

Ministero della Pubblica Istruzione sugli alunni in situazione di handicap presenti ai vari livelli della scuola dell'obbligo, si nota un progressivo aumento della percentuale dei disabili sul totale degli iscritti che nella materna rappresentano l'1,09 per cento, nelle elementari l'1,96 per cento e nella media inferiore il 2,54 per cento. Ciò consente di affermare che la diagnosi precoce delle disabilità non evidenti alla nascita presenta spazi di iniziativa notevoli.

Nel nostro Paese, ove le vaccinazioni e le cure neonatali sono avanzate e generalizzate, sulla base delle conoscenze epidemiologiche si può ben affermare che la maggior parte delle disabilità abbiano origine genetica, sia che colpiscano l'infanzia sia la terza e quarta età, anche se il contributo dell'ambiente non può mai essere trascurato. Per la prevenzione della componente genetica è anzitutto necessaria la conoscenza scientifica dei meccanismi di azione, attualmente poco studiati dalla comunità scientifica nazionale ed internazionale. Per quanto apprezzabile, non ci si può affidare soltanto ad iniziative come "Telethon" e "Trenta ore per la vita". "Telethon" che ha finanziato attività di ricerca sulle cause della distrofia muscolare, generosamente ha esteso a tutte le malattie genetiche il suo campo d'azione, ma l'ammontare dei finanziamenti non può certo bastare. Per oltre la metà dei casi di disabilità mentale non si conosce il meccanismo di azione della noxa, che si può ragionevolmente definire come genetica soltanto sulla base delle ricerche epidemiologiche. La carenza di conoscenze sui meccanismi patogenetici della disabilità, in particolare quella mentale, limita spesso la possibilità di prevenzione, oltre che di cura e di riabilitazione. Verso la ricerca in questo settore si sono indirizzate risorse inadeguate. Appare quindi utile attivare nuovi programmi, anche attraverso protocolli o accordi con imprese private, finalizzati alla ricerca applicata, anche in campo farmaceutico.

L'art.5, lettera a, della legge n. 104 /1992, individua tra gli obiettivi da perseguire per "La rimozione delle cause invalidanti", quello di: *"sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio Nazionale delle Ricerche, con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca"*.

E per impulso delle associazioni di disabili e di familiari di disabili mentali alla fine del 1998, in occasione dell'approvazione della legge finanziaria al Senato, è stato adottato dal Governo il seguente ordine del giorno:

"Il Senato, impegna il Governo tramite il Ministro dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica, d'intesa col Ministro senza portafoglio per la Solidarietà Sociale e il Ministro della Sanità, ad attivare programmi nazionali di ricerca per l'anno 1999 aventi per oggetto attività di ricerca scientifica ed applicata finalizzata alla prevenzione delle malattie che fin dall'infanzia provocano disabilità mentale e plurima e/o deficit funzionali, nonché ad attivare programmi nazionali a valere sulla disponibilità di cui al comma 2, secondo procedure e modalità previste dalla normativa vigente in materia di gestione del Fondo speciale per la ricerca applicata".

Il Piano Sanitario Nazionale 1998 - 2000 prevede di incentivare le ricerche, che negli anni novantasette e novantotto hanno subito un rallentamento, con la conclusione dei due progetti "Genoma umano" e "Decennio del Cervello", che pure hanno portato grandi avanzamenti nella conoscenza. Ciò è importante perché già oggi le terapie genetiche sono in grado di ridurre o di annullare la disabilità connessa con alcune rare patologie, il cui numero è comunque destinato ad aumentare in connessione con il progredire delle ricerche.

Il MURST sta procedendo alla stesura del piano triennale di ricerca, all'interno del quale devono trovare giusta collocazione anche i problemi della disabilità e dell'handicap. Il Ministero della Sanità ha parzialmente recepito queste esigenze con il bando per le ricerche rivolto agli IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) per il 1999.

