

**“Il sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti.
Prospettive, risorse e gradualità degli interventi”
Progetto promosso dal Ministero del Welfare**

*Ente responsabile: Istituto per la Ricerca Sociale (IRS)
Coordinatore: Cristiano Gori*

Capitolo 13

Gli interventi per le persone con disabilità

Un approfondimento
di
Pietro Barbieri

Luglio 2010

1. Premessa

L'articolazione di questa pubblicazione costituisce il tentativo di compendiare idee, riflessioni e necessità sul tema comunemente identificato della non autosufficienza partendo ovviamente dalla questione dell'invecchiamento della popolazione. Si analizzano le politiche e lo stato sociale di persone che vivono una parte conclusiva - più o meno duratura - della loro esistenza in condizione di disabilità.

Il capitolo 13 è centrato invece sulle persone che quella condizione la vivono dalla nascita o comunque per larga parte della loro esistenza. Le esigenze del gruppo sociale in questione non sono rappresentate adeguatamente né nelle analisi né nelle politiche sociali, comprese tra l'emergenza del rapporto tra generazioni (denatalità, invecchiamento ecc.) alle cui dinamiche sfuggono coloro che le attraversano obliquamente, e le forme di approccio caritatevole e paternalistico. Il combinato dei due fattori ne determina l'invisibilità.

E' evidente come dal punto di vista del quadro clinico le funzioni e strutture corporee siano assolutamente sovrapponibili. Infatti le statistiche non riportano differenze se non per classi di età insufficienti a descrivere la durata dello stato di salute di disabilità nonché la data di insorgenza della condizione biologica.

Già da tempo il legislatore ed i conduttori delle politiche socio assistenziali e socio sanitarie hanno percepito le differenze, costruendo percorsi distinti che appartengono, però, alla stessa categoria di politiche. Infatti le questioni relative all'accesso, alla tipologia di prestazioni (emolumenti e servizi), all'erogazione e alle modalità di finanziamento, appartengono a tutti i gruppi sociali che vivono la condizione biologica di disabilità posto che quei sistemi intendono dare risposta ad una necessità assistenziale misurabile. È altrettanto manifesto che all'interno di policy generali le specificità di bisogni/diritti siano contemplate e tutelate.

1.1. La vita indipendente delle persone con disabilità

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (Crpd) e l'International Classification of Functioning dell'Oms (Icf) non prevedono differenziazione per età, origine o quant'altro della disabilità dato che secondo il nuovo approccio si tratta di una condizione biologica alterata che posta in relazione con il contesto relazionale, sociale e comunitario è oggetto di discriminazione, segregazione e talvolta persino di trattamento inumano. Secondo l'Onu sono questi gli ostacoli da dover aggredire. Ciò detto il nucleo di riferimento della nostra analisi torna ad essere limitato sia per scelta editoriale del Progetto, sia per assenza di equità nel sistema di welfare italiano tra le persone divenute disabili in tarda età e coloro nati o divenuti disabili in età scolare o lavorativa.

L'invalidità civile ex legge 118/71 e l'handicap ex legge 104/92 difatti misurano condizioni che non distinguono tra bisogni nel campo socio assistenziale: gli istituti dell'indennità di accompagnamento e di comunicazione, l'assistenza domiciliare, diurna e residenziale, nonché l'Indicatore di situazione economica non si modificano se la persona è un giovane che deve affrontare e superare ogni genere di pregiudizio e di atteggiamento paternalista che ne provoca la forzata marginalità nell'intero arco della propria esistenza. Vi è un'oggettiva disuguaglianza orizzontale tra i cittadini che hanno potuto produrre reddito lungo l'arco della vita senza provare la condizione di disabilità, e coloro che invece a causa della disabilità sono sistematicamente discriminati nell'accesso al reddito, nel mantenimento del posto di lavoro e nell'avanzamento di carriera. Inoltre va preso in considerazione il fatto che, specie con le disabilità più gravi, si

interrompe il ciclo naturale per il quale i figli assistono i genitori quando questi ultimi affrontano la terza età.

Sicché è necessario isolare, o meglio, specificare un gruppo sociale separato non certo per accentuarne la disparità, piuttosto per postulare strategie e politiche socio assistenziali adeguate alla condizione di un inequivocabile nucleo di riferimento giacché sufficientemente omogeneo anche per condizione socio economica. Si potrà obiettare che a parità di condizione biologica, le persone possono vivere contesti familiari di diverso stato socio economico che creano mancanza di equità orizzontale interna al gruppo sociale scelto. Sotto questo aspetto vi sono certamente delle difformità, ma l'autonoma possibilità individuale di produrre reddito da lavoro – non patrimoniale quindi – è pressoché inalterata. Le distanze si riducono enormemente, per non dire che si annullano, se agli interventi socio assistenziali aggiungiamo ad esempio la discriminazione nella mobilità ed in ogni relazione umana di cui la fattispecie assistenziale è cardine positivo o negativo di processi inclusivi.

1.2. Il cambio di paradigma

Si tratta perciò di produrre uno sforzo di analisi per definire attività e servizi sulla scorta dell'equazione bisogni – diritti. È ormai patrimonio culturale internazionale la necessità improcrastinabile di concepire sistemi di protezione sociale imperniati sull'*empowerment* della persona con disabilità valorizzando le esperienze di vita indipendente considerato che nel caso delle persone con disabilità è ancora attuale l'urgenza di affermare l'indipendenza individuale laddove questa comporta l'abbandono di ogni forma di vincolo al massimo grado possibile che genera subalternità istituzionale, sociale ed economica nelle scelte per sé stessi. Orientare il welfare socio assistenziale in questa direzione, implica scelte trasparenti e risolutive rispetto all'uscita dal sistema risarcitorio in cui altri soggetti decidono cosa, come e dove sulla scorta di equivalenze senza fondamenta tecniche e scientifiche validate, per lo più frutto di necessità amministrative e giuridiche ancorate alle teorie lombrosiane della 'inabilità ad ogni proficua occupazione' e della 'pericolosità per la società', che travalicano persino il principio Costituzionale dello sviluppo pieno della personalità. Comporta finanche erigere nuove politiche i cui cardini si richiamino al *paradigm shift* invocato dal Segretario Generale delle Nazioni Unite all'indomani dell'approvazione della Crpd ed alla pertinente strategia dei diritti umani, e conseguentemente ai principi delle *capability*, dove le persone sono attori protagonisti della loro emancipazione e lo Stato o l'autorità pubblica responsabile, tanto quanto attuatori ed erogatori, ne rappresentano i soggetti facilitatori. Esattamente in questo passaggio si racchiude l'evoluzione del principio di integrazione in inclusione: il primo si riferisce alla possibilità di garantire l'accesso sino allora impedito, mentre il secondo è fondato sulla piena partecipazione della persona con disabilità alla vita della comunità in cui vive contribuendo al pari degli altri alla formulazione/riformulazione di regole, norme e standard di ogni genere che lo riguardano. Tale processo assume dignità e concretezza proprio dalla presa in carico e quindi dall'impianto di valutazione della persona per accedere a interventi, benefici e prestazioni. Il sistema di accertamento deve modificare oggetto e modalità di funzionamento: dalla menomazione alle funzioni e strutture corporee, dal contesto sociale ai fattori ambientali che discriminano o generano pari opportunità, dalla osservazione medica alla multidimensionalità, dalla straordinarietà della commissione medico legale al punto unico di accesso che si fa carico ed orienta verso servizi e attività inclusive.

Il campo di maggiore interesse del *paradigm shift* è nella progettazione stessa delle prestazioni le quali vanno rifondate sui principi della partecipazione alla vita della comunità, della non discriminazione e delle pari opportunità. Oltre ad un'endemica limitatezza di prestazioni dovuta sia alla scarsità di risorse disponibili, sia alla sottovalutazione delle politiche socio assistenziali in genere, si riscontra un silenzioso ritorno alle politiche segreganti o perlomeno un'interruzione del processo di deistituzionalizzazione iniziato negli anni '70 a causa della limitata visione dei suoi cardini ispiratori e conseguentemente di norme (la legge 104/92 ed altre) incerte nella chiarezza

delle scelte. La somma dei fattori descritti produce l'effetto moltiplicatore dell'irrelevanza complessiva nel panorama politico delle politiche socio assistenziali per le persone con disabilità. Ed in particolare quelle che tengono conto dei bisogni effettivi e che quindi sono connotate da un intervento preventivo del rischio segregazione: come testimoniato dall'Indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni nel 2005 (Istat, 2008), solo il 9 per cento delle risorse destinate a favore della disabilità sono investite in servizi di assistenza domiciliare. Anche aggiungendo l'assistenza educativa nelle scuole (prestazione sociale erogata dai Comuni), si raggiunge appena il 30%. È evidente come il Paese sia spaccato a metà (e non solo tra nord e sud) tra servizi tendenti a nuove forme inclusive (largamente minoritari peraltro), ed altri fortemente segregazionisti che strappano le persone dal loro contesto familiare e sociale per riempire indistinti contenitori residenziali e semi residenziali dove la spersonalizzazione è il rischio più immediato. Tali trattamenti diversificati stabiliti sulla condizione individuale di salute evidenziano un caso giuridico esemplare per generare normativa sulla discriminazione sulla base della disabilità.

1.3. Equità di trattamento

La strategia dei diritti umani offre alcuni snodi per un ampio cambiamento di breve, medio e lungo termine: le persone con disabilità devono avere la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non devono essere obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa; le persone con disabilità devono avere accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione; i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione devono essere messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e devono essere adatti ai loro bisogni (art 19 punti a, b e c). Non si tratta di semplici raccomandazioni né di orientamenti generici, ma di garanzie che gli Stati Parte dell'Onu devono assicurare. A partire dai Paesi che l'hanno ratificata per via parlamentare come l'Italia. Un ulteriore elemento di riflessione è nell'art 22 'Rispetto per la vita privata': 'Nessuna persona con disabilità, indipendentemente dal luogo di residenza o dalla modalità di alloggio, sarà soggetta a interferenze arbitrarie o illegali nella propria vita privata, in quella della famiglia, della propria casa, della propria corrispondenza o di altri tipi di comunicazione o ad attacchi illegali al proprio onore o alla propria reputazione. Le persone con disabilità hanno il diritto di essere protette dalla legge contro tali interferenze o attacchi.' Ciò che appare evidente è il divieto di interventi speciali per le persone con disabilità ritenute a rischio forte di perdita della propria individualità e personalità. In definitiva i trattamenti differenziali procurano disuguaglianza tra persone che vivono la comunità locale, nazionale ed internazionale posto che persino l'istituto 'accomodamento ragionevole' introdotto nella nostra legislazione dalla Convenzione Onu, è precluso se vengono introdotti 'oneri non appropriati'.

