

## **IV Conferenza Nazionale sulle Politiche della disabilità Bologna 12/13 luglio 2013**

*La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, in occasione della presentazione del "Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità", e della IV Conferenza Nazionale sulle Politiche della disabilità, indica quali debbano essere gli interventi, nello stesso periodo temporale del Programma, per rendere effettive le linee di azione contenute nel programma stesso e per l'inclusione delle persone con disabilità.*

*Per brevità e sintesi, ci si limita all'elencazione dei provvedimenti, omettendo le premesse che saranno oggetto di presentazione pubblica o che sono già contenute in documenti ufficiali della FISH.*

### **Interventi sulle politiche sociali e sulle politiche per l'inclusione delle persone con disabilità.**

#### **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.
- realizzare un 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.

## **Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario**

### **Interventi normativi**

- ricostruire l'intero sistema di accesso alle prestazioni ed ai benefici applicando i principi della Convenzione Onu ed incrociando la Classificazione Internazionale del Funzionamento e facendo in modo che la valutazione porti alla completa rilevazione dei bisogni e delle autonomie della persona nel proprio contesto sociale e familiare, onde poter predisporre, attraverso il progetto individuale ex art. 14 Legge n. 328/00, una presa in carico globale in chiave inclusiva, che indirizzi e coordini i vari interventi e sostegni a suo beneficio. Per questo occorre far riferimento all' Icf, superando logiche tabellari e di percentualizzazione, e riformando radicalmente le funzioni e le competenze delle 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 2013-2015 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 efficaci 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;
- prevedere 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;
- 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;
- nelle more di una più ampia ridefinizione dei criteri di valutazione della disabilità e dell'esclusione sociale, fornire una definizione univoca e certa della "non autosufficienza" correlata alle indicazioni metodologiche per la sua individuazione e graduazione, pervenendo in ogni caso ad una netta separazione tra anziani non autosufficienti e persone con disabilità non autosufficienti.

## Lavoro e occupazione

### Interventi di conoscenza

*Vi sono elementi discriminatori nell'offerta di dati e statistiche sulla condizione delle persone con disabilità e nello stesso tempo carenza nella qualità e quantità dei dati disponibili. Da qui vanno attivate la seguenti iniziative:*

- i dati disponibili dovrebbero integrare le fonti amministrative con quelle statistiche, per permetterne un uso più efficace a supporto della definizione di politiche; i dati sulla situazione occupazionale delle persone con disabilità – con le necessarie attenzioni legate al genere, all'età, alla professionalità, alla tipologia di minorazione - dovrebbero essere svolti con la stessa frequenza e periodicità dei dati disponibili sulla situazione occupazionale nel mercato ordinario, identificando gli stessi elementi utili a definire politiche attive del lavoro, attualmente non sufficienti per sviluppare politiche nel campo dei diritti alle persone con disabilità;
- è necessario approfondire le dinamiche del mercato del lavoro e l'applicazione della l. 68/99. Sulla base delle esperienze delle regioni meglio attrezzate nella raccolta dati, si possono realizzare ricerche per analizzare le tipologie di lavoratori che accedono alle convenzioni, l'utilizzo di strumenti contrattuali, le professionalità richieste, l'occupazione nelle aziende non obbligate, etc...; andrebbero sviluppati indicatori che permettano di "identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti" (art. 31, Convenzione Onu), sulla base dei quali realizzare ricerche ed indagini;
- informatizzare tutti i dati disponibili nel collocamento mirato collegandoli dove possibile anche ad altri dati (raccolti da ISTAT, ISFOL, INPS, CENSIS, etc.), in modo da poter elaborare in tempo reale le informazioni ed i dati a livello nazionale, regionale e locale;

### Interventi normativi

Per aggiornare la legislazione e renderla più efficace nell'offrire occasioni di lavoro si attivino le seguenti azioni:

- raccordare le norme sulle azioni positive verso le persone con disabilità nel campo del lavoro (L. 68/99 e successive integrazioni e modificazioni) con le legislazioni di tutela non discriminatorie e di parificazione di opportunità (D. Lgs. 216/2003, L. 67/2006, Convenzione ONU), prevedendo la chiara introduzione nella legislazione italiana dell'accomodamento ragionevole (vedi recente sentenza tribunale dell'Unione europea ed art. 5 della CRPD) e nuove competenze per il collocamento mirato in modo da seguire i lavoratori con disabilità durante tutto il percorso lavorativo;
- verificare lo stato di attuazione dell'art. 9 del decreto legge 13.8.2011 n. 138, convertito in legge 14.9.2011 n. 148, relativo alle compensazioni occupative 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. In caso di impatto negativo si propone di sopprimere la norma;
- semplificare l'accesso agli strumenti del telelavoro e del lavoro a tempo parziale, come l'orario flessibile in entrata ed uscita, dovrebbero essere utilizzati in maniera più flessibile per venire incontro a lavoratori con disabilità che vivono condizioni che rendono pesante il raggiungimento del posto di lavoro e/o il mantenimento di orari di lavoro per loro onerosi. La proposta è di definire per legge il diritto al part-time per i lavoratori con handicap con connotazione di gravità, al pari dei lavoratori con patologia oncologica, rivedendo, altresì, le

