CAMERA DEI DEPUTATI N. 3537

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato SBARBATI CARLETTI

Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, in favore dell'attività della « Lega del Filo d'Oro »

Presentata il 22 dicembre 1993

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La « Lega del Filo d'Oro », è un ente riconosciuto dallo Stato con decreto del Presidente della Repubblica del 19 maggio 1967, ed ha per scopo l'assistenza, la riabilitazione, il recupero ed il reinserimento dei non vedenti privi di udito e dei pluriminorati psicosensoriali.

L'ente persegue tale scopo utilizzando tutti i mezzi ritenuti idonei alla promozione ed alla realizzazione di servizi a favore delle categorie suddette, tra i quali:

l'istituzione di apposite strutture;

la promozione di rapporti con enti, istituti ed università italiani ed esteri;

lo svolgimento di attività di ricerca e di sperimentazione nel campo specifico;

la sensibilizzazione degli organismi competenti e dell'opinione pubblica perché venga favorita la prevenzione di tali *handicap*;

la formazione di operatori qualificati.

Nel 1967 la Lega del Filo d'Oro ha fondato ad Osimo (An) l'Istituto medico-psico-pedagogico « Nostra Casa » ed ha istituito nel 1975 la « Comunità Kalorama » per sordociechi adulti.

Nel 1976, dopo anni di attività riabilitativa e di sperimentazione, l'Istituto medico-psico-pedagogico è stato riconosciuto con decreto del Ministro della pubblica istruzione « Istituzione sperimentale nel campo dei pluriminorati psicosensoriali sordociechi ».

L'organismo più importante previsto è il Comitato tecnico-scientifico, che sovrintende al coordinamento delle attività di ricerca scientifica, di sperimentazione e di aggiornamento.

L'ente gestisce oggi una serie di attività quali:

trattamento dei soggetti e rapporti con le unità sanitarie locali di provenienza degli ospiti;

consulenza ad enti ed istituzioni che ospitano handicappati psicosensoriali;

formazione dei genitori dei soggetti ospiti;

specializzazione ed aggiornamento di insegnanti ed operatori socio-sanitari;

preparazione del volontariato;

ricerca e sperimentazione nel settore medico, psicopedagogico, organizzativo-sociale e tecnico-riabilitativo.

L'attività educativo-riabilitativa e di ricerca è concentrata su soggetti « pluriminorati psicosensoriali » delle diverse fasce di età (Barton, Repp, 1981; Goodall, Corbett, 1982; Sternberg, McNerney, Pegnatore, 1985). I loro *handicap* sensoriali possono essere particolarmente gravi e coinvolgere varie combinazioni di ipoacusia e *deficit* visivi fino a raggiungere la condizione di sordità (Chess, Korn, Fernandez, 1971).

Disfunzioni sensoriali e percettive possono riguardare anche altri organi di senso con effetti restrittivi riguardo alle opportunità didattiche. Nella maggior parte dei casi, accanto ai danni sensoriali, sono presenti anche alterazioni cerebrali focali o diffuse (Chess ed altri, 1971).

La minorazione psicologica che viene attribuita a tali individui è spesso difficile da tradurre in termini di Q.I., data la mancanza di strumenti *standard* adatti a simili circostanze (Langley, 1978). Le manifestazioni evolutive peculiari della minorazione psicologica si riassumono principalmente in difficoltà gravi di apprendimento e comunicazione (Lancioni, Smeets, Oliva, 1984; Sternberg, Owens, 1985), limitazioni dell'autonomia personale e sociale (Dunlap, Johnson, 1985; Uslan, 1979), deviazioni comportamentali quali autostimolazione ed autolesionismo (Goodall, Corbett, 1982).

