

Versione del 21/01/2007

In questo documento sono brevemente descritte le attività in corso e le proposte dell'ABC. Queste riguardano le seguenti tematiche:

1. PREPENSIONAMENTO
2. DEFISCALIZZAZIONE DEI COSTI PER L'ASSISTENZA
3. SOSTEGNI ALLE FAMIGLIE E SERVIZI ALLE PERSONE CON DISABILITÀ CO-PROGETTATI E PERSONALIZZATI
4. QUALITÀ DELL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA PER ALUNNI CON DISABILITÀ GRAVE E GRAVISSIMA
5. DOPO-DI-NOI
6. EFFICACIA DELLE PROPOSTE RIABILITATIVE
7. ERRORI, RISCHI E SICUREZZA NELLA PRATICA MEDICA

1. PREPENSIONAMENTO

Si propone il riconoscimento di **cinque anni di prepensionamento** a favore dei **genitori** di persone in situazione di **handicap grave** ai sensi della legge 104 articolo 3 comma 3 **che si trovano nelle condizioni contributive da poterne usufruire**. Questa proposta non interferisce sull'attuale normativa relativa ai congedi parentali.

Si richiede quindi che possano godere dei benefici richiesti sia i genitori che ancora lavorano, sia coloro che hanno dovuto abbandonare prematuramente il lavoro, in particolare le madri, che nella maggior parte dei casi scelgono di lasciare il lavoro per poter assistere e prendersi cura del proprio figlio.

Di seguito, la **proposta** di emendamento (già avanzata dall'ABC nella finanziaria 2001 e fatta propria dalla FISH per la proposta di emendamento alla finanziaria 2005) che prevede cinque anni di prepensionamento (anche retroattivi) aggiuntivi ai due anni di congedo previsti dalla legge 53/2000:

Testo: Contributi figurativi a favore dei genitori di disabili gravissimi

"A decorrere dall'anno 200* ai genitori dei disabili gravissimi che rispondono ai dettati di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 e che siano contemporaneamente interessati da almeno due deficit delle funzioni della vita umana sotto riportate:

- deficit intellettivo grave, che comporti un grave ritardo mentale contestuale a gravi difficoltà di apprendimento
- incapacità alla deambulazione
- incapacità a mantenere il controllo sfinterico
- incapacità alla autonoma assunzione di cibo
- mancanza di autonomia nella pulizia personale
- mancanza di autonomia nel vestirsi

è riconosciuto, su richiesta, per ogni anno di servizio effettivamente svolto, il beneficio di due mesi di contribuzione figurativa utile ai soli fini del diritto alla pensione e dell'anzianità contributiva; il beneficio è riconosciuto fino al limite massimo di cinque anni di contribuzione figurativa."

Motivazioni:

1. miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità;
2. miglioramento della qualità di vita della sua famiglia;
3. risparmio di costi di assistenza da parte dello Stato;
4. migliori prospettive di qualità di vita per le famiglie delle persone con disabilità i cui genitori non hanno ancora raggiunto l'età pensionabile
5. riconoscimento dell'importante funzione sociale realizzata con la presa in carico da parte delle famiglie

2. DEFISCALIZZAZIONE DEI COSTI PER L'ASSISTENZA

Si chiede la defiscalizzazione dei costi sostenuti dalla famiglia per l'assistenza del congiunto con disabilità grave.

Motivazioni:

1. riconoscere concretamente il grande ruolo sociale svolto dalle famiglie
2. promuovere la qualità dell'assistenza fornita alla persona con disabilità

3. SOSTEGNI ALLE FAMIGLIE E SERVIZI ALLE PERSONE CON DISABILITA' CO-PROGETTATI E PERSONALIZZATI

Quanto segue dovrebbe essere previsto, in particolare, nell'attuazione degli interventi finanziati con il nuovo **fondo nazionale per le persone non autosufficienti**. Si ritiene che tale fondo debba essere utilizzato esclusivamente per le persone con disabilità grave certificata in base all'articolo 3, comma 3, della legge 104/1992.

Sono richiesti principalmente **servizi di qualità**, dove per qualità si intende quella percepita dai destinatari degli interventi e dalle loro famiglie (in particolare per coloro che non sono in grado di rappresentarsi da soli). Ci si deve infatti porre l'obiettivo di **innalzare la qualità di vita e dell'inclusione sociale** (scolastica, di formazione e lavorativa, sportiva e di svago, ...) che, essendo per ognuno diversa, richiede progetti personalizzati. Quindi:

- servizi **personalizzati e co-progettati** con le famiglie;
- qualità del servizio **valutata** dal destinatario e/o dalla sua famiglia.

In questo modo la persona con disabilità e/o la sua famiglia costituiscono una risorsa fondamentale per lo sviluppo e il miglioramento dell'intero sistema socio-sanitario di presa in carico.

Motivazioni:

- Fornire garanzie nella realizzazione di percorsi e progetti di vita più inclusivi, volti a sostenere le persone con disabilità grave a domicilio, con la partecipazione attiva e la valorizzazione dei familiari e della rete degli aiuti informali;

- rapporti più stretti e collaborativi - grazie anche all'abitudine a programmare e ad affrontare insieme gli ostacoli - fra le persone con disabilità (e le loro famiglie) e le istituzioni locali (comune, servizi sociali, ...)
- la valutazione del servizio da parte dei destinatari assicura l'apprezzamento e la flessibilità dell'intervento, fondamentali per l'efficacia dei servizi alla persona;
- creazione di nuovi posti di lavoro nel settore sociosanitario e dell'assistenza, con ricadute positive sulla comunità locale ed emersione del lavoro nero; collegamento e collaborazione con le imprese del privato sociale.
- la sperimentazione di nuove soluzioni favorisce la crescita professionale, la gratificazione e la motivazione individuale degli operatori;
- costi dell'intervento nettamente inferiori a qualsiasi tipo di istituzionalizzazione;
- rafforzamento della rete sociale e di interazione tra i diversi attori, con ricadute positive e benefici su tutta la collettività:
 - collaborazioni tra i rappresentanti delle categorie dei portatori di bisogni (associazioni delle persone con disabilità e loro famiglie, del volontariato e rappresentanti della Cooperazione Sociale);
 - azioni di mainstreaming con le Istituzioni (Regioni, Comuni, ...).

Qualità degli interventi

A garanzia di un uso efficace ed efficiente del Fondo per le persone non autosufficienti si ritiene necessario avviare un'indagine sulle modalità con cui le Regioni hanno distribuito e utilizzato i fondi della **legge 162/98** per la disabilità grave e la vita indipendente. Si propone di prendendo come modelli le **migliori pratiche** tra cui, in particolare, l'esperienza della Regione Sardegna, dove nel 2006 sono stati finanziati oltre 8000 progetti personalizzati e coprogettati con le famiglie (*Allegato A*).

Chiaramente le prestazioni coperte dal Fondo devono essere "**non sostitutive**" di quelle sanitarie, essendo finalizzate alla sola copertura dei costi sociali dell'assistenza integrata sociosanitaria.

Finanziamento del Fondo

Si ritiene inoltre che il Fondo, per poter essere esigibile da tutte le persone con disabilità grave, deve prevedere una dotazione compresa tra i 6 e i 9 miliardi di euro. Occorre pertanto che il Fondo sia finanziato con una **imposizione tributaria "generalizzata"** o con una **tassa di scopo**. Questo significa che la **disabilità grave viene riconosciuta come un problema dell'intera collettività**, non solamente della singola persona con disabilità e della sua famiglia. Il conseguente aumento della pressione fiscale - che probabilmente dovrebbe essere differenziato per i cittadini singoli o per le imprese - sarebbe giustificabile proprio in tale ottica, parimenti a quanto accade per altre spese "sociali" (istruzione, giustizia, difesa, ...);

Criteri di modulazione dei servizi

I servizi e le prestazioni sociali erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo, con esclusione degli istituti di ricovero a tempo pieno, dovrebbero essere modulati in base:

- 1) alla **gravità dell'handicap**, con esclusività o priorità per le persone con handicap grave di cui all'articolo 3 comma 3 della legge 104/1992
- 2) alla **situazione economica del solo assistito per le persone con handicap permanente grave** di cui all'articolo 3 comma 3 della legge 104/1992 (come previsto dal decreto

legislativo n° 130 del 3 maggio 2000 che ha modificato i decreti 109/1998 e 221/1999 - il cosiddetto "riccometro")

3) alla **situazione economica del nucleo familiare** in tutti gli altri casi, con una partecipazione alla spesa, come già previsto dalla legge 328 del 2000.

4. QUALITÀ DELL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA PER ALUNNI CON DISABILITÀ GRAVE E GRAVISSIMA

Premessa

La scuola rappresenta il primo alleato della famiglia nell'evitare l'istituzionalizzazione di bambini con disabilità grave. La scuola può rappresentare infatti il principale sostegno alla famiglia. Quando si progetta insieme, quando si collabora, quando si discute senza nascondersi dietro il paravento della professionalità, viene infatti favorito l'entusiasmo e la gioia della famiglia, sono identificati ottimi progetti di vita per il bambino, viene favorita la crescita professionale e umana degli operatori.

