

# Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

## Tutela Legislativa in Italia Assistenza e Tutela

Questo documento è stato scritto dalla dott.ssa Maria Teresa Calignano, psicopedagogista, in collaborazione con il coordinamento LGSD.

Ultimo aggiornamento 21 Maggio 2007

### Premessa

La legislazione nasce per consentire un bilanciamento sociale che possa garantire una migliore qualità della vita per le persone con sindrome di Down e i loro familiari e delle fasce più deboli in generale.

E' indispensabile, pertanto, essere a conoscenza di quanto stabilisce la normativa per poter avere le informazioni necessarie alla tutela, all'assistenza e all'integrazione.

La vigente legislazione, che viene qui di seguito elencata, ha carattere solo informativo e potrà essere approfondita in base alle proprie esigenze e/o necessità.

### Tutela Legislativa in Italia:

- [Assistenza e Tutela](#)
- [Scuola](#)
- [Lavoro](#)
- [Residenzialità](#)

### Assistenza

#### **Legge 5 febbraio 1992, n. 104**

<http://www.handylex.org/stato/1050292.shtml>

*Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate.*

Questa legge è tra le più importanti degli anni '90 in quanto va oltre il concetto di una semplice valutazione percentuale, per addentrarsi nell'apprezzamento delle difficoltà esistenti nel campo educativo, relazionale ed occupazionale, che incidono notevolmente nella problematica esistenziale associata allo stato di disabilità.

Attraverso l'accertamento dello stato di gravità ai sensi dell'art. 3 della legge di cui sopra è possibile, sia per la persona disabile sia per i suoi familiari, accedere a tutta una serie di benefici assistenziali, previdenziali e di agevolazioni di varia natura.

La persona con sindrome di Down, ai sensi dell'art. 94 della legge n. 289, 27/12/2002, è riconosciuta sempre come persona in stato di gravità, pertanto ha titolo per usufruire delle varie agevolazione previste per la scuola, per il lavoro e per il fisco.

### **Legge 8 novembre 2000, n. 328**

<http://www.handylex.org/stato/l081100.shtml>

*"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"*.

Lo spirito di questa legge non è quello di trattare l'assistenza sociale e socio-assistenziale, bensì di stabilire dei principi per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, come detto nel titolo.

L'applicazione di questa legge, per molti suoi aspetti, è però delegata all'emanazione di decreti da parte del governo, ministeri, regioni, ecc. per cui i servizi possono cambiare da Regione a Regione.

L'aspetto più importante di questa legge è il riconoscimento del diritto di cittadinanza della persona con bisogni speciali e, quindi, la possibilità di chiedere un intervento individualizzato.

E' bene, pertanto, chiedere informazioni al proprio Comune di residenza dato che questa legge vede protagonisti i Comuni e spetta loro, oltre alla programmazione e progettazione dei servizi sociali, anche la loro erogazione; comprese prestazioni economiche diverse da quelle statali.

### **Legge 23 dicembre 2000, n. 388**

<http://www.handylex.org/stato/l231200.shtml>

finanziaria per il 2001.

Un altro passo importante è rappresentato dall'art. 80 di questa legge che concede ai genitori con figli con handicap in situazione di gravità, accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, un congedo retribuito di due anni.

### **Decreto Legislativo 26 marzo 2001, n. 151**

<http://www.handylex.org/stato/d260301.shtml>

*"Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, a norma dell'articolo 15 della legge 8 marzo 2000, n. 53"*.

Con questo testo unico sono disciplinati i congedi, i riposi, i permessi e la tutela delle lavoratrici e dei lavoratori connessi alla maternità e paternità di figli naturali, adottivi e in affidamento, nonché il sostegno economico alla maternità e alla paternità, con particolari agevolazioni per la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre di minore con handicap in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

## **Tutela**

### **Legge 9 gennaio 2004, n. 6**

<http://www.handylex.org/stato/l090104b.shtml>

*"Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali"*

Importantissima legge con la quale nasce la figura dell'Amministratore di sostegno che assiste chi "per effetto di infermità o menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale e temporanea, di provvedere ai propri interessi".

