ATTI PARLAMENTARI

XVII LEGISLATURA

CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. **LXXIX-*bis***
n. **1**

DOCUMENTI CONCLUSIVI

DELLA QUARTA CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE PER LA DISABILITÀ SVOLTASI A BOLOGNA DAL 12 AL 13 LUGLIO 2013

*(Articolo 41-*bis*, della legge 5 febbraio 1992, n. 104)*

Presentata dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali
(GIOVANNINI)

Trasmessa alla Presidenza il 23 gennaio 2014

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

PAGINA BIANCA

Il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali

Segreteria del Presidente
TRANSITO 23/01/2014

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Partenza - Roma, 23/01/2014
Prot. 28 / 0000643 / 1.86.261

Signor Presidente,

Le trasmetto, ai sensi di quanto disposto dall'articolo 41-bis della legge 5 febbraio 1992, n. 104, le conclusioni della IV Conferenza Nazionale sulle politiche della disabilità, tenutasi a Bologna in data 12-13 luglio 2013.

Cordiali saluti.

Enrico Giovannini

Camera dei Deputati
ARRIVO 23 Gennaio 2014
Prot: 2014/0000146/TN

On. Laura Boldrini
Presidente della Camera dei Deputati
Palazzo Montecitorio
00187 Roma

PAGINA BIANCA

INDICE

Premessa ..... *Pag.* 7

Report finali dei Gruppi di lavoro ..... » 9

Gruppo di lavoro 1 - Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario ..... » 11

Gruppo di lavoro 2 - Lavoro e occupazione ..... » 15

Gruppo di lavoro 3 - Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società ..... » 20

Gruppo di lavoro 4 - Promozione e attuazione dei princìpi di accessibilità e mobilità ..... » 24

Gruppo di lavoro 5 - Processi formativi ed inclusione scolastica ..... » 29

Gruppo di lavoro 6 - Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione ..... » 33

Redazione finale a cura della Direzione Generale per l'inclusione e le politiche sociali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Tutti i materiali relativi alla Conferenza Nazionale, incluse le registrazioni audio delle sessioni plenarie e dei gruppi di lavoro, sono disponibili sul sito internet *del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali www.lavoro.gov.it.*

PAGINA BIANCA

Premessa

La presente Relazione al Parlamento, che intende portare a conoscenza delle Camere e del Paese i risultati della IV Conferenza Nazionale sulle politiche della disabilità (tenutasi a Bologna il 12 e 13 luglio 2013), non rappresenta solo il puntuale resoconto di un appuntamento di grande rilevanza, che la legge 104 del 1992 prevede come indispensabile momento di confronto fra istituzioni dei diversi livelli di governo, operatori del settore, parti sociali e rappresentanti delle persone con disabilità.
Essa costituisce, soprattutto, la fase culminante di un processo che, a partire dalla ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, prevista con legge 18 del 2009, ha visto, grazie anche all'istituzione dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, contenuta nella stessa legge, il raggiungimento di importanti obiettivi, sia a livello nazionale che internazionale, per il nostro Paese.

L'Osservatorio, attivo dal dicembre del 2010 e presieduto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali, è composto da membri delle amministrazioni pubbliche nazionali e regionali, nonché da rappresentanti delle parti sociali e delle federazioni nazionali delle persone con disabilità. Lo scorso mese di ottobre l'organismo ha terminato il suo primo mandato triennale e il Presidente del Consiglio dei Ministri ne ha stabilito il perdurare per ulteriori tre anni.

Durante il triennio appena passato l'Osservatorio ha adempiuto ad importanti compiti quali, ad esempio, la predisposizione di un rapporto dettagliato per l'Italia sulle misure adottate ai sensi dell'art. 35 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, inviato alle Nazioni Unite nel novembre del 2012, nonché la elaborazione del primo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale. In tutte le fasi di questa intensa attività di elaborazione è stata assicurata la partecipazione paritaria e proattiva delle organizzazioni del mondo della disabilità, anche grazie all'attività di sei gruppi di lavoro interni all'Osservatorio ed aperti al contributo di ulteriori esperti ed esponenti del mondo dell'associazionismo. Il Comitato tecnico-scientifico interno all'Osservatorio ha seguito e coordinato tutto il processo, assicurando fra l'altro l'attività di collazione e redazione dei testi.

Proprio il Programma di Azione ha costituito il focus principale della Conferenza di Bologna, che ha visto l'attiva partecipazione di circa 1000 persone (voglio qui cogliere l'occasione per ringraziare il Comune per la collaborazione e l'ospitalità) e che ha rappresentato una preziosa occasione per presentare alla pubblica opinione il lavoro svolto in seno all'Osservatorio e riflettere assieme in relazione alle proposte e modalità concrete di attuazione delle misure ivi previste. Per ogni intervento, a partire dal richiamo degli articoli della convenzione ONU connessi al tema, il Programma individua, infatti, l'obiettivo prefigurato e il tipo di azione necessaria a conseguirlo.

Si è dunque deciso, in ossequio alla modalità altamente partecipativa condivisa con le altre amministrazioni interessate e con le federazioni ed associazioni rappresentative delle persone con disabilità, di rendere l'Osservatorio protagonista della Conferenza, chiedendo proprio ai componenti dell'organismo di dividersi in gruppi di lavoro che, nella due giorni bolognese, potessero condurre una discussione ampia e partecipata sul Programma e sulla individuazione delle misure cui dedicare impegno prioritario, rappresentando, allo stesso

tempo, un momento di sintesi e disseminazione dei lavori condotti dal 2010 ad oggi da parte dell'Osservatorio.

I risultati sono dunque offerti all'esame del Parlamento e rappresentano, senza dubbio, un ricchissimo insieme di spunti, riflessioni e proposte che entrano nel dettaglio delle misure contenute nel Programma d'Azione, offrendo così alla politica una occasione preziosa per una visione di lungo periodo sui temi della disabilità.
Il Ministero, dal canto suo, come evidenziato dal Ministro Giovannini a chiusura della Conferenza, è sin d'ora impegnato nella fase di implementazione delle azioni previste nel Programma, in sinergia con le altre amministrazioni centrali e locali, ed assieme ai rappresentanti delle persone con disabilità. In questo processo svolgerà, naturalmente, un ruolo centrale il nuovo Osservatorio, la cui nuova composizione sarà definita a breve, così da proseguire nel cammino indicato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità per una società pienamente inclusiva per tutti i suoi cittadini.

È con questo auspicio e questa prospettiva comune che vengono consegnate alla Camera dei Deputati e al Senato della Repubblica le conclusioni della IV Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità.

Roma, gennaio 2014

Sen. Prof. Maria Cecilia Guerra
Viceministro del lavoro e delle politiche sociali

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

COMUNE DI BOLOGNA

Report finali dei Gruppi di lavoro istituiti nell'ambito dei lavori della IV Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità

PAGINA BIANCA

Gruppo di lavoro 1

REVISIONE DEL SISTEMA DI ACCESSO, RICONOSCIMENTO/CERTIFICAZIONE DELLA CONDIZIONE DI DISABILITÀ E MODELLO DI INTERVENTO DEL SISTEMA SOCIO-SANITARIO

(*a cura di Carlo Francescutti*)[1]

1. Gli elementi di base della discussione come indicati dalla bozza di Piano d'Azione biennale sulla disabilità

Il Gruppo 1 ha affrontato il tema del riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e, conseguentemente, della riforma del sistema di accertamento. La bozza di Programma d'Azione, sintetizzando un lavoro pluridecennale di riflessione sia in sede ministeriale che di Conferenza Stato-Regioni, contiene una precisa lista di indicazioni operative su cui si sono articolati i contributi preordinati e quelli emersi dalla discussione generale. In particolare il Programma suggerisce:

- la necessità di introdurre nel sistema normativo italiano il concetto di persona con disabilità come riportato nella Convezione ONU per i diritti delle persone con disabilità;
- di definire un modello unico di riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità che superi l'attuale sistema che prevede molteplici passaggi, regolati da norme nazionali (es. invalidità civile, *handicap*) e regionali (es. autosufficienza);
- di definire la procedura di riconoscimento/certificazione come "livello essenziale di assistenza" fatto proprio, congiuntamente, sia dal Servizio Sanitario Nazionale che dal Sistema Integrato dei Servizi Sociali e ripensando il ruolo e le attribuzioni dell'INPS;
- di superare il sistema tabellare/percentualistico basato sulla "capacità lavorativa" a favore di una valutazione del funzionamento delle persone con disabilità, definendo una lista fondamentale di "attività della persona" e graduando le necessità di sostegno intensivo così come suggerito dalla Convenzione ONU;
- di utilizzare un linguaggio di riferimento per la valutazione del funzionamento basato sulla Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute dell'OMS;
- di garantire un processo parallelo di riordino del sistema di benefici economici e dei livelli essenziali di assistenza della persona con disabilità e delle regole di accesso;
- di promuovere un'azione di condivisione dei modelli organizzativi per l'integrazione socio-sanitaria tra Stato, Regioni e Province Autonome.

2. I contributi diretti sul Piano d'Azione

- È emersa una generale condivisione della necessità di una revisione radicale del sistema di riconoscimento/certificazione della disabilità. Al tempo stesso, riconoscendo l'importanza del lungo e articolato lavoro svolto nel decennio passato, molti interventi hanno auspicato e motivato la richiesta che il processo di revisione sia

[1] Nel corso della Conferenza, la Presidenza del gruppo di lavoro risultava come segue: Alessandra De Palma (ISTAT, Presidente), Domenico Sabia (ANMIC, introduzione ai lavori), Carlo Francescutti (esperto Comitato tecnico-scientifico Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, *rapporteur*)

avviato da subito, tenuto conto, comunque, dei tempi medio-lunghi per la sua definitiva messa a punto.