I genitori, richiedendo una scuola di qualità per i propri figli, si sono resi conto che migliorare l'integrazione scolastica significava migliorare la qualità della scuola per tutti; hanno però provato sulla loro pelle e su quella dei loro figli le difficoltà dell'integrazione, da cui è scaturita una volontà di superare gli ostacoli, mediante :

- una maggiore conoscenza dei propri diritti, della legislazione scolastica, delle risorse e dei doveri della scuola;
- la garanzia della partecipazione della famiglia in ogni fase del percorso scolastico (gruppi di lavoro, stesura del PEI, programmazione scolastica, ...);
- la necessità di puntare ad obiettivi di educazione e di istruzione (diritti di tutti gli alunni), non solo a quelli di socializzazione;
- l'uso di metodi di comunicazione alternativi e integrativi a quella verbale anche per la valutazione delle competenze degli alunni, sia durante l'anno sia negli esami di fine anno, in applicazione all'art.12, comma 3 legge 104/1992 (in particolare, occorre che la scuola consideri anche le forme di comunicazione già attivate in ambito familiare);

La qualità dell'integrazione scolastica richiede di garantire a tutti i potenziali studenti pari opportunità nella fruizione del diritto - costituzionalmente riconosciuto - all'istruzione. Proprio per tale motivo il legislatore ha attivato il servizio di **scuola in ospedale**. Il 27 settembre 2000 tre Ministeri (Solidarietà sociale, Pubblica Istruzione e Sanità) hanno siglato un protocollo di intesa sulla scuola in ospedale, primo passaggio verso l'ufficializzazione di una diversa forma di fruizione del diritto all'istruzione, che porterà, **per le patologie che non prevedono il ricovero ma che impediscano la frequenza della scuola, per almeno 30 giorni, al diritto all'istruzione domiciliare**.

Il ricovero in ospedale non è più indispensabile, gli alunni possono essere seguiti in day-hospital o addirittura in regime di istruzione domiciliare, come si legge nel **protocollo di intesa tra MIUR e Ministero della Salute** del 24 ottobre 2003: "l'attività didattica, rivolta ai bambini e agli adolescenti ricoverati nelle strutture ospedaliere, o seguiti in regime di day-hospital o di **istruzione domiciliare**, riveste un ruolo rilevante in quanto garantisce agli stessi il diritto all'istruzione e contribuisce al mantenimento o al recupero del loro equilibrio psico-fisico".

Addirittura nel Vademecum sul Servizio di Istruzione Domiciliare redatto nel corso del Seminario Nazionale tenuto dal 1 al 3 dicembre 2003 a Viareggio si legge: "**Il servizio di istruzione domiciliare può essere erogato nei confronti di alunni, iscritti a scuole di ogni ordine e grado, i quali, già ospedalizzati a causa di gravi patologie, siano sottoposti a**

terapie domiciliari che impediscono la frequenza della scuola per un periodo di tempo non inferiore a 30 giorni. Il servizio in questione può essere erogato anche nel caso in cui il periodo temporale, comunque non inferiore a 30 giorni, non sia continuativo, qualora siano previsti cicli di cura ospedaliera alternati a cicli di cura domiciliare oppure siano previsti ed autorizzati dalla struttura sanitaria eventuali rientri a scuola durante i periodi di cura domiciliare."

Purtroppo all'emanazione di protocolli e circolari non segue poi una applicazione concreta. Infatti, quando le famiglie con figli con grave disabilità, impossibilitati a frequentare la scuola (in quanto gli elevati livelli di assistenza richiesti dalla situazione impongono di limitare alle sole esigenze vitali gli spostamenti dall'abitazione), chiedono di poter usufruire dei servizi di istruzione domiciliare, questo diritto viene loro negato. Questo comporta una chiara e intollerabile **discriminazione sociale nei confronti delle persone in situazione di maggiore gravità.**

Sono stati presentati in Liguria dei progetti di istruzione domiciliare per alunni disabili in situazione di gravità, ai sensi della legge 104/92 art.3, comma 3. Questi alunni erano stati ospedalizzati e ora stanno seguendo una terapia domiciliare che permette loro di raggiungere quel minimo di autonomia che consente una frequenza saltuaria alla scuola. Sebbene al situazione di questi alunni rientri nei casi considerati dalle circolari emanate dal MIUR, le **direzioni didattiche affermano che non sussistono le condizioni per ottenere l'attivazione del servizio di istruzione domiciliare.** Questa interpretazione contrasta con l'autorevole parere in merito all'istruzione domiciliare fornito dall'Avvocato S. Nocera (**allegato B**).

Per concludere, la situazione generale dell'integrazione scolastica in Italia è correttamente delineata nell'**allegato C**, dove per ogni aspetto tematico vengono evidenziati il modello di integrazione, le criticità e le possibili soluzioni di carattere normativo.

Richieste

La scuola, prima alleata della famiglia nel territorio, è la prima istituzione alla quale i ragazzi con disabilità grave si rivolgono per intraprendere la strada della piena integrazione sociale.

Per questi ragazzi deve essere **garantita l'attuazione di progetti di istruzione anche domiciliare**, indipendentemente dal ricovero ospedaliero come previsto nella C M n. 84/02: "gli alunni impediti per più di 30 giorni (anche non continuativi) dalla normale frequenza scolastica per gravi e documentate ragioni sanitarie, comprendenti anche percorsi riabilitativi adeguati alle esigenze degli studenti con disabilità grave, hanno diritto all'istruzione a domicilio, fermo restando, anche per loro, l'obbligo di essere iscritti alla classe della sua scuola, con la quale devono tenere i rapporti, sia ai fini didattici che di valutazione dei risultati".

Quando necessaria, indipendentemente dalla patologia, l'istruzione domiciliare, presentata la documentazione richiesta, deve quindi essere concessa e in tempi brevi in modo da preservare il diritto all'istruzione dell'alunno. Se tale modalità di istruzione venisse negata, **le motivazioni del diniego devono essere documentate** e prontamente fornite alla famiglia richiedente. Gli alunni impossibilitati alla frequenza scolastica per lunghi periodi sarebbero altrimenti privati del diritto all'istruzione; la conseguenza, nella maggior parte dei casi, sarebbe l'**abbandono scolastico.**

Al fine di superare qualsiasi interpretazione delle leggi in materia, si propone di integrare la legge 104/92 art.12 c.9 con il seguente emendamento:

"9. Ai minori handicappati soggetti all'obbligo scolastico, temporaneamente impediti per motivi di salute a frequentare la scuola, sono comunque garantite l'educazione e l'istruzione

scolastica. A tal fine il provveditore agli studi, d'intesa con le unità sanitarie locali e i centri di recupero e di riabilitazione, pubblici e privati, convenzionati con i Ministeri della sanità e del lavoro e della previdenza sociale, provvede alla istituzione, per i minori ricoverati, di classi ordinarie quali sezioni staccate della scuola statale. A tali classi possono essere ammessi anche i minori ricoverati nei centri di degenza, che non versino in situazioni di handicap e per i quali sia accertata l'impossibilità della frequenza della scuola dell'obbligo per un periodo non inferiore a trenta giorni di lezione.

Per gli alunni in situazione di handicap grave che siano impossibilitati frequentare la scuola, il Provveditore agli studi, d'intesa con le unità sanitarie locali e i centri di recupero e di riabilitazione, pubblici e privati, convenzionati con i Ministeri della sanità, del lavoro e della previdenza sociale, provvede all'attivazione dell'istruzione domiciliare.

La frequenza di tali classi, attestata dall'autorità scolastica mediante una relazione sulle attività svolte dai docenti in servizio presso il centro di degenza, è equiparata ad ogni effetto alla frequenza delle classi alle quali i minori sono iscritti".

Infine, ai **minori con disabilità non soggetti all'obbligo scolastico**, in tutte le scuole di ogni ordine e grado, impediti per gravi motivi di salute a frequentare con continuità la scuola, devono essere comunque garantite l'educazione e l'istruzione scolastica.

5. DOPO-DI-NOI

Ponendo la centralità delle famiglie come elemento irrinunciabile, anche i progetti del "dopo di noi" dovrebbero presentare le seguenti caratteristiche:

- essere gestito **ponendo al centro gli interessi ed il benessere delle persone con disabilità** che vi dimorano e delle loro famiglie;
- permettere la **prosecuzione dei rapporti familiari** che hanno in precedenza caratterizzato la vita sociale ed affettiva della persona con disabilità; in particolare occorre prevedere la permanenza dei o del genitore, con lo status di volontario, all'interno del "dopo di noi", anche ai fini di ridurre i costi di gestione e di garantire un efficace controllo della qualità dell'assistenza prestata;
- costituire anche un **centro di attività diurna** per le persone con disabilità; in particolare dovrebbe consentire tutte quelle forme di arricchimento intellettuale e relazionale definite "la scuola dopo la scuola", oltre a favorire attività di carattere lavorativo finalizzate ad accrescere o a mantenere l'autonomia dei residenti;
- essere **sempre aperto** a visite, frequentazioni e rapporti con la società locale e permettere agli ospiti di uscire, ossia deve seguire il principio "la gente dentro e le persone con disabilità fuori". Oltre a favorire l'integrazione sociale dei residenti, questa formula garantisce anche un ulteriore controllo di qualità del servizio fornito;
- prevedere la **partecipazione** significativa di rappresentanti dei residenti e delle loro famiglie nei **comitati di gestione** del centro;
- fare parte di una **rete per attività** informative, culturali e sociali, come conferenze, seminari, corsi per la formazione e l'aggiornamento delle famiglie del personale e dei volontari; queste attività dovrebbero essere rivolte a tutti i cittadini e costituire una ulteriore occasione di integrazione sociale.

6. EFFICACIA DELLE PROPOSTE RIABILITATIVE

Per quanto è a nostra conoscenza, negli ultimi 20-30 anni la ricerca scientifica non ha prodotto risultati significativi, tranne forse per alcune patologie specifiche (come ad esempio l'autismo). Sulle disabilità dello sviluppo non risulta evidente l'esistenza di una comunità scientifica in grado di coordinare efficacemente le attività di ricerca; esistono piuttosto dei gruppi di ricercatori che - operando in modo isolato e metodologicamente poco corretto - propongono propri "metodi" riabilitativi, di solito abbracciati in modo acritico da alcuni e respinti in modo pregiudiziale dagli altri.

Per le disabilità dello sviluppo **non è attualmente scientificamente dimostrata l'efficacia di alcuna proposta riabilitativa**. Nonostante l'elevato numero di professionisti e di utenti coinvolti (secondo stime ISTAT i bambini da 0 a 5 anni con disabilità sono **oltre 40.000**), **le neurolesioni in età pediatrica possono essere considerate una "patologia orfana"**.

