



Consiglio regionale della Calabria

*Settore Commissioni Affari Istituzionali Riforme, Sanità, Attività Sociali, Culturali e
Formative, Ambiente e Territorio*

**Proposta di legge n. 217/10[^] di iniziativa del consigliere regionale M. Mirabello, recante:
“Interventi per l’assistenza a favore dei ciechi pluriminorati”**

RELATORE: MICHELANGELO MIRABELLO

Il Dirigente

F.to Avv. Giovanni FEDELE

Il Presidente

F.to On. Michelangelo Mirabello

Relazione

La pluriminorazione può definirsi come quella condizione sanitaria caratterizzata dalla compresenza di distinte minorazioni invalidanti (ad esempio cecità e cardiopatia). Nella valutazione della invalidità civile, le distinte minorazioni contribuiscono tutte alla determinazione della percentuale di inabilità lavorativa. Esse, però, non vengono semplicemente sommate tra di loro, bensì globalmente ponderate in misura e con modalità diverse secondo debbano definirsi “funzionalmente in concorso” o meramente “coesistenti”. Essere pluriminorati psicosensoriali significa avere una disabilità congiunta della vista e dell’udito, una minorazione di entrambi i canali sensoriali e una disabilità intellettiva, oltre a deficit motori o problemi comportamentali, patologie organiche, danni neurologici.

Si tratta di disabilità che comportano serie limitazioni nella capacità di comunicare, nell’autonomia personale e nell’apprendimento, oltre a gravi difficoltà anche nella percezione dell’ambiente circostante e nelle relazioni interpersonali. Si tratta di una situazione che non consente alla persona di potersi includere nella società, in ogni forma e situazione, e, in assenza di adeguato sostegno giornaliero, di essere destinata all'emarginazione.

Nel 2001, l’Organizzazione Mondiale della Sanità approva la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, meglio conosciuta come ICF. Il concetto rivoluzionario dell’ICF, rispetto all’accezione classica di diagnosi e terapia, introduce una nuova mentalità di osservazione del paziente, non più statica e cristallizzata nella sola rilevazione del segno clinico, bensì nella sua estrinsecazione funzionale e di vita quotidiana (Benedetti, 2008).

Dunque, nella valutazione, l’ICF (2001) tiene conto di fattori contestuali ambientali (norme sociali, ambiente culturale, naturale e costruito, fattori politici, istituzioni, ecc.) e della persona (genere, età, condizioni di salute, capacità di adattamento, background sociale, educazione, professione, esperienze passate, stili caratteriali) classificandoli in maniera sistematica attraverso criteri comuni e comparabili in maniera interdisciplinare.

Principale finalità della Classificazione è considerare la persona nella sua piena globalità, valutando il funzionamento positivo dell’individuo secondo tre dimensioni.

- Strutture e funzioni corporee;
- Attività (dall’aspetto cognitivo a quello costruttivo);
- Partecipazione.

Tale evoluzione è molto importante, in quanto propone di allargare il campo di osservazione e di azione, dalla disabilità alla persona (Piccioni, 2005).

Troppo spesso si tende infatti ad identificare un individuo portatore di una menomazione con la menomazione stessa, considerata come talmente pervasiva e connotante, da rendere "invisibile" tutte le altre caratteristiche della persona, i suoi gusti, le sue attitudini, le sue potenzialità, la sua identità, quasi fosse interamente costruita intorno alla menomazione. (Celani, 2008).

L'ICF porta un'approfondita descrizione delle variabili che influenzano il funzionamento individuale nell'ambito di un contesto e si pone come una preziosa risorsa nel campo della pluridisabilità, condizione nella quale il maggiore ostacolo è stato sempre rappresentato dall'impossibilità di seguire classificazioni per patologia e metodologie standardizzate di intervento, di considerare in uno stesso insieme difficoltà sensoriali, di linguaggio, di attenzione, di memoria, di espressione motoria. Ciò che mancava nelle precedenti classificazioni era la visione globale dell'essere corpo-mente e, come tale, essere persona nella propria unicità, che esprime, attraverso vari canali, desideri, bisogni, soddisfazioni e difficoltà soggettivi in uno spazio ed in un tempo propri ed irripetibili.

La pluridisabilità non rappresenta la semplice somma di più limitazioni compresenti nella stessa persona, quanto invece una interazione permanente di patologie, limitazioni e disabilità all'interno di un sistema dinamico influenzato dagli ambienti interni ed esterni alla persona stessa. (Piccioni, 2005).

