



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno XVI - Numero 2

Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it

Direttore Responsabile: Salvatore Giambruno - Fotolito e stampa: Grafiche CAM via degli Artigiani, 11 - 26025 Pandino (CR)
Iscr. Trib. Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale, Art. 2 Comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Milano

EDITORIALE

Cari amici,

nello scorso numero ho accennato alla nostra intenzione di realizzare qualcosa di significativo nel quadro del "2003 - Anno Europeo delle Persone con Disabilità". Ebbene, quella intenzione si è trasformata in fatti concreti: la nostra Associazione è infatti impegnata su due progetti di alto livello, per i quali sono stati richiesti i finanziamenti al ministero del Welfare.

Il primo progetto, che peraltro ci vede capofila, ha per titolo "Linee guida per la realizzazione di interventi socio-sanitari integrati a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie" è stato elaborato con la fondamentale collaborazione del "ICBD International Centre on Birth Defects (Centro internazionale per i difetti congeniti)" diretto dal Prof. Pierpaolo Mastroiacovo, al quale va il merito di essere l'ideatore originale del progetto.

Poiché le tematiche affrontate non riguardano solo le malformazioni di cui noi ci interessiamo, sono coinvolte nel progetto altre associazioni che si interessano di altre tematiche "rare". Si tratta di: Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore della Sanità - Gruppo di Studio di Genetica Clinica della Società Italiana di Pediatria - Associazione Italiana Cornelia De Lange - AIPD (Associazione Italiana Persone Down) - AISAc (Associazione Italiana Studio Acondroplasia) - AISMo (Associazione Italiana Sindrome Moebius) - CSB (Centro Salute Bambino) - Federazione Associazioni Italiane Spina Bifida - ICBD (International Centre on Birth Defects) - Associazione "La Strada per l'Arcobaleno". Come potete vedere, oltre alla qualificante presenza dell'Istituto Superiore di Sanità e della Società Italiana di Pediatria, abbiamo partners di assoluta premienza con i quali condivideremo gli oneri (perché soprattutto di questo si tratta...) per la realizzazione del progetto.

Il secondo progetto su cui siamo impegnati è stato presentato, in veste di capofila, dal CND (Consiglio Nazionale per la Disabilità) ed ha per titolo *I Diritti del Fanciullo e la Disabilità Ovvero I diritti dei Bambini con Disabilità*.

I partners di questo progetto, oltre a Raggiungere, sono di assoluta notorietà e molto qualificanti: LEDHA, Regione Lombardia, Associazione La Nostra Famiglia, Sistema scolastico regionale.

Tra gli obiettivi specifici di questo progetto vi è quello di analizzare la realtà del bambino con disabilità alla luce dell'approccio basato sui diritti umani e quello di promuovere

Continua a pag. 2

SOMMARIO

- Pag. 1 • Editoriale
 - L'11 maggio l'Assemblea dei Soci
- Pag. 2 - 3 - 4 • Progetti presentati per l'anno europeo delle persone con disabilità. Linee guida per interventi socio-sanitari integrati a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie
- Pag. 5 - 6 - 7 • Secondo progetto 2003 anno europeo delle persone con disabilità - i diritti del fanciullo ovvero i diritti dei bambini con disabilità
- Pag. 8 • Un compleanno importante
- Pag. 9 - 10 - 11 • Handimatica 2002: la cultura dell'accessibilità
- Pag. 11 • Norme e diritti: indennità di frequenza e asili nido
- Pag. 12 • Permessi - Congedi lavorativi Circolare INPDAP

L'11 maggio l'Assemblea dei Soci

L'Assemblea annuale dei Soci si svolgerà quest'anno l'11 maggio presso la Sede di Via dei Missaglia, 117 - Milano - Tel. 02.89389380.

Nel corso della giornata, verrà illustrato il percorso che "Raggiungere" ha compiuto nel corso di questo anno di attività come pure le numerose iniziative programmate in collaborazione con Istituzioni, Medici ed Associazioni.

Conferma la tua partecipazione (con pranzo) per telefono ai numeri:

- 0384.92938 oppure

- 02.89389380

o via e-mail all'indirizzo:
info@raggiungere.it

esempi di strategie e buone prassi alla luce dei quattro principi Generali della Convenzione internazionale dei diritti del fanciullo.

Un evento particolarmente significativo di questo progetto sarà la realizzazione di un convegno in Autunno

La stesura originale dei progetti è alquanto articolata e di una certa lunghezza. Ritengo però che sia utile portare a vostra conoscenza il contenuto dei progetti e quindi troverete su questo numero una loro sintesi descrittiva.

Come potrete notare dalla loro lettura, il nostro impegno sarà notevole ma sono fiducioso che, in caso di approvazione dei progetti, ce la metteremo tutta per fare bene la nostra parte.

Noterete anche che la nostra Associazione, per la sua costanza e serietà di azione, pur nelle difficoltà operative in cui ci muoviamo, ha ormai assunto un valore di punto di riferimento, che ci consente di essere protagonisti di così importanti eventi. La cosa non può farci che piacere, anche se non deve farci dimenticare il nostro scopo fondamentale che è il sostegno ai bambini ed alle famiglie.

Un'ultima notazione su questo numero del giornalino: data l'importanza e la quantità degli argomenti trattati, abbiamo dovuto stringere alquanto gli spazi eliminando foto e grafica.

Non ce ne vogliate ... ci rifaremo al prossimo numero. Inoltre, nella speranza di potervi dare qualche buona notizia circa l'approvazione o meno dei nostri progetti, abbiamo ritardato la stampa sino al massimo possibile. Purtroppo però il Ministero del Welfare non ha ancora ad oggi comunicato nulla e dobbiamo necessariamente andare in stampa per non correre il rischio che il giornalino non arrivi prima dell'assemblea. Ne ripareremo in quella sede.