La disuguaglianza tra persone, come già descritto, ha diverse declinazioni normative e tra questi si segnala l'istituto della compartecipazione alla spesa, l'Isee. Per le persone con disabilità deve essere applicato al reddito individuale secondo recenti sentenze definitive della giustizia amministrativa. Solo apparentemente viene ristabilito un criterio di equità a meno che non si riesumi del tutto l'approccio risarcitorio che vede le persone con disabilità del tutto incapaci di produrre reddito per sé stessi. È pur vero che vista la situazione di disoccupazione al 75% delle persone con disabilità, la valutazione del reddito individuale per calcolare la quota di compartecipazione ai costi assistenziali, equivale a garantire prestazioni gratuite per la stragrande maggioranza delle persone con disabilità. Oltre ad essere frutto del retaggio delle politiche risarcitorie che implicano protezione e non inclusione, si tratta di una politica assolutamente iniqua dato che le persone sono messe nelle condizioni di scegliere tra accedere ai servizi socio assistenziali e la ricerca di una professione che garantisca un reddito. D'altro canto molti comuni e molte regioni hanno già optato per escludere dal campo applicativo dell'Isee le persone con disabilità. Il punto di vista è chiaro: nel caso delle persone con disabilità l'accesso ai servizi è

propedeutico ad una qualsivoglia vita di relazione, ai sistemi educativi e quindi alla possibilità di una vera inclusione sociale. Per questa ragione la riforma del sistema sanitario e sociale olandese fondato sulla sottoscrizione obbligatoria di una assicurazione privata, per gli indigenti e per i disabili è resa coerente col principio di eguaglianza attraverso un buono che viene corrisposto direttamente all'assicurazione di scelta della persona. In questo caso ad un sistema essenzialmente privatistico corrisponde un impegno finanziario che proviene dalla fiscalità generale. In Italia invece un sistema fondato sulle pubbliche responsabilità, cerca altre risorse rispetto alla tassazione esistente e per di più dai cittadini più discriminati.

2.1. L'analisi dei bisogni e i diritti universali

L'impegno della nostra analisi prende corpo dagli elementi descritti introducendo un ulteriore variabile: lo stesso gruppo sociale di persone con disabilità dalla nascita o per lunga parte dell'esistenza non hanno carattere di uniformità. La stessa Convenzione Onu, pur introducendo l'aspetto relazionale tra la persona e la comunità che discrimina, elenca alcune aree di condizione biologica o di stato di salute che modificano significativamente la caratterizzazione della relazione e la conseguente discriminazione: disabilità motorie, intellettive e relazionali, e sensoriali. Appare evidente come ad area di disabilità possa corrispondere un facilitatore dell'inclusione specifico (il quale paradossalmente potrebbe rivelarsi persino di ostacolo all'inclusione di altre aree). A tale valutazione ne corrisponde inevitabilmente un'altra: lo stesso gruppo non è omogeneo in termini di condizioni biologiche. Si differenziano per entità della gravità che determina strategie diverse all'interno di politiche e prestazioni definite.

Appare quindi necessario identificare elementi caratterizzanti la scomposizione del problema per poi trovare una sintesi nell'analisi. L'indistinto insieme delle persone con disabilità va inquadrato secondo raggruppamenti di profili individuali che seguono anzitutto la condizione biologica per definirne un livello minimo di omogeneità nei bisogni. Si prende in considerazione una valutazione di merito commisurabile alla uguaglianza delle condizioni di partenza, ma non quella delle condizioni di arrivo (equità verticale).

Per affrontare quindi la definizione delle risorse economiche necessarie all'eguaglianza di presupposti dell'inclusione, scomponiamo i bisogni/diritti delle diverse tipologie di disabilità al fine di identificare i servizi e le prestazioni, tentando un'operazione di eliminazione delle inapproprietezze esistenti. Il tentativo di tracciare un quadro ideale possibile, insomma.

Nelle tabelle che seguono, le prime due colonne (ovviamente salvo quella di definizione dei servizi) individuate con 'Interventi' e 'Operatore prevalente', identificano l'area prestazionale che dovrebbe essere coperta dal Fondo per la non autosufficienza e garantita attraverso i livelli essenziali di assistenza sociale (Liveas ex art. 22 L. 328/00).

Le altre colonne descrivono le integrazioni necessarie con la competenza sanitaria, con le altre competenze necessarie (e peraltro normate con leggi in vigore) e le criticità presenti. Tra queste ultime vi è il tentativo di definire i conflitti tra la persona/famiglia e le istituzioni che direttamente o indirettamente sono chiamate a rispondere alla pratica di norme e quindi a concretizzare i diritti esistenti. Inoltre vi è una colonna circa le inapproprietezze nell'erogazione dei servizi. L'assenza di risorse adeguate nelle politiche sociali ha diffuso una pratica distorta nel Paese, ovvero l'utilizzo di altri capitoli di bilancio, e quindi altre competenze, per realizzare dei servizi minimi indispensabili ad evitare pericolose derive sociali. Non si può non far riferimento ai numerosi fatti di cronaca che narrano di situazioni di assoluto degrado in cui finiscono nuclei familiari sprovvisti di redditi propri e contestualmente di qualsivoglia servizio diretto al congiunto con disabilità. È questa la situazione sociale che spinge i policy maker (amministratori locali, erogatori di servizi profit, non profit ed istituti religiosi) a utilizzare inopinatamente risorse improprie per garantire prestazioni sociali.

Oltre a prendere in considerazione l'Isee, nelle colonna "Compartecipazioni", si vuole chiarire quale sia il carico sul reddito della persona/famiglia dei costi intrinseci della disabilità. Questi non sono mai apprezzati adeguatamente. La scelta delle persone/famiglie di non ricorrere all'istituzionalizzazione totalizzante di sé stessi o del proprio figlio, trova in particolare in quest'ambito la maggiore visibilità.

Le ultime due colonne sono relative alle regole di riferimento.

Sull'asse orizzontale sono descritti i diversi servizi da contemplare nell'ambito del Fondo per le non autosufficienze. Si potrà notare che, al contrario di quanto previsto nell'assetto istituzionale, non sono suddivisi tra domiciliare, semiresidenziale e residenziale. Se i diritti umani sono il fulcro attorno al quale determinare la discriminazione basata sulla disabilità, è necessario confrontarsi con le attività ordinarie di vita. Sono infine assenti elementi di qualificazione (quantità orarie) e quantificazione (numero di persone coinvolte) della spesa benché calcolati nella parte 3. "Gli scenari".

Qui di seguito sono individuati i raggruppamenti di profili che verranno analizzati nelle tabelle. Nella colonna di destra sono elencati a titolo di esempio alcune condizioni di salute che corrispondono a specifici raggruppamenti di profili.

	Raggruppamenti di profili	Condizione di salute
2.2.	intellettive medio lievi	sindrome Down, ritardi non diagnosticati
2.3.	Relazionali	disturbi del comportamento, epilessia
2.4.	intellettive e motorie gravi	SV, SMC, GC, TC
2.5.	motorie gravi	LM, esiti di polio, SM, DM, tetraparesi
2.6.	motorie medio lievi	amputazioni, paralisi ostetriche, paraparesi
2.7.	motorie progressive	SLA, DM grave, SM grave
	Sordi	
	ciechi ed ipovedenti	

Nelle successive tabelle non sono state inserite le analisi su ciechi, ipovedenti e sordi perché non altrettanto articolate e decisive rispetto al Fondo per la non autosufficienze, se non per il minutaggio assistenziale destinato in particolare alle persone cieche e nell'ambito scolastico alle persone sorde. Per questi gruppi di profili individuali, è stato comunque calcolato il bisogno assistenziale nella susseguente parte 3. "Gli scenari" sulle ipotesi prestazionali e di costi.

2.2. Intellettive medio lievi

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
	Tipologia attività	Prevalente	Sussidiari	Integrazione con altri servizi	Conflitti	Inappropriatezze	Isee	Altro connesso con la disabilità	Norme in vigore	Convenzione Onu
<i>Servizio di assistenza personale</i>	- Diretta/Indiretta - Mutuo aiuto, advocacy, e volontariato familiare	- Operatore servizi tutelari/badante - Per definizione sono individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, trainer dell'operatore come educatore e/o terapisti occupazionali	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta con operatori del lavoro. Nel tempo libero con operatori di attività espressive e/o sportive	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra diretta ed indiretta. Tra operatori. Tra tipologie di interventi.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	In alcuni territori è in uso.	La mobilità e materiale e strutture per attività con operatore	L. 328-2000 Art. 14 (comma 2) Art. 16 (comma 1) L. 162/98 L. 104/92 Art. 9	Art 19
<i>Attività di gruppo diurne</i>	- abilitazione - occupazionali - espressive - sportive - trasporto dedicato	- educatore, professionisti riabilitazione, operatore servizi tutelari/badante, psicologo -individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza - mezzi comunali o del centro	Equipe multidisciplinare di valutazione, supervisione Npi o altri specialisti di riferimento della condizione biologica di scelta della famiglia.	- expertise (tra cui anche volontari) nel campo dell'artigianato, della piccola meccanica, del teatro, pittura, musica e sport	Attività sociale con caratteristica di permanenza? In ogni caso? Diritto di scelta: chi lo opera? Tra assistenza personale, diurna e residenziale. Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori. Pericolo di 'reiterazione' dei progetti individuali senza fine assenza di collegamento coi soggetti preposti al collocamento al lavoro.	In alcuni territori è in uso.	In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni.	L. 328-2000 Art. 22 comma 4 lett. e) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. L)	
<i>Inclusione educativa</i>	- Assistenza educativa - assistenza materiale - trasporto	- operatori specializzati come educatori - operatori servizi tutelari - mezzi comunali	Equipe multidisciplinare di valutazione, collaborazione di professionisti della riabilitazione, ausilioteche, scuole polo/i tecnologici e psicologi	- assistenza personale - formazione professionale e vocational training - servizi di inclusione lavorativa	Competenza istituzionale tra comuni e provincie	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	Il diritto allo studio è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni	L. 104/92 Artt. 12-13-14 e Art. 26 (comma 2)	Art 24