I limiti funzionali sopra descritti vanificano l'uso di tecniche di insegnamento normali così come di tecniche di riabilitazione « ordinarie » (ad esempio, strategie di comunicazione gestuale per sordi o ritardati mentali). Allo stesso tempo, processi di valutazione nuovi sembrano auspicabili così da evitare approssimazioni programmatiche dovute a scarsa o errata informazione (Langley, 1978).

Il lavoro educativo-riabilitativo prevede l'utilizzo di un'*équipe* socio-medico-psico-pedagogica, consulenti medici, terapisti della riabilitazione e di un numero di operatori educativo-riabilitativi, che varia a seconda dei vari settori in cui sono inseriti.

Nel settore dell'età scolare sono presenti 20 ospiti e vengono utilizzati 38 operatori. È previsto un rapporto duale bambino-insegnante per la maggior parte della giornata, in quanto indispensabili per poter far loro raggiungere gli obiettivi educativo-riabilitativi programmati.

Nel settore dell'età post-scolare sono presenti 19 ospiti e vengono utilizzati 24 operatori. Il rapporto è di 1 operatore per 1 ospite, per i tempi di acquisizione di specifiche abilità, mentre è di 1 per 2 nei restanti momenti della giornata.

Infine nella Comunità Kalorama sono presenti 18 ospiti con 21 operatori. Il rapporto è personalizzato in base alle esigenze dei singoli soggetti.

Le strutture e gli ambienti in cui sono ospitati i soggetti in età scolare e post-scolare sono attrezzati in maniera differenziata a seconda delle caratteristiche dei singoli gruppi in cui sono suddivisi.

Lo spazio per ogni gruppo è composto di un'aula che assolve a diverse funzioni: una zona adibita a refettorio e di conseguenza un punto di riferimento nella strutturazione spaziale e vitale del soggetto; singoli settori in cui ogni ospite riconosce il proprio spazio per svolgere attività specifiche con l'operatore; spazio per permettere l'interazione tra i vari ospiti; camere da letto con relativi servizi igienici, funzionali alle condizioni degli utenti e di spazi comuni (ad esempio palestra, stanza per terapie specifiche, percorsi nel parco, eccetera).

Gli ospiti della Comunità Kalorama utilizzano tre appartamenti situati nel centro cittadino ed un laboratorio per terapia occupazionale ed attività di tipo artigianale.

Inoltre per consentire ai genitori di osservare le modalità di intervento sul soggetto nella fase di permanenza in Istituto sono stati approntati tre appartamenti esterni, nei quali, periodicamente, i genitori trascorrono alcuni giorni con il proprio figlio in funzione del rientro in famiglia.

L'ente, dal 1967 ad oggi, è venuto a conoscenza di oltre 500 soggetti pluriminorati sordociechi ed ha offerto loro una serie diversificata di servizi a livello assistenziale, educativo-riabilitativo, eccetera in base alle varie necessità personali e familiari. I risultati conseguiti o in via di realizzazione con gli ospiti sono:

per alcuni di essi, affetti da sordocecità acquisita dopo la nascita e senza ulteriori *handicap*, una certa scolarizzazione, un'elevata autonomia personale, notevoli capacità comunicative, un buon livello emotivo-relazionale e specifiche abilità occupazionali e lavorative. Tali soggetti, con un minimo di aiuto, possono vivere in appartamenti adeguatamente attrezzati;

per alcuni di essi, una conoscenza di nozioni scolastiche, un equilibrato sviluppo emotivo ed un livello di comunicazione che consente di avere rapporti soddisfacenti nell'ambito familiare e sociale più o meno vasto, e si prospetta loro un lavoro in condizione controllata, il reinserimento a casa o in una comunità che sappia tener conto della loro realtà, data la difficoltà di organizzare completamente un sistema di vita, di capire e farsi capire in ambienti nuovi;

per altri un certo grado di autonomia personale ed un livello di comunicazione tramite gesti o segnali, che li metta in grado di seguire direzioni e comandi o di esprimere necessità e desideri, e si prospetta loro il rientro a casa e permanenza, durante la giornata, in ambienti specializzati in cui possono svolgere semplici lavori ripetitivi;

per altri ancora, un primo grado di autonomia personale ed un livello di comunicazione che si ferma in termini di situazioni immediate, pur mancando delle capacità di portare a termine semplici compiti e di rispondere a stimoli ambientali se non per soddisfazioni che questi procurano, e si prospetta loro la permanenza in strutture che possono mantenere i livelli di recupero precedentemente acquisiti.