La prevenzione secondaria, o diagnosi precoce, offre la possibilità di contrastare l'evoluzione naturale delle malattie invalidanti, come ad esempio attraverso mirati interventi di screening; ciononostante, diverse Regioni, alle quali compete l'istituzione e la realizzazione di programmi di prevenzione secondaria, non hanno ancora approvato interventi di basso costo e di sicura efficacia, come la diagnosi neonatale della fenilchetonuria, di recente regolamentata dal DPCM 9 luglio 1999, in attuazione dell'art. 6 della legge 104/92. Pochissime sono le Regioni nelle quali si attuano sistematicamente più vasti screening neonatali, ad esempio sulle centinaia di malattie metaboliche già conosciute che, per quanto rare, costituiscono, nella loro somma complessiva, un'importante causa di disabilità, che potrebbe spesso essere ridotta od annullata purché conosciuta molto precocemente. Eppure i progressi della tecnica consentono di effettuare la diagnosi di centinaia di malattie metaboliche da una sola goccia di sangue del neonato, con costi molto contenuti, che costituirebbero investimenti estremamente vantaggiosi, soprattutto se raffrontati ai costi sociali ed economici che la società e la famiglia devono sostenere per un disabile grave.

Nel quadro delle iniziative di prevenzione secondaria previste dal Piano Sanitario Nazionale saranno pertanto programmate:

- 1.1.1 in accordo con la Conferenza Stato Regioni, modalità per l'attuazione di screening per la prevenzione della disabilità su tutti i nuovi nati;
- 1.1.2 nell'ambito del piano triennale e delle attività degli IRCCS iniziative di ricerca sulle cause che determinano disabilità mentali e plurime.

1.2 Prevenzione nell'ambiente di vita e di lavoro

La disabilità conseguente a traumi generici ed a quelli del traffico in particolare è molto elevata. Si deve ricordare che (F. Taggi et AA, "Aspetti sanitari della sicurezza stradale", Istituto Superiore della Sanità, giugno 1999) gli incidenti stradali rappresentano la causa di morte più frequente sotto i quaranta anni di età. Il numero dei morti per incidenti stradali negli ultimi tre decenni del secolo si è andato riducendo: attualmente siamo a circa 8 mila casi l'anno; considerando che ad ogni morte si può stimare che corrispondano circa 2 disabili gravi, ne deriva che i nuovi casi di disabili siano ventimila per anno, di cui 16 mila gravi. I dispositivi di sicurezza montati sull'automobile ed il casco hanno, quindi, contribuito notevolmente a ridurre gli incidenti ed i loro esiti invalidanti. L'entrata in vigore delle nuove norme sull'obbligatorietà del casco e le nuove disposizioni in materia di sicurezza all'esame del Governo e del Parlamento potranno migliorare questi risultati. Ma ci sono altri fattori di cui tenere conto: in particolare l'abuso di sostanze alcoliche e stupefacenti sembra rivestire grande importanza nel favorire incidenti nei giovani.

Nell'area degli incidenti casalinghi si deve tenere presente che essi concernono sia l'abitazione in sé (ad esempio norme antincendio) che le attrezzature e le apparecchiature usate nella stessa. Negli ultimi anni interventi del legislatore hanno obbligato al rispetto di norme di sicurezza per gli impianti elettrici e quelli di riscaldamento: sia pure con approssimazioni successive si è imposto un netto miglioramento dei fattori di sicurezza, talvolta imponendo oneri consistenti rispetto ai costi di realizzazione. Tuttavia non si deve dimenticare che la maggior parte degli incidenti gravi avvengono in quelle situazioni di marginalità nelle quali molto più difficile è trovare il rispetto delle norme vigenti: nelle abitazioni più precarie, come roulottes o abitazioni improprie, si determinano molti dei drammi che conducono a morte o a disabilità permanente.

Gli elettrodomestici sono sottoposti a norme sempre più severe, il cui rispetto viene controllato lungo tutta la catena di produzione e di vendita e sanzionato in modo sempre più

pesante. Gli stessi giocattoli sono sottoposti a normativa abbastanza severa e calibrati secondo l'età dell'utilizzatore.

Gli esiti invalidanti da traumi da sport e da attività ginnica all'interno della scuola costituiscono una quota ridotta del fenomeno. Mentre mantengono caratteri di gravità e drammaticità i dati sugli incidenti e la sicurezza sul lavoro. Dall'andamento del fenomeno degli infortuni sul lavoro, infatti, emerge che ogni anno, mediamente, il 5 per cento dei lavoratori subisce un incidente sul lavoro - oltre 1.000.000 di casi - con conseguenze che provocano oltre 30.000 invalidità permanenti e circa 1.200 morti.

Purtroppo, l'andamento del fenomeno non è positivo, dopo il lieve calo degli ultimi anni - dovuto principalmente alla diminuzione delle ore lavorate conseguente alla crisi occupazionale, che ha colpito anche i settori tradizionalmente più a rischio e cioè la metalmeccanica e l'edilizia - con la ripresa produttiva si registra nuovamente una crescita degli infortuni sul lavoro.

