

## **misure speciali per la tutela dei minori: i minori appartenenti ai gruppi più vulnerabili**

### **IV. I minori disabili**

Nella gestione della Legge 285/1997, in relazione ai temi della disabilità si osserva un approccio estremamente cauto rispetto alla potenzialità di applicazione della normativa. Nella banca dati del primo triennio (1997-1999) su 2863 progetti solo 207 sono riconducibili ai temi della disabilità, mentre per il secondo triennio (2000-2002) sono censiti per il momento 125 progetti rispetto ai circa 3000 autorizzati. Data la vastità dei problemi che investono i minori con disabilità e le loro famiglie, la progettualità dovrebbe essere notevolmente incrementata.

Per quanto riguarda la Legge 328/2000 appaiono ancora aleatori gli interventi per il sostegno alle responsabilità familiari (art. 16), tanto richiamati anche da normative re-

<sup>49</sup> Cfr. capitolo I pagina 12.

## capitolo 2

# misure speciali per la tutela dei minori: i minori appartenenti ai gruppi più vulnerabili

gionali e locali, per lo più sotto forma di principi che, se da un lato pongono al centro la famiglia, dall'altro danno l'impressione di richiedere a questa impegni ancora più gravosi sul piano della presa in carico. Presa in carico e progetto individuale (art. 14) costituiscono gli elementi cruciali del percorso di protezione per i minori disabili, percorso che dovrebbe essere non solo esigibile per legge, ma anche realizzato nella prassi. È essenziale che nel progetto individuale siano identificati, definiti in modo verificabile e documentati gli obiettivi a breve, medio e lungo termine che i professionisti e i familiari intendono perseguire mediante il trattamento riabilitativo e assistenziale, come pure gli strumenti che intendono utilizzare per raggiungere tali obiettivi. Questo è un presupposto indispensabile per effettuare una verifica dei risultati raggiunti.

Il problema più rilevante in merito alla Legge 285/1997 è di non aver riconosciuto i bambini e gli adolescenti con disabilità nell'ambito di una legge che si rivolgeva indistintamente a «tutti» i bambini e adolescenti. Questo dato conferma la brutta abitudine, diffusa anche tra gli addetti ai lavori, ad identificare solo nelle leggi di settore gli ambiti di intervento, cioè nel caso specifico a rilegare gli interventi per i bambini disabili solo nell'ambito della Legge 104/1992 (appositamente pensata per i disabili), come se fossero bambini «diversi» dai potenziali fruitori della Legge 285/1997.

Lo scenario culturale e politico evidenzia dunque una situazione in cui il debito informativo nei confronti delle giovani famiglie con figli con disabilità è ancora parziale e riconducibile a posizioni discriminanti.

Per quanto concerne la Legge 328/2000, la mancata definizione da parte del Governo dei livelli essenziali ed uniformi delle prestazioni di assistenza ha reso problematiche le attività di programmazione territoriale da parte delle regioni e dei comuni associati. Parimenti, la riduzione del fondo sociale ed il suo uso per interventi impropri ha prodotto difficoltà crescenti all'erogazione delle prestazioni previste dalla legge, con una riduzione dei servizi ed il ricorso ad una compartecipazione al loro costo da parte dei beneficiari e delle famiglie. Si riscontrano situazioni assai differenti tra le varie regioni e squilibri geografici nell'erogazione delle prestazioni per i minori con disabilità, in particolare tra nord e sud del Paese (per es. per gli interventi di sostegno alla frequenza scolastica).

Il Gruppo di Lavoro raccomanda di:

- ▶ assicurare la debita attenzione nell'ambito del sistema della Legge 328/2000 al diritto alla presa in carico ed al progetto individuale del minore con disabilità e della sua famiglia;
- ▶ assicurare che i Piani di Zona rispondano alla rilevazione dei bisogni dei minori con disabilità, programmando di conseguenza le azioni necessarie a garantire l'esigibilità delle prestazioni (per es. il servizio di trasporto, troppo spesso definito dai comuni interesse legittimo e pertanto delegato alle famiglie);
- ▶ garantire un raccordo tra la Legge 285/1997, la Legge 328/2000 e i Piani di Neuro Psichiatria Infantile (NPI) regionali e locali, e promuovere accordi di programma tra i servizi e la famiglia nella logica della presa in carico e della progettualità integrata;
- ▶ garantire l'attività di monitoraggio dei servizi di sostegno ai minori con disabilità, con particolare riguardo all'inclusione sociale (per es. sostegno alla frequenza scolastica, accesso ai servizi territoriali, fornitura di ausili tecnologici, etc.) ed alla non segregazione (per es. monitoraggio della deistituzionalizzazione e degli affidi in famiglie etc.).