- Tutti gli interventi hanno sottolineato che le categorie utilizzate per "certificare" la condizione di disabilità, ed in particolare la qualifica di "invalido civile", è del tutto superata e anacronistica sul piano culturale, giuridico e scientifico. Ancora più in dettaglio, la percentualizzazione dell'invalidità e l'utilizzo del concetto di "capacità lavorativa generica" sono unanimemente disconosciute come modi adeguati per descrivere e dare conto della condizione della persona con disabilità e delle sue potenzialità di inclusione nella società.
- È chiara la necessità, altresì, che il nuovo sistema sia definito a partire dall'introduzione nelle norme nazionali del concetto di "persona con disabilità" indicata dalla Convezione che individua i "titolari di diritti" per i quali la Convezione stessa è stata scritta e attorno a cui riorientare le politiche. Gli interventi hanno richiamato esplicitamente come questo impegno derivi dalla legge di ratifica della Convenzione ONU (Legge 3 marzo 2009, n. 18), ma anche da altri documenti, come ad esempio recenti sentenze della Corte di Giustizia Europea.
- È stato proposto e sostenuto un progetto, adeguatamente articolato e ad ampio raggio, finalizzato all'abrogazione, all'integrazione ed alla modifica normativa che deve riguardare, perlomeno, le tre principali norme di rilievo nazionale (L. 118/71, L. 104/92 e L. 68/99).
- Sono state accolte e rilanciate con estremo interesse, da diversi interventi e da vari rappresentanti istituzionali e del terzo settore, le aperture che, in sede di assemblea plenaria Lorena Rambaudi, Coordinatore della Commissione Politiche Sociali della Conferenza delle Regioni e Province Autonome, e Vasco Errani, Presidente della Conferenza delle Regioni e Province Autonome, hanno sviluppato, delineando "una nuova stagione" di intese tra Stato, Regioni e Province Autonome in tema di politiche sulla disabilità. In particolare, si è fortemente sostenuta la necessità di un'armonizzazione tra sistemi di riconoscimento/certificazione nazionali e regionali, per evitare il moltiplicarsi di diversi livelli di valutazione per l'applicazione di norme statali e regionali, soprattutto in tema di "non autosufficienza" ed in applicazione di norme finalizzate a categorie di persone con disabilità affette da particolari e specifiche patologie.
- È largamente condivisa la necessità di superare il sistema tabellare e di distinguere in modo chiaro tra sistemi di riconoscimento/certificazione della disabilità orientati alla presa in carico e alla progettazione personalizzata degli interventi socio-sanitari. Questi ultimi devono essere assolutamente riconfermati come funzione integrata del sistema socio-sanitario (sia dal Servizio Sanitario Nazionale, sia dal Sistema Integrato dei Servizi Sociali), semplificando il percorso delle persone con disabilità e valorizzando al meglio le documentazioni cliniche redatte dai professionisti del SSN a scopo di cura e di cui le persone da valutare sono già in possesso, evitando così accertamenti inappropriati (eseguiti solo a scopo medico-legale), non causando inutili disagi e dispendio di risorse, integrando in tale contesto anche gli aspetti di più specifica valenza medico-legale.
- È aperta la questione di quale sia il soggetto istituzionale maggiormente idoneo per l'attività di valutazione della disabilità ai fini del riconoscimento degli interventi compensativi e di sostegno del reddito della persona con disabilità. Al riguardo si sono discusse due ipotesi alternative: a) la prima suggerisce che una politica compensativa e integrativa del reddito debba rimanere parte di una serie di interventi

di rilievo nazionale, da garantire con la massima omogeneità ai cittadini e la cui competenza, in termini di valutazione dei requisiti di accesso, dovrebbe rimanere in capo esclusivo all'INPS, configurando un quadro di competenze istituzionali che eviti sovrapposizioni e confusioni; b) la seconda ipotesi vede, invece, l'opportunità di una ricomposizione complessiva in capo al sistema socio-sanitario (Servizio Sanitario Nazionale e Sistema Integrato dei Servizi Sociali) di tutte le forme di intervento per il contrasto alla condizione di disabilità, siano esse di tipo economico compensativo, siano esse rappresentate da servizi prestati in forma diretta o indiretta (es. attraverso i soggetti del terzo settore).

- È stata giudicata, in ogni caso, necessaria e urgente un'intesa Stato-Regioni sui livelli di assistenza, riprendendo anche l'ipotesi di un "percorso progressivo" e sperimentale come suggerito dalla Commissione Politiche Sociali della Conferenza delle Regioni ed esplicitato nel già citato intervento del Coordinatore Lorena Rambaudi.

3. Conciliare i tempi della riforma con la necessità di interventi urgenti

Gli interventi che si sono succeduti in sede di dibattito hanno avuto tutti una duplice enfasi. La prima di sostegno generale alle indicazioni del Programma d'Azione come sintetizzato al punto 2; la seconda relativa al fatto che ci si è soffermati diffusamente a rimarcare la necessità che il processo di revisione sia accompagnato da azioni forti e specifiche che intervengano urgentemente sul sistema attuale di certificazione per venire incontro ai disagi, ritenuti oramai insostenibili, subiti dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie per le disfunzioni e per alcuni tratti "vessatori" dell'attuale sistema. È emersa, poi, in molti interventi la preoccupazione per i "tempi lunghi" che potrebbero essere richiesti per mettere a punto il nuovo sistema di riconoscimento/certificazione, da cui deriva ulteriormente la necessità di interventi ***immediati*** per affrontare criticità e problemi aperti.

Non è facile fare sintesi della lunga serie di proposte che sono state formulate e che, in alcuni casi, sono state accompagnate da documenti specifici (che, peraltro, non hanno potuto essere oggetto di presentazione esaustiva per il ridotto tempo a disposizione). I documenti integrali sono stati, comunque, raccolti e messi a disposizione dei rappresentanti del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per una disamina attenta e puntuale in un'eventuale sede tecnica di valutazione.

Al fine di una sintesi il più possibile fedele dei contenuti presentati, è possibile distinguere tra due tipologie di proposte.

La prima riguarda alcune "macroquestioni", sostenute in modo esteso ed esplicitate in numerosi e convergenti interventi, il cui significato assume una dimensione "politica" di particolare spessore e rilievo al punto da porle come condizioni imprescindibili per lo sviluppo di un rapporto di fiducia e collaborazione tra i soggetti rappresentativi delle persone con disabilità e il Governo. Le proposte e le indicazioni prioritarie per l'intervento sono state, spesso, motivate a partire dai rilievi mossi dalla "Determinazione 91/2012" della Corte dei Conti che analizza, tra l'altro, le criticità del sistema di certificazione dell'invalidità dell'INPS. In particolare, su questo punto, si segnala la convergenza unanime degli interventi del gruppo attorno alle seguenti questioni:

- la prima richiesta e la più sostenuta riguarda la sospensione del piano straordinario di verifica per il triennio 2013-2015 che comporterebbe ulteriori 450.000 controlli su persone con disabilità, a fronte di risultati minimi - in termini di recupero di risorse - come la pratica e i dati fin qui raccolti dimostrano. È sostenuta la necessità, piuttosto, di una sistematica azione di verifica ordinaria da parte dell'INPS;

- i Ministeri preposti devono dare indirizzi che chiariscano la "*mission*" dell'INPS e ne riducano gli "spazi di autoreferenzialità" in tema di valutazione. Si chiede l'adozione di linee guida per la valutazione, in particolare, in tema di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento, così da superare la nozione generica di "incapacità a svolgere gli atti della vita quotidiana", mai chiarita ed esplicitata e fonte, quindi, di disomogeneità di giudizio. Lo sviluppo di questa linea guida potrebbe essere utile anche per fornire una definizione univoca e certa (o una riformulazione) della condizione di "non autosufficienza", correlandola con indicazioni metodologiche e indicazioni pratiche per la sua graduazione;
- vanno previsti interventi sistematici per la riduzione dei tempi di attesa, che oggi superano mediamente i 270 giorni, per le visite di riconoscimento dell'invalidità e la concessione delle eventuali provvidenze economiche. Sono state suggerite, tuttavia, strategie diverse e non del tutto coerenti per raggiungere questo risultato. Una certo gruppo di interventi ha indicato che l'intero *iter* di valutazione e certificazione sia affidato omogeneamente sul territorio e completamente all'INPS, escludendo le ASL e, di fatto, superando la pratica della valutazione collegiale in commissione medico-legale. L'INPS che, quindi, assumerebbe completa responsabilità sul processo, dovrebbe poi garantire la soluzione di tutti i problemi di gestione della procedura informatica che, ad oggi, continuano a registrarsi senza che siano del tutto chiarite la natura e le cause dei problemi stessi. Altri interventi sono andati nel senso contrario, di ridurre i margini d'intervento dell'INPS, prevedendo tutele per gli utenti, sospensione degli obblighi di revisione, mantenimento dello status acquisito in assenza di procedure efficaci e tempestive di rivalutazione;
- è richiesta l'abrogazione dell'articolo 445 bis del codice di procedura civile che impone l'accertamento tecnico preventivo nei procedimenti giudiziari in materia di riconoscimento "dell'invalidità civile, dell'handicap e della disabilità", ponendo in condizione di svantaggio, rispetto all'INPS, le persone con disabilità nelle cause civili che le riguardano;
- deve essere ulteriormente rafforzato il processo di semplificazione dell'accertamento, così da ridurre il carico per il cittadino. In particolare, si propone un'estensione dell'elenco delle patologie stabilizzate che consentono di evitare procedimenti di revisione sistematici e la revisione obbligatoria al compimento del 18esimo anno di età.

Si sono succeduti, poi, diversi interventi che hanno evidenziato situazioni puntuali, casi eclatanti di malfunzionamento del sistema che risulta difficile sintetizzare e per le quali si rimanda alla registrazione sistematica del lavoro di gruppo. Il valore di questi interventi non è, comunque, da sottovalutare nella misura in cui:

- testimonia della difficoltà e complessità delle procedure valutative in atto;
- sottolinea le, spesso, incredibili disomogeneità presenti in termini di servizi, organizzazione, capacità di erogazione di servizi alla popolazione con disabilità presenti sul territorio nazionale;
- pone il problema di un monitoraggio puntuale delle forme di eventuale discriminazione cui le persone con disabilità possono andare soggette e che richiedono un dialogo continuo tra istituzioni pubbliche, cittadini e forme organizzate di rappresentanza delle persone con disabilità.

Gruppo di lavoro 2

LAVORO E OCCUPAZIONE

(*a cura di Sandro Giovannelli*)[2]

1. Premessa

La IV Conferenza Nazionale sulle politiche della disabilità, svoltasi nelle giornate del 12 e 13 luglio 2013, ha rappresentato un momento di confronto e discussione di grande valore, che, anche grazie al lavoro svolto dai numerosi gruppi di lavoro tematici, ha affrontato il tema della disabilità sotto molteplici aspetti e dimensioni.

Il gruppo di lavoro 2 (Lavoro e Occupazione) ha avuto il compito di analizzarne uno dei profili forse più delicati ed ha dato, grazie alla grande partecipazione dei suoi componenti, un contributo ricco di contenuti e di spunti di riflessione.