forme di attivazione del telelavoro, rendendo più facilmente attivabile questa modalità di lavoro (anche con appropriati controlli), nonché studiare forme di part-time che tengano conto delle specificità per i lavoratori coniugando le esigenze di lavoro con quelle di cura;

- aggiornamento della legge 68/99 attraverso: a) l'aggiornamento della legislazione che lega le situazioni di crisi delle aziende e gli eventuali licenziamenti dei dipendenti con disabilità al rispetto delle stesse percentuali d'obbligo con cui sono stati occupati, previste dalla legislazione vigente, salvaguardando le situazioni pregresse; b) aggiornamento della normativa sugli esoneri, mettendola in linea con lo spirito del collocamento mirato e della Convenzione ONU; c) prevedere la possibilità per le aziende di includere laureati con disabilità nelle aliquote d'obbligo, pur mantenendo la libertà delle stesse di scegliere il personale dirigenziale. Anche in questo caso andrebbero identificati degli incentivi appropriati per favorire l'occupazione dei laureati con disabilità (per esempio aumentare la percentuale di contributo per l'adeguamento dei posti e strumenti di lavoro);

### **Interventi per le politiche attive del lavoro**

*In materia di politiche attive del lavoro, è opportuno prevedere strategie atte a favorire il miglior funzionamento del collocamento mirato di cui alla legge 68/99 attraverso le seguenti azioni:*

- ridefinire i criteri di distribuzione regionale dei fondi disponibili per la legge 68/99 che hanno prodotto una sostanziale riduzione dei fondi per le regioni centromeridionali. La rimodulazione dovrebbe tener conto non solo della popolazione residente, ma del sistema produttivo regionale, del numero di iscritti, etc... Elemento collegato con questa proposta è l'attivazione dei fondi che non vengono spesi.
- porre attenzione al disomogeneo funzionamento degli essenziali e necessari servizi pubblici della legge 68/99 (art. 6) nelle varie province, dovuto alla mancanza di servizi territoriali di inserimento lavorativo che dovrebbero essere realizzati da vari enti attraverso apposite équipe competenti nel sostenere in forma tecnica l'inclusione lavorativa di lavoratori con disabilità all'interno del mercato aperto. La proposta è di dotare progressivamente ogni provincia di questi team, definendoli come livello essenziale di servizio. In ogni Centro per l'Impiego bisognerebbe inserire un mediatore del collocamento mirato, attivando appositi corsi universitari di creazione di questa nuova figura professionale. Nello stesso tempo andrebbero migliorate le competenze degli operatori responsabili nella definizione del profilo socio-lavorativo del lavoratore con disabilità, del bilancio di competenze, della conoscenza delle ditte obbligate e delle opportunità di lavoro: andrebbe realizzato un piano di formazione ed aggiornamento delle varie figure professionali coinvolte. In vista del raggiungimento di questo obiettivo è stato proposto, come primo passo, di definire le linee guida di funzionamento dei servizi del collocamento mirato;
- rafforzare la capacità degli uffici del collocamento mirato di promuovere politiche attive del lavoro che includano lavoratori con disabilità. Questa carenza deriva sia dalla mancanza di figure professionali capaci, sia dalla carenza di formazione del personale in servizio. In tal senso andrebbero sviluppati da un lato corsi di formazione per il personale degli uffici provinciali e dei CPI, dall'altro l'inclusione delle persone con disabilità nella definizione delle politiche attive del lavoro nazionali e territoriali - occorre sul punto che i Centri Provinciali per l'Impiego non siano meri contenitori burocratici specie nella sottoscrizione delle convenzioni ex art. 11 e ss. Legge n. 68/1999, ma siano effettivamente capaci di fornire sostegno, tutoraggio e consulenza per l'inserimento ed il mantenimento del posto di lavoro, specie per le persone

con disabilità intellettiva e/o relazionale, che necessitano di interventi specifici anche per superare difficoltà ricollegabili alle loro capacità relazionali (per es. difficoltà nei rapporti con i colleghi di lavoro);