### **Legge 1° marzo 2006, n. 67**

<http://www.handylex.org/stato/l010306.shtml>

*"Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni"*.

Art. 1 "La presente legge, ai sensi dell'articolo 3 della Costituzione, promuove la piena attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali".

Nessuna discriminazione in pregiudizio può essere operata nei confronti delle persone con disabilità.

*Questo significa, ad esempio, che un bambino disabile ha il diritto di partecipare alla gita scolastica come gli altri suoi compagni, ecc.*

## **Bibliografia:**

Danesi P, Sinno A, con la consulenza di Contardi A. Aspetti assistenziali e di tutela.  
Guida ai diritti e alle agevolazioni per le persone con sindrome di Down e le loro famiglie.  
Quaderno AIPD n. 15, sesta edizione aggiornata, Aprile 2006

È possibile scaricare il documento dal sito:

<http://www.aipd.it/files/statico/AIDP%2015-aprile%202006.pdf>

Piglia D. Opportunità e diritti delle persone con sindrome di Down, ViviDown Onlus, 2003 e 2004

È possibile scaricare la prima guida e la seconda, dal sito:

[http://www.vividown.org/area\\_diritti/area\\_diritti.htm](http://www.vividown.org/area_diritti/area_diritti.htm)

## **Siti di approfondimento:**

[http://www.aipd.it/sportello\\_informativo/diritti\\_e\\_agevolazioni/diritti\\_e\\_agevolazioni.htm](http://www.aipd.it/sportello_informativo/diritti_e_agevolazioni/diritti_e_agevolazioni.htm)

[http://www.vividown.org/area\\_diritti/area\\_diritti.htm](http://www.vividown.org/area_diritti/area_diritti.htm)

<http://www.handylex.org/>

<http://www.superando.it/>

# Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

## Tutela Legislativa in Italia Scuola

Questo documento è stato scritto dalla dott.ssa Maria Teresa Calignano, psicopedagogista, in collaborazione con il coordinamento LGSD.

Ultimo aggiornamento 21 Maggio 2007

### Premessa

La legislazione nasce per consentire un bilanciamento sociale che possa garantire una migliore qualità della vita per le persone con sindrome di Down e i loro familiari e delle fasce più deboli in generale.

E' indispensabile, pertanto, essere a conoscenza di quanto stabilisce la normativa per poter avere le informazioni necessarie alla tutela, all'assistenza e all'integrazione.

La vigente legislazione, che viene qui di seguito elencata, ha carattere solo informativo e potrà essere approfondita in base alle proprie esigenze e/o necessità.

### Tutela Legislativa in Italia:

- [Assistenza e Tutela](#)
- [Scuola](#)
- [Lavoro](#)
- [Residenzialità](#)

### Scuola

#### **Legge 4 agosto 1977, n. 517**

[www.handylex.org/stato/1040877.shtml](http://www.handylex.org/stato/1040877.shtml)

*Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione, nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico.*

E' la legge rivoluzionaria con la quale viene reso effettivo il principio dell'integrazione scolastica nella scuola dell'obbligo per tutti i bambini disabili e che abolisce le classi differenziali (artt. 2 e 7).

Dal momento in cui è stata varata, tutto il panorama culturale e sociale ha subito notevoli cambiamenti, testimoniati dalla successiva ricca legislazione.

#### **Sentenza della Corte Costituzionale 215/87**

<http://www.handylex.org/stato/s030687.shtml>

Con questa sentenza viene data la possibilità a tutte le persone disabili di accedere anche nella Scuola superiore.

*"Nel caso di conflitto fra il diritto allo studio dell'alunno handicappato e l'interesse alla buona efficienza dell'amministrazione scolastica, che potrebbe essere turbata dalla presenza di un diverso, non è il diritto della persona handicappata a dover cedere rispetto al diritto degli altri, ma bisogna trovare il contemperamento degli interessi fra il diritto dell'uno ed i diritti degli altri, con l'intervento ed il coordinamento delle diverse amministrazioni che per legge hanno l'obbligo di intervenire".*

La legislazione vigente prevede l'accesso degli alunni disabili nelle scuole superiori anche senza aver conseguito il diploma di licenza media. E' sufficiente l'attestato comprovante i crediti formativi acquisiti nel primo ciclo e non aver compiuto il 18° anno di età.