L'unico recente e rilevante risultato di ricerca di carattere generale è la dimostrazione dei **benefici ottenibili con la partecipazione attiva della famiglia** al processo riabilitativo del bambino. Questo risultato era già stato messo in evidenza nel 1999 dalla Commissione del Ministro della Sanità sulla riabilitazione pediatrica, attivata su esplicita e insistente richiesta dell'ABC (si veda il sito www.associazioneabc.it).

Purtroppo i risultati della Commissione Ministeriale non sono stati adeguatamente diffusi tra i professionisti. Di norma, infatti, l'organizzazione dei servizi di riabilitazione pediatrica offerti dalle strutture pubbliche è maggiormente centrata sul servizio stesso piuttosto che sulla famiglia.

Inoltre, **l'impatto dei pochi risultati ottenuti con la ricerca riabilitativa sulla pratica clinica è praticamente nullo**; quest'ultima è infatti ancora troppo basata sulle necessità dei servizi e sull'autorità dei professionisti anziché sull'effettiva efficacia dei trattamenti.

In questi ultimi anni, inoltre, la riduzione degli stanziamenti e l'aumento di bambini con disabilità gravi e gravissime, ha prodotto un peggioramento generale della qualità dei servizi (intesa come capacità di ascolto e tempo dedicato al bambino e ai genitori).

Da oltre dieci anni l'ABC chiede insistentemente al Ministero della Salute di affrontare in modo serio ed efficace questa situazione. Finora le nostre richieste non hanno però trovato alcun valido riscontro.

7. ERRORI, RISCHI E SICUREZZA NELLA SANITÀ

Oltre agli "errori medici" illustrati nel punto precedente, molte famiglie hanno avuto - e continuano ad avere - tragiche esperienze con il SSN. Queste esperienze sono principalmente dovute alla mancanza di una efficace gestione della sicurezza delle attività mediche e dei comportamenti dei sanitari.

Queste le cifre sull'entità del fenomeno in Italia:

- secondo alcune fonti le vittime di errori medici sarebbero circa **300 mila all'anno**; di queste circa **30-35 mila muoiono**, ossia **90 al giorno**, pari a sei volte le vittime per incidenti stradali (non sono purtroppo disponibili dati ufficiali);
- secondo stime dell'INI (Istituto Neurotraumatologico Italiano), le **infezioni ospedaliere** sono circa **700.000** all'anno e provocano **5.000-7.000 morti** (pari cioè ai morti per incidenti stradali);
- **12 mila sono le cause pendenti** nei tribunali contro i medici e **22 mila sono i sinistri assicurativi** legati al rischio clinico;
- **10 miliardi di euro all'anno** sono le spese sostenute per risarcimenti e cure sanitarie.

Il problema, di recente posto all'attenzione dell'opinione pubblica dai media, è stato finora affrontato in modo molto parziale. Il Ministero della Salute, in particolare, ha avviato alcune iniziative sull'argomento già dalla precedente legislatura. Sono però necessarie azioni molto più incisive ed efficaci.

Sulla base di un'accurata analisi della letteratura scientifica e della nostra esperienza diretta possiamo affermare che per contrastare efficacemente il fenomeno occorre prendere in considerazione almeno le seguenti quattro diverse **tipologie di fattori di rischio clinico**:

- **Economico**
- **Organizzativo**
- **Normativo**
- **Culturale: etico e professionale**

Le conclusioni tratte dalla esperienza delle famiglie sono descritte nel documento ABC-FISH "**Criticità nella gestione dei fattori di rischio clinico: l'esperienza dei cittadini utenti**" (si veda *l'allegato D*). Attualmente l'ABC sta lavorando per cercare di definire un documento condiviso anche con l'Associazione AMAMI (Associazione di Medici Accusati di Malpractice Ingiustamente), che rappresenta le istanze di oltre 35.000 medici.

ALLEGATO A

SCHEDA: L'ESPERIENZA DELLA 162/98 IN SARDEGNA DAL 2000 AD OGGI NELLA VISIONE DI RIFERIMENTO DELL'ASSOCIAZIONE BAMBINI CEREBROLESII SARDEGNA

Una breve premessa: Il sapere sociale delle famiglie diventa "prassi"

La storia e il "sapere" delle famiglie dell'associazione ABC Sardegna sono la premessa alla conoscenza di quanto è avvenuto riguardo all'applicazione della L.162/98 in Sardegna con i servizi rivolti alle persone con disabilità grave e alle loro famiglie.

Si parte dal 1990, anno di fondazione dell'associazione nata da un primo nucleo di famiglie unite come, associazione di auto aiuto: si era consapevoli di non voler essere oggetti passivi dei servizi e nei confronti delle istituzioni, ma soggetti sociali, convinti cioè che la famiglia è un soggetto sociale (e lo è ancora di più una famiglia che vive una situazione di gravità).

Da subito si è condotto un grande lavoro "dal basso" su tutti i livelli (per gli aspetti sanitari, scolastici, sociali in genere) per il riconoscimento dei diritti all'inclusione sociale dei figli e delle famiglie: gli ostacoli, le difficoltà anche di una singola famiglia si sono affrontate insieme come diritti per tutti e non "concessioni" o "favori".

Le battaglie sono state molte e dure (e ancora oggi lo sono).

Consapevoli che, come genitori, si è i primi "esperti" e che i loro figli non sono "fardelli" ma la loro felicità, vere risorse, che la famiglia che vive una situazione di disabilità è fattore di ricchezza per la società, si lavora promuovendo questa nuova cultura attraverso la collaborazione e la formazione con le altre agenzie formative, con tutte le istituzioni, con gli enti locali, con la regione e gli organismi nazionali e tutti gli attori del territorio, con azioni di advocacy e tutela dei diritti, di formazione e di informazione, volendo promuovere l'inclusione per ciascuno e una qualità di vita migliore per tutti, un benessere per tutta la comunità.

I protagonisti sono dunque genitori e familiari che si prendono volentieri "cura" dei propri cari con disabilità, e quindi sono protagonisti, coinvolti e partecipi; vi è una "piccola" struttura come segreteria sociale a servizio dei familiari e di tutti quanti sono interessati, con due pedagogiste e altri operatori.

Si mobilitano esperti, collaboratori e consulenti (medici, psicologi, assistenti e operatori del sociale, studiosi ed economisti, ecc.), che condividono la loro stessa idea del ruolo e del valore della persona e della famiglia, del pieno coinvolgimento dei diretti interessati come prima qualità sociale, in tutti gli ambiti.

E' attiva una fitta rete di collegamento e collaborazioni con le principali realtà sociali, culturali e scientifiche del settore e dell'inclusione sociale europea e nazionale.

Quindi si tratta di una esperienza di prossimità, massima potremo dire - la vita della famiglia coi propri cari in situazioni estreme - e, contemporaneamente, di grande apertura e collegamento con la rete di informazione e promozione delle conoscenze e delle punte più avanzate dell'inclusione sociale nazionale e internazionale, una sorta di humus culturale "fecondo" e vivo.

L'esperienza dell'attuazione della L.162/98 in Sardegna

In particolare, l'attuazione di questa legge, la L.162/98, è stata ed è tutt'ora una esperienza e un impegno molto forte per l'ABC e tutte le famiglie dell'associazione che hanno coinvolto anche tante altre famiglie e altre numerose associazioni di familiari e di persone con disabilità, proprio perché vi si è intravisto, fin dall'inizio, un'occasione fondamentale di sostegno e un percorso per l'inclusione sociale delle persone con disabilità. (v. Cronistoria L.162 in Sardegna)

Si è anche sviluppata, fin dal 2001, la collaborazione con le Imprese sociali, in particolare con il Consorzio Solidarietà (di FederSolidarietà) con il quale si è realizzato un progetto di Centro Studi e documentazione sull'Economia Sociale (sperimentale di 4 mesi, dal luglio al novembre 2004) all'interno di un più ampio Progetto Europeo Equal denominato "RA.S.P.U.TIN: Rafforzare l'economia sociale per un territorio innovato e

innovativo": l'obiettivo era quello di partire dall'esperienza del "modello" o prassi promettente della 162 per trasferirla ed estenderla in altri ambiti, a vantaggio di altre realtà, ambiti e attori sociali.

Il lavoro di studio e documentazione, l'azione di mainstreaming (orizzontale e verticale) realizzati attraverso la sinergia dei membri dello staff del Centro Studi e Documentazione, effettivamente, ha permesso di conseguire nuovi e considerevoli risultati nelle varie direzioni, sia per il miglioramento dell'attuazione della stessa L.162 (quindi il suo consolidamento), sia verso altre direzioni dell'attualità politica e sociale in atto in Sardegna tra il 2004 e il 2005 (nuova legge sul riordino dei Servizi sociali integrati e Piano Sociale e Sanitario Regionale).

Si è infatti lavorato in ambiti ancora più ampi di azione sui decisori o comunque di influenza verso di essi, attraverso la produzione da parte del Centro Studi e Documentazione di dati, documenti e analisi, e con la presentazione di proposte di legge sui servizi alla persona, in linea coi principi appunto da cui si partiva: coprogettazione (coi diretti interessati) e personalizzazione degli interventi.

Presupposto, elemento culturale ed anche sociale e scientifico di partenza, è che l'"handicap", inteso come svantaggio o difficoltà è una risorsa e che la "vulnerabilità" (V. Pelligra, L'etica pubblica della Cura: implicazioni economiche, Conferenza Internazionale Famiglia e disabilità Cagliari 2003) è di tutti e non di una categoria o di una "riserva" a parte (C. Imprudente, 1998). Anzi, i cosiddetti "deboli" aiutano gli altri a trovare soluzioni adeguate al benessere sociale di tutti (M. Espa, 2002).