Il dibattito del gruppo è proseguito per oltre 4 ore, con ben 27 interventi dai quali sono emerse, da parte di tutti i partecipanti, passione, esperienza e grande competenza tecnica rispetto ad un tema che ha risvolti sociali di grande rilevanza.

Il lavoro è da sempre elemento centrale nella vita dell'uomo e lo è, in modo particolare, in questa fase di grande crisi economica e sociale, che si trascina ormai da anni con forti ripercussioni anche sull'occupazione. In questo contesto il Gruppo ha preso atto, preliminarmente, che il lavoro è uno dei temi al centro dell'azione di Governo, che ha da poco approvato il cosiddetto Decreto Occupazione, convertito in legge dal Parlamento lo scorso 7 agosto, confermando la volontà di porre rimedi di immediata applicazione per fronteggiare le difficoltà e sostenere i lavoratori in questo momento decisamente allarmante.

2. Il quadro di riferimento

Per inquadrare preliminarmente il tema oggetto di confronto, il gruppo ha innanzitutto approfondito i numeri relativi al collocamento al lavoro delle persone con disabilità, numeri che sono purtroppo impietosi e dimostrano quanto il nostro sistema di tutela delle categorie più deboli nel mondo del lavoro abbia, nonostante una legislazione puntuale ed evoluta, lacune considerevoli.

La VI Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/1999 dimostra, per il 2011, un elevato rapporto tra il numero delle iscrizioni alle liste di collocamento e il numero degli avviamenti. Infatti, nell'anno di riferimento, sono state registrate 65.795 nuove iscrizioni, a fronte di soli 22.023 avviamenti.

Gli iscritti nelle liste provinciali del collocamento mirato sono circa 650.000, di cui il 51,2% nel sud. Nel settore privato nel 2010 risultavano 48.375 posti disponibili su una quota di riserva di 228.709 unità, crollata a 143.532 unità nel 2011, con appena 28.748 posti

[2] Nel corso della Conferenza, la Presidenza del gruppo di lavoro risultava come segue: Romolo de Camillis (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Presidente), Franco Deriu (ISFOL, Introduzione ai lavori), Sandro Giovannelli (ANMIL, *rapporteur*)

disponibili. Non dissimile la situazione nel comparto pubblico dove i 74.741 posti riservati nel 2010 sono scesi a 34.165 nel 2011, con corrispondente diminuzione dei posti disponibili da 13.863 nel 2010 a 34.165 nel 2011.

A fronte di un così elevato numero di iscritti, siamo quindi di fronte ad una percentuale di posti disponibili che si aggira intorno al 20-21% della quota di riserva, a causa della scarsa dinamicità del mercato del lavoro italiano. Dati che possiamo prevedere ulteriormente peggiorati nel 2012, quando gli effetti della crisi si sono fatti sentire con ancora più forza. Si tratta, evidentemente, di una situazione dalla quale non possiamo uscire senza interventi mirati e specifici.

Non a caso, la Corte di Giustizia Europea ha emesso una recente condanna nei confronti del nostro Paese per non aver adottato tutte le misure necessarie a garantire un adeguato inserimento professionale delle persone con disabilità nel mondo del lavoro, pronuncia alla quale il Parlamento italiano ha prontamente risposto con un emendamento inserito proprio nel Decreto Occupazione, in base al quale "al fine di garantire il rispetto del principio della parità di trattamento delle persone con disabilità, i datori di lavoro pubblici e privati sono tenuti ad adottare accomodamenti ragionevoli, come definiti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia dalla legge 3 marzo 1999, n. 18, nei luoghi di lavoro, per garantire alle persone con disabilità la piena eguaglianza con gli altri lavoratori". Un primo segnale rispetto al quale ora si attende una vera e propria attuazione, anche con il supporto di quanto emerso nel corso di queste giornate di studio e di confronto.

Il nuovo Programma di Azione sulla disabilità, del resto, ha voluto riaffermare con forza l'inclusione lavorativa come un diritto di tutti, nonostante stiamo attraversando un periodo storico in cui il lavoro è diventato un miraggio per molti, ancor più per le persone con disabilità.

Lo ha fatto con numerosi argomenti e proposte, sui quali si è registrata la sostanziale è pressoché totale condivisione da parte del gruppo di lavoro, anche se sono emersi anche alcuni suggerimenti su temi che il Programma di azione non affronta.

3. Sanzioni e controlli

La prima di queste sollecitazioni riguarda l'aumento delle sanzioni e la necessità di maggiori controlli, due aspetti intimamente connessi e fondamentali affinché la normativa sul collocamento delle persone con disabilità possa considerarsi efficace. Oggi molte aziende, purtroppo, preferiscono pagare una somma di denaro piuttosto che assumere un disabile, e questo comportamento va scoraggiato con l'aumento delle sanzioni attualmente previste per la violazione degli obblighi di assunzione. D'altra parte, per l'applicazione delle sanzioni occorrono i controlli e, sotto questo profilo, il gruppo ha registrato una situazione di debolezza che occorre sanare.

4. Durata delle convenzioni

Altro punto emerso dai lavori è la necessità di porre un tetto alla durata delle convenzioni. Si è parlato di convenzioni che durano anche sette anni, un tempo forse troppo lungo rispetto alla velocità con cui possono verificarsi cambiamenti interni all'impresa al giorno d'oggi.

5. Mantenimento degli obblighi occupazionali per la P.A.

Da più voci è giunta anche la richiesta di mantenimento degli obblighi occupazionali per le pubbliche amministrazioni, questione emersa a seguito della risposta fornita all'INPS dal Dipartimento della Funzione Pubblica sulla sospensione degli obblighi di assunzione dei disabili quando gli organici sono in esubero. Si registra al riguardo la pronta risposta del Governo, che con l'art. 7, comma 6, del decreto legge 101/2013 in materia di razionalizzazione delle Pubbliche Amministrazioni, di recente emanazione, ha voluto chiarire che esse hanno l'obbligo di assunzione della quota di riserva di persone svantaggiate e che tale disposizione "deroga ai divieti di nuove assunzioni previsti dalla legislazione vigente, anche nel caso in cui l'amministrazione interessata sia in situazione di soprannumerarietà".

6. Il ruolo delle aziende

Sono state poi segnalate situazioni che riguardano direttamente i datori di lavoro, come l'utilità di incentivi per le aziende al di sotto della quota d'obbligo. Sulle 20.000 assunzioni avvenute nel biennio 2010-2011, infatti, 2.000 sono state effettuate da aziende che non hanno l'obbligo di rispettare la legge 68/1999, ma hanno tuttavia intrapreso la strada del collocamento di persone con disabilità, vuoi perché si tratta di aziende virtuose, ma anche perché già oggi è possibile accedere a delle forme di incentivazione che potrebbero essere ulteriormente migliorate per consentire di superare il divario che esiste tra numero di iscritti e scoperture.

Ugualmente, bisognerebbe esercitare un'azione di coinvolgimento e sensibilizzazione forte delle aziende su questo argomento, affinché sul diritto al lavoro dei disabili ci siano più informazione e maggiore partecipazione. Risulta infatti da un'indagine che solo un'azienda su quattro si preoccupa della piena integrazione della persona con disabilità, mentre le altre hanno solo il fine di adempiere all'assunzione in base alla legge. Significativa è stata forse l'assenza nel gruppo che ha affrontato il tema del lavoro proprio della componente datoriale, senza la quale la riflessione e la programmazione di interventi non possono dirsi complete.

7. Le azioni prioritarie

Finora le questioni per così dire aggiuntive rispetto a quanto già contenuto nel Programma di Azione, rispetto al quale è emersa fortemente anche la richiesta che da esso possa scaturire un vero progetto esecutivo, con tempi certi. È vero che il programma è "biennale", e presuppone quindi un lavoro che si protrarrà nel prossimo futuro, ma la situazione attuale non ci permette di perdere tempo. Da qui la richiesta chiara del gruppo che si cominci a dare attuazione ad alcune parti del Piano già all'indomani della Conferenza. Quelle che seguono sono pertanto le priorità individuate dal gruppo di lavoro tra i numerosi interventi che il Piano già annovera e che possono essere affrontate da subito senza gravare sulla finanza pubblica.

8. Incentivi per l'assunzione di disabili

Tra le questioni più urgenti era stata sollevata quella, non contenuta nel Programma, ma legata alle contingenze del momento, che gli incentivi previsti dal Decreto Occupazione per i lavoratori *under 29* venissero riconosciuti anche in caso di assunzione di persone con disabilità. Ciò non è avvenuto nell'ambito della conversione in legge del provvedimento, conclusasi nelle settimane successive allo svolgimento della Conferenza, ma l'auspicio è che un simile intervento possa essere valutato ed attuato nel prossimo futuro.

9. Rifinanziamento del Fondo Nazionale ex art. 13 l. 68/1999

Ancora, rispetto ai contenuti del Programma di Azione, è stata ricordata l'importanza del rifinanziamento del Fondo Nazionale ex art. 13 della legge 68/1999 che permetta la concessione di contributi al datore di lavoro che assume a tempo indeterminato un lavoratore con disabilità, in proporzione alla percentuale di riduzione della capacità lavorativa riconosciuta o della tipologia di disabilità. Un intervento già anticipato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri e che ha trovato posto nella legge di conversione del decreto Occupazione, che ha incrementato la dotazione del Fondo di 10 milioni di euro per l'anno 2013 e di 20 milioni di euro per l'anno 2014.

Ma dal gruppo sono emerse indicazioni ulteriori, anche rispetto al miglioramento della operatività del Fondo, attraverso una revisione dei criteri di utilizzo delle risorse e della loro ripartizione territoriale.

10. Verifica dello stato di attuazione dell'art. 9 d.l. 138/2011

Il gruppo ha inoltre avanzato la proposta di una verifica dello stato di attuazione dell'art. 9 del decreto 138/2011 relativo all'istituto delle compensazioni territoriali da parte di aziende che abbiano più sedi, per riscontrare se vi siano penalizzazioni nell'occupazione di persone con disabilità nel mezzogiorno e rischio di ricostruire ghetti lavorativi.

11. Flessibilità e telelavoro

Si propone poi, nell'immediato, di attivare e rendere maggiormente accessibili gli strumenti del telelavoro, del lavoro a tempo parziale e flessibile, strumenti che dovrebbero essere utilizzati in maniera più sistematica per venire incontro ai lavoratori con disabilità che vivono situazioni complesse, che magari rendono difficile il raggiungimento del posto di lavoro o il mantenimento di orari di lavoro che potrebbero risultare onerosi. In questo senso andrebbero anche maggiormente sostenuti progetti di autoimprenditorialità che possono rappresentare una ulteriore via di accesso al mercato del lavoro.