Questo ritardo comporterà pure che ben difficilmente il giornalino potrà giungervi prima di Pasqua e quindi non posso che porgervi auguri postumi, fiducioso che abbiate trascorso una serena e felice festività.

A presto.

Salvatore Giambruno

QUESTI I PROGETTI DA NOI PRESENTATI PER L'ANNO EUROPEO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Linee guida per interventi socio - sanitari integrati a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie

Progetto presentato da "Raggiungere"
(Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti)
in collaborazione con:

AIPD - Associazione Italiana Persone Down
AISAc - Associazione Italiana Studio Acondroplasia
AISMo - Associazione Italiana Sindrome Moebius
Associazione Italiana Cornelia De Lange
Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore della Sanità
CSB - Centro Salute Bambino
Federazione Associazioni Italiane Spina Bifida
Gruppo di Studio di Genetica Clinica della Società Italiana di Pediatria
ICBD International Centre on Birth Defects
Associazione "La Strada per l'Arcobaleno"

Introduzione

I bisogni inevasi

Indagini formali ed informali indicano che i bisogni inevasi delle persone con disabilità e delle loro famiglie sono (sinteticamente):

(a) migliore qualità nelle modalità di comunicazione al momento

della diagnosi (sia prenatale che post-natale);

(b) maggiore incisività e quantità di informazioni prognostiche, terapeutiche e riabilitative al momento della diagnosi;

(c) maggiore integrazione degli interventi

proposti e previsti da parte delle varie strutture socio - sanitarie e figure professionali coinvolte;

(d) maggiore attenzione ai problemi dell'inserimento scolastico e dell'inserimento nelle attività del tempo libero

(e) maggiore attenzione ai problemi della continuità assistenziale tra il periodo infantile - adolescenziale e quello dell'età adulta;

(f) maggiore attenzione ai problemi dell'inserimento nel mondo del lavoro.

Il problema delle disabilità rare

È noto che alcune forme di disabilità sono relativamente comuni (es.: paralisi cerebrali; difetti della vista e dell'udito) altre invece sono rare. Il problema rappresentato dalle disabilità rare rappresenta un problema aggiuntivo. Per la maggior parte di esse mancano percorsi di diagnosi e di cura. Se disponibili sono stati messi a punti in contesti diversi in altre nazioni e senza un'integrazione globale dei servizi. La disabilità rara può diventare un aspetto "dimenticato" dal Servizio Sanitario Nazionale

anche perché la considerazione base è che disabilità rara significa pochi casi, pochi soggetti. Se però consideriamo il numero totale di esse si evince che il problema non è più di pochi ma di un rilevante numero di persone.

Nelle disabilità rare la disinformazione e le frustrazioni delle famiglie sono maggiori e più critiche.

Il problema delle linee guida assistenziali

È noto che:

(a) uno dei metodi efficaci per migliorare la prassi assistenziale

è preparare linee guida che indichino in modo chiaro ed articolato i passi operativi utili ed efficaci;

(b) le linee guida assistenziali non possono essere "importate" da altre realtà e contesti sociali, ma essere sviluppate "in loco" con la partecipazione attiva e responsabile delle varie componenti socio-sanitarie che dovranno applicarle, compresa la componente sociale rappresentata dai pazienti stessi;

(c) uno degli obiettivi

delle linee guida assistenziali è quello di integrare nel modo più efficace gli sforzi delle varie strutture assistenziali massimizzandone i risultati e minimizzandone costi, disagi ed effetti collaterali;

(d) preparare una linea guida non implica la sua automatica applicazione ma quest'ultima va favorita con misure idonee e controllata.

Tutte queste caratteristiche e problematiche sono state considerate nella stesura del presente progetto.

Obiettivi

Data la difficoltà di avvicinarsi alle problematiche del mondo della disabilità in modo completo data la loro estrema eterogeneità, il presente progetto si propone di operare su alcune condizioni "prototipali" nell'intento di utilizzare i risultati non solo in modo diretto ma anche in modo indiretto, proponendo i risultati a caduta anche per altre condizioni, allo scopo di favorire il maggior numero di persone disabili e loro famiglie.

Nel presente progetto vengono quindi affrontate alcune condizioni tra loro eterogenee.

1. Assenza parziale o totale di un arto;
2. Acondroplasia ed altre displasie scheletriche evidenti nel periodo perinatale;
3. Labiopalatoschisi;
4. Mielomeningocele;
5. Sindrome Cornelia De Lange;
6. Sindrome Down;
7. Sindrome Moebius

allo scopo di rappresentare una gamma di problematiche ben più ampia.

L'obiettivo del presente progetto è:

(a) Valutare la situazione esistente come premessa indispensabile per un miglioramento reale delle attività assistenziali in senso lato (informazione, cure mediche e chirurgiche, riabilitazione, integrazione nella società, abbattimento barriere psico-sociali di stigmatizzazione, etc);

(b) Preparare linee guida per la realizzazione di interventi assistenziali socio-sanitari

integrati a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

(c) Diffondere le linee guida vuoi a distanza (es.: siti web) ed in modo permanente, vuoi ad personam ed in modo interattivo (es.: incontri e congressi).

Tenendo presenti 7 condizioni "prototipo" caratterizzate da disabilità diverse, allo scopo di fornire riflessioni utili al problema della disabilità in senso più ampio e generale.

