare degli standard comuni per la valutazione a livello nazionale delle questioni riguardanti la disabilità. Gli stati dovrebbero incoraggiare a partecipare in una tale cooperazione anche i comitati di coordinamento nazionale.

5. La valutazione dei vari programmi nel campo della disabilità dovrebbe essere organizzata fin dal momento della ideazione degli stessi, così che possa essere valutata la loro efficacia nel realizzare gli obiettivi che tali programmi volevano realizzare.

Norma 21

Cooperazione tecnica ed economica

Gli stati, sia industrializzati che in via di sviluppo, hanno la responsabilità di cooperare insieme e prendere dei provve-

dimenti per migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità nei paesi in via di sviluppo.

1. I provvedimenti per ottenere le pari opportunità per le persone con disabilità, inclusi i rifugiati con disabilità, dovrebbero essere compresi all'interno di piani generali di sviluppo.

2. Tali provvedimenti dovrebbero essere integrati con ogni forma di cooperazione tecnica ed economica, bilaterale e multilaterale, governativa e non governativa. Gli stati dovrebbero discutere le tematiche relative alla disabilità con le loro controparti in tale opera di cooperazione.

3. Pianificando e revisionando programmi di cooperazione tecnica ed economica, dovrebbe essere data una speciale attenzione agli effetti di tali programmi sulla situazione delle persone con disabilità. E' della massima importanza che le persone con disabilità e le loro organizzazioni vengano consultate riguardo ogni progetto di sviluppo ideato per le persone con disabilità. Esse dovrebbero essere coinvolte in maniera diretta nello sviluppo, l'attuazione e la valutazione di tali progetti.

4. Le aree prioritarie per la cooperazione tecnica ed economica dovrebbero comprendere:

(a) lo sviluppo delle risorse umane attraverso lo sviluppo di capacità, abilità e potenzialità delle persone con disabilità e il lancio di attività finalizzate alla creazione di occupazione per persone con disabilità;

(b) lo sviluppo e la diffusione di tecnologie e competenze appropriate relative alla disabilità;

5. Gli stati sono anche incoraggiati a sostenere la formazione e il rafforzamento delle organizzazioni di persone con disabilità.

6. Gli stati dovrebbero prendere delle misure per migliorare la conoscenza delle problematiche relative alla disabilità da parte dello staff coinvolto a tutti i livelli nell'amministrazione dei programmi di cooperazione tecnici ed economici.

Norma 22

Cooperazione internazionale

Gli stati parteciperanno attivamente alla cooperazione internazionale riguardante le politiche per il raggiungimento delle pari opportunità per le persone con disabilità.

1. All'interno delle Nazioni Unite, le organizzazioni specializzate e altre organizzazioni intergovernative interessate e gli stati dovrebbero partecipare allo sviluppo delle strategie riguardanti la disabilità.

2. Quando appropriato, gli stati dovrebbero introdurre gli aspetti relativi alla disabilità nelle discussioni di carattere generale riguardanti gli standards, lo scambio di informazioni, programmi di sviluppo, etc.

3. Gli stati dovrebbero incoraggiare e sostenere lo scambio di conoscenze e informazioni tra:

a) le organizzazioni non governative che si interessano delle problematiche della disabilità;

b) gli istituti di ricerca e i singoli ricercatori interessati alle problematiche della disabilità;

- c) i rappresentanti di programmi specifici e di gruppi di professionisti del settore della disabilità;
- d) le organizzazioni di persone con disabilità;
- e) i comitati nazionali di coordinamento.

4. Gli stati dovrebbero garantire che le Nazioni Unite e le organizzazioni specializzate, così come tutti i gruppi inter-governativi e interparlamentari, a livello globale e regionale, facciano partecipare al proprio lavoro le organizzazioni globali e regionali di persone con disabilità.

MECCANISMO DI CONTROLLO

1. Lo scopo del meccanismo di controllo è di favorire l'effettiva attuazione delle Norme. Esso aiuterà ogni stato a misurare il proprio livello di attuazione delle Norme e a valutare i propri progressi. L'opera di controllo dovrebbe identificare gli ostacoli e suggerire delle misure adatte che contribuiscano ad attuare con successo le Norme. Il meccanismo di controllo individuerà le caratteristiche economiche, sociali e culturali esistenti in ogni stato. Un elemento importante dovrebbe anche essere la messa a disposizione di servizi di consulenza e lo scambio di esperienze e informazioni tra gli stati.

2. Le Norme dovrebbero essere controllate all'interno della rete delle sessioni della Commissione per lo Sviluppo Sociale. Dovrebbe essere eletto un Relatore Speciale con una rilevante ed estesa esperienza nelle questioni della disabilità e nelle organizzazioni internazionali, stipendiato se necessario attraverso risorse extra-budget, che per tre anni vigili sull'attuazione delle Norme.

3. Le organizzazioni internazionali di persone con disabilità possedendo un ruolo consultivo verso il Consiglio per gli Affari Economici e Sociali e le organizzazioni che rappresentano le persone con disabilità che non abbiano ancora formato le loro proprie organizzazioni, dovrebbero essere invitate a creare un gruppo di esperti, la maggioranza dei quali dovranno essere persone con disabilità e di una distribuzione dei rappresentanti anche in base ad una ripartizione egualitaria delle aree geografiche. Tale gruppo dovrebbe essere consultato dal Relatore Speciale e quando opportuno dalla Segreteria.

4. Il gruppo di esperti dovrebbe essere incoraggiato dal Relatore Speciale a revisionare, fornire consulenze e garantire il feedback e dei suggerimenti sulla promozione, l'attuazione e il controllo delle norme.

5. Il Relatore Speciale dovrebbe spedire un questionario agli stati, agli enti giuridici all'interno del sistema delle Nazioni Unite, e alle organizzazioni intergovernative e non governative, incluse le organizzazioni di persone con disabilità. Il questionario dovrebbe riguardare i piani di attuazione delle Norme all'interno degli stati. Le domande dovrebbero essere selezionate e coprire un numero limitato di norme per ottenere così una valutazione approfondita, nel preparare le domande il Relatore Speciale dovrebbe consultarsi con il gruppo di esperti e la Segreteria.

6. Il Relatore Speciale dovrebbe cercare di stabilire un dialogo diretto non solo con gli stati ma anche con le organizzazioni non governative locali, indagando il loro punto di

vista e i loro pareri su ogni informazione che dovrà essere inclusa nella relazione. Il Relatore Speciale dovrebbe provvedere a dei servizi di consulenza sulla attuazione e il controllo delle Norme e di aiuto per la preparazione di nuovi questionari.

7. Il Dipartimento per il Coordinamento Strategico e lo Sviluppo sostenibile della Segreteria, così come il Programma di Sviluppo delle Nazioni Unite, punto di riferimento delle Nazioni Unite per le problematiche riguardanti la disabilità, così come le commissioni regionali e le organizzazioni specializzate e i meeting che si tengono tra le varie organizzazioni, dovrebbero cooperare con il Relatore Speciale per l'attuazione e il controllo delle Norme a livello nazionale.

8. Il Relatore Speciale, assistito dalla Segreteria, dovrebbe preparare delle relazioni da sottoporre alla Commissione per lo Sviluppo Sociale alla sua trentaquattresima e trenta-cinquesima sessione. Nella preparazione di queste relazioni, il Relatore dovrebbe consultarsi con il gruppo di esperti.