Per arginare questo fenomeno negli ultimi anni sono stati adottati provvedimenti legislativi e concrete iniziative, prima fra tutti il decreto legislativo 626 del 1994 e il 242 del 1996.

Il Piano Sanitario Nazionale prevede l'obiettivo della riduzione del 10 per cento del numero degli incidenti sul lavoro e sono in corso di definizione da parte del Ministero della Sanità le procedure per la ripartizione alle strutture territoriali di risorse economiche finalizzate ad incentivare l'attività di prevenzione e di controllo nei luoghi di lavoro.

A seguito della legge - delega n.144 del 1999 il Governo ha già ricevuto il parere favorevole delle Commissioni parlamentari su uno schema di decreto legislativo che, tra l'altro, prevede la destinazione da parte dell'INAIL di risorse economiche dirette a sostenere e finanziare programmi di adeguamento delle strutture e delle organizzazione delle piccole e medie imprese e dei settori agricolo e artigianale alle normative di sicurezza ed igiene del lavoro:

Il Ministro del Lavoro con la Conferenza Nazionale per la sicurezza sul lavoro ha lanciato il programma "Carta 2000" e, coerentemente, ha già fissato i criteri per la riorganizzazione ed il potenziamento degli Ispettorati del Lavoro, avviando, nel contempo, le prime iniziative per l'istituzione della figura dell'ispettore unico, quale momento di coordinamento tra gli enti che svolgono attività ispettiva sui luoghi di lavoro, mentre sta

definendo, in collaborazione con gli altri ministeri interessati, la costituzione dell'agenzia per la formazione dei lavoratori e dei rappresentanti dei lavoratori per la sicurezza.

In questo quadro, per contribuire ad una più rigorosa applicazione delle norme vigenti e ad una più diffusa cultura della prevenzione e della sicurezza saranno altresì attivati:

- 1.2.1 con il concorso dell'INAIL, iniziative premianti per le aziende rispetto alle applicazioni delle norme di sicurezza e sostegno finanziario ai datori di lavoro in difficoltà rispetto ai costi di adeguamento degli impianti; iniziative per la formazione dei lavoratori e dei rappresentanti dei lavoratori;
- 1.2.2 attuazione, con il concorso dei Comuni e delle Province di un Piano Nazionale per la sicurezza stradale;
- 1.2.3 incentivazione dei controlli negli ambienti e luoghi di lavoro e sulle strade;
- 1.2.4 verifica dell'applicazione da parte dei comuni dell'art. 11 della legge 472 del 7 dicembre 1999, che stabilisce che almeno il 10 per cento dei proventi delle contravvenzioni alle norme del Codice della Strada devono essere impiegate per interventi per la sicurezza stradale, in particolare per la tutela degli utenti deboli: pedoni, ciclisti, bambini, anziani, disabili;
- 1.2.5 campagne di sensibilizzazione ed informazione sui rischi domestici, nella pratica sportiva, sulla strada da promuovere, in attuazione dell'art.5, lettera i) della legge 104/92;
- 1.2.6 iniziative per la formazione alla sicurezza nelle scuole e rivolte a tecnici e dirigenti delle federazioni e società sportive;
- 1.2.7 incentivare la ricerca sulla sicurezza nella guida ed agevolare la produzione di strumenti e soluzioni tecniche per la sicurezza domestica.

2. Riabilitazione:

2.1 Rafforzare la rete

Il sistema dei servizi di riabilitazione si è sviluppato nel Paese in fasi successive attraverso un percorso non programmato. Vede quindi convivere in modo non sempre integrato servizi pubblici sia di tipo ospedaliero che territoriale, con centri privati convenzionati, ex articolo 26 legge 833/78, che assistono generalmente disabili con bisogni riabilitativi complessi, ma soprattutto presenta ritardi e forti squilibri. L'indice di posti letto, fissata dalla programmazione sanitaria in 1 per mille abitanti, è ancora disatteso, nonostante le regioni abbiano avviato processi di riconversione. In particolare, vanno recuperati ritardi in alcune aree del centro sud, che registrano insufficienze anche in materia di servizi territoriali e dotazione di personale specifico, e dove il ruolo dei servizi pubblici è carente. Un particolare problema è inoltre costituito dalla non sempre adeguata qualità delle prestazioni riabilitative con servizi in cui è presente ed in alcuni casi prevale l'aspetto assistenziale, se non custodialistico. In tali condizioni aumenta notevolmente la parcellizzazione delle risposte senza verifica di efficacia e con aumento di spesa. Possono trovare altresì terreno la diffusione di tecniche improprie, se non dannose.