Fasi di attuazione

Fase 1. Indagine conoscitiva preliminare alla stesura delle linee guida

Raccolta di un congruo numero di "storie personali" di persone con una delle 7 disabilità prototi-

po allo scopo di delineare i bisogni evasi e quelli non evasi, utili da tenere in considerazione

nella stesura delle linee guida.

Fase 2. Definizione delle linee guida

Stesura di linee guida che tengano conto di:

- informazioni disponibili in Italiano, comprese quelle legislative e logistiche.
- risorse disponibili nel Sistema Sanitario Nazionale (strutture pubbliche e convenzionate) con particolare riferimento ai centri specialistici e di eccellenza presenti sul territorio nazionale.

- percorsi assistenziali socio-sanitari a favore di bambini ed adulti con ... (una delle condizioni indicate sopra), con particolare riferimento a:

- (a) situazione assistenziale rilevata dai questionari raccolti ed elaborati nella fase 1;
- (b) conoscenze medico - scientifiche di base;
- (c) raccomandazioni e linee guida sviluppate in altri contesti;

- (d) evidenze cliniche di efficacia delle singole raccomandazioni.

Fase 3. Pubblicazione delle linee guida su materiale cartaceo e su idonei siti web

Al fine di diffondere le linee guida nelle sedi opportune, a pronta disponibilità per pazienti ed operatori socio - sanitari.

Fase 4. Incontri di presentazione del Progetto e delle Linee Guida

Con l'intento di presentare le linee guida prodotte a pazienti e loro famiglie e agli operatori socio - sanitari coinvolti, raccogliergli i commenti, riflettere sulla adattabilità di alcuni percorsi assistenziali ad altre condizioni caratterizzate da disabilità analoghe.

Principali risultati attesi

1. Conoscenza delle situazioni assistenziali esistenti oggi in Italia su 7 specifiche condizioni di disabilità con indicazioni sulla qualità di vita e risposte dei servizi socio - sanitari ai bisogno delle persone con la
2. Conoscenza indiretta sulle disabilità rare in senso lato, mutuata dalle condizioni prototipali scelte sopra.
3. Linee guida socio-sanitarie integrate per
4. Ampia sensibilizzazione delle varie figure professionali coinvolte nell'assistenza socio-
5. Ampia sensibilizzazione dei cittadini alle problematiche delle disabilità rare.

Arete di intervento

- Sensibilizzazione e diffusione delle buone prassi su interventi a favore delle persone con disabilità gravi e
- Prevenzione delle complicanze e disabilità aggiuntive.
- Strategie scolastiche

Aspetti innovativi e caratteristiche sperimentali del progetto

Gli aspetti innovativi e le caratteristiche sperimentali del presente progetto sono:

1. Compartecipazione al progetto di strutture di diversa natura, competenze e settori
2. Modalità di costruzione delle linee guida
 - I. tengono conto della situazione esistente, considerandone i bisogni evasi e non, e la loro distribuzione nella popolazione italiana, attraverso una indagine conoscitiva sul campo
 - II. coinvolgimento dei pazienti e di tutte le figure professionali coinvolte
 - III. integrazione delle attività assistenziali
3. Diffusione delle linee guida attraverso internet nelle sedi più appropriate con immediata fruizione nel momento di necessità.

2003 ANNO EUROPEO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ I Diritti del Fanciullo e la Disabilità Ovvero I diritti dei Bambini con Disabilità

Premessa

Raccogliendo quanto espressamente suggerito dal Consiglio dell'Unione Europea, che ha dichiarato il 2003 "Anno europeo delle persone con disabilità" e ha individuato una serie di obiettivi che la celebrazione si propone, l'azione qui presentata è finalizzata in qualche misura al perseguimento di tutti questi

obiettivi, ma in particolare intende **promuovere lo scambio di esperienze in materia di prassi corrette e strategie efficaci elaborate a livello locale, nazionale ed europeo e prestare particolare attenzione ai diritti dei bambini e dei giovani disabili.**

L'azione qui proposta vuole dunque connotar-

si quale evento informativo, promozionale e di sensibilizzazione avente rilievo e portata tali da comportare - attraverso lo scambio di buone pratiche fra soggetti nazionali ed europei, invitati a congresso, e mediante l'attivazione di un corso multimediale sui diritti dei bambini da diffondere nelle scuole - **la produzione di una**

riflessione sulla Convenzione del Fanciullo e sui quattro valori guida (non discriminazione, interesse superiore del fanciullo, diritto alla vita, alla sopravvivenza ed allo sviluppo, rispetto dell'opinione del fanciullo), promuovendoli in particolare relativamente ai bambini con disabilità.

Motivazioni della proposta

La proposta scaturisce da due fondamentali ragioni che vengono di seguito illustrate.

La prima deriva dal fatto che negli ultimi due anni, raccogliendo l'obiettivo **"a) aumentare la consapevolezza dei diritti delle persone disabili contro la discriminazione e per il godimento totale ed equo dei propri diritti"** della citata decisione del Consiglio dell'Unione Europea del 3 dicembre 2001 alcune associazioni facenti parte della rete del Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND) e della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), e precisamente l'Associazione LEDHA (Lega per la Difesa dei Diritti delle Persone Handicapate) di Milano, l'Associazione "Raggiungere", l'Associazione "Genitori de La Nostra Famiglia" l'Associazione "La Nostra Famiglia", si

sono impegnate a sostenere una riflessione sulla Convenzione del Fanciullo per ricordare e riaffermare il significato dei "valori guida" della Convenzione, affinché i diritti dei bambini con disabilità siano rispettati quanto quelli di tutti gli altri bambini.