La Lega del Filo d'Oro è iscritta all'Associazione internazionale per l'educazione dei sordociechi (IAEDB), organismo internazionale che riunisce tutte le istituzioni operanti nel settore, nei diversi paesi del mondo.

Rappresentanti della Lega ed operatori dell'Istituto intrattengono frequenti rapporti di scambio con le associazioni estere corrispondenti, partecipano a convegni, seminari e *workshops* sul tema dell'*handicap* plurisensoriale in Italia e all'estero.

Negli ultimi anni l'Istituto ha ricevuto alcune visite significative da parte delle maggiori autorità politiche e sanitarie del nostro Paese; le numerose visite di delegazioni estere, di associazioni collaterali e di ricercatori universitari di tutto il mondo, testimoniano l'importantissimo ruolo che la Lega del Filo d'Oro ha saputo conquistarsi attraverso il proprio operato. Si ricordano tra tante, la visita della delegazione del *Cina Welfare Found* per gli handicappati, il Comitato di sanità pubblica del Consiglio d'Europa, una delegazione francese di esperti della pluriminorazione sensoriale, una delegazione sovietica dell'Accademia delle scienze mediche, un gruppo di operatori dell'Istituto « Voor Doven » St. Michielsgestel (Olanda), una delegazione del Centro per sordociechi di Aalborg (Danimarca), un gruppo di operatori del Centro per sordociechi Ekeskolan di Orebro (Svezia) e l'organizzazione di due conferenze europee dei responsabili della formazione degli operatori, delle persone sordocieche ed un *workshop* internazionale su « Strategie per la valutazione

visiva nei pluriminorati con grave ritardo evolutivo », al quale hanno partecipato esperti di varie discipline provenienti da diverse nazioni.

Uno dei problemi più importanti che la Lega del Filo d'Oro ha affrontato nel momento della fondazione dell'Istituto M.P.P. « Nostra Casa » è stato quello di formare e specializzare il personale che veniva ad essere impiegato, al fine di creare un servizio educativo e riabilitativo valido ed adeguato per le condizioni dei pluriminorati psicosensoriali.

Per iniziare l'attività in tal senso, sono stati molto utili i rapporti di collaborazione instaurati con la « American Foundation For Overseas Blind Inc. » con sede a Parigi, e con l'Istituto « Voor Doven » di St. Michielgestel (Olanda).

La Lega del Filo d'Oro per la formazione e l'aggiornamento del personale prevede la partecipazione ai convegni, ai congressi e a *stage* nazionali ed internazionali. Per quanto concerne la specializzazione del personale, l'ente, in collaborazione con la Facoltà di medicina dell'Università degli studi di Ancona, organizza corsi biennali di specializzazione per docenti dei vari ordini di scuola di cui al decreto del Presidente della Repubblica 31 ottobre 1975, n. 970, e al decreto del Ministro della pubblica istruzione del 24 aprile 1986.

Il corso biennale di specializzazione per il personale direttivo, docente ed educativo, si pone l'obiettivo di poter rispondere ai bisogni molteplici degli operatori che trattano « alunni portatori di *handicap* ».

Il corso biennale è unitario sul piano organizzativo e didattico, le lezioni ed esercitazioni sono comuni per tutte le sezioni, mentre il tirocinio guidato è diversificato sulla base delle esigenze di ciascuna sezione.