9. Gli stati dovrebbero incoraggiare i comitati di coordinamento nazionale e gruppi simili a partecipare nella fase di attuazione e di controllo. In quanto punti di riferimento per le questioni riguardanti la disabilità a livello nazionale, dovrebbero essere incoraggiati a stabilire delle procedure per coordinare il controllo sulle Norme. Le organizzazioni di persone con disabilità dovrebbero essere incoraggiate a partecipare attivamente al controllo del processo a tutti i livelli.

10. Le risorse extra-budget dovrebbero essere identificate, e dovrebbero essere nominati uno o più consiglieri regionali che si interessino delle Norme e provvedano a fornire dei servizi diretti agli stati, compresi:

- a) l'organizzazione di seminari di formazione regionali sul contenuto delle Norme;
- b) lo sviluppo di linee guida che aiutino all'attuazione di strategie per l'attuazione delle Norme;
- c) la diffusione di informazioni sulle pratiche migliori per l'attuazione delle Norme.

11. Alla sua trentaquattresima sessione, la Commissione per lo Sviluppo Sociale dovrebbe creare un gruppo di lavoro permanente per esaminare la relazione del Relatore Speciale e fornire delle raccomandazioni sul modo di migliorare l'applicazione delle Norme. Nell'esame della relazione del Relatore Speciale, la Commissione, attraverso il gruppo di lavoro permanente dovrebbe consultare le organizzazioni internazionali delle persone con disabilità e le organizzazioni specializzate, in accordo con le norme 71 e 76 delle norme di procedura delle commissioni funzionali del Consiglio per gli affari economici e sociali.

12. Alla sessione che seguirà la fine del mandato del Relatore Speciale, la Commissione dovrebbe esaminare la possibilità o di rinnovare il mandato, nominando un nuovo Relatore Speciale o prendendo in considerazione un'altro meccanismo di controllo, e dovrebbe fare delle raccomandazioni appropriate al Consiglio per gli affari economici e sociali.

13. Gli stati dovrebbero essere incoraggiati a contribuire al Fondo Volontario per la Disabilità delle Nazioni Unite per favorire l'attuazione delle Norme.

*Standard rules: Traduzione di
Salvatore D'Angelo*

SISTEMA INFORMATIVO DEI SERVIZI PER L'HANDICAP SUL TERRITORIO della ASL n. 6 di Lamezia Terme

Elementi per la progettazione

di un Sistema Informativo.

Rapporto della ricerca intervento
a cura di Antonio Sama'

PREMESSA

Il presente rapporto conclude la prima attività del progetto "Sistema Informativo dei Servizi per l'Handicap sul Territorio" (SIGLHA) nella ASL 6 di Lamezia Terme. E' un documento che raccoglie ed analizza le interviste ai dirigenti dei servizi, organizzazioni ed associazioni che a titolo sanitario, sociale, riabilitativo e formativo hanno un ruolo decisionale e/o operativo nel sistema dei servizi per disabili del territorio della ASL 6 di Lamezia Terme.

Le opinioni sono state raccolte attraverso 18 interviste individuali semistrutturate, 2 focus groups ed un'osservazione partecipata condotte dal maggio al novembre 1998. Le interviste hanno coinvolto dirigenti della ASL 6 e dei suoi servizi ed unità operative (8), del Comune (1), dirigenti ed operatori del privato convenzionato (3), delle associazioni di volontariato, utenti e familiari (3), dirigenti di strutture di formazione e sindacati (3).

I due focus groups hanno coinvolto l'equipe di un centro di riabilitazione convenzionato, e di un'associazione di familiari.

Per l'osservazione partecipata, un ricercatore ha trascorso un'intera giornata in un centro di riabilitazione convenzionato.

Il documento si rivolge agli intervistati con lo scopo di presentare i risultati, discuterli, e produrre le direttrici di progettazione del Sistema Informativo, che affronti i temi riconosciuti come prioritari dagli attori.

Come tale esso e' un documento di lavoro piuttosto che un rapporto di ricerca accademico. Seguendo la metodologia della ricerca intervento, i partecipanti alla ricerca oltre che fornire dati ed opinioni sono a pieno titolo compartecipi all'analisi dei dati ed alla loro trasformazione in indicazioni operative.

La raccolta dei dati e' stata condotta dai Dott.ri Marisa Meduri e Giovanni Pullano, sotto la supervisione del Dr. Antonio Sama' che ha curato la stesura di questo rapporto.

Si ringraziano tutti i partecipanti per il tempo e l'attenzione data in fase di raccolta dei dati. La responsabilità dei contenuti di questo rapporto e' interamente del curatore.

Una "mappatura" dei servizi per l'handicap PRESENTATI I RISULTATI DEL PROGETTO "SIGLHA"

Necessario un collegamento tra enti

«Come "Progetto Sud" ci è stata affidata la guida del progetto ed il compito di coordinarci con l'Asl di Reggio Calabria». In questi termini, ieri mattina, don Giacomo Panizza alla presentazione dei risultati della ricerca-intervento del progetto "Sistema informativo dei servizi per l'handicap sul territorio" dell'Asl 6 di Lamezia Terme.

Un Progetto che, in un certo senso, è nato nella stessa comunità in cui opera Panizza e che, come ha precisato lo stesso, «rappresenta una realtà complessa». Ma, in cosa consiste questo progetto?

A spiegarlo è stato lo stesso Panizza che ha anche precisato che «ciò che si propone è un'operazione tecnico-scientifica, dove l'esplicitazione di bisogni vengono da tutti i soggetti». Quindi, ciò che si vuole ottenere è cercare di «offrire una risposta sistematica e partecipata per facilitare la comunicazione, l'accordo e lo scambio di informazioni tra diversi enti che erogano servizi ed interventi sul territorio dell'azienda nel settore delle disabilità».

Un lavoro di ricerca, innanzitutto, che ha avuto «l'obiettivo di analizzare il contesto ed il sistema dei servizi per il superamento dell'handicap e la prevenzione, cura e riabilitazione delle disabilità del comprensorio dell'Asl 6». Ricerca che è stata illustrata da Antonio Samà, consulente tecnico scientifico del progetto, che ha spiegato anche come "Siglha" «pensa ad una soluzione sistematica e partecipata delle difficoltà di comunicazione, raccordo e coordinamento operativo e programmatico e di scambio di informazioni nel sistema locale di erogazione dei servizi per disabili».

Un progetto pilota vero e proprio, quindi, in cui l'Azienda sanitaria lametina ha avuto anche una parte attiva. Infatti, come ha tenuto a precisare Enzo Puija, referente dell'Asl 6 per il progetto, l'idea «nasce a seguito di una delibera regionale che recepi la legge sull'handicap». Da qui la decisione di presentare questo progetto che fu assegnato contemporaneamente a Reggio Calabria e Lamezia.

Nell'attività di ricerca sono stati coinvolti dirigenti ed operatori di strutture private e servizi, appartenenti a diversi settori, che hanno contribuito a disegnare un profilo complessivo del sistema locale.

Saveria Maria Gigliotti
da "il DOMANI" 20.01.1999

La metodologia

Il progetto "Sistema Informativo Servizi per l'Handicap sul Territorio" (SIGLHA) si pone l'obiettivo di un largo e complesso cambiamento organizzativo e tecnologico. Pensa ad una soluzione sistemica e partecipata delle difficoltà di comunicazione, raccordo e coordinamento operativo e programmatico e di scambio di informazioni nel sistema locale di erogazione dei servizi per disabili.