12. Revisione della normativa sugli esoneri

Urgente anche un aggiornamento della normativa sugli esoneri dei quali, come emerso dal gruppo, si sta forse facendo un uso eccessivo, tanto da contrarre ulteriormente i già pochi posti disponibili a causa della crisi. Nel 2011, ad esempio, sono state autorizzate 3.789 pratiche di sospensione temporanea dagli obblighi di assunzione, per un totale di 7.232 disabili coinvolti.

13. La condizione delle donne disabili

Nello specifico, poi, il tema del collocamento andrebbe affrontato con una attenzione particolare alle donne disabili, che vivono condizioni di multi-discriminazione, in quanto la loro condizione di disabilità si somma, purtroppo, ai tanti nodi ancora da risolvere che riguardano il mondo del lavoro al femminile. Il dato che emerge dall'analisi della questione, infatti, è che su 10 lavoratori con disabilità occupati solo 4 sono donne.

14. Il ruolo dei soggetti pubblici

Vi è inoltre una riflessione da compiere sul ruolo di soggetti pubblici come l'INAIL, che potrebbe essere inserito nella rete del collocamento mirato territoriale, utilizzando forme di

collaborazione per valorizzare le competenze nell'ambito del sostegno delle politiche lavorative in favore delle persone con disabilità (riabilitazione per l'inserimento lavorativo, adattamento degli ambienti e degli strumenti di lavoro, banche dati etc.)

Infine, una riflessione sul raccordo delle politiche attive del lavoro e la formazione professionale, potenziando le risorse disponibili per le persone con disabilità e specializzando gli interventi.

15. Conclusioni

Dei piccoli passi, quindi, che se compiuti manifesterebbero grandi segnali di volontà e di concretezza rispetto alle lacune della nostra legislazione, al fine di dare attuazione alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e rimuovere le barriere fisiche e mentali che impediscono l'integrazione lavorativa dei disabili, consentendo la valorizzazione delle loro competenze e la loro piena autonomia.

Gruppo di lavoro 3

POLITICHE, SERVIZI E MODELLI ORGANIZZATIVI PER LA VITA INDIPENDENTE E L'INCLUSIONE NELLA SOCIETÀ

(*a cura di Gianfranco De Robertis*)[3]

Il Gruppo di Lavoro 3 ha ragionato sul diritto fondamentale di ciascun uomo ad autodeterminarsi e, quindi, a svolgere una vita indipendente sia da altri sia dai contesti (sociali, familiari, di cura) che paralizzino le proprie scelte esistenziali con ostacoli culturali, fisici e di sistema che non lo pongano in condizioni di pari opportunità rispetto ad altri consociati.

Tale diritto fondamentale, già dichiarato in vari documenti internazionali e nella nostra Costituzione (soprattutto nell'art. 3, co. 2, che pone l'accento sulla uguaglianza sostanziale e quindi sulle pari opportunità) è più puntualmente declinato, per quanto riguarda la condizione della persona con disabilità e del suo diritto ad essere indipendente e libero dagli ostacoli posti dal contesto in cui vive, nell'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Tutti gli interventi registratisi nel Gruppo di lavoro hanno messo in evidenza che il concetto di vita indipendente non può ricondursi solo all'aiuto da fornire per superare un'impossibilità fisica a porre in essere certe azioni materiali, ma è l'esito di un insieme di processi volti a garantire le opportunità ed i sostegni utili all'autodeterminazione ed al mantenimento/potenziamento delle proprie autonomie funzionali, secondo appunto un percorso ben strutturato.

Tale concetto più ampio della "vita indipendente" è valido:

- sia per la disabilità fisica e sensoriale, dove, al di là dell'assistenza materiale (diretta e/o indiretta), occorre predisporre per le persone con tali disabilità processi di sempre maggiore interazione con l'ambiente circostante, superando, ove possibile, la dipendenza da terzi (assistenti o *caregiver* familiari);
- sia, soprattutto, per la disabilità intellettiva e/o relazionale, ove occorre investire nel contrasto all'isolamento sociale e culturale indotto, per esempio attraverso la promozione di percorsi educativi volti all'acquisizione/costituzione di autonomie utili per muoversi nel proprio quartiere, nel tessuto cittadino, in ambiente lavorativo, ecc.

Le esperienze delle Regioni Sardegna ed Umbria, anche se limitate alla predisposizione di piani assistenziali per persone non autosufficienti in base alla Legge n. 162/1998, indicano chiaramente che la strada per giungere al salto di qualità nel percorso di costruzione di una vita indipendente debba partire da un progetto personalizzato che prenda in considerazione i bisogni iniziali del singolo ed individui i giusti sostegni per quella determinata persona, anche

[3] Anffas. Nel corso della Conferenza, la Presidenza del gruppo di lavoro risultava come segue: Anna Banchero (Coordinamento Interregionale politiche sociali, Presidente), Gennaro Tosi (Enil Italia, European Network on Independent Living, introduzione ai lavori), Roberto Speziale (Anffas, *rapporteur*)

promuovendo il rafforzamento delle autonomie funzionali di base ed il rafforzamento della rete sociale che ruota attorno alla medesima persona (famiglia, scuola, ecc..).

Il Gruppo ha altresì considerato come azione prioritaria per tale progettazione individualizzata che il rilevamento del bisogno non parta più dal semplice accertamento della patologia/menomazione presente nella persona, così come avviene con l'attuale sistema di accertamento dell'invalidità civile e dello stato di *handicap*, ma che, al posto di tale attuale sistema, vada introdotta una più ampia valutazione bio-psico-sociale della persona nel suo interagire con i contesti che esso vive, utilizzando il modello ICF. Pertanto, l'attuazione piena delle indicazioni presenti nell'attuale Linea di intervento 3 del "Programma Biennale di Azione per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" di cui all'art. 3, co. 5, Legge n. 18/2009 (così come strutturato dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità) non può prescindere dalla revisione dei requisiti di accertamento previsti dalla Linea di intervento 1.

In ogni caso, anche nelle more della riforma dell'accertamento della condizione personale, il processo di presa in carico globale, per essere efficace, deve essere attivato in maniera precoce, sin dalla nascita o dalle prime manifestazioni di una condizione di disabilità, coordinando i vari interventi a sostegno attraverso il ridetto progetto individuale che accompagna la persona in via continuativa, lungo il corso della vita, in maniera tale anche da essere rimodulato ad ogni nuova necessità, mutamento delle condizioni ambientali e/o miglioramento nella condizione della persona, con la conseguente modifica dei pesi e dell'intensità dei vari sostegni ed interventi. Tale processo, come già sopra rilevato, deve essere attuato e garantito per ogni persona, maggiore o minore, con condizione di disabilità lieve, grave o di non autosufficienza, indipendentemente anche dalla tipologia della stessa (fisica, sensoriale, intellettiva, ecc..) con uno specifico progetto individuale.

Pertanto sia la presa in carico globale che il progetto individuale, in quanto presupposti essenziali per i percorsi di vita indipendente, devono essere inseriti tra i Livelli Essenziali delle Prestazioni individuati dallo Stato e garantiti in modo omogeneo ed uniforme su tutto il territorio nazionale. Alle Regioni spetta il compito di garantire tali LEP, attraverso il coordinamento e l'integrazione tra le politiche (spesso Sociale e Sanità non si parlano, mancano Porte Uniche di Accesso), tra le risorse (si assiste spesso a sovrapposizioni nei servizi specie socio- sanitari, che generano diseconomie), tra le competenze ed i linguaggi professionali (non è per esempio chiaro quale debba essere il profilo professionale dell'educatore professionale nell'assistenza agli alunni con disabilità, essendoci accezioni e profili professionali sanitari e non). Tutto ciò deve essere assicurato su impulso delle Regioni che devono, in attuazione dei Lep statali, predisporre apposite linee guida con atti di tipo regionale.

Circa le direttrici che deve seguire la predisposizione di un progetto di vita indipendente e la concreta attuazione della vita indipendente, occorre evidenziare che vi sono stati singoli contributi su ciascuno dei seguenti aspetti:

- il progetto di vita indipendente va redatto ed attuato tenendo presente gli attori sociali che ruotano in genere attorno alla persona con disabilità e soprattutto ai familiari (oltre che ai genitori si è fatto riferimento anche ai fratelli e sorelle), con i quali va anche costruito un patto di alleanza affinché essi stessi siano posti nelle condizioni (per esempio, attraverso la conciliazione lavoro-famiglia, agevolazioni fiscali) di partecipare all'attivazione del progetto, anche solo da un punto di vista della promozione degli aspetti relazionali della persona beneficiaria;
- il progetto individuale deve anche prevedere delle fasi della vita in cui la persona perderà i sostegni familiari avuti fino a quel momento (c.d. "dopo di noi"), sia

predisponendo i meccanismi sociali e giuridici atti a sopperire a tale diversa situazione sia preparando la persona stessa ed i suoi familiari a tale momento (c.d. "durante noi"), affinché si assicuri anche una vita libera anche nei momenti successivi;

- il progetto individuale deve anche prevedere il ricorso a misure di protezione giuridica laddove la persona beneficiaria abbia la necessità di essere coadiuvata, in tutto in parte, nello scegliere e nell'esprimere le proprie scelte, oltre che nell'agire giuridicamente per vivere la propria esistenza in maniera dignitosa, avvalendosi dei giusti sostegni così come identificati nel progetto;
- al di là del progetto individuale, la vita indipendente deve essere sempre garantita e protetta da costrizioni di terzi che ledono il diritto alle pari opportunità, discriminando in maniera diretta ed indiretta le persone solo per la loro condizione di disabilità (sul punto UNAR ha anche auspicato un rinnovato processo di *empowerment* delle persone con disabilità, perché le stesse siano in grado di riconoscere direttamente le discriminazioni, anche con l'ausilio delle Associazioni legittimate ad agire *ex lege* n. 67/2006);
- occorre avviare processi di de-istituzionalizzazione e di superamento di servizi molto spesso segreganti, anche sperimentando formule abitative e residenziali innovative che permettano alle persone con disabilità di vivere in totale o parziale autonomia, con la garanzia di avere un ambiente sempre di tipo familiare;
- occorre investire, così come la Regione Puglia, nella domotica, ma anche in software e tecnologie che permettano di accedere a servizi telematici o della comunicazione, anche in formato accessibile alle persone con disabilità sensoriale e intellettiva e/o relazionale (sul punto è stato auspicato un sempre maggiore investimento nei processi di abilitazione di autonomie funzionali specie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale);
- occorre evitare che vi sia esclusione dai maggiori flussi comunicativi ed informativi per le persone con disabilità sensoriale, evitando, con semplici accorgimenti (per esempio, istituzione di *contact center* che consentano di mettere in comunicazione persone sorde ed udenti), che le stesse dipendano da altri, familiari e non, e non possano, in via autonoma e nel rispetto della propria *privacy*, manifestare anche nelle comunicazioni a distanza i propri intendimenti, .