La seconda ragione deriva dalla considerazione che nel corso degli anni si è andato sviluppando a livello nazionale e regionale il bisogno di aggregazione delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari che ha visto nascere la Federazione nazionale per il superamento dell'handicap (FISH), prima federazione italiana di questo tipo, a cui aderiscono circa 30 associazioni nazionali e regionali, che opera sia a livello nazionale sia a livello regionale, ed il Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND), che organizza 36 associazioni e si occupa delle questioni

relative all'Unione europea. In totale si tratta di quasi 1.500 associazioni territoriali diffuse in tutte le regioni italiane.

Tra le associazioni soci di entrambe le reti ve ne sono diverse costituite da genitori di bambini con disabilità che organizzano un vasto tessuto associativo presente capillarmente su tutto il territorio nazionale e che rappresentano due ambiti significativi delle problematiche legate all'età evolutiva: la tutela dei diritti dei loro figli e la non discriminazione nel sistema educativo.

Queste Associazioni, all'interno delle due reti, hanno sempre perseguito come finalità in ogni loro azione, la tutela dei diritti dei bambini disabili e delle loro famiglie; il riconoscimento ed il rispetto della loro dignità umana; la capacità di attuare la libera scelta rispetto alle decisioni dei percorsi della propria vita; la democraticità della partecipa-

zione alla vita sociale; l'autodeterminazione, l'autonomia, la non discriminazione.

Attraverso l'approccio sociale esse hanno rivendicato e rivendicano per il bambino con disabilità e la sua famiglia un ruolo attivo nella società, attraverso un'adeguata politica di rimozione degli ostacoli che la società crea quando è impreparata ad accogliere questi bambini.

Le azioni di tutela dei diritti umani attivate dalle famiglie hanno fatto quindi sviluppare nel corso degli anni all'interno delle singole associazioni e nella rete della FISH e del CND un bagaglio specifico di esperienze e di professionalità nel settore dell'infanzia trasferibile in ogni settore della società dove dovessero essere affrontati e risolti problemi di inclusione sociale, di lotta alla discriminazione, di rimozione di povertà sociali ed economiche.

Resta tuttavia ancora molto da fare. Se si vuole mantenere l'impegno nelle pari opportunità per le persone con disabilità e quindi dei bambini con disabilità occorre uno sforzo maggiormente coordinato per promuovere una maggiore comprensione della disabilità. È necessario ulteriore impegno perché tale nozione sia accettata ampiamente e perché le sue implicazioni siano comprese pienamente. Pertanto, la valutazione conclude che l'UE "dovrebbe assistere gli Stati membri nel salvaguardare la qualità della vita delle persone con disabilità; tale politica dovrebbe essere perseguita anche in un contesto di condizioni economiche critiche e di potenziali

cambiamenti drastici nella concezione e pratica delle politiche nazionali di protezione sociale". Per raggiungere questo obiettivo, "gli Stati membri e la società civile nazionale devono essere incoraggiati e agevolati dall'Unione europea a concentrare le risorse e a utilizzare i finanziamenti comunitari in modo più efficiente". La relazione sottolinea anche la necessità di rafforzare i diritti delle persone con disabilità, di influenzare il processo decisionale aumentando le capacità di autopatrocinio, nonché la necessità di un coordinamento a livello europeo e di Stato membro comprensivo della promozione di strutture di partecipazione.

La dichiarazione della Commissione Europea sottolinea, infine, che una riuscita dell'Anno dovrebbe fungere da punto di partenza, gettando le **fondamenta su cui costruire una futura azione di lungo termine**. Il fattore di una tale riuscita consiste nell'integrare le dinamiche di portata europea con misure a livello degli Stati membri.

Il successo dell'Anno europeo dipenderà così anzitutto dalla volontà e capacità dei partner a livello europeo e nazionale di contribuire attivamente al suo svolgimento, condividendo fra di loro, soprattutto, quelle procedure o piste di lavoro che si siano dimostrate efficienti, efficaci e vantaggiose.

L'iniziativa qui proposta allora si prefigge di orientare l'azione pubblica e privata dei vari attori tecnici e politici coinvolti verso gli obiettivi di tutela dei diritti umani, di egualizzazione di opportunità e di inclusione sociale dei bambini con disabilità attraverso la definizione di strategie basate sulla non discriminazione. L'identificazione dello strumento della raccolta di buone pratiche utilizzando l'approccio basato sui diritti umani pone l'azione proposta come esempio di rilevazione e monitoraggio della situazione dei bambini con disabilità in Italia ed in Europa e base per future riflessioni politiche e sociali sul tema.

Obiettivi

Presentate le motivazioni e gli obiettivi generali che il progetto propone, gli obiettivi specifici che ci si propone di perseguire sono i seguenti:

1. *Analizzare la realtà del bambino con disabilità alla luce dell'approccio basato sui diritti umani.*
2. *Promuovere esempi di strategie e buone prassi alla luce dei quattro principi Generali della Convenzione.*
3. *Orientare l'azione pubblica e privata dei vari attori tecnici e politici.*

Principali risultati attesi

Per quanto riguarda:

OBIETTIVO 1:

l'azione informativa, promozionale e di sensibilizzazione dovrà far acquisire la consapevolezza negli attori coinvolti che i diritti dei bambini con disabilità devono essere così intesi:

Non discriminazione: inteso come il diritto di TUTTI i bambini, senza distinzione di sorta, a

veder riconosciuti tutti i principi e le norme enunciate nella convenzione, con particolare attenzione ai gruppi di bambini più vulnerabili ed alle possibili disparità economiche tra le diverse aree geografiche del territorio.