Il progetto esecutivo si fonda su una metodologia che ha i suoi debiti verso la Soft System Methodology (SSM), la ricerca intervento ed il teamwork.

Il SSM e' una metodologia sviluppata nell'università del Lancaster alla luce di 25 anni di esperienza di progettazione, sperimentazione ed implementazione di

Il sistema informativo risponde ad un "perche' organizzativo", questo "perche'" puo' essere individuato solo con l'attiva partecipazione degli attori che vivono ed agiscono il contesto locale.

sistemi informativi nelle organizzazioni. Questa metodologia parte dalla distinzione tra sistema informativo e tecnologia informatica. Secondo questo approccio e' il contesto sociale e professionale che fornisce la giustificazione all'uso delle tecnologie informatiche.

Il sistema informativo, secondo questo approccio, e' il costruito tecnico e tecnologico che risponde ad un problema del mondo reale. E come molto spesso accade esso e' chiamato a supportare un processo decisionale all'interno di un sistema dato. Il sistema informativo non e' semplicemente un nuovo strumento, esso introduce incertezze, sospetti e paure. Esso induce gli operatori ad osservare il proprio lavoro sotto una nuova ottica, e questo puo' modificare stili e modalita' operative consolidate.

Un sistema informativo per essere appropriato ed avere successo deve servire ad uno scopo, deve cioe' essere utile a risolvere uno o piu' problemi che gli attori del sistema operativo reale incontrano nel loro lavoro. E' questo scopo che determina il supporto tecnico.

Ecco perche' prima di progettare lo strumento e' importante che il sistema socio-professionale in cui si intende operare avvii una riflessione sul proprio modo di operare, per verificare e concordare gli scopi del sistema informativo, le sue aree e le sue modalita' operative.

Il sistema informativo risponde ad un "perche' organizzativo", questo "perche'" puo' essere individuato solo con l'attiva partecipazione degli attori che vivono ed agiscono il contesto locale. Per tale ragione la prima attivita' del progetto e' stata la conduzione di

Il sistema informativo non e' semplicemente un nuovo strumento, esso introduce incertezze, sospetti e paure. Esso induce gli operatori ad osservare il proprio lavoro sotto una nuova ottica ...

una ricerca intervento. Questa e' una metodologia per produrre conoscenza su un sistema socio-professionale con il coinvolgimento dei suoi principali attori, ed al contempo una conoscenza che sia operativizzabile. La ricerca si e' quindi concentrata sullo studio del sistema locale nel suo funzionamento, nel suo uso di dati ed informazioni, a partire dalla concreta esperien-

za dei suoi attori principali. Secondo la metodologia contemporanea la focalizzazione della ricerca e' data dalla definizione che gli attori danno del contesto e dei suoi problemi.

I due promotori del progetto (ASL 6 e Associazione Comunita' Progetto Sud) sono stati coinvolti nella determinazione della rete degli attori significativi da intervistare.

La parte finale della ricerca e' l'interpretazione dei dati, che non puo' essere fatta senza l'attivo coinvolgimento degli attori. Questo rapporto intende avviare questa ultima attivita', e al contempo connetterla alla progettazione della fase successiva.

La ricerca ha incontrato momenti di difficolta' nel reperire dati quantitativi, nell'individuare tutti i soggetti del contesto locale e nel concordare appuntamenti. Alcuni attori, pur contattati, non hanno potuto o voluto partecipare. E' opinione dei ricercatori che le difficolta' incontrate nella conduzione della ricerca riflettano caratteristiche del sistema locale, che hanno trovato riscontro nelle opinioni degli intervistati.

IL CONTESTO LOCALE

Nelle opinioni di molti intervistati il contesto lametino rappresenta una realta' positiva nel piu' generale panorama dei servizi per i disabili della regione Calabria. Una situazione migliore che in altre realta' regionali.

La sua specificita' sembra essere costituita da elementi culturali ed operativi. Da un punto di vista culturale si e' affermata nel corso degli anni una maggiore accettazione sociale dei cittadini disabili e della loro condizione; che e' riscontrabile nella loro maggiore visibilita' sociale ed in percorsi e strumenti che sembrano favorirne la maggiore autonomia.

Da un punto di vista operativo una crescita del numero dei soggetti, sia di tutela che di erogazione dei servizi, ha arricchito l'offerta di servizi e la possibilita' di percorsi di integrazione. Nonche' si e' in presenza di servizi innovativi, rispetto al panorama regionale, sia da un punto di vista diagnostico che socio-riabilitativo, che fanno di Lamezia Terme un punto di eccellenza che oltrepassa, a volte, i confini regionali.

Tutti gli attori, nell'approfondire le caratteristiche di tale contesto, e descriverne i punti di forza e/o di debolezza hanno descritto una situazione per certi versi paradossale. I gradi di eccellenza fanno il paio con una generale modalita' operativa di sistema che lascia spazio a sviluppi e miglioramenti. Il paradosso sta nel fatto che l'eccellenza, riconosciuta, e' puntiforme piuttosto che estesa.



Dalla descrizione qualitativa fatta dagli intervistati emergono quattro temi che possono aiutare la descrizione del contesto nelle sue articolazioni e modalità operative. I quattro temi sono:

- la programmazione
- la collaborazione
- la conflittualità-competizione
- l'accessibilità.

La programmazione

Si tenga presente che questo sistema è un sistema in cui entrano a far parte molteplici organizzazioni e diversi livelli decisionali ed operativi. Lo scopo ultimo del sistema - che include strutture ed attività sanitarie, sociali, riabilitative ed educative - è quello di migliorare la condizione individuale dei cittadini disabili.

Il contesto locale vive una fase di cambiamenti nella natura dei suoi attori, nelle loro forme gestionali ed amministrative, nonché cambiamenti operativi. Tutti volti ad introdurre criteri di qualità ed efficienza sia nella funzione di governo delle politiche, che di erogazione degli interventi.

La programmazione di sistema - quindi non di ogni singolo attore, ma del complesso dei servizi in quanto tale - viene presentata dagli intervistati come una funzione debole. Una funzione che si fonda più sulle circostanze, sul far fronte alle emergenze piuttosto che come attività di analisi e sviluppo delle potenzialità operative del sistema.

Una delle ragioni fornite per spiegare tale debolezza è la caratterizzazione del contesto politico-amministrativo, che viene presentato come incerto ed instabile. L'incertezza nell'indirizzo strategico sembra privare il sistema di obiettivi e continuità di governo. Questo malgrado il quadro legislativo regionale e

nazionale offra una framework.

Da segnalare che l'assenza di un quadro normativo di riferimento è spesso visto come un vincolo piuttosto che un'opportunità all'azione. Come ha detto un intervistato l'eventuale assenza di quadro di riferimento invece che stimolare la creatività, sembra bloccarla.

Una ulteriore ragione per spiegare la debolezza della programmazione di sistema è fornita dalla conflittualità tra gli attori del sistema. I servizi per alcuni versi sembrano essere il risultato delle pressioni di utenti e familiari, ed è come se l'incertezza nella gestione e le pressioni dal basso rendano difficile l'anticipazione dei bisogni e la produzione di piani di lavoro a medio e lungo termine.

Viene inoltre segnalata una fragilità nella funzione di direzione strategica, connessa alla cultura della raccolta ed analisi dei dati per informare la decisione.

Da una parte la programmazione è un atto dovuto per alcuni termini legislativi, ma dall'altra non riesce ad esprimere un indirizzo strategico riconosciuto dai molti attori del sistema stesso.