L'ABC nella sua attività, si avvale di una segreteria, di un'équipe psico-pedagogica, dei genitori, dei volontari e dell'aiuto di consulenti esterni; anche per la L.162/98 opera attraverso un front-office, come sportello a disposizione di tutte le persone interessate, delle famiglie e degli operatori pubblici e privati a vario titoli coinvolti per lo sviluppo di progetti personalizzati e coprogettati.

Uno spazio aperto al pubblico nel quale, dopo aver assicurato un servizio preliminare di accoglienza, rilevazione del bisogno ed informazione primaria, è possibile ottenere consulenza dedicata, fornitura di modulistica e segretariato sociale, oltre che mediazione con le istituzioni e le imprese sociali e profit coinvolte.

Ci ritroviamo pienamente in una definizione del Prof. Donati che esprime la nostra esperienza fatta ed attualmente in atto: "le politiche sociali dovrebbero essere inizialmente formulate 'dal basso', seguire un processo di riflessione e concertazione decisionale verso l'alto, essere tradotte in leggi e quindi essere implementate e valutate nei loro esiti a livello delle comunità locali; e poi, daccapo: riformulazione delle politiche tenendo conto degli effetti prodotti nelle comunità locali".

Le parole chiave: coprogettazione e personalizzazione dei servizi

Tutto l'iter della L.162 in Sardegna (dal 2000 ad oggi) rappresenta un forte esempio di politica e di servizi sociali realmente a sostegno delle persone con disabilità e le loro famiglie, dove questi sono protagonisti attivi e non puri oggetti fruitori di un servizio. I familiari e/o i destinatari degli interventi di assistenza sono i primi collaboratori dei servizi assistenziali, sociali e formativi rivolti a loro o ai loro congiunti.; partecipazione, coprogettazione e personalizzazione sono le parole chiave di questi servizi.

La Regione Sardegna ha predisposto normative proprie ed avviato questa buona esperienza di qualità sociale nell'attuazione dei piani 162, che coinvolgono la famiglia attuando la modalità della coprogettazione degli interventi fra diretti interessati e servizi del Comune e prevedono la possibilità della scelta degli operatori in chiave di costruzione di percorsi di "vita indipendente" (personalizzata), con la collaborazione della Commissione Consultiva Assessoriale, dove vi sono rappresentanti del Terzo Settore (associazioni di volontariato, dei familiari, della cooperazione sociale, dei Comuni attraverso l'associazione dei Comuni, rappresentanti delle professioni (assistenti sociali) e i funzionari regionali competenti.

Il lavoro dei familiari, con il supporto della Segreteria dell'associazione, ha orientato effettivamente l'applicazione della L.162 in Sardegna e si è svolto con la partecipazione alla Commissione consultiva assessoriale e in tante altre azioni, quali: produzioni di lettere e documenti con richieste sui finanziamenti ai progetti e sulla continuità del servizio, richieste di audizioni presso commissioni consiliari regionali competenti per far sentire la voce dei familiari sul gradimento e la necessità di questi servizi; ancora, le famiglie organizzate hanno realizzato formazione e informazione rivolta sia ad altri familiari e associazioni, sia verso gli

operatori e le istituzioni stesse. Le associazioni dei familiari rappresentate nella Commissione intanto contribuiscono e offrono un valido supporto, fornendo informazioni indispensabili per stabilire i criteri, stilare i progetti in collaborazione con i Comuni, attuare il servizio con tutti gli attori coinvolti e, nello stesso tempo, svolgono azione di affiancamento costante agli interessati (famiglie, associazioni di familiari, operatori, cooperative sociali, operatori e amministratori delle istituzioni) nella stesura dei progetti e nella loro conduzione.

Nell'attuazione della Legge 162/98 secondo il "modello sardo" si intravede una prassi promettente in atto e le sottese idee-forza offrono, negli scenari organizzativi sempre più complessi ed articolati, una dimostrazione del passaggio culturale in corso dall'assistenzialismo alla partecipazione, in linea con la più recente ottica delle politiche socioassistenziali di empowerment; inoltre, tale prassi evidenzia e conferma la fattibilità della trasposizione del modello partecipativo da un ambito all'altro, cioè, il metodo della personalizzazione e della coprogettazione da applicare ad altri interventi nel sociale e nel sanitario, ma anche nella scuola, nel lavoro e in tutti gli ambiti della vita delle persone, così da favorire in concreto la partecipazione di tutti e la realizzazione del loro pieno diritto di cittadinanza.

Gli interventi finanziabili da L.162/98 - misure di sostegno in favore di persone con handicap grave:

assistenza materiale e cura della persona • interventi educativi o di esperienze di inserimenti sociali
• programmi per il raggiungimento di livelli possibili più alti di autonomia • maggiore condivisione e alleggerimento del carico familiare

con forti ricadute di benessere personale, familiare, sociale

Finalità nell'attuazione della l.162 in Sardegna (si rifanno a quelle della L. 104/92.):

- Promuovere il diritto a una vita indipendente delle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale e agevolare la loro piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nella società;
- Prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti o che impediscono lo sviluppo della persona umana; perseguire il recupero funzionale e sociale; superare stati di emarginazione e di esclusione sociale.
- Sostegno alla famiglia nel suo compito fondamentale di educazione e di cura, garantire così a tutti, cominciando dai bambini, il diritto vitale di vivere e crescere in famiglia, luogo naturale e sociale privilegiato per la crescita e lo sviluppo; le persone che, nonostante la loro gravità, rimangono in un nucleo familiare e sono "incluse" nella società, generano relazioni personali e civili di grande qualità.
- Centralità e promozione della famiglia e di servizi "umanizzati", con progetti "individualizzati", che tengono conto delle caratteristiche e delle esigenze specifiche di ogni persona con disabilità, che prevedono anche la possibilità della "scelta" dell'operatore da parte dell'interessato e/o della sua famiglia.
- Migliorare la qualità della vita della persona con disabilità e delle loro famiglie
- Favorire la inclusione sociale e la deistituzionalizzazione con riduzione drastica dei costi sociali, costi nettamente inferiori per gestire il servizio di aiuto alla persona confrontato con ogni tipo di istituzionalizzazione,
- La creazione o il rafforzamento della rete dei servizi intorno alla persona e il collegamento fra essi (comunità, scuola, sanità, ecc.)

Alcuni elementi di eccellenza dell'esperienza sarda

- Rapporti più collaborativi, creati anche nel superare insieme gli ostacoli, delle persone con disabilità e loro famiglie con il proprio Comune e il servizio sociale;
- Partecipazione alla valutazione del servizio da parte dei diretti interessati (i destinatari) e degli operatori dei servizi; conseguente gradimento, con flessibilità e modificabilità nel raggiungimento degli obiettivi previsti, fondamentale nell'efficacia del servizio alla persona;
- Creazione di nuovi posti di lavoro seppur part-time con ricaduta benefica sul territorio e la comunità locale ed emersione del lavoro nero; Collegamento e collaborazione con le Imprese del Privato sociale e creazione di occupazione;
- Gradimento da parte degli operatori che lavorano in collaborazione con la persona disabile e la famiglia, sperimentano soluzioni nuove, creative, con conseguente gratificazione e formazione professionale
- Costo nettamente inferiore a qualsiasi istituzionalizzazione
- Collaborazione dei rappresentanti delle categorie dei portatori di bisogni (associazioni persone disabili e loro famiglie, del volontariato e rappresentanti della Cooperazione Sociale) con le Istituzioni (Regione, Comuni, ecc.) e rafforzamento della rete sociale con maggiori interazioni tra gli attori: persona disabile grave e sua famiglia, ente locale e servizi sociali, cooperative sociali e operatori, associazioni, scuola, territorio, ecc.

LEGGI DI RIFERIMENTO

5 Febbraio 1992	Legge n. 104 "Legge quadro sull'handicap".
20 Giugno 2000	Giunta Regionale della Sardegna, Deliberazione n.26/16.
2 Agosto 2000	Regione Sardegna, "Costituzione Commissione Consultiva" Decreto n.28/
24 Aprile 2001	Legge Regionale n.6, "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della Regione Sardegna".
17 Dicembre 2001	Giunta Regionale della Sardegna, Deliberazione n.45/17
22 Aprile 2002	Legge Regionale n.7, "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della Regione Sardegna"
29 Aprile 2003	Legge Regionale n.3, "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della Regione Sardegna"
3 Giugno 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n.25/36.</i>
4 Giugno 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n.25/37</i>
22 Settembre 2004	Assessorato Sanità e Servizio Sociale della Sardegna, Servizio delle Politiche Sociali <i>Circolare Integrativa della Deliberazione n.25/37</i>
18 novembre 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 48/21</i>
30 dicembre 2004	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 54/73</i>
2 febbraio 2005	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 3/21</i>
10 giugno 2006	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 26/3</i>
28 novembre 2006	Giunta Regionale della Sardegna, <i>Deliberazione n. 49/10</i>

Legge 21 maggio 1998, n.162 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave" (in particolare, l'articolo 1 comma 1, lettera c):

Alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono apportate le seguenti modificazioni: (...)

c) all'articolo 39, comma 2, dopo la lettera 1), sono aggiunte le seguenti:

«l-bis) a programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con handicap di particolare gravità, di cui all'articolo 3, comma 3, mediante forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, provvedendo alla realizzazione dei servizi di cui all'articolo 9, all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza, tenuto conto di quanto disposto dagli articoli 8, comma 1, lettera i), e 10, comma 1, e al rimborso parziale delle spese documentate di assistenza nell'ambito di programmi previamente concordati;

l-ter) a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia»;

Tabelle riepilogative applicazione legge 162/98 in Sardegna dal 2000 al 2006

Anno	Piani Presentati	Piani Finanziati	Piani esclusi	Finanziamenti stanziati per i Comuni
2000	353	123	230	1.337.964,89
2001	688	580	108	4.155.265,27
2002	1648	1524	124	10.516.445,00
2003	2618	2344	274	13.463.000,00
2004	5245	3.461	1784	24.236.787,00
2005	7061	6.087	974	30.885.445,00
2006	9222	8.396	826	36.534.464,00
TOTALE	26835	22515	4320	121.129.371,16

Anno	Piani Finanziati	Finanziamenti stanziati per i Comuni	Somme stanziante A.S.	Somme stanziante F.R.
2000	123	1.337.964,89	1.337.964,89	
2001	580	4.155.265,27	875.039,12	3.280.226,15
2002	1524	10.516.445,00	1.063.445,00	9.453.000,00
2003	2344	13.463.000,00	1.063.000,00	12.400.000,00
2004	3.461	24.236.787,00	2.109.263,00	22.127.524,00
2005	6.087	30.885.445,00	1.063.000,00	29.822.445,00
2006	8.396	36.534.464,00	1.063.000,00*	35.471.464,00
A.S. Fondi Statali				
F.R. Fondi Regionali				
* Stima				

ALLEGATO B

L'ISTRUZIONE DOMICILIARE NON RICHIEDE LA PREVENTIVA OSPEDALIZZAZIONE

Di recente in alcune realtà italiane sorgono difficoltà per l'istruzione domiciliare di alunni impediti dalla frequenza scolastica. Infatti si richiede il preventivo ricovero ospedaliero, senza del quale non sarebbe attivabile la procedura.