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
<i>Inclusione sociale</i>	- servizi per l'integrazione lavorativa - trasporto dedicato - disability manager	- mediatori specializzati tra cui assistenti sociali, educatori, psicologi - mezzi comunali - consulenti lavoro o mediatori	- commissione mediche di accertamento - centri per l'impiego	- sistema della formazione professionale - sistema dell'impresa: direzione del personale, responsabili 626	Competenza tra province, distretti socio-sanitari	Assenza di servizi di mediazione in tutto il Paese. Centri per l'impiego inadeguati	Il diritto al lavoro è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	L'assenza di servizi adeguati implica la mancata produzione di reddito ed il conseguente carico alla famiglia	L. 328/2000 Art. 14 (comma 1) Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 27
<i>Ausili e tecnologie</i>	- per l'autonomia (prevalentemente ausili per la comunicazione – Pc adattati e con software specifici)	- ausilioteche (terpisti occupazionali, counsellor, assistenti sociali)	- prescrittori medici specialisti - uffici autorizzativi Asl - per l'età scolare, scuole polo tecnologico	- erogatori autorizzati, convenzionati o semplici commercianti	Competenza tra ausilioteche, prescrittori ed erogatori	Assenza definitiva ed erogativi nel nomenclatore tariffario degli ausili	Ciò che è in nomenclatore tariffario è a titolo gratuito	Ciò che non c'è in tariffario (la maggior parte degli ausili per la comunicazione) è a totale carico della famiglia	DM 332/99 All. 1 elenco 2	Convenzione Onu Art. 9 (comma 1) e comma 2 lett. G)
<i>Residenzialità</i>	- casa ad uso civico - gruppi appartamento - comunità del dopo di noi	- Operatore servizi tutelari/badante - individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, trainer dell'operatore come educatore e/o terapisti occupazionali	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta con operatori del lavoro. Nel tempo libero con operatori di attività espressive e/o sportive Amministratore di sostegno	Inadeguatezza delle tariffe sociali. Medicalizzazione di quelle sanitarie. Nessun collegamento col 'progetto di vita' ex art 14 legge 328/00.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori. Non sempre l'Amministratore di sostegno è contemplato, ancora oggi in larghe parti d'Italia è in uso la tutela del magistrato.	In alcuni territori è in uso ed è applicato alla famiglia talvolta in maniera vessatoria.	I costi aggiuntivi della disabilità: mobilità, farmaci e discriminazione nell'accesso al reddito. Nel caso di abitazione privata nell'avanzamento di carriera dei genitori e persino nell'abbandono del posto di lavoro.	L. 328/2000 Art. 22 (comma 2 lett. f) e g) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. I) e Art. 10	Convenzione Onu Art. 19 Lett. B)
<i>Tempo libero</i>	- soggiorni estivi - turismo sociale	- Operatore servizi tutelari/badante	Equipe multidisciplinare di valutazione	Familiari e volontari nel caso del turismo sociale	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori.	In alcuni territori è in uso.	Nel caso del turismo sociale, il soggiorno è a carico della famiglia eccezion fatta per buoni comunali per le vacanze estive non erogati in maniera omogenea.	L. 328/2000 Art. 6	Art 30

2.3. Relazionali

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
	Tipologia attività	Prevalente	Sussidiari	Integrazione con altri servizi	Conflitti	Inappropriatezze	Isee	Altro connesso con la disabilità	Norme in vigore	Convenzione Onu
<i>Servizio di assistenza personale</i>	- Diretta/Indiretta - Mutuo aiuto, advocacy, parent training, e volontariato familiare	- Operatore servizi tutelari/badante - Per definizione sono individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza. In questo caso sul parent training sono coadiuvati da esperti.	Equipe multidisciplinare di valutazione, trainer dell'operatore come psicologo e educatore.	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta con operatori del lavoro. Nel tempo libero con operatori di attività espressive e/o sportive	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra diretta ed indiretta. Tra operatori. Tra tipologie di interventi.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	In alcuni territori è in uso.	La mobilità e materiale e strutture per attività con operatore	L. 328-2000 Art. 14 (comma 2) Art. 16 (comma 1) L. 162/98 L. 104/92 Art. 9	Art 19
<i>Attività di gruppo diurne</i>	- abilitazione - occupazionali - espressive - sportive - trasporto dedicato	- educatore, psicologo, operatore servizi tutelari/badante, psicologo -individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza - mezzi comunali o del centro	Equipe multidisciplinare di valutazione, supervisione Npi o altri specialisti di riferimento della condizione biologica di scelta della famiglia.	- expertise (tra cui anche volontari) nel campo dell'artigianato, della piccola meccanica, del teatro, pittura, musica e sport	Attività sociale con caratteristica di permanenza? In ogni caso? Diritto di scelta: chi lo opera? Tra assistenza personale, diurna e residenziale. Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori. Pericolo di 'reiterazione' dei progetti individuali senza fine assenza di collegamento coi soggetti preposti al collocamento al lavoro.	In alcuni territori è in uso.	In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni.	L. 328-2000 Art. 22 comma 4 lett. e) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. L)	
<i>Inclusione educativa</i>	- Assistenza educativa - assistenza materiale - trasporto	- operatori specializzati come educatori e psicologi - operatori servizi tutelari - mezzi comunali	Equipe multidisciplinare di valutazione, collaborazione di professionisti della riabilitazione, ausilioteche, scuole polo tecnologici e psicologi	- assistenza personale - formazione professionale e vocational training - servizi di inclusione lavorativa	Competenza istituzionale tra comuni e province	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	Il diritto allo studio è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni	L. 104/92 Artt. 12-13-14 e Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 24

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
<i>Inclusione sociale</i>	- servizi per l'integrazione lavorativa - trasporto dedicato - disability manager	- mediatori specializzati tra cui assistenti sociali, educatori, psicologi - mezzi comunali - consulenti lavoro o mediatori	- commissione mediche di accertamento - centri per l'impiego	- sistema della formazione professionale - sistema dell'impresa: direzione del personale, responsabili 626	Competenza tra province, distretti socio-sanitari	Assenza di servizi di mediazione in tutto il Paese. Centri per l'impiego inadeguati	Il diritto al lavoro è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	Lo stigma dell'improduttività, e l'assenza di servizi adeguati implica la mancata produzione di reddito ed il conseguente carico alla famiglia	L. 328/2000 Art. 14 (comma 1) Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 27
<i>Ausili e tecnologie</i>	- per l'autonomia (prevalentemente ausili per la comunicazione – Pc adattati e con software specifici)	- ausilioteche (terpisti occupazionali, counsellor, assistenti sociali)	- prescrittori medici specialisti - uffici autorizzativi Asl - per l'età scolare, scuole polo tecnologico	- erogatori autorizzati, convenzionati o semplici commercianti	Competenza tra ausilioteche, prescrittori ed erogatori	Assenza definitoria ed erogativi nel nomenclatore tariffario degli ausili	Ciò che è in nomenclatore tariffario è a titolo gratuito	Ciò che non c'è in tariffario (la maggior parte degli ausili per la comunicazione) è a totale carico della famiglia	DM 332/99 All. 1 elenco 2	Convenzione Onu Art. 9 (comma 1) e comma 2 lett. G)
<i>Residenzialità</i>	- casa ad uso civico - gruppi appartamento - comunità del dopo di noi	- Operatore servizi tutelari/badante - individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, trainer dell'operatore come educatore e/o psicologo	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta con operatori del lavoro. Nel tempo libero con operatori di attività espressive e/o sportive Amministratore di sostegno	Inadeguatezza delle tariffe sociali. Medicalizzazione di quelle sanitarie. Nessun collegamento col 'progetto di vita' ex art 14 legge 328/00.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori. Non sempre l'Amministratore di sostegno è contemplato, ancora oggi in larghe parti d'Italia è in uso la tutela del magistrato.	In alcuni territori è in uso ed è applicato alla famiglia talvolta in maniera vessatoria.	I costi aggiuntivi della disabilità: mobilità, farmaci e discriminazione nell'accesso al reddito. Nel caso di abitazione privata nell'avanzamento di carriera dei genitori e persino nell'abbandono del posto di lavoro..	L. 328/2000 Art. 22 (comma 2 lett. f) e g) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. l) e Art. 10	
<i>Tempo libero</i>	- soggiorni estivi - turismo sociale	- Operatore servizi tutelari/badante	Equipe multidisciplinare di valutazione	Familiari e volontari nel caso del turismo sociale	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori.	In alcuni territori è in uso.	Nel caso del turismo sociale, il soggiorno è a carico della famiglia eccezion fatta per buoni comunali per le vacanze estive non erogati in maniera omogenea.	L. 328/2000 Art. 6	Convenzione Onu Art 30