Il Gruppo, avendo ben declinato il concetto di vita indipendente, le azioni per attuarlo e le competenze istituzionali si è altresì interrogato sulle risorse.

Sul punto, innanzitutto, si è precisato che, essendo la vita indipendente un diritto fondamentale delle persone, alla stessa stregua di altri diritti fondamentali (come per esempio l'istruzione), dovrebbe essere garantita gratuitamente e comunque senza un ricorso ad una compartecipazione al costo che renda in condizione di povertà le persone con disabilità ed i loro familiari,. Ciò anche perché, come sostenuto pure dal Viceministro Guerra nell'apertura dei lavori della Conferenza, nei momenti di crisi economica bisogna investire maggiormente nella popolazione che è a rischio di emarginazione, per evitare che le proprie condizioni personali generino impoverimento e, a loro volta, precarie condizioni di salute, ecc.

Pertanto è necessario che lo Stato investa almeno mezzo punto di Pil per le politiche sociali ed in larga parte per la presa in carico delle persone con disabilità e *tout court* fragili. Ciò deve quindi portare, oltre al congruo rifinanziamento del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e del Fondo Nazionale per la non autosufficienza, anche alla messa a disposizione di

nuovi capitoli di spesa (anche attraverso istituzione di tasse di scopo), oltre ad una più oculata allocazione delle risorse (evitando quelle sovrapposizioni di interventi che creano diseconomie).

Occorre altresì reperire ed utilizzare fondi trasversali, ossia utilizzare risorse previste per un ambito predeterminato ed indirizzarle per la disabilità in quel medesimo ambito (per es. fondi europei per l'incremento occupazionale giovanile che possono essere utilizzati per sostenere la giovane occupazione proprio nel settore dell'assistenza sociale alle persone con disabilità).

Occorre prevedere degli incentivi e benefici per le azioni specifiche a sostegno della vita indipendente, per esempio con alcuni sgravi parziali degli oneri contributivi per coloro che assumono assistenti alla persona, garantendo una certa stabilità occupazionale.

La stessa sperimentazione di formule innovative rispetto alla presa in carico globale può determinare un intervento più efficace a parità di costi (basti pensare alla previsione per un giovane studente fuorisede di convivere con una persona non autosufficiente o con disabilità, garantendogli aiuto nelle faccende di quotidiana amministrazione).

Ma, in ogni caso, come sopra detto, il reperimento delle risorse per la vita indipendente non va attuato attraverso una compartecipazione al costo che peggiori i processi di impoverimento che le persone con disabilità e le loro famiglie, nella stragrande maggioranza dei casi, sono costrette a subire.

Infatti, l'eccessiva compartecipazione alla spesa porta anche a far registrare una forte riduzione della richiesta di accesso ai servizi/prestazioni/sostegni a causa della loro onerosità, generando, quindi, un rapido processo involutivo (segregazione in casa, decadimento delle proprie autonomie fisiche, ecc.).

Pertanto, si è chiesto di vigilare sul nuovo Isee, affinché tenga conto di tali criticità e garantisca un equo accesso ai servizi/prestazioni/sostegni attraverso i giusti pesi, oltre che a prevedere, ove possibile, una totale gratuità di ciò che rientra appunto nei Livelli essenziali di assistenza.

Gruppo di lavoro 4

PROMOZIONE E ATTUAZIONE DEI PRINCIPI DI ACCESSIBILITÀ E MOBILITÀ

(*a cura di Isabella Menichini*)[4]

1. Gli elementi di base della discussione come indicati dalla bozza di Programma d'Azione biennale sulla disabilità

Il Gruppo 4 ha affrontato il tema della "promozione ed attuazione dei principi di accessibilità e mobilità". Le tematiche ricomprese in questo ambito sono molteplici, presentano un quadro di riferimento e criticità specifiche e richiedono – come evidenziato nella bozza di Programma d'Azione - una serie di interventi articolati che vanno dalla revisione della normativa nazionale, all'adozione di Linee Guida, alla piena attuazione della regolamentazione comunitaria, al rilancio o istituzione di organismi governativi con compiti di elaborazione e diffusione della conoscenza, di armonizzazione della normativa e di definizione di criteri e scambio di buone pratiche per assicurare omogeneità nei diversi territori.

Il Programma d'Azione, quindi, a partire dai principi e indicazioni della Convenzione ONU, delinea un percorso da attuare a livello nazionale e territoriale, che è stato approfondito nel corso della discussione sviluppatasi all'interno del Gruppo e che dovrebbe affrontare i seguenti passaggi:

- la necessità di rivedere l'impianto della normativa nazionale per superare tutte le difformità ed incongruenze rispetto al dettato convenzionale che sancisce il principio di accessibilità fondato sulla non discriminazione, partendo ad es. dal superamento dello schema dei tre livelli di accessibilità (visitabilità e adattabilità) determinati aprioristicamente su parametri teorici e non sull'esigenza di progettare un luogo pienamente accessibile a tutti;
- riattivare la Commissione di studio permanente paritetica tra Stato, regioni e province autonome - con la partecipazione attiva delle associazioni - perché divenga il luogo della elaborazione e diffusione della cultura dell'accessibilità secondo i principi della Convenzione ONU, attraverso la messa a punto di Linee Guida, programmi , progetti;
- rafforzare l'efficacia di strumenti programmatori per l'eliminazione delle barriere architettoniche già delineati dalla normativa, quali i PEBA e i PISU e realizzare un cambiamento incisivo nella normativa e nelle pratiche per rendere attuato il principio dell'accessibilità nell'edilizia privata (collegandolo all'edificio e non alla persona con disabilità) e nei programmi di restauro/ammodernamento del patrimonio di edilizia privata (vd. il Piano Casa);
- assegnare un ruolo primario alla formazione affinché tecnici, architetti, ingegneri e tutti gli operatori si formino alla cultura dell'*Universal Design* e siano in grado di progettare "accessibile" e di rendere spazi, servizi, edifici pubblici a misura di tutti;

[4] Nel corso della Conferenza, la Presidenza del gruppo di lavoro risultava come segue: Corrado Loschiavo (Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti, Presidente), Fabrizio Mezzalana (FISH, introduzione ai lavori), Isabella Menichini (Comune di Parma, *rapporteur*)

- in tema di mobilità e accesso ai trasporti dare piena attuazione alla regolamentazione comunitaria, anche approvando i regimi sanzionatori laddove non ancora definiti, costituendo gli organismi cui è demandato il compito di operare per rendere attuate le norme, adottando metodologie di partecipazione attiva delle associazioni di persone con disabilità, anche guardando alle buone prassi già esistenti. Impegni specifici sono richiesti nell'ambito del trasporto privato in particolare per quanto attiene all'adozione su tutto il territorio nazionale del Contrassegno Unificato Europeo e richiedendo l'istituzione del Comitato tecnico previsto dalla normativa vigente cui è demandato il compito di valutare le nuove tecnologie e darne diffusione agli enti ed organismi competenti in materia di rilascio delle patenti;
- rilanciare il tema dell'accessibilità alle tecnologie anche attraverso il ripristino di quegli organismi governativi che hanno fornito negli anni passati impulso allo sviluppo di questo settore;
- approvare il nuovo Nomenclatore degli Ausili fermo al 1999 affinché sia possibile disporre di uno strumento adeguato e corrispondente al livello di aggiornamento e sviluppo che la tecnologia assistiva ha avuto in oltre un decennio.

2. I contributi diretti sul Programma d'Azione

- È emersa una piena e generale condivisione degli obiettivi e delle azioni indicate nel Documento, accompagnata dalla ferma richiesta che siano affrontati con reale impegno ed un approccio coerente con i dettami della Convenzione ONU, i tanti problemi che quotidianamente le persone con disabilità si trovano ad affrontare a causa dei gravissimi ritardi che il nostro Paese fa registrare in questo ambito. Il Gruppo è stato concorde nel valutare il nostro Paese molto arretrato in questo ambito e nel dichiarare assolutamente inadeguata la normativa nazionale, regionale e locale perché non rispondenti al paradigma convenzionale dell'accessibilità come diritto fondamentale della persona basato sul principio di non discriminazione.
- Il primo aspetto da affrontare quindi con urgenza riguarda la costruzione di una diffusa cultura dell'accessibilità e dell'*Universal Design* da realizzare attraverso la costituzione di organismi a ciò dedicati e implementando un articolato programma di rinnovamento del sistema educativo e formativo nazionale. Da qui la richiesta di dotare il Paese di un organismo in grado di diffondere una corretta conoscenza e di fornire strumenti operativi a tutti i soggetti istituzionali, gli operatori, i professionisti ed addetti ai lavori, per rendere l'accessibilità un principio pienamente attuato, in maniera concreta, omogenea e condivisa nei diversi territori. La Commissione tecnica paritetica richiamata nel Programma d'azione è stata riconosciuta da tutti gli intervenuti come il soggetto istituzionale che potrebbe rispondere a queste esigenze e che potrebbe assicurare i necessari raccordi tra i diversi livelli di governo, nonché un confronto permanente con le associazioni di rappresentanza. Se n'è chiesta quindi la riattivazione ma anche un ampliamento nella sua composizione (con l'inserimento dell'ANCI) e nelle sue funzioni e compiti per farne un organismo di coordinamento, raccordo e supervisione in tutta la materia.
- In particolare la Commissione, nell'ambito degli strumenti da definire per sostenere regioni e territori nel perseguimento dell'obiettivo di accessibilità delle città e degli edifici dovrà sostenere gli obiettivi indicati anche attraverso:
    - l'emanazione di Linee Guida per omogeneizzare le attività regionali, comunali, RUE, ecc. e per il coordinamento e raccordo tra strumenti di programmazione locale (PGT, altri Piani anche sociale);

- la definizione di criteri per applicare integralmente le disposizioni della normativa tecnica sull'accessibilità in termini prestazionali e non prescrittivi e per applicare le sanzioni ai responsabili della mancata applicazione delle norme;
- l'individuazione, per la progettazione di opere pubbliche, di modalità idonee a disgiungere il ruolo del soggetto controllore rispetto ai soggetti sottoposti al controllo;
- in materia di edilizia residenziale: l'elaborazione di *check-list* e modelli da utilizzare a livello locale per asseverazioni ed autocertificazioni nonché la revisione della normativa riguardo alle autorizzazioni nei condomini per l'abbattimento barriere architettoniche. Su questo punto in particolare numerose testimonianze sia di persone con disabilità che di professionisti hanno confermato la gravissima situazione in cui vivono le persone disabili nelle loro abitazioni, a causa della normativa in materia di autorizzazione agli interventi di abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati. Addirittura le più recenti norme in materia di amministrazione dei condomini, hanno addirittura reso più difficile per le persone con disabilità la possibilità di ottenere interventi in tal senso.