A questa caratteristica locale, deve essere connessa la natura stessa di un sistema di servizi per cittadini disabili. Un sistema in cui i centri di competenza e di responsabilità sono distribuiti in più agenzie. Il dato

Nel complesso, l'attività di collaborazione nel sistema è presentata come difficile per l'assenza di priorità condivise e per l'assenza di linguaggi comuni.

Un'intervistato per descrivere questa situazione ha parlato di un dialogo in cui molti parlano e pochi ascoltano.

che emerge e' che non sembra esserci un sufficiente sforzo programmatico per superare i limiti propri di una rete locale. Sembra non emergere un processo di negoziazione che costruisca un luogo di mediazione centrale in cui i diversi attori possono contribuire a determinare le priorit  di sistema.

Per quanto riguarda la decisione informata dalla raccolta ed analisi dei dati, sembra che i servizi tecnici che possono fornire tale attivita' sono marginali rispetto ai processi decisionali.

In sintesi dalle opinioni degli intervistati emerge la fragilita' di un'attivita' di rete in grado di sintetizzare una strategia di programmazione che fornisca priorit  e temi su cui tutti gli attori possono riconoscersi e contribuire al loro raggiungimento. L'attivita' di programmazione che i singoli attori svolgono a livello metodologico ed operativo sembra quindi non contribuire ad un piano piu' complessivo, come se sia possibile programmare nel micro ma resta arduo e difficile programmare con e sul sistema.

I servizi, in assenza di un quadro strategico e programmatico complessivo, sentono di svolgere interventi frantumati, che non riescono a collegarsi in una azione continua. La debolezza della funzione strategico-programmatica sembra essere supplita da una notevole enfasi sulla funzione metodologica-operativa. Come se la motivazione e l'impegno individuale e professionale di dirigenti ed operatori possa supplire all'assenza di un quadro strategico forte.

Si ha quindi una pressione aggiuntiva sul piano operativo, che se da una parte garantisce un tessuto di collegamenti informali, dall'altra non consente di coprire l'intero spettro dei bisogni. Fascie di utenti e tipologie di servizi restano escluse.

La collaborazione

Quanto detto in precedenza trova conferma nella ripetuta affermazione che la collaborazione interprofessionale ed interorganizzativa passa attraverso i singoli operatori piuttosto che attraverso le organizzazioni. Sono pochi gli accordi di collaborazione formale (da questa considerazione sono escluse le convenzioni in quanto costituiscono dei contratti per la fornitura di servizi), mentre invece si puo' riconoscere una fitta rete di collaborazioni informali tra singoli professionisti. Questa e' testimonianza di legami forti tra professionisti e legami deboli tra organizzazioni.

Ma anche nelle collaborazioni informali gli intervistati riaffermano come sono le circostanze, i singoli casi che spingono le collaborazioni. Il caso della legge 285 (piano di intervento per l'infanzia) e' presentato come

esempio di collaborazione che ha avuto successo perche' eterodiretta, mentre le spinte interne al sistema per una collaborazione piu' stabile e organizzata hanno avuto risultati insoddisfacenti.

Un caso a parte viene segnalato per le collaborazioni volte all'integrazione scolastica. Molti attori hanno presentato questa come un'area in cui le collaborazioni formali sono piu' certe, sono fruttuose, soddisfacenti ed ottengono risultati. Alla luce della precedente osservazione si tratterebbe di indagare piu' in dettaglio perche' questa area sia riconosciuta come la piu' soddisfacente, di capire il ruolo della scuola nel sistema complessivo. Ma questo ci porterebbe su un' altro terreno.

La formalizzazione di accordi tecnici-operativi ha comunque una duplice ed ambigua connotazione. Da una parte alcuni intervistati la presentano come il risultato di un processo di negoziazione e la garanzia di una collaborazione dai confini certi, dall'altro e' presentata come uno strumento di "difesa", un modo per evitare che i ruoli ed i compiti si confondano e si sovrappongano.

Nel complesso, l'attivita' di collaborazione nel sistema e' presentata come difficile per l'assenza di priorit  condivise e per l'assenza di linguaggi comuni. Un'intervistata per descrivere questa situazione ha parlato di un dialogo in cui molti parlano e pochi ascoltano.

Dalle osservazioni sulla programmazione e sulla collaborazione sembra emergere la necessita' di luoghi e momenti in cui le diverse priorit  degli attori locali possano incontrarsi, discutere e negoziare linee d'azione comuni. Nelle interviste l'assenza di luoghi di negoziazione sembra essere particolarmente evidente nei seguenti ambiti:

- tra interventi sociali ed interventi sanitari
- tra attivita' ospedaliera ed attivita' territoriali
- tra ruoli amministrativi e ruoli tecnici
- tra le organizzazioni del terzo settore.

Gli attori presentano le conseguenze di queste difficolt  alla collaborazione come:

- incomprensioni tra servizi sulle reciproche priorit 
- permanenza di un clima conflittuale in cui e' difficile iniziare collaborazioni
- fragilita' e frammentarieta' delle collaborazioni
- sconnessioni operative con conseguenze per gli utenti e gli operatori
- frantumazione e perdita di informazioni
- difficolt  a garantire continuita' negli interventi interorganizzativi.

Alcuni intervistati hanno presentato la Consulta dell'handicap cittadina come un luogo che ha favorito

il confronto e la negoziazione delle priorità, che alcuni attori hanno presentato come una modalità di trovare consenso su scelte strategiche.

Conflittualità-competizione

La conflittualità-competizione nel sistema è stata presentata come uno degli ostacoli alla collaborazione interorganizzativa.

Da una parte la modalità storica di erogazione dei finanziamenti sembra aver favorito e supportato una conflittualità che ha prodotto una sorta di compartimentazione. Da una parte riconosciuta come sinonimo di specializzazione, ma dall'altro come una delle cause della difficoltà a collaborare. Una differenziazione che da una parte è legata a diverse opzioni strategiche e di linguaggi terapeutici, ma dall'altra legata alle fonti di finanziamento ed alla loro modalità di erogazione.

Questa conflittualità è particolarmente segnalata dalle organizzazioni del terzo settore, con alcuni intervistati che arrivano a parlare di una indifferenza reciproca come risultato di anni di conflittualità e competizione.

È riscontrabile una conflittualità tra obiettivi sociali ed obiettivi sanitari e tra diversi gruppi professionali. Conflittualità e competizione fanno parte integrante di sistemi socio-professionali complessi, e qui non si vuole giudicarli. Si deve però segnalare che se queste forze non sono affrontate e risolte attraverso la negoziazione, provocano effetti sui confini tra i servizi e sul sistema in quanto tale, riducendone la sua efficacia complessiva.

Accessibilità

Da diversi attori è stato segnalato il tema dell'accessibilità degli utenti ai servizi, sia in quanto accessibilità geografica e fisica, sia in quanto accessibilità di fasce di utenti. È stato evidenziato come il sistema abbia sviluppato una dicotomia tra centro urbano e periferia montana. Mentre il primo appare agli intervistati relativamente ricco di servizi, la seconda appare isolata e sguarnita.

Se si prendono le osservazioni sulle fasce di utenti, appare che l'utenza medio-lieve ha sufficienti servizi a cui indirizzare le proprie domande, l'utenza grave ha risposte più che insufficienti.

Dalle opinioni degli intervistati emergono due fasce di utenti che per condizione e posizione geografica rischiano di restare esclusi dal sistema di servizi.