**Legge 5/2/92, n.104,**

<http://www.handylex.org/stato/1050292.shtml>

*Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate.*

Con gli art. 12-13-14-15-16 viene sancito il pieno diritto allo studio e alla frequenza scolastica nelle sezioni e classi comuni della scuola di ogni ordine e grado e nelle università.

Il diritto all'istruzione prescinde dalla situazione di gravità e deve essere assicurato senza alcuna eccezione.

Per tutte le informazioni sulla scuola si rimanda al VADEMECUM SCUOLA realizzato dal gruppo lavoro sulla scuola del Coordinamento nazionale delle Associazioni di persone con sindrome di Down:

<http://www.coordinamentodown.it/vademecum.pdf>

**Siti di approfondimento:**

**VADEMECUM SCUOLA** realizzato dal gruppo scuola del Coordinamento nazionale delle Associazioni di persone con sindrome di Down: <http://www.coordinamentodown.it/vademecum.pdf>

Osservatorio Scolastico sull'integrazione: informazioni sulla normativa:

[www.aipd.it/sportello\\_informativo/scuola/indice\\_scuola.php](http://www.aipd.it/sportello_informativo/scuola/indice_scuola.php)

Costruire il Piano Educativo Individualizzato: il bambino con ritardo mentale. Percorsi di integrazione

<http://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2004/Maggio/PEI.pdf>

<http://www.edscuola.it/archivio/handicap/>

# Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

## Tutela Legislativa in Italia Lavoro

Questo documento è stato scritto dalla dott.ssa Maria Teresa Calignano, psicopedagogista, in collaborazione con il coordinamento LGSD.

Ultimo aggiornamento 21 Maggio 2007

### Premessa

La legislazione nasce per consentire un bilanciamento sociale che possa garantire una migliore qualità della vita per le persone con sindrome di Down e i loro familiari e delle fasce più deboli in generale.

E' indispensabile, pertanto, essere a conoscenza di quanto stabilisce la normativa per poter avere le informazioni necessarie alla tutela, all'assistenza e all'integrazione.

La vigente legislazione, che viene qui di seguito elencata, ha carattere solo informativo e potrà essere approfondita in base alle proprie esigenze e/o necessità.

### Tutela Legislativa in Italia:

- [Assistenza e Tutela](#)
- [Scuola](#)
- [Lavoro](#)
- [Residenzialità](#)

### Lavoro

#### Legge 12 marzo 1999, n. 68

<http://www.handylex.org/stato/l120399.shtml>

*"Norme per il diritto al lavoro dei disabili"*

Legge innovativa e di forte spessore sociale per la possibilità che viene data di continuare una vita di relazione al di fuori degli schemi familiari, di evitare forme di isolamento in casa e di poter avere una autonomia economica.

La legge prevede il "collocamento mirato", ossia *"quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione la possibilità per la persona disabile di svolgere un lavoro consono alle proprie capacità"* (Art 2, comma 1)

### **Sentenza della Corte di Cassazione n.1268 del 21 gennaio 2005**

[http://www.francocrisafi.it/web\\_secondario/sentenze%202005/cassazione%20sez%20lavoro%20sentenza%201268%202005.pdf](http://www.francocrisafi.it/web_secondario/sentenze%202005/cassazione%20sez%20lavoro%20sentenza%201268%202005.pdf)

Con questa sentenza viene affermata la compatibilità dell'indennità di accompagnamento con lo status lavorativo. Se ne riporta uno stralcio:

*"...la capacità del malato di compiere gli elementari atti giornalieri debba intendersi non solo in senso fisico, cioè come mera idoneità ad eseguire in senso materiale detti atti, ma anche come capacità di intenderne il significato, la portata, la loro importanza anche ai fini della salvaguardia della propria condizione psico-fisica; e come ancora la capacità richiesta per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento non debba parametrarsi sul numero degli elementari atti giornalieri, ma soprattutto sulle loro ricadute, nell'ambito delle quali assume rilievo non certo trascurabile l'incidenza sulla salute del malato, nonché la salvaguardia della sua "dignità" come persona (anche l'incapacità ad un solo genere di atti può, per la rilevanza di questi ultimi e per l'imprevedibilità del loro accadimento, attestare di per sé la necessità di una effettiva assistenza giornaliera)"*

Lo status di lavoratore è importante per tutte le persone, è il riconoscimento della propria identità, del proprio ruolo nella società.