Nella pluridisabilità, eterogenea per definizione, l'elemento comune è forse proprio la difficoltà di poter armonizzare quanto giunge attraverso i sensi, apprendere quanto sperimentato, fissare nella memoria le esperienze passate.

Quando si parla di pluridisabilità, ci si riferisce a situazioni che possono essere anche molto diverse tra loro: in tutti i casi occorre valutare le modalità di funzionamento, ma non solo le abilità, il saper fare o non fare, il sapersi muovere e in che modo, il saper affrontare o meno un problema pratico, manuale o più astratto, ma anche il modo di rapportarsi alla realtà, agli altri; osservare se le interpretazioni relativamente agli eventi umani nel quotidiano sono sufficientemente a contatto con ciò che realmente accade al di fuori della persona, o se invece risentono maggiormente di spinte interiori in modo avulso dal contesto.

In Italia, la legge n. 284 del 28/08/1997 ha emanato disposizioni per la prevenzione, la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati; per la

realizzazione dei servizi connessi a tali delicati settori la legge prevede che le amministrazioni pubbliche preposte collaborino con l'Agencia Internazionale per la Prevenzione della Cecità (IAPB).

Analisi dei bisogni e interventi necessari

La condizione di pluriminorazione non è univoca ma, al contrario, piuttosto poliedrica e può riferirsi a situazioni molto diverse tra loro, dal punto di vista del bambino, del genitore, della relazione, del contesto. I problemi del non vedente pluriminorato richiedono l'azione di servizi specializzati, in grado di affrontare efficacemente eterogenee disabilità con interventi di trattamento e cura tali da favorire l'educazione, l'inserimento sociale, il riconoscimento e la tutela dei suoi diritti di pari opportunità nella scuola, nel lavoro e nella società. Quanto sopra richiede la previsione e realizzazione di attività diverse che abbiano come utenti il pluriminorato, in considerazione dell'età, nonché il nucleo familiare in cui vive.

I servizi necessari, suddivisi per età, possono essere così individuati:

A) CONSULENZA ALLE FAMIGLIE

Questa attività è dedicata alla famiglia del non vedente pluriminorato. Il ruolo dei familiari è determinante per l'efficacia del servizio.

Secondo l'età del soggetto cieco pluriminorato, si rilevano necessari interventi differenziati a favore della famiglia:

- età evolutiva:

- aiutare la famiglia del bambino cieco o ipovedente, con sospetto di multihandicap, a prendere consapevolezza dell'importanza dell'intervento e delle diagnosi funzionali precoci, poiché la minorazione visiva potrebbe essere solo l'aspetto di una multi-fattorialità di cause ed effetti;
- predisporre insieme alla famiglia interventi globali di aiuto scolastico ed extrascolastico in risposta ai bisogni specifici del bambino;

- individuare con la famiglia gli ausili necessari per migliorare l'autonomia del cieco pluriminorato, non ricomprese nel nomenclatore tariffario delle protesi dirette al recupero funzionale e sociale di cui al D.M. 28 dicembre 1992 e gli ausili necessari per una migliore integrazione scolastica;
- incrementare e migliorare i rapporti docente/genitore nell'educazione del bambino cieco multi-handicappato;
- evitare l'eccesso di medicalizzazione degli interventi a favore di un approccio emotivo, educativo, sociale, che punti sulle risorse bio-psichiche del bambino e della famiglia;
- far elaborare alla famiglia i vissuti e le insorgenze di ipo o iper-protezione che potrebbero favorire un'evoluzione negativa del quadro delle pluriminorazioni, incidendo anche sulla sfera emozionale e psico-affettiva del bambino, che ha un'importanza fondamentale nel processo evolutivo;
- fornire assistenza alla famiglia nel rapporto con le strutture e le istituzioni;
- attivare risorse per l'inserimento del cieco pluriminorato nei comuni programmi di intervento per i minori.
 - età adulta:
 - orientare la famiglia e/o il cieco pluriminorato nella ricerca di luoghi formativi adeguati e rispondere da una parte ai bisogni del disabile, dall'altra ai possibili sbocchi nel mercato occupazionale;
 - aiutare la famiglia nella ricerca di una eventuale occupazione del familiare pluriminorato, ove possibile;
 - favorire la partecipazione, in collaborazione con i familiari, alla vita sociale autonoma e indipendente, con la sperimentazione di forme di residenzialità programmata, di partecipazione sociale, sportiva e ricreativa;
 - terza età:
 - fornire alle famiglie forme di intervento materiale, sperimentando l'assistenza domiciliare;
 - attivare risorse per l'inserimento dell'anziano cieco pluriminorato anche nei programmi di intervento pubblici in favore della Terza Età.