Siccome ho seguito la materia, in qualità di esperto designato dal Ministero dell'Istruzione, fin da quando era in discussione la proposta di legge, poi approvata come legge-quadro n. 104/92, mi permetto di fornire, per quanto possa eventualmente valere, il mio parere in merito.

Durante la discussione della proposta di legge-quadro nel 1991 si affrontò il problema della previsione legislativa di tale aspetto. Si preferì non inserirlo nella legge, come invece avvenne per la scuola in ospedale, regolata nei commi 9 e 10 dell'art 12 L.n. 104/92, per la difficoltà di quantificare in tempi strettissimi l'onere finanziario, rinviando intanto ad autorizzazioni caso per caso la soluzione di singoli episodi. Successivamente, a seguito di numerosi crescenti quesiti, il problema fu sottoposto nel 1999 al vaglio dell'Osservatorio ministeriale permanente sull'integrazione scolastica di cui pure facevo parte. Dopo lunghe discussioni, in cui si paventava che questa nuova modalità di scolarizzazione potesse offrire il destro a forme di esclusione dalla scuola di alunni con handicap in situazione di gravità, si propose di sottoporre questa nuova situazione a quella della scuola in ospedale per evidenti rapporti di analogia. Così sulla base del parere dell'Osservatorio, il Ministero nel 2001 emanò la C M n. 149/01 la prima circolare che, a margine delle disposizioni secondarie per la scuola in ospedale, dettava alcuni criteri per quella domiciliare. Altre disposizioni e finanziamenti furono previsti nella C M n. 84/02, nella C M n. 56/03 e nella recente Nota ministeriale del 15/10/04 prot. 4308, che è stata preceduta dall'intesa fra Ministero dell'Istruzione e Ministero della Salute del 23/10/03.

Al pari dell'istruzione in ospedale, quella domiciliare può riguardare sia gli alunni con disabilità che gli altri. Al pari di quella, l'istruzione domiciliare, richiede una puntuale e documentata prescrizione sanitaria di impossibilità di frequenza scolastica dell'alunno. Al pari di quella l'istruzione domiciliare richiede un'impossibilità di frequenza per non meno di 30 giorni. Ma, mentre, per la sua stessa natura, l'istruzione in ospedale richiede la degenza in centri ospedalieri, quella a domicilio non richiede tale degenza, anzi espressamente prevede la permanenza a domicilio. Una volta acclarata l'impossibilità di frequenza scolastica per oltre 30 giorni dell'alunno per gravi cause sanitarie, non si comprende perché si dovrebbe prevedere una preventiva ospedalizzazione, talora controindicata ad es. per ragioni immunitarie etc. Questa modalità è giustamente richiesta in caso di ricorrenti cicli di cura da effettuarsi alternativamente in ospedale ed a domicilio. Ma nel caso di un alunno con problemi sanitari che possono essere seguiti con "un'ospedalizzazione a domicilio", non si comprende quale ragione debba imporre il preventivo ricovero in ospedale.

Né si dica che l'art 12 commi 9 e 10 imporrebbero una tale fase preliminare del procedimento amministrativo di istruzione a domicilio, perché, come già detto, tale norma riguarda esclusivamente la scuola in ospedale, alla quale si rifanno le norme secondarie sopra citate in via analogica e, ovviamente, laddove l'analogia sia indispensabile circa i requisiti comuni, sopra evidenziati. La fonte primaria di tale diversa modalità di istruzione, a ben guardare, si rinviene nell'art 34 Cost., come interpretato dalla Corte costituzionale nelle numerose sentenze a partire da quella pronunciata col n. 215/87. E' su questa giurisprudenza costituzionale che trova il suo pieno fondamento la normativa secondaria concernente l'istruzione a domicilio ricavata in via di interpretazione analogica da quella dell'istruzione in ospedale.

Pertanto, a mio avviso, anche se non preventivamente ospedalizzati, come del resto espressamente detto nella C M n. 84/02, gli alunni impediti per più di 30 giorni dalla normale frequenza scolastica per gravi e documentate ragioni sanitarie, hanno diritto all'istruzione a domicilio, fermo restando, anche per loro, l'obbligo di essere iscritti alla classe della sua scuola, con la quale devono tenere i rapporti, sia ai fini didattici che di valutazione dei risultati.

Salvatore Nocera

Roma 14/11/04.

Normativa di riferimento

- Decreto dirigenziale del 13 ottobre 2004
- Protocollo d'intesa MIUR-Ministero della Salute: Servizio di istruzione domiciliare
- Nota Prot. n.696 del 25 agosto 2003
- Circolare Ministeriale n.56 del 04 luglio 2003
- Nota prot n. 1391 del 13 settembre 2002
- Circolare Ministeriale n. 84 del 22 luglio 2002
- Circolare Ministeriale n. 149 del 10 ottobre 2001
- Protocollo d'intesa MPI-Sanità-Solidarietà sociale
- Protocollo d'intesa MPI-Beni Culturali-Sanità
- Circolare Ministeriale n. 43 del 26 febbraio 2001
- Lettera Circ. Prot. n.466 del 23 gennaio 2001
- Circolare Ministeriale n. 353 del 7 agosto 1998
- Vademecum sul Servizio di Istruzione Domiciliare

ALLEGATO C

LINEE DI AZIONE PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON HANDICAP IN SITUAZIONI DI PARTICOLARE GRAVITA':

La quasi totalità di alunni che, a causa di gravi difficoltà di apprendimento, talora congiunte ad altre difficoltà funzionali, svolgono piani educativi personalizzati, che pur agganciati ai programmi della classe, sono differenziati rispetto a quelli dei compagni.

Il documento è strutturato nel modo seguente:

per ogni aspetto tematico viene evidenziato il **modello di integrazione** desunto dalla normativa e dalle buone prassi, contrassegnato con la lettera **A**, vengono, quindi, esposte le **criticità**, contrassegnate con la lettera **B**; e proposte delle **soluzioni di carattere normativo**, contrassegnate con la lettera **C**, desunte dai documenti della F.I.S.H., ed in particolare dal documento "punti per la qualità dell'integrazione scolastica".

Si ritiene che le soluzioni proposte, se riescono a garantire il diritto allo studio degli alunni con handicap in situazione di particolare gravità ed il buon andamento dell'amministrazione scolastica per la realizzazione dei diritti di tutti i compagni, giovano pure, con gli opportuni adattamenti (che richiedono minori risorse) a migliorare la qualità dell'integrazione di tutti gli alunni con disabilità.

L'integrazione generalizzata, la cui normativa in Italia costituisce vanto presso tutti gli altri Paesi del mondo, negli ultimi anni ha subito un forte calo di attenzione; in particolare durante l'ultima legislatura non ci sono stati arretramenti normativi ; ma i tagli alla spesa, uniti al disinteresse governativo per il mancato rispetto della normativa, hanno determinato forti arretramenti nella qualità dell'integrazione realizzata precedentemente.

Per questo si chiede il ripristino del funzionamento dell'Osservatorio Ministeriale sull'integrazione scolastica , compreso il "Comitato tecnico" dello stesso (abolito dal Ministro Moratti), con gli esperti allora nominati dal Ministro Berlinguer e con quelli che il nuovo Ministro vorrà inserire, come segno di un rinnovato interesse politico e culturale.

1. Finalità

- a) L'art. 12 comma 3 L.104/92 indica come obiettivi dell'integrazione scolastica la crescita negli apprendimenti, nella comunicazione, nella socializzazione, negli scambi relazionali.
- b) Nella prassi spesso questi alunni vengono isolati dai compagni impedendo la realizzazione degli obiettivi indicati, gli interventi personalizzati vengono spesso "scambiati" per interventi individuali, contro la logica dell'integrazione

- c) Occorre un programma di formazione, anche specialistica per tipologie di disabilità, degli operatori scolastici ed extrascolastici, che consenta loro di realizzare gli obiettivi con una programmazione maggiormente integrata.

