

## Linea di intervento 1

Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilita' e modello di intervento del sistema socio-sanitario.

Premessa/presentazione del tema

La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilita' introduce una visione culturale, scientifica e giuridica della condizione di disabilita' e della persona con disabilita' che deve ispirare una riformulazione dei fondamentali strumenti normativi italiani ed essere operativamente tradotta dai modelli organizzativi del sistema di welfare del nostro paese.

In particolare le plurime definizioni presenti nelle normative vigenti hanno in comune una visione della disabilita' tendenzialmente al "negativo" poiche' si soffermano essenzialmente sulle menomazioni e limitazioni "funzionali" della persona e quindi non sono di orientamento per la progettazione personalizzata assistenziale e ancor meno per progetti di inclusione sociale. Una concettualizzazione appropriata dovrebbe spostare il focus dall'individuo alla relazione tra persona e ambiente.

In questo senso ai fini di un'applicazione coerente e rigorosa dei principi della Convenzione ONU nel nostro ordinamento e nel nostro sistema di welfare non e' sufficiente proporre una semplice sostituzione di termini, ad esempio da handicap a disabilita'. Si pone piuttosto la necessita' di introdurre definizioni e modelli di valutazione e intervento sulla disabilita' ispirati ai contenuti della Convenzione: ovvero la promozione dei diritti umani, l'inclusione sociale, la modificazione dell'ambiente eliminando barriere e modulando facilitatori, il contrasto alla discriminazione e all'impoverimento. Questa considerazione suggerisce una riforma del welfare che nel valorizzare gli aspetti positivi del sistema attuale sappia tuttavia profondamente innovare e ricondurre ad unita' la frammentazione normativa esistente.

Per quel concerne le modalita' di accertamento della condizione di disabilita' adottate nel nostro Paese, sono evidenti gli aspetti di complessita' e inefficienza, indotti da un sistema normativo stratificato e complesso, caratterizzato dalla sovrapposizione di molteplici responsabilita' istituzionali, luoghi e modi di valutazione, che rendono talvolta difficile il rapporto tra cittadino e sistema di welfare e alti costi di gestione.

Il sistema italiano di welfare non adotta strumenti per valutare la disabilita' coerenti con la logica della Convenzione ONU, e' di fatto "ancorato" ad una visione medica e medicolegale (invalidita' civile) o manca ancora di indicazioni metodologiche (riconoscimento di handicap e handicap grave) o e' fortemente differenziata e frammentata (sistemi regionali di valutazione della non autosufficienza) con la conseguenza che i criteri di accesso ai servizi e il riconoscimento di benefici economici tendono a non considerare in modo adeguato i livelli di attivita' e partecipazione della persona con disabilita', tendendo cosi' ad escludere la considerazione di condizionamenti e influenze dei fattori ambientali sulla condizione della persona, pongono seri problemi di equita' e diseguaglianze su base territoriale e/o della tipologia di problema di salute della persona.

La revisione dei criteri di accertamento della disabilita' pone la necessita' di un cambio di prospettiva nel modo di organizzare le

politiche e i criteri di allocazione delle risorse pubbliche E' basandosi sul "funzionamento" globale della persona valutato sull'intero fronte dei suoi diritti/doveri, che la valutazione assume un significato di pratico e operativo supporto alla progettazione personalizzata, superando definitivamente le logiche 'tutte al negativo' di: percentualizzazione dell'inabilita'/invalidita', della capacita' lavorativa, dell'handicap.

Tipologia azione

Atti delle Amministrazioni Centrali coordinati con le Regioni e le Province Autonome e l'INPS

Obiettivo

Riformare il sistema di valutazione/accertamento della condizione di disabilita' e il sistema dell'accesso alle politiche, interventi, servizi e prestazioni al fine di creare reali condizioni di contrasto delle discriminazioni, promozione delle pari opportunita', dell'inclusione sociale e dell'incremento della qualita' di vita delle persone con disabilita'.

Azione/Intervento

Viene avviato un percorso istituzionale, anche nel quadro di rinnovati rapporti e responsabilita' di governo, tra livello centrale e competenze regionali, di riforma della legge della Legge 104/92 che preveda l'introduzione specifica della definizione di "persona con disabilita'" indicato dalla Convenzione ONU a cui associare, con valenza per l'intero territorio nazionale e come riferimento per il Servizio sanitario nazionale e per il sistema degli Enti Locali, un processo di valutazione/accertamento della condizione di disabilita' globale e modulare, unitario e coerente con l'articolo 1 della stessa Convenzione ONU.

La nozione di invalidita' civile cosi' come formulata nella legge n. 118/71, viene superata. L'accertamento delle menomazioni della persona, elemento di riferimento anche per la definizione ONU di persona con disabilita', diventa parte del percorso di valutazione della disabilita' che dovra' scaturire dalla modifica della legge n. 104/92. La descrizione delle malattie/menomazioni della persona utilizza come riferimento gli strumenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanita': Classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati (ICD10) e la Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilita' e Salute (ICF) per la parte di funzioni e strutture corporee.

La parte del nuovo sistema valutativo orientata alla definizione di una progettazione personalizzata e all'erogazione di interventi assistenziali e finalizzati all'inclusione sociale, scolastica e lavorativa e' basata sulla valutazione dei funzionamenti della persona con riferimento specifico ai principali luoghi di vita della persona con disabilita': famiglia, scuola e lavoro. L'accertamento di cui alla legge n. 68/99 art. 1, comma 4, e le indicazioni tecniche del DPCM 13 gennaio 2000 saranno armonizzate nel quadro del nuovo sistema valutativo anche sulla base degli strumenti valutativi sperimentati e promossi nel territorio nazionale da ItaliaLavoro su impulso del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a partire dall'anno 2003 e tutt'oggi in corso.