2.4. Intellettive e motorie gravi

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
	Tipologia attività	Prevalente	Sussidiari	Integrazione con altri servizi	Conflitti	Inappropriatezze	Isee	Altro connesso con la disabilità	Norme in vigore	Convenzione Onu
<i>Servizio di assistenza personale</i>	- Diretta/Indiretta - Mutuo aiuto, advocacy, e volontariato familiare	- Operatore servizi tutelari/badante - Per definizione sono individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, trainer dell'operatore come educatore e/o terapisti occupazionali	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta con operatori del lavoro. Nel tempo libero con operatori di attività espressive	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra diretta ed indiretta. Tra operatori. Tra tipologie di interventi.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	In alcuni territori è in uso.	La mobilità e materiale e strutture per attività con operatore	L. 328-2000 Art. 14 (comma 2) Art. 16 (comma 1) L. 104/92 Art. 9 L. 162/98	Art 19
<i>Attività di gruppo diurne</i>	- abilitazione - occupazionali - espressive - sportive - trasporto dedicato	- educatore, professionisti riabilitazione, operatore servizi tutelari/badante, psicologo -individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza - mezzi comunali o del centro	Equipe multidisciplinare di valutazione, supervisione Npi o altri specialisti di riferimento della condizione biologica di scelta della famiglia.	- expertise (tra cui anche volontari) nel campo delle attività espressive. - Nel campo delle GCA expertise (tra cui anche volontari) nel campo dell'artigianato, della piccola meccanica, del teatro, pittura, musica e sport	Attività sociale con caratteristica di permanenza? In ogni caso? Diritto di scelta: chi lo opera? Tra assistenza personale, diurna e residenziale. Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori. Nel campo delle GCA pericolo di 'reiterazione' dei progetti individuali senza fine per assenza di collegamento coi soggetti preposti al collocamento al lavoro.	In alcuni territori è in uso.	In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni.	L. 328-2000 Art. 22 comma 4 lett. e)	
<i>Inclusione educativa</i>	- Assistenza educativa - assistenza materiale - trasporto (quasi mai nelle GCA perché dovute ad incidenti stradali o sul lavoro e quindi con scarsissima incidenza sull'età scolare)	- operatori specializzati come educatori - operatori servizi tutelari - mezzi comunali	Equipe multidisciplinare di valutazione, collaborazione di professionisti della riabilitazione, ausilioteche, scuole polo tecnologici e psicologi	- assistenza personale - nel campo delle GCA formazione professionale e vocational training - nel campo delle GCA servizi di inclusione lavorativa	Competenza istituzionale tra comuni e provincie	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	Il diritto allo studio è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni	L. 104/92 Art. 13 Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 24

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
<i>Inclusione sociale</i>	Nel campo delle GCA - servizi per l'integrazione lavorativa - trasporto dedicato - disability manager	- mediatori specializzati tra cui assistenti sociali, educatori, psicologi - mezzi comunali - consulenti lavoro o mediatori	- commissione mediche di accertamento - centri per l'impiego	- sistema della formazione professionale - sistema dell'impresa: direzione del personale, responsabili 626	Competenza tra province, distretti socio-sanitari	Assenza di servizi di mediazione in tutto il Paese. Centri per l'impiego inadeguati	Il diritto al lavoro è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	L'assenza di servizi adeguati implica la mancata produzione di reddito ed il conseguente carico alla famiglia	L. 328/2000 Art. 14 (comma 1) Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 27
<i>Ausili e tecnologie</i>	- per l'autonomia, l'indipendenza, la mobilità e funzioni vitali (area del nomenclatore tariffario di maggiore utilizzo)	- ausilioteche (terpisti occupazionali, counsellor, assistenti sociali)	- prescrittori medici specialisti - uffici autorizzativi Asl - per l'età scolare, scuole polo tecnologico	- erogatori autorizzati, convenzionati o semplici commercianti	Competenza tra ausilioteche, prescrittori ed erogatori	Assenza definitiva ed erogativi nel nomenclatore tariffario degli ausili	Ciò che è in nomenclatore tariffario è a titolo gratuito	Ciò che non c'è in tariffario (la maggior parte degli ausili per la comunicazione) è a totale carico della famiglia	DM 332/99	Convenzione Onu Art. 9 (comma 1) e comma 2 lett. G)
<i>Residenzialità</i>	- casa ad uso civico - gruppi appartamento - comunità del dopo di noi	- Operatore servizi tutelari/badante - individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, trainer dell'operatore come educatore e/o terapisti occupazionali	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta con operatori del lavoro. Nel tempo libero con operatori di attività espressive e/o sportive Amministratore di sostegno	Inadeguatezza delle tariffe sociali. Medicalizzazione di quelle sanitarie. Nessun collegamento col 'progetto di vita' ex art 14 legge 328/00.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori. Non sempre l'Amministratore di sostegno è contemplato, ancora oggi in larghe parti d'Italia è in uso la tutela del magistrato. Nel campo delle GCA non è previsto neanche un Lea sanitario e tutto è scaricato sulla famiglia salvo progetti innovativi in qualche territorio.	In alcuni territori è in uso ed è applicato alla famiglia talvolta in maniera vessatoria.	I costi aggiuntivi della disabilità: mobilità, farmaci e discriminazione nell'accesso al reddito. Nel caso di abitazione privata nell'avanzamento di carriera dei genitori e persino nell'abbandono del posto di lavoro..	L. 328/2000 Art. 22 (comma 2 lett. f) e g) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. I) e Art. 10	Convenzione Onu Art. 19 Lett. B)
<i>Tempo libero</i>	- soggiorni estivi - turismo sociale	- Operatore servizi tutelari/badante	Equipe multidisciplinare di valutazione	Familiari e volontari nel caso del turismo sociale	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori.	In alcuni territori è in uso.	Nel caso del turismo sociale, il soggiorno è a carico della famiglia eccezion fatta per buoni comunali per le vacanze estive non erogati in maniera omogenea.	L. 328/2000 Art. 6	Art 30

2.5. Motorie gravi

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
	Tipologia attività	Prevalente	Sussidiari	Integrazione con altri servizi	Conflitti	Inappropriatezze	Isee	Altro connesso con la disabilità	Norme in vigore	Convenzione Onu
<i>Servizio di assistenza personale</i>	- Diretta/Indiretta - Mutuo aiuto, advocacy, e peer support	- Operatore servizi tutelari/badante - Per definizione sono individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, trainer dell'operatore come terapisti occupazionali	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta con operatori del lavoro. Nel tempo libero con operatori di attività espressive e/o sportive	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra diretta ed indiretta. Tra operatori. Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	In alcuni territori è in uso.	La mobilità e materiale e strutture per attività con operatore	L. 328-2000 Art. 14 (comma 2) Art. 16 (co. 1) L. 104/92 Art. 9 L. 162/98	Art 19
<i>Attività di gruppo diurne</i>	Non indicate		Equipe multidisciplinare di valutazione, equipe riabilitative per cicli individuali di mantenimento	- expertise nel campo delle attività dello sport	Attività sociale con caratteristica di permanenza? In ogni caso? Diritto di scelta: chi lo opera? Tra assistenza personale, diurna e residenziale. Tra tipologie di interventi.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori. Pericolo di 'reiterazione' dei progetti individuali senza fine assenza di collegamento coi soggetti preposti al collocamento al lavoro. Pericolo di collocare le attività sportive nel solo campo della riabilitazione.		In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la persona/famiglia ad acquistare prestazioni.	L. 328-2000 Art. 22 comma 4 lett. e) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. L)	
<i>Inclusione educativa</i>	Nel solo caso di disabilità congenite - assistenza materiale - trasporto	- operatori servizi tutelari - mezzi comunali	Equipe multidisciplinare di valutazione, collaborazione di professionisti della riabilitazione, ausilioteche, scuole polo tecnologici e psicologi	- assistenza personale - formazione professionale e vocational training - servizi di inclusione lavorativa	Competenza istituzionale tra comuni e provincie	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	Il diritto allo studio è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni	L. 104/92 Artt. 12-13-14 e Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 24

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
<i>Inclusione sociale</i>	- servizi per l'integrazione lavorativa - trasporto dedicato - disability manager	- mediatori specializzati tra cui assistenti sociali, educatori, psicologi - mezzi comunali - consulenti lavoro o mediatori	- commissione mediche di accertamento - centri per l'impiego	- sistema della formazione professionale - sistema dell'impresa: direzione del personale, responsabili 626	Competenza tra province, distretti socio-sanitari	Assenza di servizi di mediazione in tutto il Paese. Centri per l'impiego inadeguati	Il diritto al lavoro è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	L'assenza di servizi adeguati implica la mancata produzione di reddito ed il conseguente carico alla persona/famiglia	L. 328/2000 Art. 14 (comma 1) Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 27
<i>Ausili e tecnologie</i>	- per l'autonomia, l'indipendenza, la mobilità e funzioni vitali (area della disabilità del nomenclatore tariffario di maggiore utilizzo)	- ausilioteche (terpisti occupazionali, counsellor, assistenti sociali)	- prescrittori medici specialisti - uffici autorizzativi Asl - per l'età scolare, scuole polo tecnologico	- erogatori autorizzati, convenzionati o semplici commercianti	Competenza tra ausilioteche, prescrittori ed erogatori	Assenza definitiva ed erogativi nel nomenclatore tariffario degli ausili	Ciò che è in nomenclatore tariffario è a titolo gratuito	Ciò che non c'è in tariffario (la maggior parte degli ausili per la comunicazione) è a totale carico della famiglia	DM 332/99 All. 1 elenco 2	Convenzione Onu Art. 9 (comma 1) e comma 2 lett. G)
<i>Residenzialità</i>	- casa ad uso civico - gruppi appartamento	- Operatore servizi tutelari/badante - individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, in base alla scelta consapevole trainer dell'operatore come terapisti occupazionali	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta in base alla scelta consapevole con operatori del lavoro. Nel tempo libero in base alla scelta consapevole con operatori di attività espressive e/o sportive	Inadeguatezza delle tariffe sociali. Medicalizzazione di quelle sanitarie. Nessun collegamento col 'progetto di vita' ex art 14 legge 328/00 e con la legge 162/98.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. La presenza stessa di soggetti gestori rappresenta una contraddizione per persone che devono essere messi in condizione di autodeterminarsi.	In alcuni territori è in uso ed è applicato alla famiglia talvolta in maniera vessatoria.	I costi aggiuntivi della disabilità: mobilità, farmaci e discriminazione nell'accesso al reddito e nell'avanzamento di carriera.	L. 328/2000 Art. 22 (comma 2 lett. f) e g) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. l) e Art. 10	Art 19 e 22
<i>Tempo libero</i>	- soggiorni estivi - turismo sociale	- Operatore servizi tutelari/badante	Equipe multidisciplinare di valutazione	Familiari e volontari nel caso del turismo sociale	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori.	In alcuni territori è in uso.	Nel caso del turismo sociale, il soggiorno è a carico della famiglia eccezion fatta per buoni comunali per le vacanze estive non erogati in maniera omogenea.	L. 328/2000 Art. 6	Art 30