2. Diagnosi funzionale, profilo dinamico funzionale: continuità degli operatori sanitari.

- a) L' art. 12 comma 5 L. 104/92 stabilisce che gli operatori della ASL che formulano la diagnosi funzionale debbano partecipare alla formulazione del PDF e del PEI per garantire la continuità di presa in carico del progetto di integrazione assieme agli operatori scolastici e alla famiglia.
- b) Nella prassi il personale sanitario è numericamente scarso, insufficientemente formato e aggiornato, oberato di lavoro e spesso precario, causando discontinuità ed assenze dagli incontri.
- c) Occorre che le Regioni, con atto deliberativo, garantiscano unità multidisciplinari stabili con la presenza di figure professionali competenti, anche nel campo degli alunni con handicap in situazioni di particolare gravità, con la specializzazione che sia in grado di garantire il perseguimento degli obiettivi che la famiglia è tenuta a scegliere, sulla base del suo diritto-dovere di scegliere le mete educative e gli strumenti relativi, fra quelli validati a livello di buone prassi. Le Unità multidisciplinari devono costituire una continuità con le Unità valutative dell'handicap che dovrebbero intervenire prima dell'ingresso nella scuola e con quelle successive alla scuola e devono assumere il ruolo fin qui svolto dalle commissioni medico-legali, affinché i servizi e i trasferimenti monetari siano attribuiti da un solo decisore.

3. Necessità di rafforzare il ruolo delle famiglie e dei docenti curricolari

- a) L'art. 12 comma 5 L. 104/92 e il DPR applicativo del 24/2/1994 stabilisce che alla formulazione del PDF e del PEI debbano partecipare le famiglie e tutti i docenti della classe.
- b) Nella prassi accade spesso che le famiglie vengano solo invitate a sottoscrivere documenti già preparati dalla scuola o dalle ASL o addirittura non vengano neppure informate di quanto progettato. Accade, inoltre, che molti gruppi di lavoro si svolgano di mattina impedendo ai docenti curricolari ed ai familiari di partecipare, favorendo la logica perversa della delega al solo insegnante per le attività di sostegno.
- c) Occorre una direttiva del Ministero dell'Istruzione che imponga a tutti i dirigenti scolastici di coinvolgere attivamente le famiglie e i docenti curricolari nel progetto e nella realizzazione dell'integrazione scolastica.

4. Piano educativo individualizzato per gli alunni in situazioni di gravità

- a) La sentenza n. 215/87 della Corte Costituzionale ha sancito il diritto pieno ed incondizionato di tutti gli alunni con disabilità, ivi compresi quelli in situazioni di gravità, a frequentare le scuole di ogni ordine e grado tenendo conto delle loro peculiarità e con il coinvolgimento di tutti i servizi necessari.
- b) Nella prassi non vengono programmati per tempo i servizi necessari allo svolgimento di PEI molto articolati. Questi PEI possono prevedere anche tempi, modi e luoghi di integrazione diversi da quelli dei compagni, a seconda del tipo di disabilità: ad esempio per gli autistici l'integrazione è il fine e non il mezzo.
- c) Occorre programmare fin dal momento delle iscrizioni (gennaio dell'anno precedente la frequenza scolastica) PEI che possano prevedere, a seconda dei casi, un percorso di avvicinamento alla classe di appartenenza, periodi di presenza in classe e di attività para ed extrascolastiche con la presenza di operatori appartenenti alla scuola, agli enti locali e alle ASL.

5. Istruzione domiciliare (Protocollo d'Intesa Ministeri 24 ottobre 2003)

- a) L'art.9 della legge 104/92 stabilisce: ai minori con disabilità soggetti all'obbligo scolastico, in tutte le scuole di ogni ordine e grado temporaneamente impediti per gravi motivi di salute a frequentare con continuità la scuola, sono comunque garantite l'educazione e l'istruzione scolastica.
- b) Gli alunni impossibilitati alla frequenza scolastica per lunghi periodi vengono privati del diritto all'istruzione, che può anche significare l'abbandono scolastico
- c) Occorre prevedere la possibilità di attuare progetti di istruzione domiciliare, laddove necessario, anche se non è stata preceduta da ricovero ospedaliero

6. Scuole "polo" per l'integrazione

- a) Il Dpr n. 275/99 sull'autonomia scolastica all'art. 7 prevede la possibilità che più scuole si organizzino in rete per affrontare un problema comune: su questa base sono nate scuole "polo" e centri territoriali per l'integrazione scolastica come centri di spesa in cui concentrare risorse, consulenze, formazione e documentazione didattiche riguardanti singoli aspetti quali, ad esempio, l'autismo, la cecità etc.. Tali risorse materiali ed umane, una volta specificamente formate, vengono inviate alle scuole della rete nelle quali di volta in volta si iscrivono alunni con quelle specifiche gravi difficoltà di apprendimento. L'ordinanza ministeriale 782/97 ha finanziato corsi di formazione in tal senso.
- b) Nella prassi taluni hanno inteso le scuole "polo" come scuole nelle quali concentrare, invece, anche gli alunni in situazioni di particolare gravità.
- c) Si propone un'intesa stato-regioni con la quale vengano affrontati i problemi organizzativi della presa in carico, da parte dei comuni capofila dei piani di zona e stilati i progetti individuali di integrazione scolastica ed extrascolastica, con particolare attenzione agli alunni in situazione di gravità; ciò sulla base dell' art 14 della L. 328/2000 e degli accordi di programma che approvano i piani di zona, alla cui stipula debbono partecipare anche le reti di scuole interessate. Inoltre, le scuole "polo" verranno costituite anche sulla base di accordi con gli enti locali e con le associazioni di persone con disabilità presenti sul territorio.

7. Integrazione scuola, formazione professionale, lavoro

- a) Per le scuole superiori già l'art. 68 della L. 144/99 ed oggi, il decreto delegato n. 77/2005 riguardano percorsi misti di istruzione e formazione professionale e di alternanza scuola/lavoro con borse lavoro e stages.
- b) Nella prassi gli alunni con handicap in situazioni di gravità, tranne rare eccezioni, non fruiscono di queste ipotesi organizzative che, invece, più si attagliano alle loro situazioni.
- c) Occorre rilanciare gli accordi di programma fra scuola, enti locali ed ASL di cui all'art. 13 comma 1 L.104/92 finalizzati anche alla programmazione coordinata dei servizi per l'integrazione di questi alunni, e che prevedano anche l'individuazione di "indicatori" strutturali di processo e di risultato dell'integrazione scolastica, anche degli alunni con handicap in situazione di particolare gravità.

8. Aree disciplinari nella scuola superiore

- a) L'art. 13 comma 5 L. 104/92 prevede nelle scuole secondarie di primo e secondo grado l'assegnazione di docenti per il sostegno nelle aree disciplinari di prevalente interesse per gli alunni con disabilità, individuate nel PEI.
- b) Nella prassi, mentre nella scuola media questa norma non è stata applicata (ottenendosi buoni risultati), nelle scuole superiori la sua applicazione è stata lasciata alla massima discrezionalità. Ne è conseguito talora la nomina di più insegnanti per il sostegno allo stesso alunno, talora l'individuazione arbitraria delle aree con palese violazione del diritto allo studio degli alunni e del rispetto dei punteggi degli elenchi dei docenti specializzati aspiranti a supplenze degli alunni con disabilità.
- c) Si propone l'abrogazione del comma 5 dell'art. 13 sopra citato ed il ripristino degli elenchi degli insegnanti specializzati cui attingere per ordine di punteggio, al fine di evitare anche l'affermarsi della delega degli insegnanti curricolari ai soli insegnanti delle attività di sostegno. E' da tener presente, inoltre, che in ciascuna area sono assemblate discipline assai diverse tra loro che non danno alcuna garanzia di interventi specifici a favore dell'integrazione scolastica; (si pensi, ad esempio, che nell'area tecnologica sono presenti informatica e diritto).

9. Figure professionali

- a) L'art. 35 comma 7 della L. 289/2002 stabilisce che verranno concesse deroghe circa le ore di sostegno agli alunni certificati in situazioni di particolare gravità.
- b) La prassi ha mostrato come per questi alunni più che molte ore di sostegno didattico possono risultare utili molte ore di assistenza per l'autonomia per realizzare prevalentemente gli obiettivi della comunicazione, della socializzazione degli scambi relazionali di cui al precedente punto 1.
- c) Si propone l'abrogazione di tale norma E DEL CONSEGUENTE DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO N. 185/06, sulle quali gravano dubbi di costituzionalità, secondo l'apposito parere del consiglio di Stato dell' Agosto 2005. Si propone, altresì, l'abrogazione dell'art. 40 comma 3 della

legge 449/97 che ha fissato come nuovo criterio per la formulazione dei posti organici di diritto per il sostegno quello di un posto ogni 138 alunni comunque frequentanti.

Si propone una nuova norma che fissi il criterio più realistico per l'organico di diritto di un posto ogni 100 alunni e preveda le deroghe secondo quanto verrà concordato nei singoli PEI ai sensi dell' art. 12 comma 5 L. 104/92, onde evitare un eccessivo ricorso alle deroghe in organico di fatto.

10. Continuità didattica

- a) La L. 662/96 all'art 1 comma 75 ribadisce il principio, più volte enunciato nella normativa, della continuità didattica degli insegnanti per il sostegno.
- b) Nella prassi tale continuità rimane inapplicata, infatti, gli insegnanti per il sostegno con nomina a tempo indeterminato, dopo 5 anni possono passare su cattedra comune. Quelli a tempo determinato hanno una nomina annuale e talora si succedono nello stesso anno ricevendo, taluni una nomina provvisoria in attesa dell' "avente diritto" e quindi, altri una nomina definitiva ad anno scolastico da tempo iniziato.
- c) Si propone un aumento di permanenza su posti di sostegno, incentivata in forma non monetaria o l'applicazione dell'art. 14 L. 104/92 che prevede la costituzione di un'apposita classe di concorso per il sostegno. Si propone, altresì, che venga estesa anche ai docenti precari il disposto dell'art. 641 del decreto legislativo 297/94 secondo il quale dopo il ventesimo giorno dall'inizio delle lezioni un docente non può essere spostato di sede. In tal caso dovrà essere garantito punteggio e stipendio ai docenti precari che, a seguito di ricorsi o altre circostanze, avrebbero diritto alla nomina dopo il ventesimo giorno. Occorre, in fine, prevedere che i contratti a tempo determinato abbiano validità per un biennio o un triennio a seconda che trattasi di un ciclo di studi biennale o triennale (primo triennio della scuola primaria, triennio della scuola secondaria di primo grado, triennio della scuola secondaria di secondo grado).