B) PREPARAZIONE E SOSTEGNO ALLA FREQUENZA DELLA SCUOLA COMUNE E ASSISTENZA DIDATTICA EXTRA-SCOLASTICA

Sono purtroppo note le carenze dell'offerta formativa, della fruizione degli ausili, strumenti e materiali tiflodidattico, delle attività complementari e di sostegno all'azione educativa/formativa in seno alle strutture pubbliche preposte.

Il progetto pertanto si propone la costruzione di un percorso specifico che, nel contesto di quanto già esistente in materia di integrazione scolastica, aggiunga concreti interventi idonei a sostenere l'alunno cieco pluriminorato nella sua formazione scolastica.

Le attività del progetto in questo settore saranno in particolare:

- a) consulenze specialistiche per l'acquisizione e l'uso da parte dell'alunno pluriminorato della migliore strumentazione tiflodidattica ed informatica;
- b) collaborazione con gli insegnanti di sostegno nella metodologia e nella programmazione specifica di percorsi idonei al superamento relativo alle barriere visive (testi in braille, supporti informatici di documentazione, hardware e software dedicati ed altro);
- c) programmazione ed attuazione delle attività complementari quali musica, disegno, laboratori ludico-ricreativi, attività motoria.

Con l'apporto di specialisti di provata esperienza si potranno quindi soddisfare gli obiettivi di una reale integrazione scolastica dei non vedenti pluriminorati,

C) ASSISTENZA DOMICILIARE

L'assistenza domiciliata in favore dei ciechi pluriminorati rafforza il compito di consulenza e supporto del programma alle famiglie; essa viene attuata attraverso forme di assistenza rivolte ai casi più gravi, ove occorre tempestivamente affrontare gravi problematiche con risvolti sociali, educativi e riabilitativi. Attraverso l'assistenza domiciliare integrata vengono sostenute le famiglie nell'assolvimento dei compiti extrascolastici e nella gestione in casi di particolare urgenza e necessità familiare.

L'assistenza domiciliare integrata è fornita da professionalità specifiche al fine di produrre un reale valore aggiunto all'educazione intrafamiliare e segue una programmazione per obiettivi minimi e verificabili nel tempo.

E' necessaria quindi una legge che preveda espressamente dei fondi da destinare alla realizzazione delle attività sopra indicate e consenta di dare una risposta ad una esigenza sociale reale, quale è appunto la situazione dei ciechi pluriminorati.

I ciechi pluriminorati sul territorio regionale, considerando quelli riconosciuti tali dalle commissioni sanitarie e quelli affetti da pluriminorazioni ma non ancora riconosciuti, sono numerosi, presenti in tutte le 5 Province Calabresi, dati facilmente riscontrabili presso gli archivi Inps e presso le associazioni di categoria.

Altre Regioni dello Stato Italiano hanno già adottato un testo normativo sulla materia con destinazione di quota dei fondi annualmente stanziati per le persone non autosufficienti.

La rilevanza sociale dei ciechi pluriminorati è tale da rendere necessario un intervento normativo al fine di realizzare i presupposti giuridici per creare una rete di assistenza, per sostenere le associazioni di categoria impegnate nell'assistenza solidaristica alle persone cieche pluriminorate ed alla loro famiglia, per realizzare sostanzialmente, e non solo formalmente, l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa del cieco pluriminorato.

Quadro di riepilogo analisi economico finanziaria

(allegato a margine della relazione tecnico finanziaria art. 39 Statuto Regione Calabria)

Titolo “Proposta di legge n. 217/10[^] di iniziativa del Consigliere regionale M. Mirabello, recante: “Interventi per l’assistenza a favore dei ciechi pluriminorati”

La tabella 1 è utilizzata per individuare e classificare la spesa indotte dall’attuazione del provvedimento.

Nella colonna 1 va indicato l’articolo del testo che produce un impatto finanziario in termini di spesa o minore entrata

Nella colonna 2 si descrive con precisione la spesa

Nella colonna 3 si specifica la natura economica della spesa: C “spesa corrente”, I “spesa d’investimento”

Nella Colonna 4 si individua il carattere temporale della spesa: A “annuale, P “Pluriennale”.

Nella colonna 5 si indica l’ammontare previsto della spesa corrispondente.

