



La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap e le future politiche per la disabilità

La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, in previsione della elezione di un nuovo Parlamento e di un nuovo Esecutivo, ribadisce gli interventi normativi e regolamentari che ritiene prioritari per le persone con disabilità, per il loro diritto di cittadinanza e per la loro stessa qualità della vita.

Ai Parlamentari e ai titolari dei futuri dicasteri la FISH garantisce piena disponibilità a futuri confronti con la consapevolezza del proprio ruolo di parte sociale e con l'orgoglio di una esperienza e di una presenza che rappresentano una risorsa per il decisore attento, ma che sono anche l'orgoglio delle persone con disabilità che ritengono le decisioni non possano più essere assunte senza il loro diretto coinvolgimento.

Politiche sociali: sistema e risorse

Le politiche sociali, di cui le politiche per la disabilità sono parte significativa con peculiari caratteristiche, necessitano di un profondo ripensamento che è strettamente connesso con il benessere dei Cittadini, ma anche con lo sviluppo stesso del Paese, oltre che come sistema fondante del contrasto ai fenomeni di impoverimento, marginalizzazione, esclusione sociale, discriminazione.

Le politiche sociali necessitano di interventi di sistema e di immissione di risorse adeguate e strutturali.

Obiettivo: *rafforzare il welfare per favorire crescita intelligente, equa e sostenibile.*

Interventi:

- va realizzato il Sistema Sociale Nazionale che, riportando al centro funzioni e competenze istituzionali, sappia programmare e realizzare servizi omogenei su tutto il territorio nazionale sulla base di livelli essenziali di assistenza, ma anche di buone prassi e innovazione sociale;
- costruire e consolidare un flusso certo di finanziamenti vincolati ben più cospicuo di quanto mai il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e il Fondo per la Non Autosufficienza abbiano mai raggiunto; in tal senso è necessario riflettere su un recupero di almeno mezzo punto di Pil facendo leva sulla ristrutturazione della spesa pubblica e al contempo è necessario ottimizzare le risorse esistenti che spesso sono utilizzate in modo inappropriato;
- solo garantendo un nuovo flusso di risorse si potrà completare il valore economico pro-capite assistenziale per le persone con disabilità e non autosufficienza integrando quindi l'indennità di accompagnamento, oltre che con nuovi e più efficienti servizi, con sostegni e contributi economici che ne favoriscano la domiciliarità, l'inclusione sociale, la partecipazione e le pari opportunità.

Le politiche sulla disabilità

Negli ultimi anni vi sono state numerose iniziative istituzionali ed attività amministrative in materia di disabilità che tuttavia sono prive di una unità programmatica.

Manca, sul tema della disabilità, un reale ed operativo coordinamento fra i diversi Ministeri, le agenzie nazionali (esempio, INPS, ISTAT, Agenzia delle entrate, Garanti), le Regioni, gli Enti locali. Addirittura spesso si assiste a “conflitti istituzionali” tra competenze centrali e delle autonomie locali.

In molti casi ciò comporta la dispersione della iniziativa legislativa e delle politiche attive. In altri casi ne deriva una dispersione di risorse, una sovrapposizione di interventi, un disagio per i Cittadini, una assenza di risposte ad istanze ben note, una inesigibilità di diritti certi.

Obiettivo: *coordinare le politiche per la disabilità favorendone l'unitarietà.*

Interventi:

- ricondurre il coordinamento delle politiche istituzionali alle mansioni dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità già istituito dalla legge 3 marzo 2009, n. 18;
- promuovere, prevedendolo espressamente nella futura produzione normativa, la stipula di accordi interistituzionali che coordinino responsabilità, programmazione e risorse;
- attribuire allo Stato, se necessario anche con una modificazione del Titolo V della Costituzione, la competenza relativa all'implementazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dalla legge 3 marzo 2009, n. 18.