Ai fini dell'accesso a servizi o a specifici benefici economici per i quali le norme richiedano la definizione di livelli di prioritata', la graduazione della disabilita' sostituisce la graduazione dei livelli di handicap prevista dalla legge n. 104/92 e le percentuali di invalidita' previste dalla legge n. 118/71. La valutazione viene articolata su una lista differenziata per fasce

d'età e riferita ai principali nuclei di Attività e Partecipazione di ICF. Ai fini della graduazione della condizione di disabilità si terrà conto dell'insieme dei fattori ambientali necessario alla garanzia dei diritti/funzionamenti di base: salute, cura di sé, scuola/formazione, lavoro e inclusione sociale determina la condizione di "gravità della disabilità". In fase di avvio del nuovo sistema la graduazione si può basare sulla sola valutazione della necessità di "sostegno" personale. Le informazioni essenziali prodotte dal processo avviato dal nuovo sistema di accertamento, confluiranno nel sistema informativo sanitario e sociale e nel sistema statistico nazionale.

Il riconoscimento/valutazione della condizione di disabilità è compresa nei livelli essenziali di assistenza e realizzata, in forma compartecipata, come funzione integrata socio-sanitaria e multidisciplinare dalle aziende sanitarie e dal sistema integrato di interventi e servizi sociali garantito dagli enti locali.

Si auspica la prosecuzione dell'esperienza positiva avviata con l'istituzione, presso il MLPS, del Fondo nazionale per le non autosufficienze (legge finanziaria 2007). A tale proposito, il 24 gennaio 2013 è stata siglata l'intesa con il Governo, in sede di conferenza unificata delle Regioni per il riparto del Fondo Nazionale delle Non autosufficienze per l'anno 2013. Tale fondo è finalizzato alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti, sulla base di aree prioritarie concordate fra il livello nazionale e le regioni, destinatarie dei fondi a seguito di decreto di riparto.

Coerentemente con la definizione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociale alla persona con disabilità, riferiti ai principali diritti indicati dalla Convenzione ONU, e organizzati anche tenendo conto delle indicazioni già formulate dalla legge n. 328/2000 all'art. 24 che distingue tra almeno tre tipologie: benefici orientati al sostegno del reddito, interventi assistenziali e interventi volti a facilitare i processi di inclusione, le formule allocative devono prevedere un aumento percentuale delle risorse destinate ai processi di inclusione sociale che costituiscono lo strumento principale per assicurare dignità alla persona e rendere maggiormente efficace ed efficiente la spesa.

Si propone di accompagnare e motivare le ipotesi di riforma delle attuali forme di assistenza economica (comprese le ipotesi di cui all'art. 24 legge n. 328/2000) con le valutazioni e il confronto sui dati connessi al rischio di "impoverimento" della persona con disabilità e fortemente acuito in questa fase di crisi economica del Paese. Al riguardo particolare valore assumono i dati e le valutazioni riscontrabili nella letteratura scientifica e statistica a disposizione e gli studi richiamati nella recente intesa raggiunta in sede di Conferenza Unificata in materia di "linee di indirizzo e promozione per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo". (rep. atti n. 133/2012).

Per la parte di benefici e servizi orientati specificamente ai processi di inclusione sociale viene rafforzato il diritto del cittadino con disabilità e il dovere del sistema socio-sanitario, di elaborare in accordo e condivisione, una progettazione personalizzata, e la definizione di un budget integrato di progetto anche con previsione di investimenti decrescenti in funzione degli obiettivi raggiunti e consolidati, e una chiara identificazione delle

responsabilita' di realizzazione, e monitoraggio (case management) degli interventi. Le norme garantiranno la liberta' di scelta dei servizi accreditati attivabili a fronte del progetto e la possibilita' di forme di finanziamento diretto alla persona (famiglia).

Al riguardo la normativa nazionale e i suoi strumenti attuativi dovranno indicare alle Regioni i modelli organizzativi che consentano di realizzare forme di integrazione socio-sanitaria su base istituzionale favorendo una regia unica degli interventi sociosanitari, sociali e assistenziali e una drastica semplificazione sul piano operativo e dei livelli decisionali.

Soggetti Coinvolti

Promotori

Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Ministero della salute

Collaboratori

MIUR

Dipartimento per le pari opportunita' della Presidenza del Consiglio dei Ministri

Regioni

Enti locali

Associazioni delle persone con disabilita'

Terzo settore

INPS

In relazione agli specifici temi, realta' Accademiche che possano fornire utilmente la propria collaborazione

ISGI - Istituto di studi giuridici internazionali - CNR

CINSEDO (Centro Interregionale Studi e Documentazione - presso la Conferenza delle regioni e delle Province autonome)

Destinatari finali

Servizio Sanitario Nazionale

Sistema integrato di interventi e servizi sociali

Persone con disabilita' e famiglie

Sostenibilita' economica

Il processo di revisione normativa e organizzativa disegnato dalle azioni sopra indicate non richiede investimenti aggiuntivi e mira in modo specifico ad aumentare l'efficienza ed efficacia della spesa:

semplificando il processo di accertamento,

spingendo verso un'effettiva integrazione socio-sanitaria,

accentuando la finalita' inclusiva dell'intervento del sistema di welfare,

riducendo progressivamente la quota inappropriata di interventi compensativi e puramente risarcitori.