Questo dato rappresenta una preoccupazione, e quindi una pressione aggiuntiva, per il personale ed al contempo un bacino di domanda inesausta che all'apertura di ogni nuova iniziativa o servizio rischia di riversarsi, al di là dello specifico metodologico. Un intervistato vede questo come una limitazione all'efficacia di nuovi servizi, prima ancora che essi si costituiscono.

Per concludere la descrizione del contesto è utile ascoltare le voci dei familiari, che fanno l'esperienza ultima e per cui il contesto appare caratterizzato da:

- lungaggini burocratiche
- difficoltà ad individuare i corretti interlocutori
- scarsa comunicazione e coordinamento tra i diversi attori
- assenza di un luogo centrale di informazione ed orientamento sul sistema, i suoi attori e le sue attività
- difficoltà ad avere una soddisfacente comunicazione con gli operatori
- difficoltà ad accedere fisicamente ad alcuni servizi
- assenza di alcuni servizi.

I punti di forza e i punti di debolezza del sistema

In conclusione il sistema presenta, alla luce delle opinioni degli intervistati, punti di forza e punti di debolezza. Si danno qui di seguito i principali punti accompagnati dalle opinioni degli attori.

I punti di forza sono:

- la cultura
 - “c'è maggiore consapevolezza ed informazione dei disabili e delle loro famiglie”
 - “si riscontra una maggiore capacità di autodeterminazione dei disabili, che ha cambiato la cultura locale”
 - “c'è una vivacità culturale notevole”
 - “l'ambiente lametino ha un'alta sensibilità culturale”

- gli operatori
 - “il personale è molto motivato”
 - “ci sono buone professionalità”
 - “non abbiamo tutto il personale di cui abbiamo bisogno, ma quello che c'è fa molto bene il proprio lavoro”

- il terzo settore
 - “l'associazionismo è ricco”
 - “esistono tra le associazioni soggetti forti”
 - “la presenza delle associazioni è un dato storico”

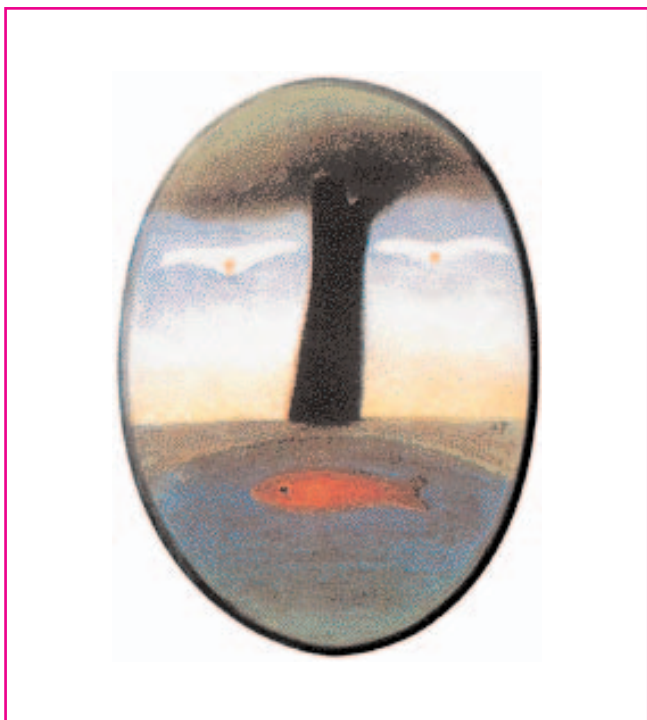
- le unità operative ed i servizi
 - “esistono servizi innovativi non presenti altrove in regione”

Molti attori, per la loro attivita' o la loro collocazione, sembrano possedere una parte di questi dati, ma non risulta essere stato fatto alcun tentativo per metterli insieme

...

“esistono buone unita' operative in ospedale e sul territorio”
“esiste comunque una rete di servizi”
“il SISL offre delle opportunita'”

- il clima complessivo
“a Lamezia si respira un ambiente democratico”
“la Consulta consente di avere uno spazio di confronto”.



Gli elementi di debolezza possono essere sintetizzati in due principali aree:

- lo stato della rete
“i servizi sono frantumati”
“si esprimono atteggiamenti e culture isolazionistiche”
“c'e' un isolamento delle iniziative e un'autarchia dei servizi”
“esiste un'ostilita' verso la cultura di rete”
“le risposte sono date perche' pressati dall'emergenza e spesso sono improvvisate e momentanee”
“c'e' confusione di ruoli, compiti e competenze”
“la conoscenza della dimensione quantitativa e qualitativa del fenomeno non e' adeguata”
“c'e' disomogeneita' territoriale nell'erogazione dei servizi”
“mancano alcuni servizi, soprattutto per la riabilitazione e l'eta' evolutiva”
“esistono fasce di utenti che sono ai margini, se non al di fuori della rete dei servizi”

- le relazioni tra attori
“spesso si riscontra indifferenza reciproca”
“ci sono atteggiamenti di compiacimento per i buoni risultati raggiunti”
“la conflittualita' si esprime attraverso

veti ed ostacoli incrociati”
“alcuni attori sono chiusi ed e' difficile creare connessioni”
“alcuni gruppi professionali hanno maggiore potere di altri”.

Processo decisionale e le strategie individuali

La ASL ed il Comune rappresentano i principali centri decisionali del sistema. Gli intervistati lo riconoscono in quanto determinano l'allocazione di risorse finanziarie e gli obiettivi annuali del sistema nel suo complesso. E' ripetutamente segnalata l'assenza di comunicazione e coordinamento tra questi due attori.

Gli intervistati imputano a questa situazione la loro percezione di un processo decisionale frantumato, con elementi che appaiono alcune volte confusi e tali da indurre un senso di impotenza.

I due processi decisionali hanno ovviamente, nel bene e nel male, impatto notevole sul sistema. Da una parte viene descritto un processo decisionale attraverso cui parti dell'organizzazione sono coinvolte, come e quando appropriato, in relazione all'attuazione di una pianificazione regionale (ASL). Dall'altra un processo che coinvolge momenti di negoziazione e consultazione con attori presenti nella Consulta (Comune). In entrambi i casi gli intervistati esprimono elementi di frustrazione per processi che non mantengono le grandi attese di partecipazione e consenso riposte in essi. Alcuni hanno espresso un senso di esclusione.

Viene lamentata l'assenza di un centro decisionale unico, un centro in grado di raccogliere, negoziare e mediare le diverse spinte, ed al contempo fornire linee di azione condivise e che introducano elementi di razionalita' nel sistema.

La conseguenza che emerge piu' chiaramente e' che risulta difficile perseguire una strategia di integrazione di attivita' sociali e sanitarie in assenza di un luogo che determini le priorita' di sistema in tale direzione. I processi di integrazione e collaborazione sono lasciati ai singoli attori con le modalita' che abbiamo visto in precedenza.

Ne consegue che alcuni attori perseguono strategie individuali di sviluppo che baipassano questo nodo. Si assiste, per esempio, alla ricerca di finanziamenti

esterni (si pensi ai finanziamenti europei per l'inserimento lavorativo) per la creazione di nuove attività e servizi, ma che – come si diceva in precedenza – sono il frutto della pressione dei bisogni più che la loro anticipazione.