Le linee guida, adottate dal Ministero della Sanità con Decreto 7 maggio 1998 tracciano direttive che consentono alle Regioni ed alle ASL, nelle specifiche e rispettive responsabilità, di programmare e costruire una rete di servizi, anche ad alta specializzazione, sia territoriale che a domicilio, che affrontino le fasi acuta, intensiva ed estensiva, assicurando una serie complessa di interventi, dalla diagnosi alla riabilitazione precoce, agli interventi di mantenimento, ed integrata nel distretto con gli altri servizi sociali, educativi e formativi del territorio e con i servizi per l'accertamento dell'handicap.

La necessità di tenere conto della specificità della riabilitazione in età evolutiva è indicata nelle linee guida per le attività di riabilitazione. E' necessario che la riabilitazione in questa fascia di età sia mantenuta nell'ambito di servizi che integrino competenze preventive, diagnostiche, terapeutiche e riabilitative per i disturbi dello sviluppo neuromotorio, cognitivo, neuropsicologico e psicologico per l'età 0 - 18. Il modello organizzativo delineato nelle Linee Guida dovrà pertanto essere realizzato sottolineando, per quanto riguarda l'età evolutiva, gli aspetti relativi a: centralità dell'intervento territoriale, che mantenga il bambino nel suo ambiente naturale di vita; ricorso a strutture di ricovero che deve avvenire solo in condizioni particolari, con obiettivi definiti e per periodi strettamente limitati; presa in carico anche

prolungata nelle patologie a maggiore complessità clinica in età evolutiva, nelle quali prevalgano condizioni di disabilità di origine congenita o neonatale e siano meno definibili le delimitazioni temporali delle diverse fasi dell'intervento (riabilitazione intensiva, estensiva, mantenimento); strutture con caratteristiche logistiche ed operative in grado di garantire la peculiarità dei bisogni dei soggetti in età evolutiva; definizione del progetto riabilitativo individualizzato, al quale concorrono le diverse figure della équipe multiprofessionale, con il coinvolgimento della famiglia, con l'indicazione degli obiettivi e dei tempi dell'intervento, integrato negli aspetti educativi, e socio - assistenziali, e verificato a breve, medio e lungo termine. L'interconnessione tra riabilitazione funzionale e psico - sociale è particolarmente stretta in età evolutiva, ed è quindi fondamentale che gli interventi sulla disabilità non siano diretti solo all'abilitazione di singole funzioni, ma abbiano sempre come obiettivo la globalità dello sviluppo.

Per quel che riguarda gli adulti sarebbe opportuno istituire in ogni ASL un'Area Funzionale Omogenea "AREA DISABILITA' STABILIZZATA o AREA DISABILITA' ADULTI" che realizzi interventi di prevenzione secondaria e terziaria, cura, riabilitazione secondo quanto definito dall'art. 7 della legge quadro 104 del 1992 e dalle linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione.

Le Unità Operative devono comunque garantire la presa in carico e gli interventi necessari agli utenti residenti nella ASL di appartenenza al fine di assicurare il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle loro scelte di vita.

Tra le lesioni acquisite che producono gravi disabilità vanno annoverati gli eventi traumatici vertebro - midollari. Sia per la popolazione interessata, prevalentemente al di sotto dei 40 anni, sia per i costi sociali enormi, sia per l'incidenza, che riguarda circa 800/1000 nuovi casi l'anno in Italia, si dovrà dare seguito agli indirizzi contenuti nelle linee guida per le attività di riabilitazione per l'attivazione delle Unità Spinali Unipolari (USU). E' urgente promuovere una rete di USU che copra tutto il territorio nazionale, in particolare con priorità nel centro - sud. Attualmente nelle regioni meridionali non vi sono USU operative e gli abitanti di queste regioni quindi non possono usufruire di:

- adeguato soccorso e trattamenti nella fase di emergenza,
- appropriata continuazione delle cure nella successiva fase di acuzie,

- efficace ed appropriata assistenza anche dopo la dimissione per la gestione di eventuali complicanze.

Le USU si collocano all'interno delle alte Specialità Riabilitative in stretto raccordo con i dipartimenti di emergenza e quelli di riabilitazione; accolgono il paziente dalla fase dell'emergenza e l'accompagnamento in tutto l'iter riabilitativo, fino al reinserimento familiare e sociale; per tale motivo garantiscono con i distretti ed il territorio la continuità terapeutica necessaria al completamento del progetto riabilitativo.