2.6. Motorie medio lievi

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
	Tipologia attività	Prevalente	Sussidiari	Integrazione con altri servizi	Conflitti	Inappropriatezze	Isee	Altro connesso con la disabilità	Norme in vigore	Convenzione Onu
<i>Servizio di assistenza personale</i>	ESCLUSIVAMENTE QUANDO LE CONDIZIONI DI DISABILITA' SI AGGRAVANO PER ETA' O SALUTE (eg sindrome post polio) - Diretta/Indiretta - Mutuo aiuto, advocacy, e peer support	- Operatore servizi tutelari/badante - Per definizione sono individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, trainer dell'operatore come terapisti occupazionali	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta con operatori del lavoro. Nel tempo libero con operatori di attività espressive e/o sportive	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra diretta ed indiretta. Tra operatori. Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	In alcuni territori è in uso.	La mobilità e materiale e strutture per attività con operatore	L. 328-2000 Art. 14 (comma 2) Art. 16 (comma 1) L. 104/92 Art. 9 L. 162/98	Artt 19
<i>Attività di gruppo diurne</i>	Non indicate		Equipe multidisciplinare di valutazione, equipe riabilitative per cicli individuali di mantenimento	- expertise nel campo delle attività dello sport	Attività sociale con caratteristica di permanenza? In ogni caso? Diritto di scelta: chi lo opera? Tra assistenza personale, diurna e residenziale. Tra tipologie di interventi.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori. Pericolo di 'reiterazione' dei progetti individuali senza fine assenza di collegamento coi soggetti preposti al collocamento al lavoro. Pericolo di collocare le attività sportive nel solo campo della riabilitazione.		In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la persona/famiglia ad acquistare prestazioni.	L. 328-2000 Art. 22 comma 4 lett. e) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. L)	
<i>Inclusione educativa</i>	ESCLUSIVAMENTE QUANDO LE CONDIZIONI DI DISABILITA' SI AGGRAVANO PER ETA' O SALUTE (eg sindrome post polio) RARISSIMAMENTE IN ETA' EVOLUTIVA Nel solo caso di disabilità congenite - assistenza materiale - trasporto	- operatori servizi tutelari - mezzi comunali	Equipe multidisciplinare di valutazione, collaborazione di professionisti della riabilitazione, ausilioteche, scuole polo tecnologici e psicologi	- assistenza personale - formazione professionale e vocational training - servizi di inclusione lavorativa	Competenza istituzionale tra comuni e provincie	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	Il diritto allo studio è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni	L. 104/92 Artt. 12-13-14 e Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 24

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
<i>Inclusione sociale</i>	ESCLUSIVAMENTE QUANDO LE CONDIZIONI DI DISABILITA' SI AGGRAVANO PER ETA' O SALUTE (eg sindrome post polio) - se si perde il lavoro a causa dell'aggravamento della disabilità servizi per l'integrazione lavorativa - nel caso di discriminazione sul luogo di lavoro dovuto alle nuove condizioni, disability manager - trasporto dedicato	- mediatori specializzati tra cui assistenti sociali, educatori, psicologi - consulenti lavoro o mediatori - mezzi comunali	- commissione mediche di accertamento - centri per l'impiego	- sistema della formazione professionale - sistema dell'impresa: direzione del personale, responsabili 626	Competenza tra province, distretti socio-sanitari	Assenza di servizi di mediazione in tutto il Paese. Centri per l'impiego inadeguati	Il diritto al lavoro è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	L'assenza di servizi adeguati implica la mancata produzione di reddito ed il conseguente carico alla persona/famiglia	L. 328/2000 Art. 14 (comma 1) Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 27
<i>Ausili e tecnologie</i>	- per l'autonomia, l'indipendenza, e la mobilità (area della disabilità del nomenclatore tariffario di intenso utilizzo: protesi, ortesi in particolare)	- ausilioteche (tecnici ortopedici, terapisti occupazionali, counsellor, assistenti sociali)	- prescrittori medici specialisti - uffici autorizzativi Asl	- erogatori autorizzati, convenzionati o semplici commercianti	Competenza tra ausilioteche, prescrittori ed erogatori	Assenza definitiva ed erogativi nel nomenclatore tariffario degli ausili	Ciò che è in nomenclatore tariffario è a titolo gratuito	Ciò che non c'è in tariffario (la maggior parte degli ausili per la comunicazione) è a totale carico della famiglia	DM 332/99 All. 1 elenco 2	Convenzione Onu Art. 9 (comma 1) e comma 2 lett. G)
<i>Residenzialità</i>	- casa ad uso civico - gruppi appartamento (quando alla disabilità si associano forme di emarginazione socio-economico e culturale)	ESCLUSIVAMENTE QUANDO LE CONDIZIONI DI DISABILITA' SI AGGRAVANO PER ETA' O SALUTE (eg sindrome post polio) - Operatore servizi tutelari/badante - individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, in base alla scelta consapevole trainer dell'operatore come terapisti occupazionali	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta in base alla scelta consapevole con operatori del lavoro. Nel tempo libero in base alla scelta consapevole con operatori di attività espressive e/o sportive	Inadeguatezza delle tariffe sociali. Medicalizzazione di quelle sanitarie. Nessun collegamento col 'progetto di vita' ex art 14 legge 328/00 e con la legge 162/98.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. La presenza stessa di soggetti gestori rappresenta una contraddizione per persone che devono essere messi in condizione di autodeterminarsi.	In alcuni territori è in uso ed è applicato alla famiglia talvolta in maniera vessatoria.	I costi aggiuntivi della disabilità: mobilità, farmaci e discriminazione nell'accesso al reddito e nell'avanzamento di carriera.	L. 328/00 Art. 22 (comma 2 lett. f) e g) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. l) e Art. 10	Convenzione Onu Art. 19 Lett. B) e art 22
<i>Tempo libero</i>	- soggiorni estivi ESCLUSIVAMENTE QUANDO LE CONDIZIONI DI DISABILITA' SI AGGRAVANO PER ETA' O SALUTE (eg sindrome post polio) - turismo sociale	- Operatore servizi tutelari/badante	Equipe multidisciplinare di valutazione	Familiari e volontari nel caso del turismo sociale	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori.	In alcuni territori è in uso.	Nel caso del turismo sociale, il soggiorno è a carico della famiglia eccezion fatta per buoni comunali per le vacanze estive non erogati in maniera omogenea.	L. 328/2000 Art. 6	Art 30

2.7. Motorie progressive

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
	Tipologia attività	Prevalente	Sussidiari	Integrazione con altri servizi	Conflitti	Inappropriatezze	Isee	Altro connesso con la disabilità	Norme in vigore	Convenzione Onu
<i>Servizio di assistenza personale</i>	- Diretta/Indiretta - Mutuo aiuto, advocacy, e peer support	- Operatore servizi tutelari/badante - Per definizione sono individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione, trainer dell'operatore come terapisti occupazionali	Per età evolutive con operatori scuola. In età adulta con operatori del lavoro. Nel tempo libero con operatori di attività espressive e/o sportive	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra diretta ed indiretta. Tra operatori. Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Sottovalutazione di queste situazioni poiché considerate dal sistema di servizi sociali di ambito sanitario.	In alcuni territori è in uso.	La mobilità e materiale e strutture per attività con operatore	L. 328-2000 Art. 14 (comma 2) Art. 16 (comma 1) L. 104/92 Art. 9 L. 162/98	Art 19
<i>Attività di gruppo diurne</i>	Queste situazioni necessitano di interventi abilitativi/riabilitativi individuali sempre di tipo sanitario		Equipe riabilitativa completa (anche di psicologo) che interagisce con specialisti medici della patologia	Interazione col care giver per il nursing quotidiano (badante, operatore servizi tutelari, infermiere, familiare)	Carenza di strutture specializzate, il sistema riabilitativo è fermo sull'impostazione generalista	Consequente carenza di competenza delle equipe e degli specialisti	Il diritto all'assistenza sanitaria è universalista e pertanto privo di compartecipazione	Interventi economici per sopperire alle carenze del sistema sanitario: costi del 'turismo della salute' forzoso, o per interventi a pagamento	L. 328-2000 Art. 22 comma 4 lett. e) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. L)	
<i>Inclusione educativa</i>	Nel solo caso di studio universitario - assistenza materiale - trasporto	- operatori servizi tutelari - mezzi comunali	Equipe multidisciplinare di valutazione, collaborazione di professionisti della riabilitazione, ausilioteche	- assistenza personale - formazione professionale - servizi di inclusione lavorativa	Competenza istituzionale tra comuni e provincie	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori	Il diritto allo studio è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni	L. 104/92 Artt. 12-13-14 e Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 24