In questi anni la Lega del Filo d'Oro ha organizzato corsi di formazione professionale per operatori educativo-riabilitativi degli handicappati pluriminorati psicosensoriali, avendo constatato la mancanza in Italia di iniziative specifiche e di operatori specializzati in questo settore.

Lo scopo del corso è di garantire ai partecipanti la possibilità pratica ed immediata di trattare il soggetto pluriminorato psicosensoriale, per cui la parte teorico-informativa è finalizzata a fornire un'adeguata comprensione delle problematiche dei soggetti e delle tecniche utilizzate nell'attività educativo-riabilitativa.

L'aggiornamento del personale insegnante prevede incontri periodici su argomenti educativi, riabilitativi, didattici e riunioni di lavoro per discutere l'impostazione, la conduzione e la verifica dell'attività educativa sia in riferimento ai singoli ospiti sia in relazione alle problematiche più generali.

In particolare si organizzano giornate di studio, aperte anche agli operatori del territorio, su problematiche specifiche con la presenza di esperti italiani e stranieri.

L'esperienza di lavoro, quasi ventennale, ha permesso di individuare la funzione dei servizi attualmente gestiti.

La scelta di fondo è quella di continuare ad incentivare l'intervento nel campo dei sordociechi e dei pluriminorati psicosensoriali, anche perché su di esso si sono impegnate tutte le energie, ricavandone, una notevole esperienza ed un significativo bagaglio di conoscenze scientifiche che hanno permesso di diventare, sia per il territorio nazionale che più strettamente locale, un « servizio di riferimento » per tale categoria.

Per quanto riguarda l'area educativo-riabilitativa scientifica è necessario nel breve e medio periodo incentivare la crescita dell'ente in particolare sul versante scientifico tramite un polo organizzativo (ad esempio il comitato tecnico scientifico) che possa promuovere, impostare, supervisionare l'attuazione di diverse iniziative di ricerca e culturali.

È pertanto di rilevanza fondamentale attirare l'attenzione sulla importanza vitale che viene ad assumere la Lega del Filo d'Oro per il compito delicato che svolge nel campo di questo *handicap* atipico e grave.

La legge quadro sugli handicappati (legge 5 febbraio 1992, n. 104) offre una serie di strumenti di fondamentale importanza per l'assistenza e l'integrazione so-

ciale dei soggetti handicappati ma, tuttavia, non affronta specificatamente i problemi dei sordociechi e pluriminorati sensoriali.

La presente proposta di legge ha la sua ragione di essere nella necessità di dare un contributo reale alla ricerca delle soluzioni adeguate a modificare questo stato di arretratezza sociale e culturale.

A tal fine, con l'articolo 1 si intende estendere l'ambito di applicazione della legge a favore dei soggetti handicappati, ai sordociechi e pluriminorati sensoriali.

Con l'articolo 2 si vuole dare certezza di intervento rieducativo a questi soggetti con handicap atipico sostenendo finanziariamente l'Ente « Lega del Filo d'Oro » che di loro si occupa in Italia.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

1. Nell'ambito di applicazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono compresi i soggetti sordociechi e pluriminorati sensoriali.

ART. 2.

1. All'articolo 8 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, dopo il comma 1 è aggiunto il seguente:

« 1-*bis*. Ai fini della realizzazione degli interventi di cui alla lettera *a)* del comma 1, è prevista, in particolare, la concessione di finanziamenti alla Lega del Filo d'Oro per l'attività di assistenza, riabilitazione, recupero e reinserimento dei sordociechi e pluriminorati sensoriali ».

ART. 3.

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, pari a lire 500 milioni per ciascuno degli anni 1994, 1995 e 1996, si provvede mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa recata dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, a carico del Fondo per l'integrazione degli interventi regionali e delle province autonome in favore dei cittadini handicappati, iscritto al capitolo 2956 dello stato di previsione della Presidenza del Consiglio dei ministri per l'anno 1994, e corrispondenti capitoli per gli esercizi successivi.