Diritto alla vita e alla sopravvivenza: inteso come ambito a cui si ricollegano tutte le dimensioni relative alla promo-

zione della salute, alle cure necessarie per garantire un ottimale sviluppo psicofisico, alla protezione ed alla tutela dell'incolumità fisica e psicologica del bambino.

Diritto allo sviluppo: concetto che sottintende tutte le tematiche relative alla crescita cognitiva, sociale, culturale ed affettiva del bambino nella prospettiva del pieno sviluppo

della sua personalità.

Diritto di opinione e partecipazione: Intesa come l'insieme delle opportunità, delle possibilità e degli strumenti forniti al bambino di modificare ed interagire in modo significativo ed in accordo con le proprie capacità evolutive, con le circostanze contestuali che direttamente o indirettamente lo coinvolgono.

OBIETTIVO 2:

L'attività di raccolta di buone pratiche nel campo della riabilitazione integrale del bambino con disabilità dovrà rendere consapevoli, formare e promuovere gli operatori coinvolti nel campo dell'infanzia sull'approccio basato sui diritti umani e sui quattro **Principi Generali della Convenzione dei Diritti del Bambino**: non discriminazione (art 2),

interesse superiore del fanciullo (art3), diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo (art. 6), rispetto dell'opinione del fanciullo e partecipazione (art. 12) e della loro indivisibilità.

La realizzazione di un corso multimediale sui diritti dei bambini, da diffondere nelle scuole, desidera attivare il coinvolgimento dei bambini, disabili e non disabili presenti in esse, in meri-

to ai loro diritti, con particolare riguardo - data la Celebrazione dell'Anno 2003 - ai diritti dei bambini con disabilità (empowerment).

OBIETTIVO 3

L'organizzazione di un convegno regionale (come collocazione) ma nazionale sul piano dei contenuti ed europeo sul piano dei partner e dei relatori di prefigge di orientare l'azione pubbli-

ca e privata dei vari attori coinvolti attraverso la definizione di strategie basate sulla non discriminazione.

L'evento del Seminario porterà alla luce e renderà concrete le azioni preparatorie del progetto globale.

Inoltre definirà una volta di più l'importanza della Convenzione del Fanciullo come strumento per la tutela del bambino con disabilità.

Aspetti innovativi e caratteristiche sperimentali del progetto

- Si è molto parlato di diritti dei bambini, ma poco si è fatto per declinare la riflessione in rapporto al bambino con disabilità: l'iniziativa colma questa esigenza.
- È innovativo trattare il tema del bambino con disabilità con esplicito riferimento al contenuto della Convenzione Internazionale nella sua globalità (e non solo all'articolo 23 dedicato al bambino disabile) perché questo consente di rileggere tutti i servizi per l'infanzia e gli spazi generalmente accessibili all'infanzia (e non solo quelli rivolti ai disabili) in un'ottica veramente inclusiva.
- Si tratta di una iniziativa originale, in quanto ci risulta l'unica che prenda in considerazione la tematica dei diritti del bambino con disabilità, in un momento in cui il rispetto di tali diritti è particolarmente a rischio.
- Il progetto si propone un ampio coinvolgimento di vari ambiti sociali (scuola, associazioni, livelli politici e istituzionali, amministrazioni locali) e ha l'intento di dare un significativo contributo allo sviluppo di una cultura che garantisca inclusione ed effettiva integrazione di persone "deboli".

Lo strumento del corso multimediale si pone a pieno titolo nel settore dell'innovazione tecnologica con il valore aggiunto dell'approccio di diritto e la promozione delle pari opportunità dei bambini che altrimenti verrebbero esclusi.

2003



Un compleanno importante

Nell'anno dedicato dedicato alla disabilità ciò che conta sono le abilità e "Reach", nostro omonimo inglese lo dimostra.

Sfogliando la rivista inglese "Within Reach" redatta dai soci dell'Associazione Reach, aperta a genitori di bambini con malformazioni agli arti superiori e ad adulti con gli stessi problemi dai 18 ai 65 anni, interessati a sostenere l'associazione, ho scoperto che quest'anno compie 25 anni. Nel lontano 1978 è nata dalla fusione di due gruppi di genitori costituitisi alla nascita del programma "Il mondo di domani" che era sfociato nell'applicazione di una mano mioelettrica a bambini in Svezia.

Noi di Raggiungere ed in particolare la scrivente dobbiamo molto a Reach. Per noi e nostro figlio Carlo è stato il primo passo verso la speranza di creare per nostro figlio un futuro normale. Non nego che recandomi alle prime riunioni in Inghilterra mi sembravano tutti esaltati. Il vedere tutti questi bambini affetti da malformazioni diverse che giocavano spensierati mentre i genitori si dedicavano al barbecue mi lasciava perplessa, ma gradualmente ho capito che il parlare dei problemi e mettere in comune le esperienze ti aiuta a "crescere".

Grazie a Reach ho potuto conoscere Valeria Webb Abbiate (non sto a spiegarvi chi è; chi di voi non le ha parlato almeno una volta ottenendo da lei consigli preziosi?) e grazie agli Abbiate, ai Bocenti, ai Ferrario, ai Giambruno, ai Manzoni siamo nati come Raggiungere nel 1986.

Nel numero di primavera di "Within Reach" diversi ragazzi vogliono condividere la loro gioia di vivere con tutti gli altri.

Marian (17 anni), ad esempio, è una provetta amazzone che consiglia l'equitazione a chiunque e ad ogni età: secondo lei non importa quale sia la disabilità da cui si è affetti, chiunque può diventare un cavallerizzo e sognare come lei di partecipare alle prossime Olimpiadi per disabili.