	Interventi	Operatore					Compartecipazioni		Regole di riferimento	
<i>Inclusione sociale</i>	- SOLO PER DISABILITA' CONGENITE servizi per l'integrazione lavorativa - trasporto dedicato - disability manager	- mediatori specializzati tra cui assistenti sociali, educatori, psicologi - mezzi comunali - consulenti lavoro o mediatori	- commissione mediche di accertamento - centri per l'impiego	- sistema della formazione professionale - sistema dell'impresa: direzione del personale, responsabili 626	Competenza tra province, distretti socio-sanitari. Assenza di provvedimenti specifici atti a considerare il tema della 'fatica'	Assenza di servizi di mediazione in tutto il Paese. Centri per l'impiego inadeguati. Complessivamente il sistema è inadeguato per farsi carico di tale gravità e tende a considerare queste situazioni come 'malati terminali' da consegnare all'assistenza sanitaria e da espellere dalla possibilità di produzione del reddito.	Il diritto al lavoro è Costituzionale e pertanto privo di compartecipazione	L'assenza di servizi adeguati implica la mancata produzione di reddito ed il conseguente carico alla persona/famiglia	L. 328/2000 Art. 14 (comma 1) Art. 26 (comma 2)	Convenzione Onu Art. 27
<i>Ausili e tecnologie</i>	- per l'autonomia, l'indipendenza, la mobilità e funzioni vitali (area della disabilità del nomenclatore tariffario di maggiore utilizzo a partire da ausili con tecnologie avanzatissime come il comando oculare)	- ausilioteche (terpisti occupazionali, counsellor, assistenti sociali ed anche tecnici specializzati)	- prescrittori medici specialisti - uffici autorizzativi Asl	- erogatori autorizzati, convenzionati o semplici commercianti	Competenza tra ausilioteche, prescrittori ed erogatori	Assenza definitiva ed erogativi nel nomenclatore tariffario degli ausili	Ciò che è in nomenclatore tariffario è a titolo gratuito	Ciò che non c'è in tariffario (la maggior parte degli ausili per la comunicazione) è a totale carico della famiglia	DM 332/99 All. 1 elenco 2	Convenzione Onu Art. 9 (comma 1) e comma 2 lett. G)
<i>Residenzialità</i>	- casa ad uso civico - ospedalizzazione a domicilio - hospice	NEI PRIMI DUE CASI - Operatore servizi tutelari/badante - individui/gruppi di auto sostegno guidati da persone con la stessa esperienza	Equipe multidisciplinare di valutazione Equipe clinico-riabilitativa completa a domicilio o in struttura		Nei primi due casi inadeguatezza delle tariffe sociali. Assenza di LEA sanitari specifici. Nessun collegamento col 'progetto di vita' ex art 14 legge 328/00 e con la legge 162/98.	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Soggetti gestori inadeguati.	In alcuni territori è in uso ed è applicato alla famiglia talvolta in maniera vessatoria.	I costi aggiuntivi della disabilità: mobilità, farmaci etc. In alcuni territori l'assenza di operatori competenti spinge la famiglia ad acquistare prestazioni	L. 328/2000 Art. 22 (comma 2 lett. f) e g) L. 104/92 Art. 8 (comma 1 lett. l) e Art. 10	Convenzione Onu Art. 19 Lett. B) e art 22
<i>Tempo libero</i>	Sempre autogestito	- Operatore servizi tutelari/badante	Training del caregiver da parte di infermieri specializzati	Familiari e volontari nel caso del turismo sociale	Diritto di scelta: chi lo opera? Tra tipologie di interventi. Pericolo di utilizzo del volontariato come sostitutivo di professionalità esistenti (lavoro sotto pagato).	Inadeguatezze dei contratti, delle competenze e della formazione degli operatori. Spesso inadeguatezze dei soggetti gestori.	In alcuni territori è in uso.	il soggiorno è a carico della famiglia	L. 328/2000 Art. 6	Art 30

2.8. Sintesi delle tabelle

I quadri descritti trovano una sintesi in alcune considerazioni: i sei raggruppamenti di profili di condizioni individuali si possono ragionevolmente concentrare in due grandi aree, la disabilità cognitiva composta anche da condizioni non gravi dato che si tratta di situazioni comunque ad alto rischio di discriminazione e di esclusione sociale, e la disabilità motoria e sensoriale grave, persone in grado di raggiungere autonomamente un elevato grado di autodeterminazione attraverso adeguati sostegni (escludendo perciò disabilità motorie e sensoriali medio lievi).

Per gli interventi di carattere educativo, ed ai relativi strumenti necessari, spesso ed erroneamente le disabilità sensoriali vengono aggregate nell'ambito delle disabilità cognitive, mentre nel caso delle politiche sociali il criterio di valutazione è nell'*empowerment* possibile che avvicina quel gruppo sociale molto più alla disabilità motoria. Nel caso della disabilità cognitiva gli interventi si fondano su un'elevata capacità educativa - oltre che di assistenza materiale - che si trasmette in ogni ambito della vita relazionale dell'individuo anche solo per la fase di mantenimento dei livelli di indipendenza raggiunti. Nel caso della disabilità motoria e sensoriale grave si pone maggiormente l'accento sui processi abilitativi dell'*empowerment* (largamente a carico del Ssn) e alla capacità di gestire in completa autonomia le prestazioni di assistenza materiale qualificate più dal criterio quantitativo che dal merito professionale degli operatori.

3. Gli scenari

Oltre che per esigenze editoriali, si rivolge l'attenzione dell'analisi a quattro ipotesi di articolazione di politiche fondate su un confronto tra esperienze collocabili nei territori del nostro Paese che talvolta trovano riscontro in pratiche già sistematizzate in alcuni paesi europei. Ogni ipotesi è schematicamente suddivisa tra disabilità cognitiva e motoria-sensoriale. I due gruppi con aggiunte le disabilità motorie medio lievi presentano difficoltà nella loro definizione quantitativa.

Stando ai dati Istat (del sito web "Disabilità in cifre" <http://www.handicapincifre.it/prehome/quantifidisabiliinitalia.asp>, basati sull'*indagine Istat sulle Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari* del 2004-2005), le quattro categorie presenti restituiscono dati significativi solo per le disabilità sensoriali che tra i 6 e i 64 anni risultano essere 139.000. Dato che queste persone hanno un'aspettativa di vita equiparabile al resto della popolazione prendiamo in considerazione anche le altre due fasce d'età escludendo però le persone divenute sorde o cieche per età: si aggiungono quindi circa 40.000 persone. Non esistono dati che qualificano la gravità della disabilità sensoriale.

Per quanto riguarda gli altri gruppi, escludendo le difficoltà con un'unica funzione vitale e pertanto considerabili quali disabili motori medio-lievi, nell'età 6 – 64 anni contiamo 364.000 persone suddivise tra 'confinamento individuale', ovvero a letto o in carrozzina senza la possibilità di spingersi (circa 174.000 persone) e 'difficoltà nel movimento' la cui definizione racchiude la difficoltà nelle "Attività di Vita Quotidiana" paragonabili al gruppo delle disabilità motorie gravi. In entrambi i casi le aspettative di vita sono ridotte e si ipotizza un numero percentuale ridotto di circa 40.000 persone che superano la soglia dell'età lavorativa. Infine la stima Istat per l'età 0 – 5 anni è di circa 42.000 bambini con disabilità.

Si rileva la disomogeneità tra i due gruppi da noi definiti e quelli delle statistiche Istat. Il 'confinamento individuale' infatti include anche disabilità motorie più gravi progressive. Allo stesso tempo però l'impegno assistenziale necessario è omogeneo quantitativamente anche se non qualitativamente. Analogamente il numero stimato di bambini con disabilità è complessivo e riguarda disabilità cognitive, sensoriali e motorie. Il primo gruppo nei riscontri dell'età scolastica del Miur ricopre ben il 92% del numero complessivo. Inoltre poi l'età evolutiva, in termini assistenziali, richiede un impegno elevato sia quantitativo che qualitativo.

Riteniamo quindi che il gruppo delle disabilità cognitive è stimabile in circa 216.000 persone, mentre quello delle disabilità motorie e sensoriali è di circa 409.000 persone.

Al contempo, i dati assistenziali di alcune regioni, Veneto in testa, restituiscono un quadro diverso da quanto elaborato su fonte Istat:

- le persone con disabilità cognitive sono circa 7500 nei centri diurni, circa 2500 nelle comunità alloggio, residenze sanitarie assistenziali per disabili e similari, e circa 1000 in grandi strutture;
- il totale è di circa 11.000 persone tra cui anche persone con problemi di salute mentale;
- apparentemente sostengono quasi l'intero bisogno poiché non hanno liste d'attesa;
- rapportato alla popolazione nazionale questo porterebbe a circa 132.000 persone ben lontano dai 215.000 stimate sommando le persone con disabilità cognitive gravissime e non dei dati Istat.

Il raffronto di questi dati con le stime Istat, che continuiamo a tenere come parametro di riferimento poiché unico dato nazionale statisticamente significativo, inducono ad una riflessione sul gruppo sociale e soprattutto sulle necessità assistenziali:

- presumibilmente l'importante scollamento statistico è dovuto all'inclusione di persone con condizioni ben più lievi e di persone con problemi di salute mentale, per le quali sarebbero da pianificare con maggiore efficacia strategie occupazionali e eventualmente a politiche di sostegno del reddito;
- si rafforza l'ipotesi che le stime Istat contemplino gruppi sociali la cui necessità di assistenza individuale è calcolabile in 0 ore di carico assistenziale; il loro computo contribuisce a determinare una media oraria contenuta rispetto alle necessità h 24 delle persone in condizioni di estrema gravità.

Analogamente, seguendo il filo logico dei servizi erogati, il gruppo dei motori e sensoriali presenta altrettante criticità:

- le persone con disabilità sensoriali bisognosi di accompagnamento individuale si restringono ai ciechi totali, i quali risulterebbero essere circa 4 - 500 su base nazionale (ciò è confermato dalle richieste per i bandi riservati del servizio civile nazionale ai quali accedono essenzialmente le persone cieche);
- al lordo delle liste d'attesa, le persone con disabilità motoria incluse in regimi assistiti pubblici di natura socio assistenziale e socio sanitaria, non raggiungono le 130.000 unità contro i più di 400.000 stimati dall'Istat.

Ancor più in quest'ultimo caso, sono riscontrabili discrepanze evidenti dovute all'allargamento indiscriminato a persone con deficit motori che non necessitano di assistenza individuale, se non nella fase di invecchiamento, atteso che la patologia consenta un'aspettativa di vita prossima a quello del resto della popolazione.

Seguendo lo stesso processo logico delle disabilità cognitive, la media oraria di assistenza individuale include ancor più considerevoli gruppi sociali la cui necessità assistenziale è di 0 ore,. Se messi in condizioni adeguate, si muovono autonomamente: persone con lesione midollare da paraplegia, esiti di polio, persone con sm non gravissima, persone con tetraparesi non gravissime, ecc. Costoro si spostano prevalentemente in carrozzina ma con ausili di guida adeguati, abitazioni accessibili e un giusto posto di lavoro, non necessitano di servizi individualizzati di assistenza sociale. Il loro bisogno assistenziale è quindi concentrato su alcune attività di vita quotidiane come la pulizia della propria abitazione, l'igiene dei vestiti e della biancheria ecc. tipiche di una collaborazione domestica, per la quale utilizzano le risorse derivanti dall'erogazione dell'indennità di accompagnamento.

Il quadro pertanto si compone secondo la seguente tabella che continua a far perno sui dati Istat e opera solo sulle quantità orarie medie di assistenza.