Valutazione ed accertamento della disabilità

Le attuali procedure adottate per l'accertamento degli “stati invalidanti” presentano gravi criticità: sono prevalentemente incentrate su una superata analisi meramente sanitaria; sono spesso del tutto inefficaci rispetto alla definizione di progetti ed interventi individualizzati; sovrapposizioni e ripetizioni costituiscono un sovraccarico economico e amministrativo ingiustificato; non rispondono ai principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Gli interventi di semplificazione amministrativa in tale ambito sono stati finora del tutto frammentari e inefficaci. Ad appesantire la situazione (in termini economici, di disagio, di ritardi nell'accertamento ordinario e di stigma) si sono aggiunti ripetuti piani straordinari di verifica (800.000 dal 2008 al 2012 e ulteriori 450.000 nei prossimi tre anni): un impegno di risorse enorme che non ha prodotto i millantati risultati sperati e su cui Governo e Parlamento non hanno esercitato una sufficiente vigilanza e controllo sull'attività affidata a INPS.

Obiettivi: *rivedere i criteri di valutazione della disabilità; ridurre disagi e dispersione di risorse; semplificazione normativa e amministrativa.*

Interventi:

- ricostruire l'intero sistema di accesso alle prestazioni ed ai benefici applicando i principi della Convenzione Onu ed incrociando la Classificazione Internazionale del Funzionamento – Icf, e riformando radicalmente le Commissioni mediche di accertamento. In attesa di tale riforma è indispensabile che si definisca in modo puntuale la condizione di disabilità grave al fine di garantire priorità di interventi;
- nel breve periodo: sospendere il piano straordinario di verifica sugli stati invalidanti che comporterebbe ulteriori 450.000 controlli, predisponendo invece modalità di verifica nella ordinaria attività di controllo INPS;
- nel breve-medio periodo: introdurre provvedimenti di semplificazione che consentano di limitare gli oneri amministrativi a carico del Cittadino e la ripetizione inutile di visite di revisione (esempio patologie stabilizzate, neodiciottenni);
- nel breve periodo: introdurre elementi di maggiore tutela della riservatezza dei dati personali contenuti nella documentazione relativa alle persone con disabilità;
- vanno previsti interventi sistematici per la riduzione dei tempi di attesa (oltre 270 giorni) per il riconoscimento degli stati invalidanti e per la concessione delle relative provvidenze economiche;
- in particolare, visti i tempi di attesa di cui sopra, nelle more della revisione degli stati invalidanti o dell'handicap, va previsto, con una disposizione specifica, il mantenimento dello status precedentemente accertato fino a nuova visita;
- va prevista una più puntuale attività di vigilanza e di indirizzo nei confronti di INPS sia nell'esercizio delle attività ordinarie che di quelle straordinarie attribuite all'Istituto.

Autonomia, vita indipendente, “dopo di noi”, deistituzionalizzazione

I dati di spesa per la disabilità dei Comuni italiani evidenziano un dato significativo: più della metà della spesa è ancora destinato alla residenzialità. Al di là della particolarità di specifiche situazioni, questo elemento tradisce la ancora diffusa convinzione che la disabilità sia un fenomeno da gestire in ambito sanitario o comunque “protetto”.

Al contrario riteniamo che vada contrastata l'istituzionalizzazione a favore della domiciliarità e dei progetti individualizzati per l'autonomia personale. Questo cambio di rotta, oltre che favorire la reale inclusione sociale e limitare fenomeni di segregazione, consente un contenimento della spesa nei ricoveri continuativi in strutture residenziali, spesso altamente “sanitarizzati”.

Obiettivi: *favorire la domiciliarità, il mantenimento di tutta l'autonomia possibile, lo sviluppo dell'autonomia personale, l'inclusione nella propria comunità di riferimento.*

Interventi:

- garantire, in modo omogeneo nel Paese, un flusso adeguato di risorse per l'assistenza indiretta, i progetti di vita indipendente, la permanenza presso il proprio domicilio e la propria comunità di riferimento;
- considerare il tema e le soluzioni attuali per il “dopo di noi” non più in una