Tab. 1 - Oneri finanziari:

Articolo	Descrizione spese	Tipologia I o C	Carattere Temporale A o P	Importo
1	Non comporta spese in quanto indica le finalità della legge le cui spese sono individuate e quantificate per l’articolo 2	//	//	//
2	Progetti realizzati sul territorio regionale, a favore dei ciechi pluriminorati.	C	P	300.000,00
3	Non comporta spese indica il limite massimo del contributo da erogare alle Associazioni interessate	//	//	//

Criteria di quantificazione degli oneri finanziari

Per la quantificazione degli oneri finanziari del disegno di legge qui proposto si prendono in considerazione stime parametriche valutando altre leggi regionali e nazionali come la Regione Veneto con Legge regionale 17/2006; Legge 284/1997; Regione Lazio con la legge del 14 gennaio 1987 n. 8 e ancora Regione Lazio con la legge 28 dicembre 2007 n. 26, art. 17.

Dalla stima dei progetti realizzati nelle altre regioni è emerso che l'importo per il finanziamento delle attività e dei progetti previsti a favore dei ciechi pluriminorati sono nel complesso in linea con gli oneri previsti dal presente progetto di legge. Le risorse necessarie al finanziamento del presente disegno di legge vengono così definite: 300.000,00, con le risorse disponibili al Programma U.20.03, capitolo U0700110101 dello stato di previsione della spesa del bilancio finanziario 2019 - 2021, accesso ai "Fondi per provvedimenti legislativi in corso di approvazione recanti spese di parte corrente" il cui stanziamento viene ridotto del medesimo importo. Le risorse vanno allocate al Programma U.12.08 in un capitolo di nuova istituzione.

Gli oneri finanziari serviranno alla promozione e al finanziamento di progetti ed attività rivolti all'inclusione sociale ed alla piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società in generale dei ciechi pluriminorati.

Progetti che avranno lo scopo di attivare l'assistenza domiciliata in favore dei ciechi pluriminorati rafforzando il compito di consulenza e supporto alle famiglie;

Progetti ed attività che avranno lo scopo di costruire un percorso specifico che, nel contesto di quanto già esistente in materia di integrazione scolastica, aggiunga concreti interventi idonei a sostenere l'alunno cieco pluriminorato nella sua formazione scolastica.

Pianificazione di incontri di autonomia domestica individualizzati o di gruppo, allo scopo di insegnare al non vedente le tecniche e le metodiche per il governo della casa e per la cura della persona in tal caso, non ci saranno oneri a carico del bilancio regionale in quanto verranno utilizzati giovani volontari.

In particolare il costo medio annuale previsto per la Regione Lazio citata di un simile intervento è stato di 750.000,00 € a carico del bilancio regionale. Considerato che la popolazione calabrese è poco meno di quella laziale, si è stimato un costo annuale di circa 300.000,00 €. Tale cifra è calcolata anche sulla base del costo medio che un intervento simile ha comportato nella Regione Lazio. Per una più puntuale quantificazione degli oneri è stata

redatta la tab. 2 Quantificazione oneri individuando i potenziali fruitori delle agevolazioni tra gli iscritti all'UICI (Unione italiana Ciechi della Calabria) distinti per Sezioni Territoriali. Di questi iscritti il numero totale è di 4351, si veda nota UICI Calabria, di cui il 5 per cento appartengono a nuclei familiari in condizioni economiche disagiate (www.condicio.it). Pertanto, la promozione di progetti volti ad attivare l'assistenza domiciliata a favore di tali ciechi pluriminorati comporterebbe una dotazione finanziaria di circa 300.000,00 € da prelevare dal Fondo occorrente per far fronte agli oneri derivanti da provvedimenti legislativi che si perfezioneranno dopo l'approvazione del bilancio, recanti spese di parte corrente (Tabella A - Legge di stabilità regionale 2018) che prevede la necessaria disponibilità.

Tab. 2 Quantificazione oneri:

Sezioni territoriali UICI per Prov	Numero dei POTENZIALI soggetti interessati che usufruirebbero delle MISURE	Costo medio intervento (costo unitario)	Totale
CZ	822	68,95	56.676,9
CS	1260		86.877,0
KR	1162		80.119,9
RC	817		56.332,15
VV	290		19.995,5
TOTALE			300.001,45

Agli oneri successivamente derivanti dalla presente proposta si provvede, per come indicato nella Tab. 3, per il 2019, 2020 e 2021, impegnando la spesa annuale di circa € 300.000,00 con le risorse disponibili nel Fondo occorrente per far fronte agli oneri derivanti da provvedimenti legislativi che si perfezioneranno dopo l'approvazione del bilancio, recanti spese di parte corrente (Tabella A - Legge di stabilità regionale 2018) che prevede la necessaria disponibilità. Per le annualità successive si provvede nei limiti consentiti dalle effettive disponibilità di risorse autonome per come stabilite nella legge di approvazione del bilancio di previsione della regione.