E' quindi necessario un progetto di vita che deve iniziare già in famiglia sin da piccoli, seguendo un percorso educativo e formativo che li aiuti a diventare "grandi".

A tal fine, il gruppo che si occupa del lavoro, in seno al coordinamento nazionale delle Associazioni di persone con sindrome di Down, ha elaborato delle linee guida per le famiglie e per le Associazioni che sono consultabili sul sito: [http://www.coordinamentodown.it/LINEE%20GUIDA\\_definitivo.doc](http://www.coordinamentodown.it/LINEE%20GUIDA_definitivo.doc)

### **Bibliografia**

1. Montobbio E. (a cura di). Il falso sè nell'handicap mentale. Pisa, Edizioni Del Cerro, 1992
2. Sampaolo E. Danesi P. Un posto per tutti. Analisi di esperienze lavorative di adulti con Sindrome di Down. Pisa, Edizioni Del Cerro. 1993
3. Mannucci A. Anch'io voglio crescere. Un percorso educativo per l'autonomia dei disabili. Pisa, Edizioni Del Cerro, 1997
4. Montobbio E, Lepri C. Chi sarei se potessi essere. Pisa, Edizione Del Cerro, Maggio 2000
5. Moretti A, Felicioli F. ( a cura di ). "Buone prassi per l'integrazione e il mantenimento al lavoro delle persone disabili", Vol. 1, Edizioni Del Cerro, 2004
6. Moretti A, Felicioli F. ( a cura di ), "Percorsi e suggerimenti per qualificare l'avvio e il mantenimento al lavoro delle persone disabili", Vol. 2, Edizioni Del Cerro, 2004  
Le pubblicazioni 5, 6 si riferiscono ad una ricerca nell'ambito del Progetto Europeo EQUAL, denominato "EFESTO", del Co.R.E.R.H.-Coordinamento Regionale Enti di Riabilitazione Handicap della Liguria. Il secondo volume contiene un Vademecum. Possono essere richieste a UNIDOWN ONLUS di Genova: e-mail [unidown@libero.it](mailto:unidown@libero.it)
7. Lepri C. L'inserimento lavorativo di persone con disabilità intellettiva: aspetti metodologici e condizioni psicologiche, in Gelati M, Calignano MT (a cura di). Progetti di vita per le persone con Sindrome di Down, Pisa, Edizioni Del Cerro, 2003
8. Buzzelli A, Contardi A. "L'inserimento lavorativo delle persone con Sindrome di Down. Informazioni utili per aziende, lavoratori e famiglie". Quaderni AIPD n. 16. Anno 2004

## Siti di approfondimento:

Le persone con sindrome di Down e il mondo del lavoro. Linee guida per una riflessione.

A cura del gruppo di lavoro "Inserimento lavorativo" del

Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con Sindrome di Down:

[http://www.coordinamentodown.it/LINEE%20GUIDA\\_definitivo.doc](http://www.coordinamentodown.it/LINEE%20GUIDA_definitivo.doc)

Quaderno AIPD n. 16 "L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Informazioni utili per aziende, lavoratori e famiglie"

Il testo è quello della prima edizione, pubblicato come n. 1/2004 della rivista "Sindrome Down Notizie".