Le USU sono strutture di riferimento regionale e sovraregionale, in particolare per il coordinamento dell'attività riabilitativa di tutti i pazienti mielolesi residenti nel territorio di competenza, anche tramite l'elaborazione e l'attivazione di percorsi diagnostico terapeutici; l'attività scientifica, di ricerca e di sperimentazione per il miglioramento delle procedure diagnostiche e terapeutico riabilitative sulle para - tetraplegie.

Iniziative da promuovere:

- 2.1.1 indagine conoscitiva, tramite studi epidemiologici, sull'incidenza e prevalenza delle diverse disabilità, sulla entità della domanda e dell'offerta riabilitativa, per avere gli elementi di base per una programmazione dei servizi;
- 2.1.2 realizzazione su tutto il territorio nazionale delle "Linee guida per le attività di riabilitazione" e raggiungimento dello standard di posti letto: 1 per mille;
- 2.1.3 attivazione di Unità Spinali Unipolari, nelle regioni sprovviste di servizio;
- 2.1.4 contrastare l'evoluzione delle disabilità mediante l'istituzione in ogni Azienda Sanitaria Locale del territorio nazionale di servizi di neuropsichiatria infantile per la presa in carico e la riabilitazione precoce, in integrazione con le unità operative di riabilitazione territoriale previste nelle Linee Guida. I servizi dovranno garantire, mediante una équipe multidisciplinare con specifiche competenze per l'età evolutiva in grado di offrire interventi di riabilitazione neuro - psicomotoria, cognitiva, del linguaggio e dell'apprendimento, la presa in carico globale e continuativa, integrata negli aspetti sanitari, sociali, educativi;
- 2.1.5 istituzione in ogni azienda Sanitaria Locale del territorio nazionale di un'Area della disabilità stabilizzata, o Area disabili adulti, che garantisca mediante équipes pluriprofessionali, la presa in carico e gli interventi necessari per garantire ai disabili il miglior livello possibile di vita sul piano fisico, funzionale, sociale, ed emozionale;

- 2.1.6 integrazione nella rete dei servizi pubblici e di quelli accreditati e definizione di criteri di accreditamento, basati su indicatori di qualità e di efficacia;
- 2.1.7 indirizzare le risorse ed una specifica attenzione verso l'area del ritardo mentale e delle gravi patologie della comunicazione, con interventi precoci e continuativi, a forte integrazione socio sanitaria, considerato che questa è l'area a maggiore rischio di limitazioni nelle autonomia personale e sociale, con importanti ripercussioni nella vita familiare;
- 2.1.8 elaborazione, da parte del Ministero della Sanità, di concerto con il Dipartimento per gli Affari Sociali, di un protocollo per il programma riabilitativo individualizzato per il disabile in età evolutiva che preveda il coinvolgimento della famiglia ed indichi i riferimenti essenziali delle varie metodiche riabilitative utilizzate ed i parametri per la verifica dell'efficacia;
- 2.1.9 ogni servizio, pubblico o accreditato, per la riabilitazione deve essere tenuto all'adozione di una cartella riabilitativa che indichi il progetto riabilitativo individuale e il programma riabilitativo così come indicato nelle Linee Guida per la riabilitazione Punto 1.1 e 1.2. Tale impegno riabilitativo deve essere indicato come uno dei criteri indispensabili per l'accreditamento. Deve inoltre essere sottolineata la necessità di un metodologia del lavoro riabilitativo, attraverso le procedure indicate nelle Linee guida per la riabilitazione: identificare/valutare/trattare/misurare i risultati;
- 2.1.10 avviare l'istituzione delle Unità per le disabilità gravi in età evolutiva, come indicato nelle Linee Guida punto 2.3, 4.3;
- 2.1.11 rendere organiche le norme che regolano l'accertamento dell'invalidità civile e l'accertamento dell'handicap riconducendo alla legge quadro 104/92, l'esclusivo riferimento normativo e concettuale, ed attribuendo alle commissioni previste dall'art. 4, il compito di diagnosticare la menomazione, cioè il deficit funzionale / invalidità, indicare la disabilità che ne deriva, le capacità globali e le potenzialità di recupero anche in relazione ai percorsi di inserimento e all'impiego di ausili e tecnologie. L'accertamento diventa la base per delineare il progetto di vita, consistente negli articolati interventi (prevenzione, cura, inserimento scolastico, lavorativo e sociale) sanciti dalla legge 104/92;
- 2.1.12 introdurre pertanto nuovi sistemi di accertamento delle disabilità, basati su parametri che evidenzino le abilità funzionali psicofisiche, il livello di partecipazione sociale e le