- prevedere a livello regionale che nei corsi di formazione e di aggiornamento professionale siano obbligatoriamente inserite le persone con disabilità che necessitano di tali percorsi, anche attraverso l'utilizzo di metodiche appropriate, affinché vengano posti in situazione di parità con tutti i restanti cittadini sia per l'accesso al mondo del lavoro sia per la naturale progressione all'interno di essi;
- affrontare il tema relativo alle donne con disabilità che vivono condizioni di multidiscriminazione. Il dato è che solo 1/3 degli occupati con disabilità è di sesso femminile (incidenza molto inferiore al mercato ordinario): è possibile prevedere una formazione specifica sulla disabilità alle consigliere provinciali di parità; l'introduzione di incentivi nazionali e regionali maggiorati per l'occupazione di donne con disabilità; incentivi ed azioni positive per le persone con disabilità ultra 40enni, il ricorso del contratto di apprendistato anche per questo target;
- coordinare le politiche nazionali sull'occupazione delle persone con disabilità con il punto 4 della Strategia europea sulla disabilità (2010-2020) che impegna la Commissione Europea a prendere iniziative nel campo. Questo significa usare i programmi e le iniziative europee in modo da identificare i punti in sinergia e indirizzare le risorse europee disponibili a sviluppare e mettere in atto i punti del Programma d'azione nazionale sulla disabilità sia a livello nazionale che regionale;
- inserire l'INAIL nella rete del collocamento mirato territoriale, ricorrendo a 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, competenze del personale, adattamento degli ambienti e strumenti lavoro, banche dati INAIL, etc.).

## **Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società**

### **Interventi di sistema**

- costituzione di un tavolo di lavoro - in seno all'Osservatorio Nazionale sulle Disabilità - finalizzato alla realizzazione delle linee guida per l'applicazione dell'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili nelle Regioni con il coinvolgimento delle stesse e dei Dicasteri competenti;
- rendere prioritario, per l'accesso a tutti i servizi e le prestazioni, l'approccio della presa in carico globale (art. 14 Legge n. 328/00) che coordini gli interventi e massimizzi le azioni anche dei servizi pubblici, partendo sempre da una nuova visione della valutazione dei bisogni, delle autonomie e dei sostegni, così come indicato nella Linea 1
- realizzazione di indagini sulle buone pratiche regionali rispetto la diffusione della domiciliarità e l'integrazione con le politiche scolastiche, formative, lavorative ed abitative;
- promozione di un'indagine conoscitiva sulla normativa e analisi dimensionale, qualitativa/quantitativa, del ricorso alle RSA ed elaborazione di libro bianco per il superamento della logica della istituzionalizzazione e la promozione dell'inclusione;
- realizzare campagne mediatiche periodiche di sensibilizzazione sul diritto delle persone disabili

di vivere insieme agli altri in contesti de-istituzionalizzati, in modo inclusivo e non discriminatorio.

### **Interventi di riforma**

- realizzare un 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;
- rendere come livello essenziale delle prestazioni, l'approccio della presa in carico globale;
- adozione di un testo unico sulla disabilità che, oltre a coordinare le varie norme che nel tempo si sono stratificate, aggiorni anche la terminologia e le definizioni in coerenza con la definizione di disabilità data dall'OMS e fatta propria nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.
- 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; modificare preventivamente l'articolo 5 del Decreto Salva-Italia (Decreto Legge 6 dicembre 2011, n. 201 convertito con modificazione dalla legge di conversione 22 dicembre 2011, n. 214) 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 e considerare invece l'effetto di impoverimento prodotto dalla disabilità (intesa come discriminazione, assenza di pari opportunità);
- riforma dell'indennità di accompagnamento in coerenza con i modelli europei più avanzati che distinguono diversi livelli di erogazione in base all'intensità del bisogno assistenziale, legando parte di tale erogazione all'utilizzo di prestazioni.
- inserimento nei LEA sanitari dei servizi di empowerment delle persone disabili e dei loro familiari, quali servizi riabilitativi necessari per l'accettazione della propria condizione di vita e l'acquisizione di adeguata consapevolezza;
- 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;
- abolizione dell'articolo 154, comma 2 e seguenti, del Regio decreto 18 giugno 1931, n. 773 TULPS, in quanto complessivamente non compatibile con la Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili;
- 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.
- definire e stabilizzare un Piano Nazionale per la Non autosufficienza che nei suoi tratti distintivi

conservi i principi dell'inclusione, nel mantenimento del proprio domicilio, dell'integrazione dei servizi sociali e sanitari.

### **Interventi finanziari**

- 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;
- prevedere un significativo aumento delle forme di deduzione e di detrazione per le spese sostenute dalla famiglie e dalla persone con disabilità per l'assistenza e la cura.

### **Interventi per il lavoro di cura**

- 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.

## **Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità**

### **Interventi per la mobilità**

- 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 ed accessibilità universalmente garantita a tutte le persone con disabilità;
- 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;
- è necessario riattivare il Comitato Tecnico (ex art. 119, Codice della Strada), soppresso per

effetto della spending review, che svolge una necessaria attività di individuazione e approvazione dei dispositivi di guida e orienta l'attività delle Commissioni di accertamento dell'idoneità alla guida.