Quaderno n. 16 (per le aziende)

[http://www.aipd.it/files/statico/quaderno\\_16\\_aziende.pdf](http://www.aipd.it/files/statico/quaderno_16_aziende.pdf)

Quaderno n. 16 (per le famiglie)

[http://www.aipd.it/files/statico/quaderno\\_16\\_famiglie.pdf](http://www.aipd.it/files/statico/quaderno_16_famiglie.pdf)

<http://superando.eosservice.com/content/section/4/115/>

<http://superando.eosservice.com/content/category/5/36/116/>

<http://www.italialavoro.it/wps/portal/>

[http://www.oltrelebarriere.net/archivio\\_notizie.phtml?sector=LAVORO&ricerca=setto](http://www.oltrelebarriere.net/archivio_notizie.phtml?sector=LAVORO&ricerca=setto)



# Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

## Tutela Legislativa in Italia Residenzialità

Questo documento è stato scritto dalla dott.ssa Maria Teresa Calignano, psicopedagogista, in collaborazione con il coordinamento LGSD.

Ultimo aggiornamento 21 Maggio 2007

### Premessa

La legislazione nasce per consentire un bilanciamento sociale che possa garantire una migliore qualità della vita per le persone con sindrome di Down e i loro familiari e delle fasce più deboli in generale.

E' indispensabile, pertanto, essere a conoscenza di quanto stabilisce la normativa per poter avere le informazioni necessarie alla tutela, all'assistenza e all'integrazione.

La vigente legislazione, che viene qui di seguito elencata, ha carattere solo informativo e potrà essere approfondita in base alle proprie esigenze e/o necessità.

### Tutela Legislativa in Italia:

- [Assistenza e Tutela](#)
- [Scuola](#)
- [Lavoro](#)
- [Residenzialità](#)

## Residenzialità

### Legge 5 febbraio 1992, n. 104

<http://www.handylex.org/stato/1050292.shtml>

*"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate."*

L'Art. 10, "Interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità", prevede la realizzazione di comunità alloggio e centri socio-riabilitativi da parte dei Comuni.

Inoltre il comma 6 dello stesso articolo recita: "L'approvazione dei progetti edilizi presentati da soggetti pubblici o privati concernenti immobili da destinare alle comunità-alloggio ed ai centri socio-riabilitativi di cui ai commi 1 e 3, con vincolo di destinazione almeno ventennale all'uso effettivo dell'immobile per gli scopi di cui alla presente legge, ove localizzati in aree vincolate o a diversa specifica destinazione, fatte salve le norme previste dalla legge 29 giugno 1939, n. 1497, e successive modificazioni, e dal decreto-legge 27 giugno 1985, n. 312, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 agosto 1985, n. 431, costituisce variante del piano regolatore. Il venir meno dell'uso effettivo per gli scopi di cui alla presente legge prima del ventesimo anno comporta il ripristino della originaria destinazione urbanistica dell'area".

### **Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502**

<http://www.comune.torino.it/pass/php/2/pagina.php?pag=993>

*"Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421"*

Questo D.L. istituisce il Piano sanitario nazionale che deve stabilire: "Gli obiettivi fondamentali di prevenzione, cura e riabilitazione e le linee generali di indirizzo del Servizio sanitario nazionale nonché i livelli di assistenza da assicurare in condizioni di uniformità sul territorio nazionale ed i relativi finanziamenti di parte corrente ed in conto capitale..." .. (art. 1, comma 1).

Definisce inoltre le competenze Regionali e l'organizzazione delle AA.SS.LL.

### **Legge 21 maggio 1998, n.162**

<http://www.parlamento.it/leggi/98162l.htm>

*"Modifiche della L.5/2/92 n.104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave"*

Questa legge apporta sostanziali modifiche alla legge 104 del 1992 di cui diventa parte integrante.

In particolare l'art. 41-ter (*Progetti sperimentali*), comma 1, stabilisce che: "Il Ministro per la solidarietà sociale promuove e coordina progetti sperimentali aventi per oggetto gli interventi previsti dagli articoli 10, 23, 25 e 26 della presente legge" (si riferisce alla legge 104/92, n.d.r.), mentre il comma 2, ("Il Ministro per la solidarietà sociale, con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, definisce i criteri e le modalità per la presentazione e la valutazione dei progetti sperimentali di cui al comma 1, nonché i criteri per la ripartizione dei fondi stanziati per il finanziamento dei progetti di cui al presente articolo"), assicura una copertura finanziaria non prevista dalla legge 104/92.

