

DG Prevenzione Sanitaria

Ufficio VII

“Lavori in corso” sul sistema disabilità

- Presso la *Conferenza Unificata fra lo Stato, le Regioni, le Province Autonome e le Autonomie Locali* era stato istituito, nel 2003, in occasione dell'anno europeo delle persone con disabilità, un Tavolo tecnico interistituzionale con il compito di verificare lo stato degli interventi in favore delle persone disabili in attuazione della legge 104/1992. Nel documento finale elaborato dal Tavolo tecnico veniva segnalata una non completa attuazione dei principi della legge, con difficoltà interpretative e di attuazione delle norme di riferimento, ciò comportando squilibri nel sistema di erogazione dei benefici, in contrasto con i principi di equità e qualità che devono ispirare i sistemi sociosanitari di aiuto alla persona. In relazione a quanto illustrato nel documento, con particolare riguardo ai rilievi effettuati sul tema della *valutazione* della disabilità, il Gruppo interistituzionale, anche al fine di una razionalizzazione e semplificazione delle differenti modalità di accertamento della disabilità, e per allineare l'Italia agli altri paesi dell'Unione Europea, ha proposto di adottare in via sperimentale, come richiesto dalla legge 104/1992, un *modello di accertamento attivo delle abilità presenti nella persona disabile*, introducendo specifiche *Linee Guida*, ai fini di una valutazione funzionale di carattere bio-psico-sociale, realizzabile con l'utilizzo della metodologia dell'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), e ha raccomandato la stesura di un *testo unico* dei benefici per le persone disabili e dei rispettivi requisiti d'accesso che possa essere preso a riferimento per tutti i successivi aggiornamenti e modifiche. Da ciò scaturiva il mandato del Tavolo tecnico di *predisporre un documento di linee guida sulla valutazione e l'accertamento della disabilità al fine di pervenire ad un modello unico di accertamento attivo delle abilità presenti nella persona disabile*. Il Tavolo interistituzionale, ridiventato operativo nel 2005, ha deciso di affidare ad un gruppo ristretto di lavoro costituito dai rappresentanti di cinque regioni, del Ministero della Solidarietà Sociale, dell'INPS, dell'ISTAT, dell'ANCI e dell'UPI, e coordinato dal Ministero della Salute, il compito di elaborare una proposta. A supporto del mandato di tale Gruppo, un contesto favorente è stato costituito dall'emanazione della L. 80/2006, che dispone che le regioni adottino disposizioni per semplificare le procedure di accertamento delle minorazioni civili e dell'handicap. Dal lavoro del Gruppo è scaturita la consapevolezza di dover fare riferimento ad un modello metodologico unitario a cui l'intero sistema deve ispirarsi e che, per garantire equità e qualità, tutti gli attori interessati devono adottare processi omogenei improntati al principio delle “buone pratiche” e,

quindi, soggetti a valutazione di qualità. Il Gruppo, inoltre, ha tratto la convinzione che il nuovo modello di accertamento auspicato può trovare attuazione solamente attraverso una riforma dell'intero sistema di sostegno per le persone con disabilità, implicando sia nuovi indirizzi organizzativi e procedurali, sia nuove modalità e criteri scientifici per la valutazione della persona disabile. Il documento redatto a tali fini in seno alla Conferenza Unificata fra lo Stato, le Regioni, le Province Autonome e le Autonomie Locali, del dicembre 2006, analizza il sistema in tutte le sue componenti: gestione amministrativa delle procedure, delle richieste, e delle esigenze dei cittadini; funzione di accertamento e valutazione da parte delle commissioni preposte; erogazione dei benefici e delle prestazioni, evidenzia le criticità insite in tutte le componenti ed indica le proposte di misure correttive e le azioni necessarie per rendere operative tali misure, partendo dall'assunto che tutte le attività devono soddisfare i principi di equità e qualità.

- Tutti gli interventi proposti fondano su un consolidato convincimento culturale (in linea anche con i principi della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* del 2006) che pone al centro del sistema il cittadino disabile e la sua famiglia, nella loro interazione con l'ambiente sociale e le istituzioni. Il buon andamento del sistema, inoltre, è anche tutela degli interessi generali della collettività, per quanto si riferisce al corretto ed appropriato utilizzo delle risorse dello Stato e delle sue articolazioni centrali e periferiche.

- Con la legge n.18/2009 viene ratificata dallo Stato Italiano la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, che definisce, all'Articolo 1:

- Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.

- Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che *in interazione con barriere di diversa natura* possono ostacolare la loro *piena ed effettiva partecipazione nella società* su base di uguaglianza con gli altri.

- Si è concluso (Maggio 2010) il progetto *Messa a punto di protocolli di valutazione della disabilità basati sul modello bio-psico-sociale e la struttura descrittiva della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF)*, finanziato dagli ex Ministeri della Salute (Centro Controllo Malattie CCM) e della Solidarietà Sociale, in collaborazione con l' INPS, l' ISTAT, l' IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Italia lavoro spa, l' IRCCS Medea la

Nostra Famiglia, cui hanno aderito dieci Regioni (coordinato dall' Agenzia Regionale della Sanità Regione Autonoma Friuli Venezia – Centro Collaboratore dell' Organizzazione Mondiale della Sanità per la famiglia delle classificazioni internazionali -).