Amy invece è campionessa mondiale di Tae Kwon Do ed è tornata dai campionati mondiali in questa disciplina con una medaglia d'oro e una di bronzo.

Stephanie (16 anni) campionessa di nuoto gioca anche a basket, a hockey e a football, non so ferma davanti a nulla e dice: "Perché dovrei? Spero che nessuno stia seduto a guardare gli altri solo perché si sente diverso, non c'è nulla di male. Non mi importa cosa gli altri pensano di me e del mio braccio, sono orgogliosa di ciò che ho raggiunto e sono orgogliosa di me stessa. Pensate alle vostre abilità, non alla vostra disabilità". Credo che questo sia l'augurio di compleanno più bello che "Reach" potesse ricevere dai suoi ragazzi e concludo anch'io dicendo: "Grazie Reach, grazie Valeria spero che anche noi festeggeremo il 25° compleanno di Raggiungere con tante lettere dei nostri ragazzi che ci raccontano le loro vittorie."

Buon Compleanno Reach!

*Cristina
amato.cristina@libero.it
Tel. 0362/904109 Fax 0362/992450*

Handimatica 2002: la cultura dell'accessibilità

Si è da poco svolta la mostra nazionale dedicata alle nuove tecnologie a sostegno delle persone disabili. Molto gli spunti, le idee e le applicazioni pratiche per abbattere, anche in internet, ogni barriera, non solo architettonica ...

Di Daniele Medri
madrid @ linuxfacile.org

Handimatica è un'importante mostra dedicata alle applicazioni ICT (*Information Communication Technology*) per le persone disabili. Una manifestazione importante che aiuta a fare il punto sulle conoscenze, le applicazioni, i risultati e le prospettive in questo campo, grazie ad un ricco programma di convegni e seminari. Tra le entità che hanno partecipato attivamente troviamo enti, associazioni, scuole e strutture no-profit; un bagaglio di esperienze decisamente interessante sul tema delle disabilità.

Per capire il successo della manifestazione basta analizzare i risultati: oltre 5000 visitatori nell'edizione dell'anno 2000, il 30% in più rispetto al '98. Interesse che non riguarda unicamente il target principale, ma include insegnanti e responsabili scolastici, pedagogisti, centri di formazione professionale, amministrazioni pubbliche e tutti i cittadini che vogliono saperne di più sull'integrazione delle persone disabili con l'utilizzo delle tecnologie. L'edizione 2002 non è stata da meno delle precedenti edizioni. Oltre venti i convegni e i workshop, altrettante le esperienze e i progetti presentati, una quarantina gli espositori con decine di novità tecnologiche. Da molte delle testimonianze è emersa l'importanza di finalizzare le nuove tecnologie alle effettive necessità delle persone disabili e di agire non solo sul soggetto, ma anche sul contesto aziendale e sociale circostante.

Formazione e lavoro

Con il convegno "Formazione professionale e inserimento lavorativo", un percorso dedicato all'occupazione delle persone disabili e coordinato da Michele La Rosa, docente del Dipartimento di Sociologia dell'Università di Bologna, sono state analizzate diverse esperienze di formazione e di inserimento al lavoro.

E' stata sottolineata la necessità della costante formazione dei lavoratori, strutturata a seconda delle competenze specifiche che vengono richieste, organizzata in moduli e personalizzata per soddisfare le attuali aspettative del mondo del lavoro.

A riguardo appare significativo il progetto per la patente europea di informatica Ecdl con l'inclusione lavorativa tecnologica per disabili, un'iniziativa realizzata dall'associazione Asphi in collaborazione con la Regione Emilia Romagna. Ne ha parlato approfonditamente Serenella Sandri, dell'Assessorato Scuola Formazione Lavoro Pari Opportunità della Regione Emilia Romagna, sottolineando come le modalità di formazione per l'Ecdl sono state tarate sulle capacità e i limiti delle persone disabili.

Integrazione scolastica in rete

L'efficacia dei processi di integrazione, degli alunni disabili nella scuola, richiede competenza e coordinamento degli interventi e a testimonianza sono state presentate iniziative esemplari che utilizzano Internet per garantire servizi per la formazione personalizzata a distanza, per la condivisione delle esperienze e per la consulenza online.

Andrea Canevaro, docente del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Bologna, ha coordinato il seminario "Servizi in rete: nuove opportunità per docenti e studenti per favorire l'integrazione scolastica" nel quale è stato evidenziato come i processi di integrazione degli alunni disabili nella scuola richiedano competenza diffusa e direzione comune. Le iniziative presentate rispondono a queste esigenze e offrono, attraverso la rete telematica, servizi per la formazione personalizzata a distanza e per la consulenza online.

Massimo Faggioli, di Indire (*Istituto Nazionale di Documentazione per l'innovazione e la Ricerca Educativa*), ha presentato il portale Handitecno - www.bdp.it/handitecno/ e le esperienze di integrazione nella scuola. Vincenza Benigno ha illustrato il Servizio Essediquadro, un servizio informativo e di consulenza online sul software didattico. IntegrAzioni in Rete - www.integrazioni.it, è il portale interattivo realizzato da Asphi in collaborazione con la Cooperativa Anastasis, studiato per dare consulenze ai docenti in materia di integrazione e di nuove tecnologie, partendo proprio dai bisogni reali degli insegnanti. Ulteriori casi di studio sono stati il progetto Wish - www.wish.cnr.it, Handitutor, un sistema di cooperazione didattica via rete tra docenti di sostegno e l'esperienza di formazione a distanza nel Master Sergio Neri.