- In maniera diffusa è stata evidenziata come grave criticità del Paese la mancanza di coordinamento a tutti i livelli di governo, nonché tra le amministrazioni e all'interno delle amministrazioni stesse: è necessario quindi costruire meccanismi di cooperazione all'interno delle amministrazioni locali (intersettoriale) e a tra le istituzioni (interistituzionale). Occorre promuovere il tema dell'accessibilità secondo una prospettiva trasversale (*mainstreaming)* avendo cura di favorire l'integrazione delle politiche, dei processi, delle azioni e progetti avendo ben chiaro che l'accessibilità non riguarda solo le politiche urbanistiche o di governo del territorio ma tocca tutti gli ambiti della vita di una città: le abitazioni, i servizi, i beni . Per costruire una città ed un paese a misura di tutti è indispensabile la trasmissione/diffusione di conoscenze, di competenze, utilizzando strumenti idonei allo scopo (p.es. diffusione capillare delle Linee guida e dei lavori della Commissione paritetica).

- Per promuoverne la attuazione, ai diversi livelli istituzionali, è indispensabile far sì che l'accessibilità divenga un criterio qualitativo imprescindibile e necessario. Va quindi introdotta e richiamata in ogni programma/progetto di intervento o sviluppo urbanistico o edile, in ogni decisione che sia assunta nell'ambito del recupero e valorizzazione del patrimonio immobiliare esistente. Così ad esempio se il Governo decide di promuovere politiche per l'abitare attraverso il "Piano Casa", o il "Piano Recupero dell'edilizia", il principio dell'accessibilità deve essere presente come criterio primario nella realizzazione degli interventi e deve essere incentivato, premiato.

- Analogamente, perché diventi un valore attuato e non soltanto scritto nelle norme, l'accessibilità va indicata esplicitamente come requisito necessario da rispettare in gare d'appalto per la realizzazione di opere, beni o servizi al pari di altri principi: pena la nullità o penalità per l'affidatario o fornitore inadempiente.

- E' stata largamente condivisa la necessità che per conseguire tali obiettivi, sia indispensabile attuare un rinnovamento profondo del sistema educativo e formativo che ancora non ha recepito nei programmi della scuola secondaria di secondo grado e dell'Università il tema della accessibilità e della Progettazione Universale. Non è possibile immaginare una diffusione della conoscenza in tema di accessibilità ed una

sua attuazione a livello territoriale omogenea e corretta, se non si potrà disporre in tempi ravvicinati di professionisti, tecnici, operatori formati alla cultura della Progettazione Universale.

- Il Gruppo ha voluto evidenziare un altro aspetto molto rilevante legato ai temi dibattuti, ovvero quello della sicurezza in caso di emergenza: ancora poco ci si è resi conto che l'accessibilità agli edifici e spazi pubblici – oltre ad essere il pre-requisito per godere pienamente di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali – è uno strumento vitale per la sicurezza delle persone con disabilità o comunque a mobilità ridotta. Essa deve essere pertanto considerata e perseguita nelle situazioni di emergenza (incidenti, calamità naturali, ecc.), sia durante il loro verificarsi che nella fase del post-emergenza. Particolare attenzione va riservata all'accessibilità delle strutture di accoglienza post-emergenza previste dai Piani della Protezione Civile per garantire la sicurezza delle persone con disabilità. Purtroppo fino ad oggi si è dovuto constatare che in occasione di incidenti, conflitti, catastrofi naturali le persone con disabilità pagano un prezzo altissimo, proprio a causa delle difficoltà di portarle in salvo ed assisterle adeguatamente.
- Analoga preoccupazione è stato manifestata dai partecipanti verso le tematiche dell'accessibilità alle tecnologie. Anche in questo ambito infatti – in grado di offrire alle persone con disabilità strumenti ed opportunità straordinarie per promuovere l'inclusione, superando l'isolamento, le difficoltà di accesso alla comunicazione, informazione, ed in grado di favorire il loro inserimento nel mercato del lavoro – si registra purtroppo una situazione di stallo. Il Gruppo ha quindi unanimemente richiesto che sia data attuazione alla Circolare 61/2013 dell'Agenzia per l'Agenda Digitale dedicata appunto ai temi dell'inclusione digitale che con il decreto legge 179 del 2012 è stata riconosciuta come livello da garantire a tutti indipendentemente dal settore (pubblico o privato) e dal tipo di strumento di fruizione, con responsabilità specifiche in caso di mancato rispetto delle norme. Specifica attenzione il gruppo ha riservato alla digitalizzazione nelle scuole, all'accessibilità per tutte le disabilità ai testi digitali (dal 2015).
- Quanto all'annosa questione del Nomenclatore degli Ausili - ancora non varato - il Gruppo ha richiesto che vada riconsiderato il sistemi di assistenza protesica; superato, infatti, appare oggi un approccio che ancora prevede la prescrizione di un singolo ausilio e non sia in grado di proporre una soluzione assistiva integrata ed appropriata rispondente alle specifiche esigenze della persona. Un intervento assistivo integrato può comprendere il ricorso all'ausilio, un intervento di domotica accanto ad un progetto di assistenza personalizzata. Questo vuol dire che gli ausili non possono essere più considerati come degli strumenti sanitari, ma vanno riconosciuti alla luce del forte sviluppo tecnologico raggiunto negli anni più recenti.
- Promuovere il Turismo accessibile: anche questo è un ambito che va sostenuto, per rispondere pienamente a quanto stabilito dalla Convenzione in tema di libertà di movimento, diritto al tempo libero, diritto di accesso agli spazi ricreativi. Ma oltre a questo il turismo accessibile va considerato come occasione di rilancio economico del settore, non causando inutili disagi e dispendio di risorse, ma integrando in tale contesto anche gli aspetti di più specifica valenza medico-legale.

Proposta finale: il Gruppo chiede che l'attuazione del Programma d'Azione sia monitorata e verificata *in itinere* dall'Osservatorio: soltanto così sarà possibile conseguire risultati concreti. E' stato rilevato infatti che nel periodo intercorso tra la III Conferenza – nella quale si è

approfonditamente discusso di accessibilità e mobilità - e la IV di Bologna, non si sono registrati sostanziali avanzamenti in materia di accessibilità.

Gruppo di lavoro 5

PROCESSI FORMATIVI E INCLUSIONE SCOLASTICA

(a cura di Salvatore Nocera)[5]

Il Gruppo di Lavoro, a partire dalla linea di intervento 5 del Programma di Azione nazionale, a seguito del dibattito svolto e degli interventi preordinati che si sono succeduti, è concorde sulle linee d'indirizzo contenute nel programma e prospetta ulteriori proposte operative a potenziamento del Programma d'azione come sotto riportate.

Premessa

Il diffuso riconoscimento dell'eccellenza e del primato italiano nell'inclusione scolastica, che favorisce anche l'ottimizzazione delle risorse ambientali come servizio di prossimità, non deve far "abbassare la guardia" nel percorso di educazione e istruzione, come ben espresso anche dall'articolo 4, comma 4, della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che prevede che i Paesi ratificanti dovranno impegnarsi a non abbassare il livello di protezione e promozione dei diritti nella propria legislazione, qualora sia più avanzata, nell'implementazione della Convenzione.

Cotura (FIADDA) ricorda che le decisioni che un bambino non può prendere devono essere prese dai genitori, con senso di responsabilità e a ragion veduta (*Cfr.* criteri della UNCRPD relativamente ai minori).

In relazione ai contenuti dell' UNCRPD, il rappresentante dell' ISTAT ha presentato una indagine per rilevare risorse e strumenti capaci di favorire l'inserimento degli alunni con BES e con disabilità nelle scuole e i sostegni da loro ricevuti. (Battista , ISTAT). Sono stati somministrati due questionari, uno sulla scuola ed uno sugli alunni. Il primo (diffuso nel 90% delle scuole primarie e secondarie di 1° grado) indaga i facilitatori e le barriere dell'inclusione ed analizza, relativamente agli alunni (circa 3000 con alunni con disabilità), gli ausili assistivi e didattici, quali: insegnanti di sostegno (in relazione a continuità e ruolo), assistenti alla persona e alla comunicazione, coinvolgimento dei genitori nella condivisione del percorso, trasporti, redazione della documentazione necessaria al PEI, partecipazione alle attività extra-scolastiche, anche mediante l'utilizzo del modello ICF. Il valore aggiunto dell'utilizzo di ICF si manifesta in termini qualitativi, in quanto permette di descrivere in modo più dettagliato le necessità degli alunni rilevando così che i problemi più diffusi sono le disabilità dell'apprendimento e le limitazioni dell'autonomia. Dall'indagine si è evidenziato che la mobilità degli insegnanti di sostegno è molto elevata e che circa il 20% svolge prevalentemente attività diversa da quella didattica, assolvendo compiti di sostegno all'autonomia, in quanto spesso impegnato a supplire alla carenza di assistenti. La tecnologia è ancora poco diffusa e solo nel 24% dei casi le postazioni informatiche sono all'interno della classe. Il 50% degli alunni con disabilità non partecipa ad attività extra-scolastiche e gite. Lo studio statistico dovrà ampliarsi con rilevamenti in più scuole e con il coinvolgimento delle famiglie.

[5] Nel corso della Conferenza, la Presidenza del gruppo di lavoro risultava come segue: Raffaele Ciambrone (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, Presidente), Pier Paolo Samueli (ENS, introduzione ai lavori), Salvatore Nocera (FISH, *rapporteur*)

Burani Procaccini (CTS Osservatorio Famiglia, della Presidenza del Consiglio dei Ministri) ricorda che l'Osservatorio nazionale sull'infanzia e l'adolescenza ha monitorato la situazione specifica dei minori in tutti gli ambiti di vita. Nella scuola è presente un alto numero di bambini con difficoltà le cui esigenze sono individualmente e profondamente diverse, per tipologia e durata. In tal senso, sottolinea che è importante distinguere il disagio dovuto a carenze forti e permanenti di tipo cognitivo o motorio o sensoriale, da difficoltà temporanee superabili. Il difficile percorso inclusivo da avviare deve essere finalizzato all'aumento dell'autostima e dell'inclusione degli alunni attraverso la messa in atto di strategie educativo e didattiche, differenziate per alunni con disabilità e alunni con DSA e altri BES.