- possibilità di relazione interpersonale e sociale, secondo i principi ICIDH-2 indicati dall'OMS, e definizione della situazione di gravità (art.3 comma 3 legge 104/92); riordino della medicina legale al livello di formazione per l'esercizio dell'attività della medicina legale di base;
- 2.1.13 incoraggiare nel settore della riabilitazione sperimentazioni gestionali come descritto dall'art. 9 bis del decreto 502 /92 e confermata dall'art. 10 del recente decreto legislativo di riforma del SSN;
- 2.1.14 programmare i bisogni formativi, attraverso una puntuale indagine ricognitiva delle figure professionali che operano nel settore della riabilitazione, evidenziando i casi di "abusivismo professionale" (operatori non qualificati). Definire le professionalità necessarie in rapporto alle specifiche disabilità (differenziando, anche per l'età evolutiva e l'età adulta). Determinare il fabbisogno per programmare correttamente l'accesso ai corsi di formazione universitaria;
- 2.1.15 implementare gli insegnamenti universitari in Medicina, Fisica e Riabilitazione ed i posti a disposizione per gli specializzandi in Medicina, Fisica e Riabilitazione. Nei corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia andranno altresì previsti adeguati programmi di insegnamento sulla prevenzione, cura e riabilitazione delle più diffuse patologie disabilitanti, nonché appropriata informazione sulle politiche sociali riferibili all'handicap ed al suo superamento.
- 2.16 promuovere, anche con il concorso dell'INAIL, iniziative per migliorare la qualità della produzione e la fornitura delle protesi riabilitative e degli ausili per l'autonomia, anche al fine di informare e documentare gli operatori e gli utenti sulle soluzioni tecniche disponibili.

3. Scuola.

3.1. Una scelta irreversibile

La scelta della piena integrazione scolastica è stata avviata, in Italia, all'inizio degli anni Settanta, prima in forma spontanea, poi dal legislatore e dal potere esecutivo. Nell'anno scolastico 1997/98, (ultimi dati ufficiali Ministero della Pubblica Istruzione) gli alunni con disabilità inseriti nei vari ordini di scuola ammontavano, su un totale di 7.589.395 alunni, a 117.643 unità. Erano 10.045 nella scuola materna, 50.950 nelle elementari, 43.180 nelle scuole medie, e 13.468 nelle secondarie superiori. Oggi questa capillare esperienza interessa oltre 100.000 sezioni e classi comuni dei vari ordini e gradi di scuola e coinvolge quasi 59 mila docenti per il sostegno (alcune migliaia dei quali, tuttavia, non sono in possesso di una specializzazione). Inoltre, chiama in causa per legge Regioni, Province, Comuni, Comunità montane e Aziende sanitarie locali ad assicurare, nei rispettivi compiti e ruoli, il supporto all'integrazione.

L'avvio graduale e concreto del processo di autonomia delle istituzioni scolastiche deve quindi riguardare anche l'esperienza pluridecennale di integrazione. Tale impegno riguarda Governo e Parlamento, ma anche le singole istituzioni scolastiche comuni e ciascuna professionalità ivi operante, chiamate dalle leggi vigenti a garantire l'educazione e l'istruzione di tutti gli allievi, all'interno delle sezioni e classi comuni, indipendentemente dalla tipologia e dalla gravità dell'handicap (legge n. 104/1992, artt. 12 e segg.).

La scelta dell'integrazione va oggi riconfermata e considerata irreversibile. Ed in questo quadro è possibile ed opportuno migliorare ulteriormente la qualità del servizio scolastico, dotandolo di tutte quelle competenze, condizioni, ausili e tecnologie che possano garantire la migliore fruizione possibile da parte degli alunni con diverse tipologie di disabilità.