### **Interventi per l'accessibilità informatica e di contrasto al digital divide**

- prevedere il coinvolgimento diretto, non limitato a momenti di consultazione, delle associazioni delle persone con disabilità nell'Agenda Digitale Italiana, dato il particolare peso e connotazione discriminatorie che assumono fenomeni di digital divide, e di inaccessibilità di talune soluzioni informatiche, tecnologiche e telematiche per le persone con disabilità in generale e sensoriale in particolare;
- attribuire e attivare celermente all'Agenzia per l'Italia digitale competenze di monitoraggio e controllo relativi all'accessibilità e alla fruibilità dei siti e dei servizi telematici di pubblico interesse.

## **Processi formativi ed inclusione scolastica**

### **Interventi di riforma**

*Molte delle proposte che seguono sono estrapolate da una specifica proposta di legge che la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap sta per presentare.*

- rendere obbligatoria la formazione iniziale di tutti i futuri docenti e di tutti i docenti curricolari sulle didattiche per gli alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES) e disabilità dell'apprendimento per tutte le scuole di ogni ordine e grado;
- istituire due nuovi ruoli per i docenti per il sostegno didattico: uno per la scuola dell'infanzia e primaria ed uno per i docenti di scuola secondaria;
- fissare e disciplinare l'obbligo di formazione in servizio di tutti i docenti curricolari sulle didattiche per gli alunni con BES e disabilità dell'apprendimento;
- realizzare una effettiva continuità didattica, almeno per i docenti per il sostegno;
- garantire il rispetto del tetto massimo del numero di alunni in tutte le classi frequentate da alunni con disabilità;
- assicurare la realizzazione di interventi educativi precoci prima della scuola dell'infanzia per bambini con disabilità;
- individuare indicatori di qualità dell'istruzione e dell'inclusione delle singole classi e delle singole scuole;
- assicurare la formazione professionale per gli alunni con disabilità muniti di solo attestato ed alle persone adulte nei corsi regionali misti;
- riformare i sistemi di controllo della qualità dei servizi per adulti con disabilità inserendo la verifica dell'esistenza e dell'efficacia di percorsi di apprendimento permanente;
- normare il principio di "accomodamento ragionevole";
- definire di un piano di adeguamento e progettazione di tutti gli edifici e plessi scolastici in conformità con la normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche,
- presentazione di un disegno di legge governativo che faccia proprie queste ed altre proposte

atte a migliorare la qualità dell'inclusione scolastica.

#### **Interventi di natura finanziaria**

- riassegnare agli Uffici Scolastici Regionali i fondi per la formazione dei docenti e vigilare sulla effettiva utilizzazione appropriata;
- Inserire nel PON per l'impiego dei Fondi Strutturali Europei 2014-2020 il finanziamento dei percorsi formativi dei docenti sulla didattica per la disabilità.

### **Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione**

#### **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, abilitazione, capacitazione, autonomia) della persona e del raggiungimento della massima autodeterminazione possibile; ciò significa principalmente rivedere profondamente il Piano della Riabilitazione e le Linee guida per la riabilitazione fornendo indicazioni operative ma anche modificando la stessa strutturazione organizzativa di tale "comparto"; i dipartimenti di riabilitazione che non possono essere strutturali e che vanno ripensati, comunque, oltre l'aspetto puramente medico e costruiti in ambito socio-sanitario, nel rispetto delle normative che regolano competenze e responsabilità professionali;
- 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;
- in riferimento agli ausili, bisogna superare quanto riconosciuto dall'inclusione nel 2001 nei Livelli Essenziali di Assistenza che si riferisce alle "Tecnologie assistive", il diritto cioè a ricevere l'ausilio o l'insieme di ausili necessari, in quanto è un diritto difficilmente esigibile perché non è chiaro a cosa – a quali prodotti reali - si abbia effettivamente diritto, nonostante oggi i sistemi informatizzati di comunicazione possano mettere a disposizione di tutti modalità agili e sistemi facilmente consultabili per gestire e rendere accessibile un numero pressoché infinito di informazioni; per fare ciò è necessario arrivare all'inclusione anche dell'assistenza in materia di protesi, ortesi ed ausili nei Livelli Essenziali di Assistenza;
- 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; in particolare vanno prioritariamente approvate Linee Guida per l'intervento efficace nelle Disabilità intellettive, sia in età evolutiva che in età adulta in cui siano espressi chiaramente i principi a cui deve ispirarsi qualsiasi trattamento riabilitativo, indipendentemente dai fattori causa di disabilità.

*11 luglio 2013*