La messa a punto e la sperimentazione di un protocollo finalizzato alla descrizione di un profilo di funzionamento pone le sue basi concettuali sull'assunto che la condizione di salute della persona diventa socialmente rilevante nella misura in cui crea discriminazione e non consente l'espressione piena delle proprie capacità e abilità. In questa prospettiva pur riconoscendo il ruolo centrale che le funzioni e strutture corporee assumono come cause di problemi di funzionamento, l'aspetto centrale della valutazione e dei processi allocativi dei sistemi di welfare deve essere primariamente l'impatto che la condizione di salute ha in termini di svolgimento di attività e partecipazione sociale della persona. Questo elemento è coerente con il processo di evoluzione degli stessi sistemi di welfare da modelli essenzialmente risarcitori a modelli abilitativi ed inclusivi. L'ambiente relazionale, sociale, le infrastrutture tecniche e di trasporto, le tecnologie (protesi e ausili), le politiche educative, lavorative, sociali e sanitarie, sono elementi che hanno un ruolo centrale nel definire l'effettivo livello di funzionamento della persona. La valutazione del contesto e del suo ruolo hanno costituito la sfida più interessante e complessa di questa sperimentazione.

- Si è appena concluso (Marzo 2011) il progetto per l' *individuazione ed implementazione di un sistema di accesso unitario alla rete dei servizi sociosanitari integrati della persona con disabilità (PUA)*, per la definizione di Linee guida per l'organizzazione e la implementazione di un servizio unitario di accesso, che individuino requisiti essenziali strategici, organizzativi, istituzionali e strumentali in grado di garantire la continuità della presa in carico.

- Con Decreto 5 Nov.2008 è stato istituito, presso il Ministero della Salute, il Tavolo di lavoro sugli interventi sanitari e di riabilitazione in favore delle persone con disabilità.

Compito del Tavolo di lavoro era quello di formulare proposte mirate a:

- a) definire un concetto unico di disabilità che inglobi le attuali categorie giuridiche di invalidità civile e handicap, introducendo il concetto di presa in carico integrata, sanitaria e sociale, della persona con disabilità;

- b) definire criteri per la realizzazione di un sistema di sostegno che fa leva sul Punto Unico di Accesso, responsabile dell'accoglienza della persona con disabilità e dell'attivazione dei percorsi di valutazione, mirati sia all'accesso ai benefici di legge, sia alla definizione di un progetto personalizzato di interventi integrati socio sanitari, tenendo conto dei principi di appropriatezza, qualità ed equità;

- c) elaborare linee guida che orientino l'accertamento delle condizioni di disabilità sulla valutazione funzionale, di carattere bio-psico-sociale, realizzata con l'utilizzo della metodologia dell'ICF (International Classification of Functioning Disability and Health), al fine di pervenire ad un modello unico di accertamento attivo delle abilità presenti nella persona disabile, in linea con i principi promulgati dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità;
- d) individuare percorsi riabilitativi, sulla base dei criteri di efficienza, efficacia e appropriatezza, anche attraverso la revisione delle Linee guida sulla riabilitazione;
- e) elaborare e aggiornare i codici dei dispositivi ed il relativo repertorio dell'assistenza protesica, nonché monitorare le procedure di prescrizione ed erogazione.
- f) analizzare la condizione delle donne con disabilità relativamente all'accesso ai servizi sanitari dedicati ed elaborare politiche, azioni e procedure per la rimozione degli ostacoli che sono alla base della condizione di discriminazione multipla di cui sono vittime;
- g) elaborare un testo normativo unico sui benefici e le prestazioni, sui requisiti e sui criteri di riferimento per accedervi, a valere nell'intero territorio nazionale, tenendo conto dei seguenti principi: semplificazione delle procedure, equità d'accesso, priorità d'intervento per le condizioni di gravità della disabilità, nonché quelle relative alle condizioni socio-economiche.

- Questo approccio alla disabilità appare in linea con quanto esplicitato nel Libro Bianco sul futuro del modello sociale (Ministro Sacconi) "La vita buona nella società attiva" ove, a proposito dell'inclusione delle persone disabili, si legge: "La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, da poco ratificata dall'Italia, chiude definitivamente con la logica che considera le persone con disabilità come categoria sociale. I loro diritti sono diritti di tutte le persone. La differenza sta nel fatto che per affermarli e metterli in pratica richiedono di essere tradotti in una specifica situazione, la disabilità, sempre possibile nella condizione umana. La disabilità è il risultato di una relazione tra salute e ambiente. Entrambi i fattori possono essere oggetto di miglioramento e di modifiche adattative. L'obiettivo, anche in questo caso, deve essere l'inclusione nella società attiva e non la sola integrazione del reddito che pure resta una necessità imprescindibile."

- La Legge 3 agosto 2009, n. 102 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 1° luglio 2009, n. 78" ha introdotto rilevanti novità in materia di disabilità, attribuendo all'INPS un ruolo di rilievo in materia di valutazione dell'invalidità civile,

cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, e di gestione delle procedure amministrative e giurisdizionali in tale ambito.

In tale legge è stato stabilito, inoltre, che fosse nominata dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali di concerto con il Ministro dell'Economia e delle finanze, una Commissione con il compito di aggiornare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, già approvate con Decreto 5 febbraio 1992, e successive modificazioni.

La Commissione, insediata in data 24 Maggio 2010, ha lavorato in maniera continuativa alla revisione delle Tabelle di cui sopra e tale revisione è stata completata in data 24 Novembre 2011 ed è attualmente in sede di Conferenza Stato/Regioni per la definitiva approvazione.