Tale indirizzo deve valere anche nella scuola dell'autonomia, in relazione a numerosi fattori: a) ai rapporti tra i diritti umani e civili ed integrazione sociale; b) al quadro legislativo e normativo vigente; c) alla constatazione, validata dall'esperienza italiana e internazionale, che l'impegno per l'integrazione nella scuola di tutti rappresenta la strategia fondamentale per lo sviluppo, la crescita e la conquista delle autonomie e costituisce la condizione fondamentale per la successiva integrazione sociale e, se possibile, lavorativa delle persone disabili; d) alla considerazione dei vantaggi che tale situazione comporta per gli altri alunni e all'esperienza umana, culturale e professionale maturata da un'ampia fascia di operatori scolastici ed extrascolastici; f) al fatto che l'esperienza italiana rappresenta ormai un modello

cui guarda l'Europa come occasione di scambi, di confronto e di reciproco incoraggiamento per innalzare la qualità del servizio scolastico.

Tutto ciò sottolinea la necessità di collocare il diritto all'educazione, all'istruzione, all'acquisizione di competenze ed all'integrazione sempre più nel quadro dei sistemi scolastico e formativo, lavorativo, socio - assistenziale ecc., portando al centro dell'attenzione i bisogni fondamentali della persona in situazione di handicap, i suoi familiari, il suo contesto abituale di vita, e richiamando competenze e obblighi che le leggi vigenti assegnano anche a Enti locali e Servizio Sanitario.

Per promuovere e rafforzare il processo di integrazione e per migliorare la qualità della formazione ed i livelli di apprendimento degli alunni disabili saranno promosse le seguenti azioni:

- 3.1.1 formazione e specializzazione degli insegnanti, attraverso la definizione di qualificati percorsi universitari, a partire dalla formazione di base. Tali iter debbono essere destinati, innanzitutto, a tutti i docenti curricolari, vanno assicurate, inoltre, forme altrettanto qualificate di specializzazione degli insegnanti per il sostegno, con il coinvolgimento pieno delle Facoltà di Scienze dell'Educazione e del sistema universitario. Saranno anche utilizzati gli spazi previsti dalla convenzione tra Ministero della Pubblica Istruzione e Rai;
- 3.1.2 attuazione di un programma teso all'impiego esteso e mirato delle nuove tecnologie, protesi, ausili, materiali didattici specifici, risorse informatiche, ma anche e soprattutto strumenti di amplificazione della comunicazione. Formazione degli operatori scolastici per un corretto uso delle tecnologie ed ausili;
- 3.1.3 offerta di opportunità formative e di specializzazione dei docenti che riguardino, in modo precipuo, i diversi bisogni educativi specifici conseguenti le diverse tipologie delle disabilità. In tali percorsi di formazione, affidati a docenti con particolare requisiti e di provata esperienza, devono trovare spazio la puntuale illustrazione e la conseguente utilizzazione dei principali metodi, degli sperimentati approcci riferiti a tali tipologie di deficit: utilizzo del Braille e di ogni altro sussidio per i non vedenti; educazione alla competenza linguistica, lingua dei segni e tecnologie per facilitare la comunicazione dei sordi; percorsi didattici specifici per l'integrazione degli alunni con sindrome di Down, con autismo, con grave disabilità psicofisica; ausili per i disabili

motori gravi. Inserimento nella scuola della figura dell'assistente alla comunicazione, del quale andrà definito profilo e percorso formativo;

- 3.1.4 revisione dell'Atto di indirizzo e coordinamento alle Aziende sanitarie locali (DPR 24 febbraio 1994), con l'obiettivo di assicurare un effettivo e qualificato supporto della Sanità alla definizione degli strumenti diagnostici e di documentazione dell'iter di integrazione scolastica, partendo da una lettura non patologizzante della situazione di handicap e attenta alle potenzialità anche minime di ciascun soggetto;
- 3.1.5 verifica delle risorse di personale docente e non docente assegnato alle scuole per l'integrazione. Valutazione sia sul piano qualitativo che sul piano quantitativo della situazione al fine di una verifica del rapporto 1/138 e delle connesse norme stabilite dalla legge finanziaria per il 1998 nell'assegnazione degli insegnanti di sostegno. Rafforzamento del sostegno assistenziale per i disabili non autosufficienti durante la permanenza a scuola e degli interventi extrascolastici a sostegno della famiglia, della vita in famiglia e della stessa integrazione scolastica;
- 3.1.6 verifica del grado di accessibilità delle scuole di ogni ordine e grado con particolare riguardo agli ingressi principali, alla mobilità interna alla struttura, alle palestre, agli spazi comuni, ai servizi igienici; programmazione di interventi per l'eliminazione delle barriere architettoniche, della comunicazione e percezione.
- 3.1.7 il processo di integrazione scolastica degli allievi e delle allieve in situazione di handicap deve essere considerato come uno dei fattori di qualità del piano dell'offerta formativa di una istituzione scolastica. Il Ministero della Pubblica Istruzione provvederà a definire con urgenza corretti strumenti di valutazione e verifica degli interventi educativi, didattici e organizzativi messi in atto dalle singole scuole e dall'intero sistema formativo, avendo cura di prevedere standard adeguati a valutare i processi di insegnamento e apprendimento, i risultati raggiunti sul piano individuale e collettivo, le aree di sviluppo prossimale e in prospettiva;
- 3.1.8 attuare la Riforma delle scuole degli istituti a carattere atipico di cui alla parte I, titolo II, capo II, del Testo unico della scuola (D.Lvo. 297/1994), secondo il preciso dettato della Legge n. 59/97, art. 21, comma 10. Tali istituzioni scolastiche vanno riformate "come enti finalizzati al supporto dell'integrazione nelle istituzioni scolastiche autonome". Esperienze professionali, strutture, personale e ogni altra risorsa disponibile vanno finalizzate a sostenere la piena integrazione scolastica di tutti gli