Web accessibile come forma di civiltà nei confronti dell'informazione

Nell'affollato convegno "Accessibilità e Internet: quello che si deve, si può e si vuole fare", Franco Bompreszi ha portato l'esempio di www.superabile.it e si è fatto il punto sull'evoluzione a livello tecnico e istituzionale. Come affermato dallo stesso Bompreszi, "una società più aperta prevede più integrazione, più scambio e l'annullamento definitivo di quel clima di ghettizzazione che invece emerge oggi". Su simili considerazioni è anche Valentina Polati, direttrice di www.disabili.com, affermando che "l'importanza è l'interattività con i navigatori, a cui chiediamo sempre di testare anche le novità tecniche del sito".

Antonio Devanna dell'Aipa (Autorità per l'informatica nella Pubblica amministrazione) ha analizzato lo stato dei siti istituzionali sottolineando il rapido cambiamento che sta avvenendo recentemente nella direzione dell'accessibilità. Malgrado ciò, Paolo Graziani, del Cnr di Firenze, ha sottolineato che il percorso è abbastanza tortuoso, evidenziando le difficoltà del passaggio da "normativa" a "usabilità" in termini concreti.

In chiusura, il punto di vista di un utente, Antonio Capoduro della Piccola Cooperativa Portale onlus: "Basta pensarci al momento della realizzazione.

L'accesso all'informazione non deve essere propria di una ristretta élite, ma libero a tutti, senza discriminazioni e barriere di sorta". Probabilmente non esiste un sito Web ideale, ma è necessario applicare il concetto di semplicità, spesso coincidente con navigazione agevole per tutti.

Ausili tecnologici per le persone con disabilità plurime e acquisite

Molte novità in esposizione e tra queste segnaliamo gli ausili per non vedenti e ipovedenti: il display che permette di navigare e gestire la posta elettronica utilizzando appositi tasti; un percorso tattile a terra, che può essere situato nelle strade della città, lungo i marciapiedi, ma anche in posti pubblici, come gli uffici postali, l'aeroporto e la stazione; elettrodomestici "intelligenti", come il piano di cottura ad induzione in cui il calore si concentra sulla pentola, che deve avere un fondo ferroso, grazie al campo magnetico generato, lavatrici che si riprogrammano autonomamente per non superare particolari limiti e altro ancora. Innumerevoli anche i dispositivi per l'autonomia ambientale delle persone con disabilità motorie: comandi speciali, centraline elettroniche per carrozzine, sistemi di controllo ambientale applicati su carrozzine e biciclette per disabili.

Grazie al convegno "Ausili tecnologici per le persone con disabilità plurime e acquisite" sono state presentate le esperienze di chi utilizza alcuni ausili particolari realizzati su misura in anni di ricerca e sviluppo. Storie umane, prima che casi di studio: relazioni d'amicizia profonda tra le persone disabili, i professionisti della tecnologia e gli operatori sociali. Storie di desideri espressi con piccoli movimenti del proprio corpo che grazie a tecnici fantasiosi e instancabili diventano la voce e i pensieri di chi non può comunicare in modo tradizionale per vari motivi. Storie di indipendenza dettate dall'evoluzione tecnologica applicata a casi particolari.

Caso di studio rilevante è l'esperienza di Carlo, ingegnere informatico vittima di un incidente d'auto che lo ha coinvolto direttamente. Riesce a muovere solo un occhio e, grazie all'impegno dell'Ausilioteca Aias di Bologna e del Centro regionale ausili dell'Emilia Romagna, ha realizzato un nuovo modo di comunicare con i suoi cari e di riacquistare la sua dignità.

Un esempio di come gli ausili aiutino a trovare un nuovo sistema di comunicazione. La tecnologia in questione è stata messa a punto da Claudio Bitelli e Massimiliano Malavasi in collaborazione tra l'Ausilioteca dell'Aias di Bologna e il Centro regionale ausili dell'Emilia Romagna. È costituita da una micro-telecamera collegata a un sensore che legge i movimenti oculari di Carlo e li trasmette ad un software che elabora e converte ogni singolo segnale in parole comprensibili e ordini alla macchina.

La cultura dell'accessibilità

Il ministro per l'Innovazione e la Tecnologia, Ing.re Lucio Stanca, ha presenziato la manifestazione e ha annunciato a breve un Libro Bianco del Governo sulle tecnologie digitali affermando: "Il mio compito è quello di portare l'Italia nella società dell'informazione e nel definire questa politica il Governo deve tenere presente il concetto di società inclusiva, senza emarginare alcune categorie come i disabili o gli anziani". Ha successivamente aggiunto: "Il nostro impegno è di promuovere l'aggiornamento dei 3000 siti della Pubblica Amministrazione, in modo da garantire la piena accessibilità ai disabili, motori e sensoriali. Internet - ha aggiunto Stanca - e portali come quello di [superabile.it](http://www.superabile.it), favoriscono l'integrazione e l'abbattimento delle barriere più resistenti, quelle culturali". In conclusione del suo intervento è stato poi affermato l'impegno nel rendere più semplice e meno gravoso l'acquisto delle tecnologie a supporto, un impegno che acquista valore aggiuntivo in vista dell'anno europeo per la disabilità, che vede l'Italia alla presidenza semestrale.

Conclusioni

Un bilancio più che positivo e un'attenzione crescente verso la disabilità che lega numerosi soggetti e diversificati intenti. La manifestazione Handimatica 2002 si è appena conclusa e già si parla dell'edizione 2003, un percorso aperto che valuta il proprio operato e cerca di migliorare costantemente nel tempo per eliminare le disparità sociali, spesso alimentate da una carente cultura a riguardo dei cittadini.