### **Legge 8 novembre 2000, n. 328**

<http://www.senato.it/parlam/leggi/00328l.htm>

*"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"*

E' la legge quadro per l'assistenza, mirata a promuovere:

- interventi sociali, assistenziali e sociosanitari che garantiscano un aiuto concreto alle persone e alle famiglie in difficoltà;
- la partecipazione attiva di una **pluralità di attori**, istituzionali e non, pubblici e privati nella realizzazione del benessere sociale.

E' il caso di riportare i commi 1 e 2 dell'art. 14 (*Progetti individuali per le persone disabili*)

"1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n.104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare".

Quindi, le varie esigenze/necessità vanno segnalate ai Comuni che dovranno predisporre un progetto individualizzato.

### **Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001**

<http://www.edscuola.it/archivio/norme/decreti/dpcm14201.pdf>

*"Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie"*

Il provvedimento amplia e completa il disposto dell'art. 14 della L.328/00 dando indicazioni sulle prestazioni sanitarie che devono tener conto della natura del bisogno, dei tempi necessari (assistenza intensiva, estensiva, di lunga durata) e della complessità dell'intervento sulla scorta del progetto individuale.

### **Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001**

<http://www.nonprofitonline.it/openrss?did=4227865>

*"Definizione dei livelli essenziali di assistenza"*

Sono elencate le prestazioni erogabili.

*NB.: Le note qui presentate costituiscono una base di partenza. E' necessario che questo percorso conoscitivo si arricchisca di nuovi contenuti, rappresentati sia dalla evoluzione della*

*normativa, sia dalle segnalazioni fatte da chi, a vario titolo, ha interesse a migliorarne la conoscenza e favorire la circolazione delle informazioni.*

## Bibliografia

- Convention on the protection of rights and dignity of persons with disabilities. Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità. Firmata nel palazzo delle Nazioni Unite a New York, il 25 agosto 2006, adottata il 13 dicembre 2006. Art. 19: Living independently and being included in the community.  
Per scaricare il testo in inglese e in italiano:  
<http://www.solidarietasociale.gov.it/SolidarietaSociale/evidenza/20070330.htm>
- Cutrera G, Razzano Marchese A. Presentazione del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: "Il loro futuro ha una casa". Organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. Roma, 10-11 Dicembre 2004. Atti in: Sindrome Down Notizie n.3, 2004.  
  
Gli atti si possono richiedere presso AIPD Viale delle Milizie 106 - 00192 Roma. Tel. 06 3723909  
Oltre alle diverse esperienze documentate sul territorio nazionale, sono presenti negli atti i contributi di:
  - Mazotti S, Avvisato G, Fea F, Andreani F, Fadioni A, Farris G. Le esperienze della Fondazione Italiana verso il Futuro: Casa Primula, Casa Girasoli, Casa Fiordaliso.
  - Ferrazzoli C. L'esperienza dei fratelli in rapporto alla residenzialità.
  - Lepri C. Diventare Grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva.
  - Giancaterina F. Come evitare il giro dell'oca dell'assistenza. Ovvero le responsabilità delle istituzioni.
- Convegno: Disabilità e qualità della vita. PIS 2006-2007. 24 Novembre 2006 - Figline Valdarno  
<http://www.sds-sudest.fi.it/sds/iniz/24nov06.htm> : sono presenti negli atti i contributi di:
  - Matteini P. Crescono le aspettative di qualità della vita per le persone disabili e le loro famiglie: problemi e prospettive . <http://www.sds-sudest.fi.it/sds/mat/24nov06/RELAZIONEMATTEINI.doc>
  - Pratellesi N. Famiglie orientate all'autonomia: modelli e percorsi di sostegno  
<http://www.sds-sudest.fi.it/sds/mat/24nov06/INTERVENTOPRATELLESI.doc>

## Siti web con descrizioni di esperienze di residenzialità:

*I siti descrivono esperienze dalle quali si possono prendere spunti per iniziative personalizzate in base alle proprie risorse ed esigenze. Anche questi potranno essere aggiornati in base a future segnalazioni.*