Queste strategie di sviluppo individuale si trovano a dover operare nel contesto locale, per cui la loro conduzione risulta faticosa, ed il loro impatto non completamente compiuto. Questo aspetto del processo decisionale va connesso a quanto segnalato in precedenza per la programmazione.

I dati, le informazioni ed il loro uso

Gli intervistati hanno un cospicuo numero di dati, informazioni e fonti che usano per il proprio lavoro. In questo paragrafo saranno analizzate le opinioni sui dati:

- epidemiologici e di informazione
- di servizio
- di rete.

E' da tutti segnalata l'assenza di dati complessivi quantitativi e qualitativi sulla popolazione disabile. Nel corso degli anni vari tentativi sono stati fatti per condurre un censimento dei disabili e delle loro caratteristiche, ma nessuno e' riuscito nell'intento. Un intervistato ha dichiarato che sarebbe utile sapere la tipologia e la distribuzione dei disabili sul territorio così da informare la creazione di nuovi servizi. Molti attori, per la loro attività o la loro collocazione, sembrano possedere una parte di questi dati, ma non risulta essere stato fatto alcun tentativo per metterli insieme e per stilare una banca dati degli utenti, effettivi e potenziali.

Questo vuoto fa il paio con la difficoltà dichiarata dai familiari ad avere dati ed informazioni certi sui servizi e sul sistema locale. Questo pur in presenza di due sportelli informativi gestiti dal terzo settore, una "carta servizi" ed un nume-



ro verde attivati dalla ASL.

Semberebbe che la frantumazione percepita in altri ambiti si riverberi sulla presenza ed accessibilità di dati ed informazioni. Un intervistato ha dichiarato che sarebbe un ottimo risultato se si riuscisse a far sì che tutte le fonti informative si parlassero e fossero accessibili.

Per quanto riguarda i dati di servizio, ci si riferisce a tutte quelle informazioni che sono al centro della relazione terapeutica tra utente ed operatore. Ogni attore ha dichiarato di avere i propri strumenti e modalità per la raccolta di dati ed informazioni necessari a fare una valutazione del caso, un programma di intervento individuale e di monitorarne i progressi e gli sviluppi. Alcuni attori sono anche in grado di produrre rapporti informativi sulle proprie attività con cadenza periodica.

I problemi sono segnalati quando dal singolo servizio l'informazione deve essere passata ad un altro. Ci troviamo qui nel primo caso di dati di rete. Per la complessa natura degli interventi con cittadini disabili, un servizio fa sempre un pezzo del percorso. Arriva un momento (operativo o cronologico) quando l'utente richiede un intervento da un altro servizio.

Gli intervistati non hanno segnalato molti casi in cui questo avviene in maniera pacifica ed indolore. Anzi si e' lamentata persino la perdita di informazioni vitali nel passaggio da un servizio all'altro, lamentando l'assenza di modalità per un passaggio effettivo ed efficace di informazioni.

L'implicazione per SIGLHA e' che per avviare la progettazione di un sistema informativo e' necessario costituire uno spazio altro dall'operatività. Una specie di spazio in cui il lavoro quotidiano sia sospeso e si incoraggi la progettazione.

Alcuni degli intervistati imputano questo all'assenza di un linguaggio comune, altri all'assenza di protocolli ed accordi sul passaggio delle informazioni. Tutti indicano il modello da seguire negli accordi di programma previsti per l'integrazione scolastica.

Sembra, a chi scrive, che ci sia una certa consapevolezza del problema e che il progetto SIGLHA debba fornire opportunità per affrontare questo nodo.

L'altro aspetto dei dati di rete è quello che riguarda la programmazione e la strategia. Alcune esperienze mostrano come questo livello sia la sintesi di informazioni raccolte e processate agli altri livelli, in relazione all'emersione di bisogni, alle metodologie usate ed i loro costi.

Si tratta comunque di informazioni sul fenomeno e l'erogazione dei servizi che servono ad informare la programmazione nel e del sistema.

I due attori pubblici hanno strumenti e modalità informative per sostenere le decisioni, ma sono funzionali alle strategie dei singoli attori più che alla rete e sono in via di sviluppo.

Esigenza di cambiamento

Ad una domanda sul cambiamento quasi tutti gli intervistati hanno risposto che sarebbe auspicabile, esprimendo desideri, segnalando aspetti che dovrebbero cambiare ed avanzando proposte.

Questo complesso di desideri può essere sintetizzato in tre aree:

- servizi
- coordinamento
- programmazione.

Le proposte relative ai servizi sono:

- la creazione di fonti unitarie di informazione
- la creazione di sportelli informativi specializzati per l'orientamento del disabile e delle famiglie
- supporti psicologici e domiciliari per i disabili gravi
- unità di coordinamento territoriale sulla disabilità
- investire più nella periferia
- accrescere l'organico dei servizi
- creare spazi di socialità.

Le proposte relative alla collaborazione sono:

- produrre l'Accordo di Programma per l'inserimento scolastico
- garantire una maggiore continuità nel rapporto tra soggetti pubblici e soggetti privati
- maggiore raccordo tra sociale e sanitario, e tra ospedaliero e territoriale
- superare logiche di separazione e diffidenza.

Le proposte per la programmazione sono:

- la creazione di una struttura dipartimentale per la disabilità, al Comune
- progettare e programmare usando le informazioni ed i dati
- costituire un luogo centrale per la progettazione
- usare la costituzione dei distretti sanitari per realizzare servizi sulla base dei dati informativi
- perseguire maggiore consultazione nel processo decisionale.

CONCLUSIONI

Dall'analisi delle opinioni raccolte, alla ricerca del/i "perché" organizzativo/i che possono contribuire a dare forma ad un sistema informativo sul territorio, emergono osservazioni relative a tre ambiti entro cui la progettazione del sistema informativo deve essere pensata:

- il contesto locale
- il processo decisionale
- la raccolta di dati e l'uso dell'informazione.

L'impressione che si ricava dalle interviste è che gli attori sembrano essere come schiacciati sull'operatività. Le domande ed i bisogni sono così pressanti da mantenere il sistema in uno stato di perenne allerta, se non proprio emergenza.

Il contesto legislativo (regionale e nazionale) e di erogazione dei finanziamenti (locale, regionale e nazionale) sembrano fungere da amplificatori di queste spinte endogene.

In questo quadro la competizione-conflittualità rischia di dominare il contesto locale, con la difficoltà a pensare il servizio vicino come una risorsa, piuttosto che un concorrente.

Come dice efficacemente un intervistato:

"Non c'è interscambio, non c'è lavoro di rete. Questo perché si dovrebbe a livello interistituzionale, incontrarsi periodicamente e fare il punto su problematiche socio-sanitarie di interesse congiunto e comune. Questo significa lavoro di rete, mettere a disposizione delle risorse, guidare congiuntamente delle strategie di intervento, nell'ottica dell'economia, dell'efficienza e dell'efficacia del servizio".

L'implicazione per SIGLHA è che per avviare la progettazione di un sistema informativo è necessario costituire uno spazio altro dall'operatività. Una specie di spazio in cui il lavoro quotidiano sia sospeso e si incoraggi la progettazione.

Agire sull'emergenza, per rispondere ad un bisogno immediato, in assenza di una framework di priorità

rende perenne il circuito emergenziale. Non si fa' in tempo a verificare l'impatto ed i risultati del primo intervento, che il sistema e' posto di fronte ad una nuova emergenza. Non sembrano emergere canali e procedure per cui gli effetti di una decisione sono restituiti, in termine di informazione sull'efficacia ed efficienza della decisione stessa, alla funzione di governo.