- connotazione di emergenza da declinare nelle Rsa, ma riflettere su una nuova stagione che veda, in particolare le persone con disabilità intellettiva e relazionale, raggiungere il diritto di vivere la propria età adulta, ove possibile, autonomamente dal proprio nucleo familiare in un contesto inclusivo e non segregante;
- superare definitivamente l'istituto dell'interdizione, che è in contrasto con i principi della Convenzione Onu, per giungere al riconoscimento della vita adulta, anche attraverso un ampliamento dell'amministratore di sostegno, strumento maggiormente attento alle oggettive capacità individuali di espressione e di scelta;
 - rivalutare l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente in funzione di garantire la massima inclusione sociale delle persone la cui ricerca di autonomia personale non deve essere condizionata dall'ISEE della propria famiglia di origine;
 - mettere in atto un piano organico di intervento sui problemi della salute mentale e del benessere psichico causa di disabilità indotta dalla mancata o insufficiente presa in carico globale nei disturbi psichici anche gravi; il principale strumento per la realizzazione di questo obiettivo è costituito dal potenziamento dei servizi di comunità per la cura e la messa in atto di percorsi di inclusione sociale e lavorativa; il contrasto alla discriminazione e alla istituzionalizzazione delle persone con sofferenza mentale; il sostegno alle famiglie.

Diritto alla salute

L'accesso ai servizi per la salute da parte delle persone con disabilità riserva ancora non pochi ostacoli derivanti da vari fattori: il contenimento della spesa sanitaria, la inadeguata flessibilità del Sistema Sanitario Nazionale di fronte alle specificità e alle gravità, lo scarso investimento culturale in termini di riabilitazione/abilitazione, la compressione del diritto di scelta del Cittadino.

In un sistema in crisi, e spesso sotto attacco, il diritto alla salute delle persone con disabilità è particolarmente a rischio, vieppiù nelle situazioni ad elevato carico assistenziale, di malattie rare o di particolari necessità farmacologiche, terapeutiche o diagnostiche.

Obiettivi: *introdurre e garantire nel Sistema Sanitario Nazionale elementi di particolare tutela per i Cittadini con maggiori o peculiari necessità sanitarie; garantire il diritto di scelta e il coinvolgimento in particolare nei processi abilitativi/riabilitativi.*

Interventi:

- è necessario ripensare il sistema riabilitativo seguendo le indicazioni dell'articolo 26 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, in particolare offrendo spazi di innovazione rispetto alla medicalizzazione del percorso riabilitativo ed a un modello centrato quasi esclusivamente su attività fisioterapiche. Il modello è quello del coinvolgimento attivo (empowerment) della persona e del raggiungimento della massima autodeterminazione possibile;
- il tema riguardante gli ausili non può e non deve sfuggire al percorso di

riabilitazione di cui deve divenire parte integrante. Per quanto riguarda il sistema erogativo, il Sistema Sanitario Nazionale deve recuperare la sua funzione di orientamento della spesa proprio attraverso la funzione di valutazione che deve essere ricollocata nell'ambito del percorso riabilitativo e abilitativo;

- va garantito un aggiornamento in campo tecnologico costante nel tempo che non sia vincolato all'approvazione dei Lea, ma ad un aggiornamento di un repertorio nazionale che a singolo codice faccia corrispondere un prodotto con marca e modello, ed ovviamente l'indicazione del costo;
- va rimodulata, in specie per le persone con patologie croniche e comunque invalidanti, la distribuzione delle terapie farmacologiche che assicuri, su progetto terapeutico individuale, anche la continuità della cura. L'adozione della Distribuzione Diretta e Distribuzione Per Conto dei farmaci, oltre a determinare una garanzia verso fenomeni d'irreperibilità variamente generati, determinerebbe un notevole risparmio sui costi della distribuzione;
- è necessario affrontare urgentemente i temi ritenuti prioritari per la generalità delle malattie rare, allargando il ristrettissimo elenco degli attuali beneficiari, e cioè il diritto di tutti i malati rari alla cura, generalizzato sul territorio nazionale (dalla diagnosi alla riabilitazione); la semplificazione delle procedure e la competenza specifica di coloro che effettuano l'accertamento dell'invalidità; la presa in carico integrata e la continuità dell'assistenza; il rafforzamento della rete territoriale che deve avere per nodi centri veramente specializzati e sul territorio altri presidi in stretto collegamento; l'implementazione l'estensione delle biobanche; la formazione dei medici di medicina generale e dei pediatri; il diritto del malato o di chi lo rappresenta a conoscere nel più breve tempo possibile la diagnosi sintomatica ed anche eziologica, ricorrendo agli esami di biochimica e di biologia molecolare che oggi sono sempre più precisi ed economici;
- sul modello delle Linee Guida n. 21 sull'Autismo emanate dall'Istituto Superiore di Sanità e rese applicative dall'accordo della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, è necessaria l'emanazione di Linee Guida per ambiti di patologia affinché vengano garantiti trattamenti sanitari appropriati. Vanno identificate alcune emergenze come ad esempio: stati vegetativi e di minima coscienza, lesioni midollari, paralisi cerebrale infantile, malattie neuromuscolari progressive e malattie genetiche.