Tab. 3

Programma/capitolo	Anno 2019	Anno 2020	Anno 2021	Totale
Programma 20.03/U0700110101 "Fondo occorrente per far fronte agli oneri derivanti da provvedimenti legislativi che si perfezioneranno dopo l'approvazione del bilancio, recanti spese di parte corrente (Tabella A Legge finanziaria regionale)"	300.000,00 €	300.000,00 €	300.000,00 €	900.000,00 €

Art. 1

(Finalità ed obiettivi)

1. La Regione Calabria, in attuazione degli articoli 3, 6, 33, 34 e 117, primo comma, della Costituzione, dell'articolo 3 della legge del 28 agosto 1997, n. 284 (Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati), nell'ambito delle finalità e dei diritti di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge - quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), in ottemperanza alla legge regionale 8 gennaio 2002, n. 6 (Disciplina di compiti associativi di rappresentanza e tutela dei disabili calabresi), promuove e finanzia progetti ed attività rivolte all'inclusione sociale ed alla piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società in generale dei ciechi pluriminorati.
2. Per le finalità di cui al comma 1, la Regione Calabria si avvale dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB) - Comitato Regionale Calabria e dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti (UICI) Consiglio Regionale Calabria - Onlus, in forza del protocollo d'intesa sottoscritto il 23 ottobre 2012 tra Regione Calabria dipartimento competente in materia di politiche sociali, IAPB Calabria e UICI Calabria.

Art. 2

(Competenze e termini)

1. I progetti di cui all'articolo 1 sono presentati, ogni anno entro il 30 marzo, dall'assessorato competente in materia di politiche sociali, che provvede all'approvazione.
2. L'UICI Consiglio Regionale Calabria - Onlus e l'IAPB Comitato Regionale Calabria, entro il 30 giugno di ciascun anno, trasmettono all'assessorato regionale competente in materia di politiche sociali una relazione sull'attività svolta nell'esercizio dell'anno precedente.
3. La Regione favorisce e sostiene, in particolare, tutti i progetti realizzati sul territorio regionale, rivolti a tutte le fasce di età, finalizzati alla prevenzione, la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati, attraverso progetti di informazione, prevenzione e riabilitazione visiva, nonché attraverso servizi specializzati rivolti ai ciechi pluriminorati, in grado

di affrontare efficacemente eterogenee disabilità con interventi di trattamento e cura tali da favorire l'educazione, l'inserimento sociale, il riconoscimento e la tutela dei suoi diritti di pari opportunità nella scuola, nel lavoro e nella società.

Art. 3

(Contributo)

1. Per l'espletamento dei compiti di cui al comma 1 dell'articolo 1 della presente legge è concesso annualmente, a partire dal 2019, all'UICI Onlus - Consiglio Regionale Calabria e all'IAPB Comitato Regionale Calabria un contributo di 300.000,00 euro da versare sul conto corrente intestato a IAPB Comitato Regionale Calabria.
2. L'erogazione del contributo relativo all'anno successivo è disposta previa presentazione della rendicontazione relativa all'anno precedente.

Art. 4

(Norma finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, determinati per gli esercizi finanziari 2019, 2020 e 2021 nel limite annuale massimo di 300.000 euro, si provvede con le risorse disponibili al programma 20.03 – Altri Fondi – dello stato di previsione della spesa del bilancio 2019-2021, che presenta la necessaria disponibilità e viene ridotto del medesimo importo.
2. La Giunta Regionale è autorizzata a effettuare le necessarie variazioni allo stato di previsione della spesa del bilancio di previsione 2019-2021 con prelievo dal programma 20.03 e allocazione al programma U.12.08 in un capitolo di nuova istituzione.
3. Alla copertura finanziaria degli oneri per le annualità successive si provvede nei limiti consentiti dalle effettive disponibilità di risorse autonome per come stabilite nella legge di approvazione del bilancio di previsione della Regione.

Art. 5

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale telematico della Regione Calabria.