11. Formazione iniziale ed in servizio dei docenti

- a) Il decreto delegato n. 227/2006 prevede una formazione iniziale sull'integrazione scolastica rivolta a tutti gli studenti aspiranti a docenza, oltre che, una formazione permanente in servizio e la specializzazione dei docenti per il sostegno.
- b) Nella prassi sino ad oggi solo alcuni corsi universitari hanno previste semestralità significative su questo aspetto fondamentale del sistema di istruzione. Ciò ha favorito, per un verso, la delega ai soli docenti per il sostegno da parte dei docenti curricolari, per l'altro, un sempre più frequente ricorso dei genitori alla magistratura che ha concesso, negli ultimi due anni, oltre 300 casi di aumento di ore di sostegno.
- c) Si propone la previsione di un adeguato numero di semestralità per la formazione iniziale degli aspiranti docenti concernenti la pedagogia, la psicologia e la didattica dell'integrazione scolastica con riguardo anche agli alunni in situazione di gravità.

Si propone un arricchimento dei programmi di specializzazione per il sostegno concernente anche le problematiche degli alunni in situazione di gravità.

Si propone, inoltre, una specifica attenzione per la formazione obbligatoria in servizio di tutti i docenti, anche tramite le scuole "polo", sull'integrazione scolastica del tipo di disabilità da seguire, con particolare attenzione agli alunni con handicap in situazione di gravità.

Si propone una specifica formazione iniziale ed in servizio sull'integrazione scolastica dei dirigenti scolastici.

12. Docenti per il sostegno non specializzati

- a) L'art 14 L.104/92 stabilisce che la scuola deve garantire insegnanti specializzati nelle attività di sostegno.
- b) Nella prassi, a causa della mancata programmazione dei bisogni relativi al numero di docenti specializzati, quasi il 50% delle nomine riguardano docenti non specializzati.
- c) Si propone che la frequenza di un breve corso di formazione prima dell'inizio dell'anno scolastico sia resa obbligatoria per i docenti nominati per il sostegno senza un titolo di specializzazione e sia facoltativa per gli altri insegnanti già specializzati.

13. Mancata assistenza igienica dei collaboratori scolastici

- a) L'art 47 allegato A del CCNL del 24/7/06 stabilisce che l'assistenza igienica agli alunni con grave disabilità debba essere fornita dalle collaboratrici e dai collaboratori scolastici, previa la frequenza di un breve corso di formazione e col diritto ad un aumento stipendiale. Il recente accordo sottoscritto il 10n Maggio 2006 ha inserito stabilmente nello stipendio di tale personale un aumento economico per lo svolgimento di tali mansioni.
- b) Nella prassi, essendo facoltativa la frequenza del corso di aggiornamento, molti di essi si rifiutano di svolgere tali mansioni, creando gravissimi disservizi nelle scuole. Purtroppo il nuovo aumento stipendiale potrà di fatto riguardare al massimo il 15% del personale di ruolo. Si paventa il rischio che quanti non potranno fruire di tale aumento si rifiutino di svolgere tali mansioni, creando il caos nelle scuole.
- c) Si propone l'obbligatorietà dei corsi di formazione nonché della prestazione di tali mansioni rispettando il genere degli alunni (maschio o femmina) e l'aumento del fabbisogno finanziario, pena la mancata assistenza igienica degli alunni con handicap in situazione di maggiore gravità.

14. Mancata assistenza educativa

- a) L'art 13 comma 3 della L.n. 104/92 stabilisce che gli Enti locali debbano assicurare la presenza nelle scuole di assistenti per l'autonomia e la comunicazione degli alunni con disabilità. Il decreto legislativo n. 112/98 all'art 139 ha chiarito che tali competenze siano a carico dei Comuni per la scuola materna, elementare e media e delle province per quelle superiori.
- b) Nella Prassi molte Province si rifiutano di rispettare tali norme con la conseguenza di denegata assistenza educativa.
- c) Si propone che, con un atto della conferenza Stato-Regioni-Città venga definitivamente chiarito la competenza delle province.

15. Mancanza di risorse per i casi non certificati

- a) La normativa prevede l'assegnazione di docenti per il sostegno esclusivamente agli alunni certificati con handicap.
- b) Nella prassi, nelle scuole sono presenti circa il 20% di alunni con difficoltà di apprendimento non riconducibili alla disabilità e quindi non certificabili, che comunque necessitano di risorse umane supplementari. Talora si sopperisce a tale mancanza con fittizie certificazioni di handicap; talora si utilizzano le risorse assegnate agli alunni con disabilità per risolvere anche questi problemi, svantaggiando ingiustamente gli alunni certificati.
- c) Si impone la necessità di trovare risorse finanziarie ed umane anche per questi problemi, pena il collasso della qualità dell'integrazione e di tutto il sistema dell'istruzione.

Roma, 8 Giugno 2006

Pietro Vittorio Barbieri

Presidente Nazionale della FISH

ALLEGATO D

CRITICITÀ NELLA GESTIONE DEI FATTORI DI RISCHIO CLINICO: L'ESPERIENZA DEI CITTADINI UTENTI

PREMESSA

Ormai giornalmente i media propongono inchieste e interviste sui problemi che affliggono la Sanità italiana. Spesso gli intervistati sono politici o rappresentanti di Istituzioni sanitarie, e l'accento è immancabilmente posto sugli aspetti **giuridici ed economici**. A nostro giudizio, **la visione dei problemi che risulta da tali inchieste è molto parziale**. Raramente sono affrontati quelli che a nostro avviso sono gli aspetti chiave della questione, ossia comprendere **perché l'incidente si è verificato e come poteva essere evitato**.

Da anni viene alimentata una **guerra assurda** tra medici e utenti - talvolta addirittura favorita anche da Istituzioni sanitarie e da Associazioni di consumatori - che continuano a contrapporsi nelle aule dei tribunali o nei cosiddetti "tavoli di conciliazione". Il problema è senz'altro grave e complesso, ma affrontarlo **esclusivamente da un punto di vista legale o risarcitorio** non permette né di recuperare la fiducia dei utenti, né di garantire la buona professione medica.

Sulla base di una lunga esperienza e di quanto percepito nei rapporti con la Sanità Regionale e Nazionale, possiamo infatti affermare che gli **eventi che arrecano danno alle persone sono quasi sempre ascrivibili a problemi organizzativi - anche se talvolta vi sono gravi negligenze da parte del personale - e a una normativa che scoraggia gli Organi preposti ad intervenire con la necessaria efficacia**.

Pertanto, se l'obiettivo primario è la tutela della salute delle persone e l'immagine del sistema sanitario e della categoria medica, la **questione deve essere affrontata e risolta assieme: medici e cittadini-utenti**. Occorre ricercare e applicare strumenti che non si limitano a rilevare le **responsabilità personali** (come accade nei contenziosi), ma che rivolgano l'attenzione alle **condizioni e all'ambiente di lavoro** e permettano di promuovere **azioni atte a prevenire gli incidenti**.

Richiamando la "Carta della sicurezza nell'esercizio della pratica medica ed assistenziale" redatta dal Tribunale per i diritti del malato, ANAAO-ASSOMED e FIMMG, auspichiamo pertanto una **alleanza tra cittadini-utenti e operatori sanitari** per migliorare la **sicurezza nell'esercizio della pratica medica** attraverso un percorso di collaborazione culturale e operativa basato sui seguenti principi:

- **perché non accada ad altri**, spostando il concetto di riparazione del danno da una logica di tipo **risarcitorio** a una logica di assunzione di **responsabilità**, intesa non come colpa, ma come il fondamento stesso - psicologico ed etico - della professione, come obbligo a modificare contesto e azioni operative al fine di incidere efficacemente sulle cause degli errori;
- **no alla medicina difensiva**, ossia senza alcuna rinuncia all'esercizio della pratica medica, coerentemente con quanto previsto dalle norme deontologiche;
- **imparare dagli errori**, attraverso un profondo **cambiamento culturale**, che permetta di passare dalla "cospirazione del silenzio" e dal principio di autoreferenzialità, a principi come la disponibilità a mettersi in discussione, la collaborazione reciproca, la trasparenza, il dialogo costruttivo con il cittadino, la valorizzazione del personale sanitario, la ricerca dell'eccellenza nell'attività medica.

FATTORI DI RISCHIO

Di seguito sono riportati alcune stime sull'entità del fenomeno:

- applicando all'Italia studi svolti in USA, UK e Australia pubblicati dal Ministero della Salute, risultano circa **300 mila all'anno le vittime** di errori medici; di queste circa **30-35 mila muoiono** (circa **90 al giorno**, ossia sei volte le vittime per incidenti stradali, e più delle morti per molti tumori);
- secondo stime dell'INI (Istituto Neurotraumatologico Italiano), nel nostro Paese le **infezioni ospedaliere** sono circa **700.000 all'anno** e provocano **5.000-7.000 morti** (ossia circa lo stesso numero di quelle per incidenti stradali);
- **12 mila sono le cause** pendenti nei tribunali contro i medici;
- **22 mila sono i sinistri assicurativi** legati al rischio clinico;

- **10 miliardi di euro all'anno** (ossia l'equivalente di una piccola manovra finanziaria) sono le spese sostenute per risarcimenti e cure sanitarie, a cui si devono aggiungere gli incalcolabili dolori e sofferenze delle persone colpite e delle loro famiglie.

Dall'analisi della letteratura scientifica e dalla nostra esperienza diretta risulta che possono essere individuate almeno quattro diverse tipologie di fattori di rischio clinico:

- **Economico**
- **Organizzativo**
- **Normativo**
- **Culturale: etico e professionale**

Nel seguito sarà analizzata e discussa ciascuna di queste tipologie.