Come ha dichiarato un intervistato "e' un po' arduo dirlo, pero' tutta la progettazione delle attivita' viene fatta in base alla disponibilita' economica, perche' senza si possono solo fare belle parole".

Questo fa pensare che il sistema sia particolarmente impegnato ad esercitare la funzione di governo in prevalenza come gestione della spesa finanziaria. Il processo decisionale sembra essere piu' debole in altre aree.

E' stato evidenziato come questo possa condurre ad un distacco tra procedure amministrative, da una parte, e tempi e procedure tecnico-operative dall'altra. L'implicazione per SIGLHA e' dimostrare che sono possibili snodi di governo virtuosi che non necessariamente implicano il governo delle risorse finanziarie. Il problema organizzativo a cui il sistema informativo dovrebbe rispondere in questa area e' come sia possibile progettare connessioni e sviluppi territoriali sistemici. Come cioe' costruire luoghi, strumenti e modalita' operative in cui si eserciti questa funzione di governo del sistema.

Paradossalmente, se si osserva il sistema dal punto di vista dell'informazione e del suo uso, viene da chiedersi se esso decide utilizzando parametri ricavati dai dati, o invece su altri parametri.

I dati sono circoscritti all'attore che li produce, non ci sono luoghi o modalita' che rendano il sistema, nel suo complesso, permeabile alla mole di dati prodotta dai suoi attori. Per chi non e' parte integrante dei sottosistemi che producono i dati, diventa difficile orientarsi e sapere chi fa parte del sistema e come il sistema funziona. E' come trovarsi in una citta' sconosciuta senza avere neanche una mappa. Questa sembra, per certi versi, essere l'esperienza espressa dai familiari.

Un intervistato dichiara che "c'e' fame di informazione. E' proprio su questo che la risposta ad un bisogno diventa pertinente".

Un altro afferma che "ognuno ha un pezzo di informazione e non lo cede".

L'incompletezza dei dati nel passaggio delle informazioni da un servizio all'altro rallentano le risposte di un servizio, e del sistema; quando non inducono a risposte inappropriate. Perche' il sistema informativo in un

sistema multiorganizzativo funzioni, e' necessario che un adeguato tasso di collaborazione ed interconnessioni sia presente.

Perche' la raccolta, analisi e scambio di informazioni si abbia all'interno del sistema e' necessario che il dato:

- abbia senso
- che tale senso sia concordato tra gli attori
- che le modalita' di raccolta siano consensuali e rispondano a protocolli
- che la sua interpretazione sia restituita a tutti gli attori.

L'implicazione per SIGLHA e' di dover costruire luoghi e modalita' in cui questo processo possa avvenire.

In conclusione si possono individuare quattro "perche' organizzativi" (scopi) rispetto al tema dell'informazione a cui SIGLHA puo' offrire delle risposte. Questi "perche'" giustificano la progettazione, sperimentazione ed implementazione di un sistema informativo per i servizi sul territorio della ASL 6.

Il primo "perche'" e' il grado di conoscenza che il sistema ha di se' stesso e dei suoi "abitanti". Da una parte non si ha piena conoscenza delle dimensioni qualitative e quantitative della popolazione disabile. Dall'altra non tutti gli attori conoscono le disponibilita' e risorse presenti nel sistema. Incidentalmente, non si conoscono, o non sono accessibili, tutte le fonti informative nel sistema e sul sistema.

Il secondo "perche'" e' l'assenza di luoghi, modalita' e strumenti che facilitano l'accesso alle informazioni sul sistema, ed una navigazione piu' "friendly".

Il terzo "perche'" sembra essere la debolezza dei canali e modalita' di comunicazione interorganizzativa.

Il quarto "perche'" risulta essere la debolezza/assenza di interfaccia per la programmazione territoriale del sistema.

Raccomandazioni operative

La principale raccomandazione operativa, legata a SIGLHA, e' di costituire quattro gruppi di lavoro per:

- censire la popolazione disabile, i servizi e le fonti informative
- costruire luoghi e modalita' di accesso alle informazioni per gli utenti e la popolazione locale
- costruire modalita' di comunicazione professionale tra i diversi servizi
- costruire una modalita' di negoziazione tra i diversi decisori che faciliti una programmazione territoriale.

ALOGON

GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO
1 V Madre Di Dio	1 L s. Verdiana	1 L s. Felice	1 G s. Ugo	1 S s. Giuseppe artig.	1 M s. Giustino
2 S s. Basilio	2 M Pres. del Signore	2 M s. Giovino e Bas.	2 V s. Francesco di P.	2 D s. Cesare	2 M s. Erasmo
3 D s. Genoveffa	3 M s. Biagio	3 M s. Marino	3 S s. Riccardo	3 L ss. Filippo e Giacomo	3 G s. Carlo
4 L s. Ermete	4 G s. Gilberto	4 G s. Lucio	4 D Pasqua	4 M s. Silvano	4 V s. Quirino
5 M s. Amelia	5 V s. Agata	5 V s. Teofilo	5 L dell'Angelo	5 M s. Irene	5 S s. Bonifacio
6 M Epifania	6 S s. Paolo Miki	6 S s. Coletta	6 M s. Virginia	6 G s. Domenico Savio	6 D Corpus Domini
7 G s. Luciano	7 D s. Eugenia	7 D III di Quaresima	7 M s. Ermanno	7 V s. Flavia	7 L s. Ant. M. Gianelli
8 V s. Massimo	8 L s. Onorato	8 L s. Giovanni di Dio	8 G s. Giulia	8 S s. Ulrica	8 M s. Medardo
9 S s. Alessia	9 M s. Rinaldo	9 M s. Francesca R.	9 V s. Gualtiero	9 D s. Duilio	9 M s. Efrem
10 D s. Aldo	10 M s. Arnaldo	10 M s. Simplicio	10 S s. Terenzio	10 L s. Antonino	10 G s. Diana
11 L s. Iginio	11 G B.V.M. di Lourdes	11 G s. Costantino	11 D s. Gemma	11 M s. Antimo	11 V s. Barnaba
12 M s. Ernesto	12 V s. Eulalia	12 V s. Massimiliano	12 L s. Giulio I	12 M s. Rossana	12 S s. Guido
13 M s. Ilario	13 S s. Maura	13 S s. Rodrigo	13 M s. Martino I	13 G s. Emma	13 D s. Antonio da Pad.
14 G s. Felice	14 D s. Valentino	14 D IV di Quaresima	14 M s. Abbondio	14 V s. Mattia ap.	14 L s. Eliseo
15 V s. Mauro	15 L s. Faustino	15 L s. Zaccaria	15 G s. Annibale	15 S s. Torquato	15 M s. Germana
16 S s. Marcello I	16 M s. Giuliana	16 M s. Agapito	16 V s. Bernadetta	16 D Ascensione	16 M s. Aureliano
17 D s. Antonio Abate	17 M s. Marianna	17 M s. Patrizio	17 S s. Roberto	17 L s. Pasquale B.	17 G s. Ranieri
18 L s. Liberata	18 G s. Simeone	18 G s. Salvatore	18 D s. Galdino	18 M s. Giovanni I	18 V s. Gregorio B.
19 M s. Mario	19 V s. Corrado	19 V s. Giuseppe	19 L s. Ermogene	19 M s. Ivo	19 S s. Romualdo
20 M s. Sebastiano	20 S s. Amata	20 S s. Alessandra	20 M s. Flavio	20 G s. Bernardino	20 D s. Ettore
21 G s. Agnese	21 D I di Quaresima	21 D V di Quaresima	21 M s. Anselmo	21 V s. Vittorio	21 L s. Luigi
22 V s. Vincenzo	22 L s. Isabella	22 L s. Lea	22 G s. Leonida	22 S s. Rita da Cascia	22 M s. Paolino
23 S s. Emerenziana	23 M s. Policarpo	23 M s. Turibio	23 V s. Giorgio	23 D Pentecoste	23 M s. Lanfranco
24 D s. Francesco di S.	24 M s. Sergio	24 M s. Romolo	24 S s. Erminio	24 L B.V. Maria Ausil.	24 G Natività S. Giov. B.
25 L Conv. di S. Paolo	25 G le Ceneri	25 G Annunc. del Signore	25 D s. Marco	25 M s. Gregorio VII	25 V s. Guglielmo
26 M ss. Tito e Timoteo	26 V s. Romeo	26 V s. Emanuele	26 L s. Marcellino	26 M s. Filippo Neri	26 S s. Rodolfo
27 M s. Angela Merici	27 S s. Leandro	27 S s. Augusto	27 M s. Zita	27 G s. Liberio	27 D s. Cirillo
28 G s. Tommaso	28 D II di Quaresima	28 D delle Palme	28 M s. Valeria	28 V s. Emilio	28 L s. Attilio
29 V s. Valerio		29 L s. Eustasio	29 G s. Caterina da S.	29 S s. Massimino	29 M ss. Pietro e Paolo
30 S s. Martina		30 M s. Amedeo	30 V s. Pio V papa	30 D SS. Trinità	30 M ss. Primi Martiri
31 D s. Giovanni Bosco		31 M s. Beniamino		31 L Visit. di B.V. Maria	