### Casapiù

CASAPIU' è la casa dove persone con Sindrome di Down trascorrono, in piccoli gruppi di tre o quattro partecipanti, dei Week-end nel corso dell'anno con la possibilità di gestirne la totale organizzazione. CASAPIU' è un progetto che nasce nella **Sezione di Roma della Associazione Italiana Persone Down nel 1995** con la voglia di dare una risposta concreta all'esigenza dei ragazzi con Sindrome di Down che vanno verso l'età adulta, Pensiamo che CASAPIU' possa avere un ruolo fondamentale nelle persone con Sindrome di Down come passaggio tra la vita in famiglia e la vita indipendente che non sia necessariamente legata alla perdita improvvisa della famiglia di origine. Il progetto attualmente è rivolto a 43 persone con Sindrome di Down in età compresa tra i 18 e i 50 anni, delle quali ventuno sono persone adulte che hanno avuto come prima esperienza e proposta di autonomia proprio CASAPIU', e da questa si consolida il desiderio di alcuni di andare a vivere da soli con l'emozione e la gioia che un pensiero come questo può far nascere.

[http://www.aipd-roma.it/aipd/html/progetto\\_casapiu.htm](http://www.aipd-roma.it/aipd/html/progetto_casapiu.htm)

### Casa Primula, Casa Girasoli, Casa Fiordaliso

Dal 1997 la **Fondazione Italiana verso il Futuro-Onlus** ha progettato e fatto nascere **3 Case Famiglia Permanenti**, dove vivono 5 persone adulte con sindrome di Down per ogni casa. Inoltre ha portato avanti due progetti di casa settimanale, e cura diversi progetti individuali. Dal 2005 porta avanti con la **Sezione di Roma della Associazione Italiana Persone Down** il progetto "Noi in Borgo" finanziato dalla **Fondazione Handicap Dopodinoi-Onlus**.

Atti del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: "Il loro futuro ha una casa". Organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. Roma, 10-11 Dicembre 2004

Gli atti si possono richiedere presso AIPD Viale delle Milizie 106 - 00192 Roma. Tel. 06 3723909

<http://www.casaloro.it/vivere.htm>

### Progetto Germoglio

"La disponibilità di due appartamenti limitrofi, fra loro comunicanti, nella palazzina di un quartiere popolare del Centro Storico di Padova permetterà ad alcuni adolescenti e giovani con disabilità intellettiva, già coinvolti nei programmi di autonomia personale e sociale **dell'Associazione Down Padova e dell'Associazione Nuova Realtà (appartenenti al Coordinamento Associazioni Handicap Padova)**, di sperimentare reali momenti di convivenza e di gestione della vita quotidiana, prima nei week-end e successivamente per periodi più lunghi, programmati opportunamente con operatori e famiglie." Così iniziava nell'agosto 2001 un progetto che allora portava il titolo "Residenzialità aperta per adolescenti e giovani con disabilità intellettiva" e che sintetizzava i sogni a lungo coltivati all'interno di due associazioni in particolare, ma sostenuti con vigore e speranza da tutto il **Coordinamento Associazioni Handicap Padova, a cui l'allora Assessore ai Servizi Sociali, Domenico Menorello, aveva fatto una sorprendente proposta, la disponibilità proprio di due appartamenti recentemente ristrutturati. Nel novembre 2001 infatti viene firmata la convenzione con il Comune di Padova, negli uffici del Settore Casa....:**

<http://www.downveneto.it/site/residenzialita>

### Noi in Borgo

Al primo piano della sede della **Fondazione Handicap Dopodinoi-Onlus** è attivo dal 2005 il progetto "Noi in Borgo", in collaborazione con **l'Associazione Italiana Persone Down Sezione di Roma e la Fondazione Italiana verso il Futuro**. Circa trenta persone con sindrome di Down si alternano in piccoli gruppi per sperimentare un percorso di autonomia e di avviamento alla residenzialità.