Gruppo (definizione)	Numero di persone	Ore/die assistenza
Cognitive gravi	168.560	3
Cognitive gravissime	46.440	8
motorio sensoriali gravi	321.065	2
motorio sensoriali gravissime	87.935	5

3.1. Ipotesi 1

Si tratta di un'ipotesi in cui le responsabilità pubbliche si intensificano. Si amplia infatti la presenza pubblica ma allo stesso tempo mutua lo stesso assetto esistente. In continuità con l'architettura istituzionale fondato sulla riforma dell'assistenza (L. 328/00) e sulla riforma sanitaria (Dlgs 229/99), si praticano larga parte dei loro istituti, proponendo anche soluzioni all'irrisolto tema dell'integrazione socio sanitaria. Si colloca quindi la disabilità cognitiva nel campo socio-sanitario, data l'esigenza di un costante mantenimento delle abilità raggiunte, proponendo la soluzione del "budget di salute". I bisogni ed i diritti divengono l'orientatore della spesa, e le aree istituzionali competenti contribuiscono percentualmente alla prevalenza dell'intervento, eliminando le sperequazioni istituzionali che non permettono l'integrazione di politiche. Allo stesso tempo la disabilità motoria e sensoriale è pienamente all'interno del campo istituzionale socio-assistenziale, introducendo il pieno diritto di scelta dell'operatore e dell'eventuale erogatore. Viene esteso e consolidato l'istituto sperimentale dell'assistenza indiretta ex Legge 162/98.

Questa ipotesi, in sintesi, rispetta pienamente la Convenzione Onu e disegna un nuovo perimetro per l'inclusione sociale.

Disabilità cognitiva. Nel caso specifico si postula che il progetto individuale corrisponda ad un budget di salute sulla scorta delle esperienze della salute mentale. Il budget di salute, strettamente legato al progetto individualizzato, deve portare i servizi e gli operatori ad abbandonare il modello prestazionistico per adottare la strategia della presa in carico globale demedicalizzata. Tutto ciò ricade pesantemente sulla riorganizzazione dei servizi e sul modo di intendere gli interventi di riabilitazione, non più finalizzati solo al recupero della menomazione fisica, ma organizzati attorno ad un progetto condiviso con la persona e con la sua famiglia e allargato a più attori, che si articoli sugli assi principali di vita delle persone: la salute, la casa, l'occupazione, la socialità e l'affettività. Gli operatori necessari sono figure professionali sanitarie (educatori, infermieri, terapisti occupazionali e psicologi) con un impegno medio di due-tre ore quotidiane, e sociali quali Oss o dei servizi tutelari con un impegno medio di 16 ore quotidiane. Le risorse provengono prevalentemente dal Fsn e dai comuni per il dieci per cento giustificato dalla scelta di fondare l'intervento su un'abitazione civile – con adeguati accreditamenti sanitari – e con una eventuale compartecipazione alle spese del solo valore del patrimonio individuale.

Disabilità motoria-sensoriale grave. Il progetto individuale si fonda sull'autogestione, ovvero il criterio dell'assistenza indiretta. Le persone sono accreditate di un budget in base alla gravità che corrisponde ad un numero di ore quotidiano fino a coprire l'intera giornata. Il tipo di intervento non richiede una professionalizzazione elevata ed è infatti ricondotto al 'badante' con relativo costo e contratto. L'assegnazione del budget da parte del comune implica un vincolo alla presentazione del/i contratti di lavoro siglati e registrati, nonché alla dimostrazione che il budget è mensilmente speso interamente nel costo del lavoro, tasse e oneri previdenziali inclusi. È evidente come non sia incluso il costo della gestione amministrativa e della formazione dell'operatore: le persone con disabilità divengono così datori di lavoro. Ugualmente al gruppo delle disabilità cognitive l'impegno medio è di 16 ore giornaliere. Tutto ciò a carico dei comuni, con una compartecipazione prevista come nel caso della disabilità cognitiva.

Sintesi delle proposte nell'Ipotesi 1

A tutte le persone con disabilità cognitiva o motoria-sensoriale grave viene riconosciuto il diritto a risiedere autonomamente in un'abitazione civile. Si prevede l'intervento dei comuni nel caso in cui il patrimonio individuale della persona non sia sufficiente a coprire questa spesa.

Per l'affitto si identifica un appartamento di tre vani circa. Nel caso della disabilità cognitiva occorre pensare ad alloggi per la vita semi-autonoma affiancati da 1 alloggio per la famiglia (in senso ampio) di appoggio, altrimenti queste persone rischiano di trovare sempre come unico orizzonte gli

istituti e le comunità alloggio.

La compartecipazione viene fissata secondo le regole che in genere vengono applicate nell'edilizia popolare (considerando come variabile per la valutazione della condizione economica il solo reddito individuale da lavoro, se presente).

La spesa per l'assistenza al gruppo delle disabilità motorie si riferisce alla retribuzione minima per un operatore del livello "D super" prevista nel contratto nazionale per colf e badanti per il 2009¹, aumentata per il costo del lavoro. Il valore lordo per l'assistenza notturna risulta pari a 1763 euro/mese, mentre il costo dell'assistenza oraria è di 10,4 euro. Per il gruppo delle disabilità cognitive consideriamo invece un livello di qualifica più elevato (operatore socio-sanitario). Ci riferiamo alla spesa rilevata nel lavoro di Capp/Servizi Nuovi (2003), per i servizi tutelari, aggiornata al 2009. Il costo orario risulta pari a 15 euro. Per il costo mensile dell'assistenza notturna moltiplichiamo il valore relativo al gruppo disabilità motorie per il rapporto fra i due costi orari, ottenendo un valore pari a 2552 euro/mese.

Solo tra coloro che effettivamente ricevono assistenza (2/3 del gruppo disabilità motoria e 1/2 del gruppo disabilità cognitive), assumiamo che il 20% dei gravi riceva assistenza notturna da parte di un operatore convivente (un operatore ogni 6), mentre ipotizziamo che riceva assistenza notturna il 30% dei gravissimi (un operatore ogni 3). L'assistenza notturna è posta pari a 8 ore al giorno.

Gruppo disabilità motorio-sensoriali

Gruppo	Potenziali beneficiari	Ore giornaliere medie	Totale spesa per assistenza (milioni di euro)	- di cui: spesa comunale (30%, milioni di euro)	Costo medio mensile per potenziale beneficiario (euro)
Motorio sensoriali gravi	321.065	2	1.284	385	333
Motorio sensoriali gravissime	87.935	5	1.255	376	1.189
Totale	409.000	3	2.539	762	517

Gruppo disabilità cognitive

Gruppo	Potenziali beneficiari	Ore giornaliere medie	Totale spesa per assistenza (milioni di euro)	- di cui: spesa comunale (30%, milioni di euro)	Costo medio mensile per potenziale beneficiario (euro)
Cognitive gravi	168.560	3	2.116	635	1.046
Cognitive gravissime	46.440	8	1.800	540	3.230
Totale	215.000	4	3.916	1.175	1.518

Sintesi proposta 1

¹ Ci riferiamo al CCNL "Rapporto di lavoro domestico" 2007-2011.

Gruppo	Potenziali beneficiari	Totale spesa per assistenza (milioni di euro)	- di cui: spesa comunale (30%, milioni di euro)	Costo medio mensile per potenziale beneficiario (euro)
Gruppo disabilità motoria	409.000	2.539	762	517
Gruppo disabilità cognitiva	215.000	3.916	1.175	1.518
Totale	624.000	6.455	1.937	862

3.2. Ipotesi 2

In questa ipotesi le responsabilità pubbliche non mutuano la loro natura. Almeno per la disabilità cognitiva permane l'approccio risarcitorio e compensativo della mancanza di funzioni e strutture corporee, individuando il campo sanitario della riabilitazione in ambito diurno e residenziale come soluzione prevalente. Si estende il concetto di mantenimento fino alla conseguenza estrema di considerarlo un intervento non più legato alla finalizzazione abilitativa. Prevale la malattia sui diritti fondamentali.

Tale ipotesi prevede un sostanziale rafforzamento di ciò che attualmente esiste, rendendo vacua la sfida dell'invocazione ad un 'cambio di paradigma' ed al contempo potenziando il pregiudizio e la conseguente fisiologica segregazione più o meno latente.

Ovviamente snaturare l'intervento abilitativo, così come accade nella realtà attuale, comporta un suo declassamento ad intervento non più legato al mantenimento di una condizione di salute. Conseguentemente è sottoposto all'idea di universalismo selettivo caratterizzato dalla compartecipazione alla spesa da parte della famiglia. Seppur per una fascia di popolazione con ampie capacità reddituali, si introducono anche risorse private nel sistema.

Disabilità cognitiva. Successivamente all'età scolare, coperta dal sistema scolastico e riabilitativo (derubricandone così gli elementi inclusivi), estensione del programma abilitativo (a carico totale del Fsn) fino a costruire una residenzialità alternativa a quella familiare alla quale la famiglia contribuisce con sottoscrizione di assicurazione/fondo privato. Il costo sociale è quindi parzialmente coperto dalla famiglia. Vi è un'evidente cedimento dell'obiettivo dell'inclusione sociale lasciato alla capacità territoriale dei servizi di auto organizzarsi richiamandosi ad altrui buone pratiche.

Disabilità motoria-sensoriale grave. Verrebbe garantita del sostegno al progetto individuale di indiretta solo in caso di disoccupazione o di reddito individuale inferiore a 100.000 euro annui considerato soglia oltre la quale il costo dell'assistenza appare sostenibile.

Sintesi delle proposte nell'Ipotesi 2

Idem come nell'Ipotesi 1. Viene però prevista una compartecipazione delle famiglie dei disabili anche alla quota sociale del costo dell'assistenza, sempre che sia economicamente in grado, tenendo conto che la solidarietà intergenerazionale genitori figli mette a rischio la vita autonoma adulta.