Secondo Manganaro (Anffas) è importante ricordare che la disabilità intellettiva rappresenta oltre il 60% di disabilità nella scuola, pertanto è basilare adottare una prospettiva educativa incentrata sulla persona. Diventa quindi di fondamentale importanza il rispetto del tetto massimo di alunni per classe, al fine di realizzare percorsi didattici personalizzati e per organizzare il lavoro in piccoli gruppi (Palmas, ABC), oltre alla tempestività dell'assegnazione delle risorse per il sostegno per le classi con maggiori necessità.

Infine, il gruppo fa propria la proposta dell'Assessore all'istruzione del Veneto di derogare al Patto di Stabilità per le spese relative al diritto all'educazione e all'istruzione (si veda la sentenza della Corte Costituzionale 80 /2010 in quanto il diritto costituzionalmente garantito all'inclusione scolastica non può essere limitato da ragioni di bilancio).

Si riportano di seguito, in modo sintetico, le proposte di potenziamento per la linea di intervento 5 del Programma di Azione.

Istruzione e inclusione scolastica

Adottare la prospettiva ICF come linguaggio universale sia in fase diagnostica (profilo di funzionamento) che nella programmazione educativa, prevedendo l'adeguamento di PEI e PDF all'ICF.

La forza dell'ICF consiste soprattutto nel permettere, attraverso il profilo di funzionamento, di usare un linguaggio comune e di riferirsi ad una descrizione condivisa, che tenga conto dei fattori ambientali facilitanti o impedienti (facilitatori/barriere).

Le difficoltà da affrontare (Bedin, Don Gnocchi) per la diffusione di ICF nella scuola si riscontrano:

- nella dimensione scolastica, in quanto i codici ICF non si correlano necessariamente con i modelli utilizzati per il PEI, non comprendono necessariamente tutte le caratteristiche dell'alunno e vanno integrati con altre indicazioni. A tal proposito, si prende atto che il MIUR sta seguendo una sperimentazione su oltre 90 scuole, con lo scopo di redigere delle Linee guida per la realizzazione del PEI in linguaggio ICF;
- nel coinvolgimento delle famiglie;
- nell'assicurare la ricaduta operativa della diagnosi ICF.

Riferisce Bedin che la Regione Marche ha applicato il modello ICF a tutto il sistema sanitario, in interfaccia con il sistema scolastico, adeguando la normativa, così da porre l'ICF come strumento di supporto sia nel settore sanitario che scolastico, in sintonia con le Linee Guida 2009 del MIUR.

Garantire l'intervento educativo precoce (0-3 anni)

Il Gruppo sottolinea l'importanza degli interventi precoci - e quindi della diagnosi precoce, essenziali per favorire la piena inclusione. Infatti, affrontando precocemente il percorso riabilitativo, si potrebbe contenere la necessità di interventi di sostegno (Cotura, FIADDA – Rappresentante Ass. Nidi e scuole d'infanzia).

Semplificare l'iter diagnostico ai fini scolastici e applicazione dell'Intesa in Conferenza Unificata del 20 marzo 2008

Si concorda sull'implementazione dell'Intesa sancita in Conferenza Stato-Regioni del 2008 per la presa in carico degli alunni con disabilità (Bardascino - centro psico-medico-pedagogico della mediazione).

Individuare e applicare indicatori strutturali, di processo e di esito della qualità dell'inclusione nell'ambito del regolamento sull'auto-valutazione (DLgs n. 13 del 16/01/2013)

Gli indicatori di qualità – che andranno opportunamente inseriti nel predisponendo regolamento del MIUR - devono essere individuati in relazione alle buone prassi di integrazione.

Accessibilità e partecipazione

Eliminare le barriere architettoniche senso-percettive e barriere della comunicazione nelle scuole

In merito alle barriere architettoniche si evidenzia la necessità di riferirsi anche alle barriere della percezione e della comunicazione. Ad esempio, nel caso degli alunni sordi, i rumori di fondo ambientali - che nelle classi raggiungono livelli superiori rispetto alla voce dell'insegnante - rappresentano un fattore di stress e isolamento. Gli adattamenti ragionevoli, fra cui la stenotipia, possono ridurre la necessità di sostegno (Cotura, FIADDA).

Accessibilità dei materiali didattici (libri digitali ecc.)

È necessaria maggiore accessibilità ai libri con la diffusione della digitalizzazione dei testi e l'utilizzo del sistema *e-book* (Ausilioteca Bologna - AIAS). A tal fine è importante garantire risorse adeguate nel territorio in termini di personale competente per l'uso di tecnologie di sostegno all'integrazione (Consigliere Comune di Firenze).

In particolare, si ricorda che gli alunni sordi possono raggiungere ottimi risultati attraverso ausili tecnologici e impianti cocleari, che tuttavia devono essere utilizzati con responsabilità (Cotura, FIADDA).

La Rete dei GLIC si occupa di sostegni tecnologici e propone che, per evitare sprechi di risorse, potrebbe cooperare con i CTS per la formazione e la riutilizzazione degli ausili.

Occorre inoltre maggiore sensibilizzazione e formazione qualificata, coinvolgendo il settore privato nella ricerca di soluzioni educative, strategie di comunicazione e ausili tecnologici nella scuola (Soria, AIDEA Onlus)

Inserire gli alunni con disabilità nelle attività extrascolastiche a partire dalla programmazione

Ciò in relazione a quanto rilevato nella indagine ISTAT, secondo cui gli alunni con disabilità partecipano in misura assai scarsa a viaggi di istruzione e ad attività extrascolastiche.

Formazione

La formazione, sia iniziale che in servizio, dovrebbe essere obbligatoria e rivolta a dirigenti scolastici, insegnanti curricolari e di sostegno, più specifica nonché mirata alla disabilità del singolo alunno (Tortini UIC/FAND, Lega Anmic). È, inoltre, necessario prevedere specifiche attività di tirocinio sull'inclusione scolastica nei corsi abilitanti all'insegnamento e non solo nei corsi di specializzazione per il sostegno. Tali attività devono completare il percorso formativo, che non deve strutturarsi solo in lezioni teoriche.

Si ritiene utile inserire, nei Piani didattici curriculari, l'insegnamento della "filosofia della vita indipendente" (ENIL ITALIA).

La formazione in presenza è sempre da preferire a quella realizzata con le piattaforme informatiche perché interattiva con il docente su problematiche specifiche.

È di fondamentale importanza garantire alle scuole operatori formati per assistenza all'autonomia e alla comunicazione (di cui all'art.13, co.3. della Legge 104/92), con particolare attenzione agli assistenti per i sordi segnanti e a quelli per i sordi oralisti, nonché la continuità degli educatori professionali.

Ruoli per il sostegno

Si sostiene l'importanza dell'abolizione delle aree disciplinari per il sostegno nelle scuole superiori e si auspica una maggiore integrazione fra insegnanti e assistenti alla persona/comunicazione nella realizzazione del PEI.

È importante dare risposte adeguate alle aspettative delle famiglie attraverso l'assegnazione di risorse umane, strumentali e finanziarie (Lega, Anmic) nonché migliorare le capacità della singola istituzione scolastica per affrontare le pluri-minorazioni, sia dal punto di vista degli ausili che pedagogico ed educativo.

Le Associazioni hanno molto insistito affinché il Governo provveda ad una revisione dell'impianto normativo che possa rafforzare e migliorare la qualità dell'inclusione scolastica per superare tutte le difficoltà evidenziate durante gli interventi.

Gruppo di lavoro 6

SALUTE, DIRITTO ALLA VITA, ABILITAZIONE E RIABILITAZIONE

(*a cura di Pietro Vittorio Barbieri*)[6]

Il presente documento di sintesi fa riferimento alle discussioni inerenti il gruppo di lavoro 6 (Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione). Questo gruppo di lavoro fonda le proprie considerazioni e proposte sui seguenti articoli della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità:

- articolo 10 – Diritto alla vita;
- articolo 25 – Diritto alla salute;
- articolo 26 – Abilitazione e riabilitazione.

Alcuni elementi fondamentali che emergono dall'analisi degli articoli in oggetto e che si vuole sottolineare, sono riferiti alle seguenti tematiche:

- necessità di ridefinire le azioni e i programmi di sostegno alla fase prenatale e neonatale, secondo sistemi che rispondano ai criteri di tempestività, efficacia e soddisfazione dei bisogni individuali e dell'ecosistema di riferimento;
- necessità di ridefinire le azioni e i programmi relative alle politiche sulla salute delle persone con disabilità, all'integrazione sanitaria e socio - sanitaria e Punto Unico di Accesso ai servizi;
- necessità di ridefinire le azioni e i programmi relativi ad abilitazione e riabilitazione lungo tutto il ciclo di vita dell'individuo.

Gli elementi su cui esercitare l'attuazione del Programma d'Azione del Governo sono centrati sulla possibilità che la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità venga utilizzata quale promotore e regolatore del cambio di paradigma ed agente della ristrutturazione del sistema di diagnosi e cura, presa in carico e riabilitazione delle persone con disabilità. Nello specifico, emerge come:

- la necessità di partire da una valutazione di bisogni e funzionamento con l'obiettivo di ottenere le condizioni affinché la persona eserciti al massimo le proprie *potenzialità esistenziali* (dall'autonomia alla partecipazione), contemplando aspetti oggettivi (*id est* massime opportunità in ogni area di vita) e soggettivi (*id est* soddisfazione e realizzazione personale);
- i programmi di sostegni e servizi devono lavorare su tutti i piani esistenziali per la Qualità di Vita (dalla riabilitazione specifica alla salute, all'occupazione);
- l'erogazione dei sostegni deve essere precoce e territoriale.

Gli elementi portanti risultano essere almeno due:

[6] Nel corso della Conferenza, la Presidenza del gruppo di lavoro risultava come segue: Giuseppe Ruocco (Ministero della Salute, Presidente), Matilde Leonardi (Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, Coordinatrice Comitato tecnico-scientifico Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, introduzione ai lavori), Pietro Vittorio Barbieri (FISH, *rapporteur*)

- la promozione del metodo scientifico (approcci basati sulle evidenze, su principi di efficacia ed efficienza) rivolta a tutti gli operatori del settore;
- l'acquisizione del *frame* della qualità della vita come condizione indispensabile per la costruzione di percorsi abilitativi e di progetti di vita della persone con disabilità.