Diritto allo studio

La qualità dell'inclusione scolastica, negli ultimi anni, ha subito un forte abbassamento di livello dovuto non solo ai consistenti tagli alla spesa per la scuola pubblica ma anche una disattenzione politica ad aspetti che solo apparentemente possono sembrare marginali. Ci si riferisce al sostegno e al supporto didattico delle persone con disabilità, ma anche agli effetti che alcune scelte o lacune hanno generato a proposito di personale, di formazione,

di regolamentazione.

Obiettivo: rilanciare la qualità dell'inclusione scolastica delle persone con disabilità e di quelle con speciali necessità.

Interventi:

- individuare gli indicatori per misurare la qualità dell'inclusione realizzata nelle singole classi e nelle singole scuole;
- effettuare un immediato monitoraggio circa il rispetto (attualmente quasi inesistente) degli art. 4 e 5 comma 2 del DPR 81/2009 circa il tetto massimo di ventidue alunni per classe e stabilire il tetto massimo di due alunni con disabilità grave per ogni classe;
- realizzare la continuità didattica per almeno tre classi successive degli insegnanti per attività di sostegno onde evitare il disorientamento specie degli alunni con disabilità intellettive;
- realizzare un programma di formazione obbligatoria in servizio per tutti i docenti curricolari che hanno in classe alunni con disabilità con riguardo ai problemi educativi connessi alle diverse minorazioni;
- avviare la formazione iniziale di tutti i docenti attraverso l'attuazione del decreto ministeriale 249 del 2010 che prevede un significativo numero di crediti formativi sulla didattica inclusiva nella scuola dell'infanzia e primaria ed un minor numero di tali crediti (che deve essere assolutamente incrementato) per i docenti di scuola secondaria;
- attuare una apposita classe di concorso per le attività di sostegno onde evitare l'utilizzo del posto di sostegno anche al fine di avere un accesso privilegiato per ottenere una sede di insegnamento su cattedra comune vicino casa;
- abolire le aree disciplinari per il sostegno nelle scuole secondarie di secondo grado al fine di realizzare una vera eguaglianza tra tutti i docenti curricolari;
- il Ministero dell'Istruzione chiarisca i diversi organismi di supporto organizzativo ai BES (bisogni educativi speciali), rispettivamente per gli alunni con disabilità, con disturbi specifici di apprendimento, con disagio e svantaggio e li metta in condizione di funzionare stabilmente, monitorando l'esito dei flussi finanziari fissati per legge ed i risultati di efficacia e di esito.

Diritto al lavoro

L'inclusione sociale passa attraverso una piena e buona occupazione. In una situazione molto seria del mercato del lavoro, il tasso di inoccupazione delle persone con disabilità assume toni davvero drammatici: si stima che quasi l'80% di esse siano prive di un lavoro. La legge 68/1999, basandosi sul principio del collocamento mirato e della valutazione delle capacità personali, ha fissato anche meccanismi di promozione e tutela e delineato responsabilità, servizi, strutture, politiche attive.