allievi e di tutte le allieve in situazione di handicap nelle sezioni e nelle classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado. Gli istituti atipici statali attualmente funzionanti dovranno diventare qualificati e fondamentali punti di riferimento per la catalogazione, la raccolta e la messa a disposizione di sussidi, risorse e esperienze e per la formazione, a supporto della predisposizione dei -progetti individualizzati di integrazione.

3.2 Gli studenti universitari disabili

La diffusa presenza nelle università di un crescente numero di studenti disabili, circa 4.000, ha indotto il Parlamento a recepire la proposta più votata dagli studenti delle scuole medie nel corso dell'iniziativa "Ragazzi in aula", promossa dalla Camera dei Deputati, e ad approvare la legge 17 del 28 gennaio 1999.

Questa prevede misure di sostegno agli Atenei per favorire la partecipazione alle diverse attività di studio degli studenti disabili in particolare attraverso:

- la nomina e la funzione del delegato per il coordinamento, monitoraggio e supporto di tutte le iniziative concernenti l'integrazione nell'ambito dell'Ateneo (art.1, comma 3, legge 17/99);
- la costituzione di un servizio di tutorato specializzato;
- il trattamento individualizzato, gli ausili ed i mezzi tecnici specifici (art. 1, comma 2, legge 17/99);
- la destinazione dei fondi da parte del MURST derivanti dalla legge suindicata, e la loro utilizzazione sulla base di progettazioni articolate da parte degli Atenei.

Al fine di garantire una corretta applicazione delle nuove norme e verificarne l'efficacia saranno promosse le seguenti azioni:

- 3.2.1 rilevazione annuale delle nomine dei delegati e delle attività svolte dalle Università, in particolare l'organizzazione dell'Ufficio, con personale dell'Università ed un coordinatore, attrezzato per gli opportuni collegamenti e sperimentazioni per la conoscenza degli ausili e le tecnologie, costituzioni di siti Web e banche dati;
- 3.2.2 ricognizione attraverso detti uffici dei bisogni e delle difficoltà degli studenti disabili, al fine di risolvere i problemi di orientamento, di partecipazione alle lezioni, di accesso ai testi di studio, alle biblioteche e alle consultazioni bibliografiche, al supporto didattico specifico, alla vita di relazione e di studio con gli altri, al rapporto con docenti, alla realizzazione dei percorsi di formazione per il completamento degli studi;
- 3.2.3 realizzazione del diritto allo studio garantendo l'assistenza e l'aiuto alle persone attraverso interventi promossi nell'ambito dell'autonomia universitaria. Individuare a tal fine servizi e soluzioni organizzative ed i supporti più idonei tra i quali:
 - nuove tecnologie in grado di avviare lo studente al più elevato grado di autonomia possibile,

- interprete in lingua dei segni, ripetitore labiale, tutore didattico, stenotipia computerizzata per gli studenti sordi,
- trascrizione dei testi in braille, registrazioni, postazioni informatiche attrezzate (sintesi vocale, barra braille, ecc.) nelle maggiori biblioteche, aule e nell'ufficio per i disabili,
- fruibilità delle aule, delle biblioteche e sale di studio per i disabili motori e sensoriali,
- facilitazioni per l'accesso ad Internet, alle reti dell'Ateneo, alle banche dati bibliografici, anche attraverso specifiche postazioni informatiche debitamente attrezzate.