Nella seconda proposta, sarebbe necessario individuare le soglie di reddito oltre le quali gli utenti e le loro famiglie sono tenuti ad una compartecipazione pari all'intera quota sociale (30% della spesa totale). In mancanza di dati, si ipotizza che per il gruppo delle disabilità motorie la soglia di reddito da lavoro individuale venga fissata a un livello tale per cui solo l'1% degli individui è tenuto a partecipare. Per il gruppo delle disabilità motorie vengono invece fissate due soglie in termini dell'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (Isee): al di sotto della prima non è dovuta

alcuna partecipazione; al di sopra della seconda la famiglia è tenuta a coprire l'intera quota sociale; per valori intermedi la partecipazione è crescente in modo lineare. Si ipotizza che queste soglie vengano fissate in modo che la contribuzione media sia pari al 3% della quota sociale².

Sintesi proposta 2

Gruppo	Potenziati beneficiari	Totale spesa per assistenza (milioni di euro)	- di cui: Spesa famiglie (milioni di euro)	- di cui: spesa comunale (milioni di euro)	Costo medio mensile per potenziale beneficiario
Motorio sensoriali	409.000	2.539	8	754	517
Cognitive	215.000	3.916	35	1.140	1.518
Totale	624.000	6.455	43	1.894	862

3.3. Ipotesi 3

Questa ipotesi rappresenta il rafforzamento delle ipotesi risarcitorie senza distinzioni per bisogni/diritti. Il trasferimento monetario (indennità di accompagnamento e di comunicazione) estese fino a determinare un budget sufficiente, se integrato con agevolazioni fiscali sul costo dell'operatore.

Le responsabilità pubbliche si limitano a forme redistributive, e delegando completamente l'individuo e la sua famiglia alla coerenza rispetto agli obiettivi di inclusione sociale.

L'impianto federalista ne esce ridimensionato al pari della legge 328/00. L'erogazione di tale trasferimento monetario, infatti, avviene attraverso organi statali. La stessa verifica dei requisiti è di competenza centrale.

Al territorio vengono lasciate prevalentemente le competenze sanitarie, mentre le altre politiche inclusive sono equamente suddivise tra stato, autonomie locali, e persona/famiglia.

Per tutti. Estensione dell'erogazione di prestazione monetarie, di agevolazioni fiscali anche per gli incapienti, e di permessi lavorativi e congedi parentali. L'indennità di accompagnamento aumenta fino a 2.000 euro mensili per le condizioni di maggiore gravità. Ad adiuvandum le agevolazioni fiscali sostengono la detrazione degli oneri sociali per il pagamento dell'operatore/i e i permessi ed i congedi coprono le quantità orarie scoperte dall'operatore pagato con l'indennità. Inoltre l'accesso ai servizi Fsn rimane gratuito mentre ai servizi sociali è a pagamento. Dato poi che l'inclusione sociale è individuale, lo Stato sostiene la disoccupazione con l'aumento della pensione di invalidità al minimo vitale di 516 euro (da 240 circa attuali).

Sintesi delle proposte nell'Ipotesi 3

Non viene costruita nessuna residenzialità alternativa e non si prevedono i servizi di cui agli scenari 1 e 2. Si rafforzano solo le prestazioni monetarie e gli sgravi fiscali. Per tutti:

- fiscalizzazione degli oneri sociali per l'assistenza privata a domicilio. Tutti gli oneri sociali previsti dal contratto per la "badante" sono figurativi, cioè vengono versati direttamente dallo Stato all'Inps.
- L'indennità di accompagnamento viene aumentata da 472 a 2000 euro al mese (per tutti gli appartenenti ai due gruppi).
- La pensione di invalidità civile viene portata al minimo vitale di 516 euro. Non avendo dati

² Utilizzando i dati del campione It-Silc 2006 (descritti nel capitolo sull'indennità di accompagnamento), e ipotizzando in via approssimativa che i redditi delle famiglie interessate siano distribuiti in modo simile a quelli dell'intera popolazione delle famiglie italiane, le due soglie sarebbero pari a 60.000 e 90.000 euro di Isee.

su chi, all'interno dei due gruppi, percepisce reddito da lavoro assumiamo che il 100% delle persone con disabilità cognitiva riceva la pensione, mentre tra le persone con disabilità motoria-sensoriale grave la riceve il 70%.

Nella proposta 3 assumiamo che tutta l'assistenza prevista nelle ipotesi precedenti venga richiesta e pagata direttamente dalle famiglie. Evidentemente questa assunzione porta a sovrastimare la spesa complessiva. Inoltre, non potendo identificare i due gruppi nelle statistiche sui beneficiari dei trattamenti pensionistici, assumiamo che il 100% del gruppo “disabilità cognitiva” riceva la pensione di invalidità civile, ma solo il 70% del gruppo “disabilità motoria” ne sia beneficiario³. Per quanto riguarda l'indennità di accompagnamento, ci riferiamo alla sola indennità di accompagnamento per invalidi civili vera e propria. Utilizzando l'indagine Istat-Inps, al 31/12/2007 risultavano 316.768 indennità erogate a individui fra 20 e 64 anni. Al 31/12/2007 risultavano invece 288.093. Preferendo evitare di sottostimare la spesa, assumiamo arbitrariamente che siano beneficiari circa 350.000 individui, ripartiti uniformemente fra i due gruppi individuati.

Sintesi proposta 3

Gruppo	Potenziati beneficiari	Contributi figurativi (milioni di euro)	Spesa per aumento ind. acc. a 2000 euro/mese (milioni di euro)	Spesa per aumento pens. inv. civ. a 516 euro/mese (milioni di euro)	Totale spesa (milioni di euro)	Costo medio mensile per potenziale beneficiario (euro)
Gruppo disabilità motoria	409.000	600	4.206	971	5.777	1.177
Gruppo disabilità cognitiva	215.000	925	2.211	729	3.865	1.498
Totale	624.000	1.524	6.418	1.700	9.642	1.288

3.4. Ipotesi 4

La sistematizzazione della situazione attuale comporta l'assenza di ulteriori interventi di spesa e/o di carattere legislativo. Si opera una delega totale alla responsabilità locale di regioni, province, comuni e asl, indugiano nella reciproca responsabilità per una condotta di spesa coerente con gli obiettivi di spostamento delle risorse dall'ospedale ai servizi distrettuali asl e dall'istituzionalizzazione ai servizi del territorio. I rischi sono noti: l'incapacità di rispettare i piani di stabilità interna e l'assenza di nuove risorse producono l'irrilevanza o al limite la marginalità delle politiche inclusive.

Disabilità cognitiva. Nessun progetto individuale ma l'offerta che domina la domanda: i servizi con la relativa spesa suddivisi per comparti amministrativi dove le prestazioni prevalenti sono sanitarie e istituzionalizzanti (Rsa, Ipab, lungodegenza, etc) e gli interventi sociali si limitano all'età scolare (assistente materiale ed educativo) frustrando le aspettative delle famiglie.

³ Utilizzando i dati dell'indagine Istat-Inps “I trattamenti pensionistici, anno 2007” al 31/12/2007 risultano un totale di 801.809 pensioni di invalidità erogate a individui fra 20 e 64 anni (di cui 766.364 per invalidi civili, 21.546 per non vedenti civili e 13.899 per non udenti civili). Le indennità sono invece 377.023 (316.768 per invalidi civili, 33.192 per non vedenti civili, 27.243 per non udenti civili).

Disabilità motoria e sensoriale grave. Sempre in assenza del progetto individuale vi è la prevalenza dell'intervento domiciliare diretto gestito indistintamente e dai comuni o dai distretti socio sanitari senza compartecipazione alla spesa. L'assenza di tali prestazioni in molti territori comporterà il ricorso ad una residenzialità sanitaria ed un suo incremento.

Sintesi

In questo scenario non si prevede nessuna variazione, tranne una maggior responsabilizzazione dei livelli locali. La spesa non cambia rispetto allo status quo.

4. Osservazioni conclusive

Al netto di un evidente debito informativo, le ipotesi disegnate presuppongono una riforma del sistema d'accesso a prestazioni e benefici basato sulla multidimensionalità proposta dall'Icf (Oms 2001) con adeguate integrazioni dei principi della Convenzione Onu sulla non discriminazione, sull'inclusione sociale contrapposta ad ogni forma di segregazione, e sulla vita indipendente contrapposta al trattamento inumano. Tale sistema dovrebbe essere in grado di formulare profili individuali che sappiano certificare la differenza tra art 14 e 15 L.328/00.

5. Bibliografia

AA.VV. – Icf e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, Erickson 2008

Amartya Sen - Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia, Mondadori 2000

Federica Mancini, Aldo Rosano, Alessandro Solipaca, Le condizioni economiche delle persone con disabilità: strumenti di analisi secondo il capability approach, in Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità, AA.VV. 2008

Giampaolo Galli e Alberto Mingardi - Sanità, una Spa modello olandese, Sole 24 Ore 9 settembre 2008

AA.VV. Disabilità, famiglia, servizi: parlano i protagonisti, Fondazione Zancan "Collana Ricerche e Documentazioni" 2008

Fausto Giancaterina - Come evitare il giro dell'oca dell'assistenza. Riflessioni in forma di glossario sugli interventi per le persone disabili, FrancoAngeli 2006

Matilde Leopardi e AA.VV., Libro Bianco sull'invalidità civile in Italia, Uno studio nelle Regioni del Nord e del Centro, FrancoAngeli 2009

Istat, Indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni nel 2005 (2008)

Istat, Indagine sulle Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005 (2007)

Istat, I beneficiari delle prestazioni pensionistiche Anno 2007 (2009)

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – ISFOL, Terza Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 Marzo 1999, n°68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" - Anno 2006-2007.

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Rapporto di monitoraggio del Piano d'Azione Nazionale per l'Inclusione Sociale 2003-2005

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Relazione al Parlamento sui dati relativi allo stato di attuazione delle Politiche per l'Handicap in Italia Legge-quadro 5 febbraio 1992, art.41 comma 8 - Anno 2004-2005

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Rapporto di monitoraggio sulle politiche sociali. Roma, Direzione Generale per la gestione del Fondo nazionale per le politiche sociali e il monitoraggio della spesa sociale (2008)

OsservaSalute 2006, Istituto di Igiene Università Cattolica del Sacro Cuore

OsservaSalute 2007, Istituto di Igiene Università Cattolica del Sacro Cuore

OsservaSalute 2008, Istituto di Igiene Università Cattolica del Sacro Cuore