Obiettivi: riformare i processi di inclusione delle persone con disabilità nel mercato del lavoro;

introdurre ammortizzatori per l'inoccupazione delle persone con disabilità.

Interventi:

- la prima politica attiva è l'incontro tra domanda e offerta sancita dall'articolo 2 della legge 68/99; le relative funzioni sono assegnate ai centri per l'impiego che perlomeno necessitano di essere coadiuvati in maniera competente da enti di terzo settore in grado di misurare le capacità dei potenziali lavoratori con disabilità e da soggetti in grado di interloquire con il settore risorse umane delle aziende pubbliche e private;
- la recente riforma del lavoro, che prevede nuovi indirizzi sui tirocini, deve poter comprendere le varie modalità con le quali si sono sviluppate le migliori esperienze nel nostro Paese, come ad esempio i tirocini di mantenimento;
- il meccanismo con cui viene garantito un esonero parziale dall'assunzione obbligatoria per talune aziende va rivisto in funzione della mansione relativa alla singola condizione di disabilità al quale essa dovrebbe essere assegnata. L'esonero parziale dovrebbe essere ammesso solo nel caso in cui un accomodamento ragionevole sia eccessivamente sproporzionato;
- va prevista una riforma dei criteri degli esoneri parziali che definisca una competenza nazionale e indichi e orienti l'operato dei Centri per l'Impiego e delle filiere del collocamento mirato in merito alle mansioni ed a come esse devono essere valutate;
- le verifiche delle scoperture nonché delle dichiarazioni utili agli esoneri parziali vanno concentrate sulle competenze territoriali poiché la mancanza di coerenza istituzionale tra le due funzioni genera elusione della norma sulle aliquote d'obbligo;
- il dato che la stima della disoccupazione delle persone con disabilità in Italia è dell'80% impone di ipotizzare un vero e proprio ammortizzatore sociale congruo (un sussidio) che integri le attuali pensioni di invalidità che rappresentano poco più che un obolo;
- prevedere specifici interventi a favore dell'autoimprenditorialità delle persone con disabilità sia in forma di sostegno allo start up che di defiscalizzazioni aggiuntive e o di forme credito agevolato.

Diritto alla mobilità

Il tema della mobilità, nonostante una robusta attività normativa e regolamentare, rimane ancora critico nella qualità della vita delle persone, in particolare se con disabilità o anziane e quindi ne condiziona le opportunità, l'inclusione, l'accesso ai servizi.

Edifici e città non accessibili e sistema dei trasporti non fruibile comportano effetti discriminatori che vanno sanati nell'interesse di tutti, ma in particolare come azione propedeutica all'esigibilità di altri diritti (alla salute, alla cultura, allo studio, al lavoro).

Obiettivi: *aumentare la qualità della mobilità urbana, dei trasporti, dell'abitare in funzione del diritto di cittadinanza.*

Interventi:

- in ambito edilizio va elaborata una riforma normativa che parta dalla declinazione dei principi e delle prescrizioni della Convenzione Onu e cioè dalla progettazione universale, quella che è in grado di accogliere le esigenze di mobilità di tutti;
- unificare le prescrizioni tecniche vigenti in materia di edilizia pubblica e privata, superando i concetti di visitabilità e adattabilità per porre come centrale ed unico quello dell'accessibilità;
- fissare risorse certe ed adeguate per gli interventi di eliminazione delle barriere negli edifici esistenti o per il loro adeguamento, rafforzando anche le opportunità e le forme di detrazione fiscale per i relativi interventi;
- favorire un'intesa fra Stato e Regioni per il monitoraggio dei Piani regionali dei trasporti e per la fissazione di linee guida che favoriscano l'accessibilità dei mezzi e dei servizi di trasporto anche in linea con le più recenti direttive dell'Unione Europea;
- è necessario adottare un sistema che superi l'annosa questione delle Zone a Traffico Limitato sottoposte a vigilanza elettronica attraverso uno strumento tecnologico informatizzato unico nel Paese.