<http://www.dopodinoi.it/cosaabbiamofatto.htm>

### Casa Nostra

Ultimata la ristrutturazione di un appartamento nel centro di Pisa, grazie ad un finanziamento della **Fondazione Cassa di Risparmio di Pisa, la Sezione Pisa e Livorno della Associazione Italiana Persone Down** ha potuto dar vita al progetto "CASA NOSTRA" che prevede brevi esperienze di vita autonoma per preparare gradatamente giovani ed adulti con sindrome di Down all'uscita dalla famiglia di origine, acquisendo le capacità necessarie per vivere indipendentemente. Il 24 maggio 2004, dopo settimane di fervida trepidazione, i ragazzi hanno inaugurato la loro nuova casa, alla presenza delle massime autorità cittadine di Pisa e di Livorno, insieme alle famiglie ed a tanti amici. Leggi il diario di CASA NOSTRA...

<http://www.aipdpili.org/progetti.html#casa>

### **La Casa per le autonomie**

Progetto per l'autonomia residenziale di un gruppo di persone disabili

Cronaca di una esperienza per l'autonomia residenziale a Firenze. Maggio 2005

**Associazione Orizzonti ONLUS** Grassina Via San Michele 1 (c/o Circolo Acli)

Nel giugno 2004 a Grassina si è avuta l'occasione di un appartamento piuttosto grande. Un gruppo di soci ha deciso di prenderlo in affitto per tentare un'esperienza di vita autonoma per alcuni ragazzi.

Il progetto, che ha preso l'avvio ai primi di settembre, riguarda un percorso di autonomia per sette persone con disabilità di tipo intellettivo. Nei fine settimana (venerdì-sabato; sabato-domenica) vivono nell'appartamento, assieme ad una coppia di volontari adulti (che varia di volta in volta) e con il supporto di uno psicologo.

Caratteristiche: Il progetto assume come punto centrale lo sviluppo delle autonomie e nello stesso tempo previene gli aspetti traumatici della separazione delle persone disabili dal proprio nucleo familiare e dal territorio.

Rispetto ad altri progetti d'autonomia abitativa che rimangono episodici, questo si caratterizza per la continuità...:

[http://www.conosciamocimeglio.it/parola\\_alle\\_famiglie/docs.php?m=2&i=36](http://www.conosciamocimeglio.it/parola_alle_famiglie/docs.php?m=2&i=36)

<http://www.sds-sudest.fi.it/sds/mat/24nov06/RELAZIONEMATTEINI.doc>

### **Comunità-Alloggio Parco del Mulino**

L'esigenza di progettare una Comunità-Alloggio nasce da diverse considerazioni. La principale è relativa al dato oggettivo che, aumentando la durata della vita media delle persone Down, sono sempre più necessarie risorse assistenziali per la fascia d'età adulta. Inoltre, è di fondamentale importanza la possibilità di garantire un livello di vita dignitoso e sereno ai propri figli. Infatti, dopo aver affrontato problemi di salute, di riabilitazione, di integrazione scolastica e lavorativa, il problema che le famiglie vivono con più apprensione è quello del "dopo di noi".

Per questo abbiamo pensato di creare una struttura residenziale per persone Down all'interno del Parco del Mulino, una tenuta di circa 5.000 mq di terreno e possibilità di edificare fin oltre 350 mq, di cui la giunta comunale di Livorno ha deliberato l'assegnazione alla Sezione Pisa e Livorno della Associazione Italiana Persone Down

Il progetto garantisce un contesto in cui la persona diversabile può muoversi in massima autonomia ed al contempo favorisce il suo inserimento nel tessuto territoriale e sociale cittadino.

<http://www.aipdpili.org/progetti.html#parco>

### **La casa di Lorenzo**

La casa di Lorenzo si pone come obiettivo di rispondere alle esigenze delle persone adulte con sindrome di Down offrendo sia la possibilità di vivere brevi esperienze di residenzialità nel weekend, sia di imparare a gestire spazi e attività tipiche della vita di un giovane-adulto.

Lorenzo Polidori ha lavorato per molti anni con i ragazzi della **Associazione Italiana Persone Down Sezione di Roma**.

Questa era la sua casa. Il progetto è reso possibile dalla disponibilità e dalla **volontà della famiglia Polidori di**

**proseguire il sogno di Lorenzo** che voleva per i suoi amici un futuro dignitoso e felice.

<http://www.aipd.it/files/statico/LaCasaDiLorenzo.pdf>