Le conseguenze su cui il gruppo intende focalizzare attenzioni e azioni concrete quindi sono:

- modificare l'approccio complessivo del sistema dell'offerta di prestazioni fondate su elementi quantitativi e frequentemente rigidi e talora frammentati e disaggregati, verso una programmazione integrata e personalizzata, orientata agli esiti in termini di benessere bio-psico-sociale della persona, della famiglia e della comunità di appartenenza, che si fondi sul rapporto tra diritti e bisogni delle persone con disabilità, in particolare:
  - sostenere il modello biopsicosociale, potenzialmente rilevante ai fini dell'orientamento dei sistemi a diversi livelli, per giungere anche ad una sua traduzione operazionale;
  - utilizzare il costrutto di Qualità della Vita come il *collegamento* fra valori generali, riflessi nei diritti sociali, e la vita personale dell'individuo per promuovere reali percorsi di uguaglianza ed *empowerment*;
  - prevenire i potenziali gravi danni di esclusione e marginalità sociale, specie per le persone con disabilità intellettiva, quando per ragioni legate alle problematiche sanitarie e comportamentali, gli stessi vengono di fatto accolti in servizi residenziali che faticano ad essere luoghi di reale inclusione sociale. La prevalenza di risposte di questo tipo produce un rischio reale di sperequazione delle risorse sanitarie;
  - attuare una presa in carico unica e unitaria che sappia identificare e valutare contestualmente problemi di salute, bisogni di sostegno e aspettative delle persone con disabilità;
- garantire percorsi chiari ed efficaci di diagnosi e cura sin dall'insorgenza dell'evento causa della disabilità e per tutto l'arco di vita, in particolare:
  - valutazione funzionale e diagnosi: il "linguaggio comune" di ICF, che finalmente sta trovando diffusione sul territorio nazionale, deve divenire una leva – congiuntamente con metodologie e strumenti che lo consentono – finalizzata a tradurre la classificazione in prospettive di programmazione efficaci e orientate dalla rilevazione degli esiti, capaci a un tempo di dare risposte a bisogni oggettivi (su tutte le aree di funzionamento) e aspettative soggettive (nell'ecologia di vita della persona e della sua famiglia);
  - riabilitazione: è necessario definire le modalità per utilizzare il concetto di "capacità" (nel documento attuale tradotto in termini riduttivi) al fine di definire un processo riabilitativo a 360°, capace in sostanza di modellarsi all'individuo rispondendo ai suoi diritti come tale, piuttosto che alle limitazione nelle sua capacità;
  - risulta primario per importanza introdurre il concetto di *continuum* dei bisogni per superare i concetti di "classificazione patologica" e "severità";
  - garantire la continuità nell'erogazione dei sostegni (continuità assistenziale) tra i vari cicli di vita, con particolare attenzione alle transizioni esistenziali, normative ed eccezionali più critiche (es. cicli scolastici, adolescenza-età adulta, passaggi tra servizi sociali/sanitari, ecc.), al fine di mantenere i livelli di coerenza ed efficacia espressi nei punti specifici di questo documento;

- contribuire alla formazione di un nuovo *management* dei servizi sanitari e socio sanitari orientati alla costruzione del Progetto di Vita della persona all'interno del costrutto di Qualità della Vita;
- introdurre con forza la dimensione della inclusione nel percorsi abilitativi e riabilitativi con particolare enfasi rispetto alla valutazione degli esiti secondo standard scientifici;

• costruire un percorso di *empowerment* mutuando l'attuale progetto abilitativo-riabilitativo in una parte essenziale del progetto di vita della persona, nello specifico:
  - per declinare concretamente i percorsi di *empowerment*, è indispensabile conoscere i bisogni dell'individuo nella prospettiva della qualità di vita (massima possibile) e avere rigorosi sistemi di valutazione degli esiti, capaci e sensibili nel riorientare gli sforzi;
  - il linguaggio comune di ICF è il punto di partenza, da cui dobbiamo sviluppare i percorsi che orientino agli esiti (personali – *empowerment* –, funzionali, clinici);

• misurare gli esiti dell'appropriatezza delle prestazioni sulla base di indicatori internazionalmente riconosciuti declinati sulle componenti cliniche, funzionali e personali di qualità della vita delle persone con disabilità, in particolare:
  - utilizzare l'efficacia sul raggiungimento degli esiti clinici, personali, funzionali ed inclusivi, quale sistema di criteri scientificamente fondati di valutazione delle pratiche, degli interventi, dei sostegni e delle risorse allocate nel progetto di vita della persona;
  - utilizzare *standard* (metodologie, e strumenti) riconosciuti dalla comunità scientifica Internazionale e Nazionale;
  - garantire l'autentica partecipazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie alla definizione e realizzazione del progetto di vita;

• garantire che il costo della disabilità, specie in materia di prestazioni sanitarie, non si abbatta sulle persone con disabilità attraverso la compartecipazione alla spesa oppure forme di inappropriatezza, inadeguatezza, inefficacia, obsolescenza delle prestazioni nei servizi e nei farmaci;

• emanare il Nomenclatore Tariffario delle Protesi e degli Ausili tenuto conto della necessità di costruire un sistema pubblico dell'erogazione attraverso il riconoscimento dei centri ausili, aggiornando il provvedimento del 2008 mai emanato con le nuove tecnologie e introducendo il repertorio di prodotti che corrispondono a codici.

Le iniziative da intraprendere nel prossimo biennio legate a questi punti sono connesse con interventi nella legislazione ordinaria e negli strumenti normativi e di politiche attive, quali:

1. proposte normative del Governo nelle aree sopra delineate e allineate alle richieste della Convenzione, con particolare riferimento ai principi sotto delineati:
   - la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità riflette valori, con *focus* primario sul concetto della qualità di vita;
   - questo implica che deve esserci coerenza e congruenza fra le politiche pubbliche (che seguono la Convenzione delle NU) a livello di macrosistema e gli sforzi dei professionisti a livello di intervento individuale;
2. azione di modifica dei Lea (Livelli Essenziali di Assistenza) attualmente in vigore secondo le indicazione nelle aree sopra delineate e allineate alle richieste della Convenzione, con particolare riferimento ai principi sotto delineati:
   - fra gli interventi individuali a livello di microsistema e il livello di politiche pubbliche o macrosistema vi è il mesosistema delle organizzazioni e degli enti

che facilitano il lavoro dei professionisti, impiegandoli e/o fornendo loro i mezzi o il contesto per il loro lavoro;
- i Lea devono essere ratificati congiuntamente a un percorso normativo che integri le conoscenze basilari di questi modelli, le loro relazioni e implicazioni al fine di funzionare come un'organizzazione che - con le sue *mission* e *vision* - si dedichi a contribuire alla qualità di vita di una persona con disabilità;

3. emanazione di Linee Guida:
   - sia sull'intervento efficace per le disabilità intellettive in minori e adulti, così come realizzato per l'autismo con l'Istituto Superiore di Sanità, in particolare:
     - la base di conoscenza scientifica (su cui si poggia tutta la Convenzione), è garanzia basilare per l'attuazione degli obiettivi di principio;
     - ad oggi tale riferimento per il mondo delle disabilità intellettive, minori e adulte, nel nostro Paese è assente;
     - unica eccezione che fornisce esempio di come procedere, è costituito dalle *Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti* - Ministero della Salute (2011);
   - sia sulle corrette procedure di *Progettazione degli interventi* e *Allineamento* delle valutazioni agli interventi, in particolare:
     - definire raccomandazioni e precise indicazioni (con riferimento a modelli, strategie e strumenti) riferite a un progettazione e allineamento di tutte la azioni che sia in grado di garantire valutazioni multidisciplinari di bisogni e abilità per promuovere partecipazione, integrazione ed *empowerment*;
     - definire raccomandazioni e precise indicazioni sull'applicazione del modello dei sostegni ("bisogni");
     - definire raccomandazioni e precise indicazioni per integrare il modello ICF con il modello di Qualità della Vita, attraverso gli strumenti tecnici e le metodologie scientifiche;
     - definire un modello condiviso e governato a livello nazionale sul "progetto di vita e programma di intervento", includendo e utilizzando in modo efficace sistemi di valutazione attendibili e basati su evidenze scientifiche, con *focus* su preferenze e valori della persona;
4. identificazione di parti specifiche del Piano Sanitario Nazionale nel quale introdurre le previsioni della Convenzione e dei Piani d'Azione, in particolare:
   - è necessario tracciare un percorso che sostenga concretamente Regioni ed enti locali, nel tentativo di uscire dal modello dell'offerta e che sposti il focus delle attività dalla "valutazione *dell'handicap*" verso i bisogni necessari per vivere una vita di benessere, malgrado le limitazioni esistenti;
   - è necessario indicare con raccomandazioni e riferimenti procedurali puntuali, come si intende promuovere: l'abilitazione all'autonomia, l'uso del *budget* e l'*empowerment*;
   - sul tema gravità e non-autosufficienza risulta primario per importanza introdurre il concetto di *continuum* dei bisogni per superare i concetti di "classificazione patologica" e "severità", attraverso la promozione sistematizzata della valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno degli individui con disabilità, secondo criteri scientifici;
5. analogamente inserire i temi di sostenibilità generale del Programma d'Azione e delle attività proposte nei punti precedenti nel Patto per la Salute, in particolare:

- è indispensabile introdurre sistemi di valutazione dell'intensità dei bisogni in tutte le aree di vita, al fine di cambiare l'offerta dei servizi sulla base di dati empirici, scientificamente, normativamente ed eticamente validati;

6. coordinamento con il MIUR per un riassetto dei *curricula* formativi e dei sistemi di accreditamento degli operatori sanitari e sociosanitari in particolare coloro che lavorano nel campo della disabilità, specialmente:
   - formazione specialistica per insegnanti curricolari e di sostegno;
   - formazione specialistica accademica per le figure di Educatore e Psicologo;
   - formazione specialistica per Medici specialisti per le disabilità;
   - formazione specialistica per Operatori socio-sanitari;
   - la formazione dovrà essere allineata con le Linee Guida per le buone prassi sopra citate e in collaborazione con le Società scientifiche Internazionali e Nazionali competenti sulle tematiche specifiche.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 4,00

170792002490