FATTORI ECONOMICI

La **carezza di organico** e di **attrezzature adeguate** è senz'altro una causa di rischio. Non desideriamo però soffermarci su questo aspetto, già ampiamente discusso sugli organi di informazione. Desideriamo però osservare che, come riportato in letteratura, la **qualità** delle prestazioni sanitarie non è di per sé garantita dal grado di **sofisticazione tecnologica** o dall'abbondanza delle **risorse investite**, quanto piuttosto dalle capacità **organizzative** e dai **comportamenti professionali**.

In altri termini, l'incidente può verificarsi per un problema di risorse, ma l'attenzione non deve essere rivolta solo alla **quantità di risorse**, quanto piuttosto alla **qualità e alla gestione delle risorse**.

Occorre inoltre evidenziare come l'attivazione di un efficace sistema di gestione del rischio (**risk management**), ossia di un sistema razionale di azioni mirate alla riduzione degli errori, oltre a un aumento della sicurezza, può produrre un considerevole **risparmio economico**.

FATTORI ORGANIZZATIVI

La letteratura scientifica è concorde nell'evidenziare l'elevata **ripetività degli errori**: si stima che circa il 50% degli incidenti può essere prevenuto con adeguati sistemi di gestione dei rischi (si veda ad esempio il documento prodotto dalla "Commissione Tecnica sul Rischio Clinico" del Ministero della Salute). È noto inoltre che l'errore del **singolo operatore** è fortemente condizionato dal contesto di lavoro, e in particolare da aspetti di tipo **procedurale e organizzativo**.

Quando l'obiettivo è garantire la sicurezza delle persone è quindi necessario applicare strumenti che non si limitano a rilevare le responsabilità dell'operatore (come accade nei contenziosi), ma permettano invece l'identificazione e la comprensione di tutte le **cause**, così da potere successivamente sviluppare adeguate strategie di prevenzione.

Occorre ovviamente rilevare e contrastare con efficacia tutti i **comportamenti negligenti, imprudenti o superficiali** del personale, soprattutto quelli in cui è difficilmente ravvisabile la "**buona fede**" dell'operatore. L'obiettivo da perseguire non deve essere però la **ricerca del colpevole** - o il risarcimento del danno - quanto piuttosto la capacità di **indirizzare correttamente i comportamenti professionali** degli operatori.

Dobbiamo purtroppo constatare che non di rado l'organizzazione sanitaria è centrata più sulle **esigenze della struttura** che su quelle degli utenti.

FATTORI NORMATIVI

In **nessuno dei numerosi contenziosi** a nostra conoscenza in cui è stata accertata la responsabilità per i danni subiti dalle persone le strutture sanitarie hanno **intrapreso efficaci provvedimenti o azioni disciplinari**. Continuano così a ripetersi **situazioni del tutto analoghe a quelle che molti di noi hanno tragicamente vissuto**.

Occorre **garantire l'assunzione di precise responsabilità**: non si può permettere agli Organi responsabili di **evitare di accertare l'effettivo svolgimento degli eventi e di intraprendere tutte le doverose azioni organizzative e/o disciplinari atte a ridurre il rischio che un evento dannoso si ripeta**. Né tali Organi possono nascondersi dietro l'eventuale mancanza di azione penale - come spesso

accade - dato che l'azione penale è su un diverso livello ed ha scopi diversi da quelli di garantire la qualità delle prestazioni e dei comportamenti professionali.

L'attuale situazione non garantisce neppure i professionisti, che si trovano ad operare nel costante timore che sia loro addossata l'intera responsabilità dell'incidente o di vedere la propria immagine professionale vilipesa con processi sommari condotti sugli organi di informazione. Questo accade anche perché le attuali modalità di gestione degli eventi dannosi non distinguono tra incidenti causati dalla inerente fallibilità della natura umana e quelli - più rari ma presenti - dovuti a comportamenti gravemente e ripetutamente negligenti, imprudenti e poco onesti dell'operatore.

FATTORI CULTURALI: ETICA E PROFESSIONALITÀ

L'efficacia di un sistema di gestione del rischio clinico è strettamente legata alla capacità di far emergere tutte le situazioni che hanno causato (o potevano causare) danni alle persone; a questo fine risulta essenziale la segnalazione spontanea degli eventi avversi da parte degli operatori (*incident reporting*). Questo risultato può essere ottenuto solo attraverso un radicale cambiamento culturale. Occorre fare riferimento a una cultura in cui:

- l'etica della convinzione, basata su principi personali, è sostituita dall'**etica della responsabilità**, che si basa sulla disponibilità a **mettersi in discussione** e valuta in modo preciso e attento le conseguenze delle proprie azioni;
- gli **incidenti diventano occasione di riflessione e di apprendimento**: considerare gli eventi avversi in relazione alle cause che li hanno prodotti è una grande opportunità per **affinare le capacità cliniche** del personale e per **migliorare i servizi, i supporti e gli ambienti di lavoro**;
- l'approccio all'errore è basato sui principi del **miglioramento continuo** dell'intera organizzazione, piuttosto che sull'identificazione e punizione del colpevole, anche se occorre far emergere e sanzionare **comportamenti inutilmente rischiosi o poco onesti**.

Aniché favorire questa impostazione, le attuali modalità di gestione degli eventi dannosi e dei contenziosi con gli utenti, oltre a **pregiudicare i rapporti tra cittadini e Istituzioni**, promuovono la diffusione nelle istituzioni e tra il personale sanitario:

- la "**cultura penalistica**": ogni comportamento non penalmente perseguibile è corretto
- e la "**cultura della de-responsabilizzazione**": le conseguenze degli "errori" sono risolti dall'assicurazione.

Un approccio alla cura che non distingue il piano penale da quello professionale, e che arriva all'assurdo di dichiarare corretto ogni comportamento non penalmente perseguibile - come purtroppo non di rado succede - è estremamente pericoloso.

CONCLUSIONI

Siamo fermamente convinti che per gestire in modo efficace la sicurezza nella pratica clinica si debba fare riferimento a un modello di **sanità pubblica centrata sulle esigenze dei cittadini-utenti**, attenta alle esigenze degli operatori, della Struttura e dell'intero Sistema Sanitario, e capace di attuare **azioni di prevenzione e controllo efficaci, trasparenti e verificabili**. Occorre superare le **logiche "paternalistiche" e "autoreferenziali"** ancora troppo diffuse negli ambienti medici, e poco compatibili con un'**etica basata su responsabilità a ogni livello del sistema**.

Occorre in particolare identificare, definire e applicare azioni, norme e modelli atti a:

- garantire l'assunzione di **precisi impegni e responsabilità da parte di tutti gli attori** del sistema: Stato, Regioni, Strutture e Operatori;
- **prevenire, correggere ed evitare il ripetersi di disfunzioni organizzative e di comportamenti negligenti, imprudenti e poco onesti**;
- favorire il **cambiamento della cultura organizzativa e professionale**, anche premiando l'applicazione di validi modelli per la gestione della sicurezza nella pratica clinica;
- promuovere una **gestione dei contenziosi** basata sulla **ricerca di tutte le cause** che hanno prodotto l'incidente;

- valorizzare la **partecipazione dei cittadini e delle loro associazioni**, anche attraverso politiche di collaborazione, di comunicazione e di trasparenza.

Pietro Vittorio Barbieri
 FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap - Onlus
 Via G. Capponi, 178 - 00179 Roma
 tel. 06.78851262 - fax 06.78140307
 email: presidenza@fishonlus.it

Dario Petri
 ABC Associazione Bambini Cerebrolesi - Federazione Italiana
 Via Degli Orti, 22 - 40137 Bologna
 tel. - fax 051.442104
 email: presidenza@associazioneabc.it
 www.associazioneabc.it

ABC Associazione Bambini Cerebrolesi - Triveneto - Onlus
 Via Fratelli Rosselli, 3 - 37138 Verona
 tel. - fax: 045.578270
 email: info@abctriveneto.it
 www.abctriveneto.it

BIBLIOGRAFIA

- Ministero della Salute, Commissione Tecnica sul Rischio Clinico (DM 5 marzo 2003), Ministero della salute, "Risk management in Sanità. Il problema degli errori", Roma, 2004.
- Ministero della Salute, Dipartimento della qualità, Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema - Ufficio III, "Protocollo per il monitoraggio degli eventi sentinella", Roma, 2005.
- Tribunale per i diritti del malato, ANAAO-ASSOMED, FIMMG, "Carta della sicurezza nell'esercizio della pratica medica e assistenziale", Roma, 2000, www.cittadinanzattiva.it
- F. Novaco, V. Damen, *La gestione del rischio clinico*, ed. Pensiero scientifico, Torino, 2004
- M. Del Vecchio, L. Cosmi, *Il risk management nelle aziende sanitarie*, McGraw-Hill, 2003
- U. Izzo, G. Pascuzzi, *La responsabilità medica nella Provincia Autonoma di Trento*, ed. Giunta della Provincia Autonoma di Trento, 2003
- P. Veneis, N. Dirindin, *In buona salute - dieci argomenti per difendere la sanità pubblica*, ed. Einaudi, Torino, 2004
- M.P. Costantini, *Guida ai diritti del malato*, Ed. Riuniti, Roma, 1998
- AUSL di Modena, *Gestione del rischio clinico*, www.ausl.mo.it/risch_clin/pages/link.html
- Regione Veneto, Agenzia regionale socio sanitaria, www.arssveneto.it
- Regione Emilia Romagna, Agenzia sanitaria regionale, www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/index.htm
- J. Reason, *Human Error*, Cambridge University Press, Cambridge, UK, 1990
- Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, www.jcaho.org
- Agency for Healthcare Research and Quality, Medical Errors and Patient Safety, <http://www.ahrq.gov/qual/errorsix.htm>