Norme e diritti:

INDENNITÀ DI FREQUENZA E ASILI NIDO

La Corte Costituzionale si è pronunciata su un dubbio di *legittimità costituzionale* sollevato dal Tribunale di Torino.

La sentenza (20-22/11/2002, n. 467) è favorevole alle persone con disabilità.

Il dubbio di legittimità era stato sollevato relativamente all'erogazione dell'indennità di frequenza. L'indennità di frequenza, istituita dalla L. 11.10.90, n. 289, viene concessa al "minore con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie dell'età" oppure "al minore con perdita uditiva superiore a 60 decibel nell'orecchio migliore".

La concessione di tale provvidenza economica, *incompatibile con l'indennità di accompagnamento*, "è subordinata alla *frequenza continua* o anche periodica di centri ambulatoriali o di centri diurni, anche di tipo semi-residenziale, pubblici o privati, purché operanti in regime convenzionale, specializzati nel trattamento terapeutico o nella riabilitazione e nel recupero di persone portatrici di handicap" oppure che "frequentano *scuole, pubbliche o private, di ogni ordine e grado, a partire dalla scuola materna, nonché centri di formazione o di addestramento professionale, finalizzati al reinserimento sociale dei soggetti stessi*".

L'interpretazione più consolidata, sostenuta in giudizio dall'INPS e dall'Avvocatura dello Stato, esclude la concessione della prestazione ai bambini con disabilità che frequentino l'asilo nido, cioè fino ai 3 anni di età, sostenendo che l'asilo nido non è da considerarsi né una scuola né un centro di riabilitazione.

Pur considerando formalmente corretta tale interpretazione, la Corte, ha ritenuto *costituzionalmente illegittimo* il terzo comma dell'art. 3 dalla L. 11.10.1990, n. 289 nella parte in cui non prevede che l'indennità mensile di frequenza sia concessa anche ai minori che frequentano l'asilo nido.

L'indennità di frequenza, a parere della Consulta, deve essere garantita anche a questi ultimi.

Le *motivazioni* addotte sono di grande spessore. Gli asili nido sono, per legge, strutture dirette a garantire la formazione, la socializzazione dei bambini di età compresa tra i 3 mesi e i 3 anni ed a sostenere le famiglie e i genitori, funzione che assume una caratterizzazione particolare rispetto ai bambini con difficoltà a socializzare. Non a caso, l'articolo 12 della L. 104/1992 ha ritenuto di dover "garantire" al bambino disabile da 0 a 3 anni l'inserimento negli asili nido. La frequenza all'asilo nido è quindi un fattore essenziale per l'inserimento del bambino, nonché, come già recitava la sentenza n. 215 del 1987, per il "superamento della sua emarginazione, in un complesso intreccio in cui ciascuno di tali elementi interagisce sull'altro e, se ha evoluzione positiva, può operare in funzione sinergica ai fini del complessivo sviluppo della personalità".

Conseguentemente a tale sentenza, l'INPS dovrà adeguare la propria prassi.

Tratto da *L'agenda 113*
Inserito-Legislazione

Norme e diritti:

PERMESSI - CONGEDI LAVORATIVI Circolare INPDAP

Come è noto, l'art. 33 della L. 104/92 prevede, fra l'altro, l'opportunità per i genitori di persone con handicap grave, di fruire di permessi lavorativi. Questi permessi sono di due ore al giorno oppure di tre giorni al mese fino al compimento del terzo anno di vita del bambino. Dopo il terzo anno di vita del bambino, i permessi sono concessi solo in giorni (tre al mese). Norme successive alla L. 104/92 hanno stabilito che tali permessi

possono essere concessi anche nel caso in cui l'altro genitore non ne abbia diritto (disoccupato, casalinga). I due maggiori istituti previdenziali - INPS e INPDAP - hanno fornito interpretazioni diverse su tale aspetto. Fino ad oggi l'INPDAP, ente che assicura grand parte dei dipendenti pubblici, ha affermato (circ. 34/2000, circ. 2/2002) che i permessi, come pure i congedi retribuiti di due anni, possono essere concessi nel

caso di disabili minorenni anche se il secondo genitore non ne ha diritto, ma nel caso il disabile convivente sia maggiorenne questi benefici possono essere ammessi solo se in famiglia non sono presenti altre persone in grado di assicurare assistenza. Con propria circolare del 25 ottobre scorso (n. 22) l'INPDAP ha modificato la propria interpretazione, estendendo le stesse condizioni previste per i minorenni, anche ai

maggiorenni. Ad esempio, nel caso un lavoratore assicurato INPDAP richieda i permessi lavorativi o i congedi per assistere il figlio disabile, questi gli dovranno essere concessi anche nel caso in cui in famiglia la moglie sia casalinga. Con tale indicazione l'INPDAP equipara il trattamento dei propri assicurati con quello previsto per quelli dell'INPS.

*Tratto da L'agenda 113
Inserito-Legislazione*

"RAGGIUNGERE"

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti
www.raggiungere.it • E-mail: info@raggiungere.it

Come dare il vostro contributo all'Associazione:

- A) Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile) intestato a "RAGGIUNGERE" Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano
- B) Effettuare versamento su c/c postale N° 58947201 intestato a "RAGGIUNGERE" Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti
- C) Effettuare versamento su c/c N° 6565/1 (ABI 3069; CAB 32622) presso: INTESABCI - Rete CARIPLO, Filiale di Bresso (MI) intestato a "RAGGIUNGERE"