Sostegno alla famiglia e al lavoro di cura

Il lavoro di cura svolto dalle famiglie italiane è spesso poco considerato nelle sue dimensioni, nelle sue cause, nei suoi effetti. Le famiglie, soprattutto per le donne, sopportano la carenza dei servizi, ma questo comporta la rinuncia all'occupazione o sovraccarichi non indifferenti (anche fisici e psicologici) e una mancata copertura previdenziale. La legge 53/2000 prevedeva interventi mirati a conciliare i tempi del lavoro e i tempi di cura con forme di flessibilità del lavoro e servizi di sostegno, ma a 12 anni di distanza non si è ancora usciti dalla sperimentazione e dallo studio delle (rare) buone prassi. Molti aspetti problematici sarebbero risolti grazie ad una rafforzata rete di servizi, una maggiore flessibilità lavorativa. Al contempo è necessario riconoscere il lavoro di cura di quei familiari che svolgono il ruolo nodale di depositari e garanti della qualità di vita di un familiare convivente con disabilità ad elevata intensità assistenziale, oltre al supporto indispensabile per la vita quotidiana.

Obiettivi: *sostenere attivamente le famiglie nel loro lavoro di cura; sviluppare una rete di servizi e sostegni che consento il mantenimento dell'occupazione; sviluppare e potenziare forme di conciliazione dei tempi di lavoro e dei tempi della famiglia; riconoscere giuridicamente il ruolo del caregiver familiare.*

Interventi:

- promuovere strumenti e servizi che consentano maggiore flessibilità lavorativa a favore dei lavoratori che assistono persone con grave disabilità incentivando

- accordi di conciliazione a livello aziendale o in fase di contrattazione nazionale;
- favorire il rientro nel mondo del lavoro di persone che vi hanno rinunciato per garantire l'assistenza personale ai proprio congiunti e, contestualmente;
 - definire per legge il ruolo di caregiver familiare riconoscendone i diritti umani assoluti e soggettivi. Tra i primi attualmente non accessibili ai caregiver familiari sono da individuare il diritto al riposo, alla salute ed alla vita sociale; i diritti soggettivi dovranno invece includere la tutela sanitaria integrativa e previdenziale.

Iniziative di possibile realizzazione immediata

- emanazione del Piano di Azione del Governo per l'implementazione dei diritti fondamentali delle persone con disabilità secondo la legge 18/09 che ha ratificato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
- modifica normativa dell'articolo 5 del Decreto Salva-Italia con l'abrogazione della disposizione che equipara le tutte provvidenze di natura assistenziale con i redditi imponibili ai fini IRPEF ai fini del calcolo dell'ISEE;
- approvazione del decreto che regolamenti l'ISEE ai fini di garantire un livello essenziale valido su tutto il territorio nazionale e contenere l'attuale disparità applicativa fonte di ingiustizie sperequazioni;
- riportare la dotazione del Fondo per le Politiche Sociali e per la Non Autosufficienza ai livelli del 2008 e loro stabilizzazione nella programmazione economica e finanziaria;
- finanziamento della formazione obbligatoria sulla disabilità degli insegnanti curricolari tramite anche contrattazione collettiva sindacale con una dotazione di 30 milioni al Fondo specifico che è stato vergognosamente decurtato negli ultimi anni;
- modificazione dei LEA sanitari con due interventi prioritari: incardinamento del budget di salute nella parte relativa all'integrazione socio-sanitaria e istituzione di un organismo terzo in grado di costruire il repertorio degli ausili e delle protesi;
- approvazione di una norma di interpretazione autentica per la quale il taglio del 10% sulle convenzioni sanitarie non riguardi le prestazioni riconducibili all'art. 26 della L. 833/78;
- approvazione di una norma di interpretazione autentica che superi la lacuna normativa sui requisiti reddituali per l'accesso alle pensioni e assegni di invalidità generato, che escluda dal computo dei redditi quello del coniuge;
- abrogazione dell'articolo 445bis 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.

Roma, 7 febbraio 2013

www.fishonlus.it - presidenza@fishonlus.it