1999

LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
1 G Prez. S. di Gesù	1 D s. Alfonso dé L.	1 M s. Egidio	1 V s. Teresa di Gesù	1 L Tutti i Santi	1 M s. Eligio
2 V s. Ottone	2 L s. Eusebio	2 G s. Elpidio	2 S ss. Angeli Cust.	2 M Comm. Defun.	2 G s. Viviana
3 S s. Tommaso	3 M s. Lidia	3 V s. Gregorio	3 D s. Gerardo	3 M s. Silvia	3 V s. Francesco Sav.
4 D s. Fiorenzo	4 M s. Nicodemo	4 S s. Rosalia	4 L s. Francesco	4 G s. Carlo Borr.	4 S s. Barbara
5 L s. Antonio M. Z.	5 G s. Osvaldo	5 D s. Vittorino	5 M s. Flora	5 V s. Zaccaria	5 D II di Avvento
6 M s. Maria Goretti	6 V Trasn. del Signore	6 L s. Zaccaria	6 M s. Bruno	6 S s. Leonardo	6 L s. Nicola
7 M s. Claudio	7 S s. Gaetano	7 M s. Gaetano	7 G BVM del Rosario	7 D s. Ernesto	7 M s. Ambrogio
8 G s. Adriano	8 D s. Domenico	8 M Natività BMV	8 V s. Benedetta	8 L s. Goffredo	8 M Immacolata Conc.
9 V s. Letizia	9 L s. Fermo	9 G s. Sergio	9 S s. Dionigi	9 M s. Oreste	9 G s. Siro
10 S s. Marziale	10 M s. Lorenzo	10 V s. Pulcheria	10 D s. Daniele	10 M s. Leone	10 V N.S. di Loreto
11 D s. Benedetto	11 M s. Chiara	11 S s. Giacinto	11 L s. Alessandro	11 G s. Martino	11 S s. Damaso
12 L s. Fortunato	12 G s. Giuliano	12 D ss. Nome di Maria	12 M s. Serafino	12 V s. Renato	12 D III di Avvento
13 M s. Enrico	13 V s. Ippolito	13 L s. Maurilio	13 M s. Romolo	13 S s. Diego	13 L s. Lucia
14 M s. Camillo de Lellis	14 S s. Alfredo	14 M Esalt. della Croce	14 G s. Callisto	14 D s. Alberigo	14 M s. Venanzio
15 G s. Bonaventura	15 D Assunzione	15 M B.V.M. Addolorata	15 V s. Teresa d'Avila	15 L s. Alberto	15 M s. Cristina
16 V N.S. del Carmelo	16 L s. Stefano d'Ung.	16 G s. Cornelio	16 S s. Margherita	16 M s. Mondo	16 M s. Adelaide
17 S s. Alessio	17 M s. Giacinto	17 V s. Roberto B.	17 D s. Ignazio d'Ant.	17 M s. Elisabetta	17 V s. Lazzaro
18 D s. Federico	18 M s. Elena	18 S s. Lamberto	18 L s. Luca	18 G s. Graziano	18 S s. Graziano
19 L s. Simmaco	19 G s. Mariano	19 D s. Gennaro	19 M s. Isaac Jogues	19 V s. Fausto	19 D IV di Avvento
20 M Madonna del Socc.	20 V s. Samuele	20 L s. Candida	20 M s. M. Bertilla	20 S s. Ottavio	20 L s. Macario
21 M s. Lorenzo da B.	21 S s. Pio X papa	21 M s. Matteo	21 G s. Orsola	21 D Presentaz. BVM	21 M s. Temistocle
22 G s. Maria Madd.	22 D s. Maria Regina	22 M s. Maurizio	22 V s. Donato	22 L s. Cecilia	22 M s. Flaviano
23 V s. Brigida	23 L s. Rosa da Lima	23 G s. Lino	23 S s. Giovanni da C.	23 M s. Lucrezia	23 G s. Vittoria
24 S s. Cristina	24 M s. Bartolomeo	24 V s. Pacifico	24 D s. Luigi Guanella	24 M Cristo Re	24 V s. Irma
25 D s. Giacomo	25 M s. Lodovico	25 S s. Aurelia	25 L s. Daria	25 G s. Caterina	25 S Natale
26 L ss. Anna e Gioac.	26 G s. Alessandro	26 D ss. Cosma e Damiano	26 M s. Evaristo	26 V s. Leonardo	26 D s. Stefano
27 M s. Lilliana	27 V s. Monica	27 L s. Vincenzo dé P.	27 M s. Delia	27 S s. Virgilio	27 L s. Giovanni Ap.
28 M s. Nazario	28 S s. Agostino	28 M s. Venceslao	28 G s. Simone	28 D I di Avvento	28 M s. Innocenti mart.
29 G s. Marta	29 D s. Giovanni Batt.	29 M s. Michele	29 V s. Ermelinda	29 L s. Saturnino	29 M s. Davide
30 V s. Leopoldo	30 L s. Felice	30 G s. Gerolamo	30 S s. Germano	30 M s. Andrea	30 G s. Eugenio
31 S s. Ignazio di L.	31 M s. Aristide		31 D s. Lucilla		31 V s. Silvestro

ÀLOGON (trimestrale) Nuova serie - Editore: Ass. Comunità Progetto Sud - ONLUS
 via Conforti, 88046 Lamezia Terme -tel. 0968/23297 - fax 0968/462520 - e mail: cps@infoline.it
 Aut. Trib. di Lamezia Terme n. 107 del 10/10/97 - Direttore responsabile: Giacomo Panizza
 Stampa: Coop. sociale "Dal Margine" - via Conforti - Lamezia Terme tel. con uso fax 0968/26910