

Considerazioni della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap sul 'Libro Verde sul futuro modello sociale "La Vita Buona nella Società Attiva" del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Premessa

La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap in rappresentanza di più di 30 associazioni nazionali di persone con disabilità e di familiari, di 14 federazioni regionali per circa 1000 sezioni locali, considera lo sforzo del Libro Verde un momento topico per le persone con disabilità e per i loro familiari che necessita di un confronto assai più partecipato dell'invio del presente documento per via telematica. Ancor più se consideriamo il momento attuale in cui si accavallano la ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, la riforma dei permessi lavorativi di cui all'art.33 ex Legge 104/92, e alla revisione dei Lea sanitari. Appare evidente come questi momenti possano rappresentare una svolta nelle politiche di inclusione, oppure la riduzione dei diritti attualmente praticabili. È un passaggio storico che non vedrà immobile il movimento delle persone con disabilità e dei familiari.

Infine la tendenza del mainstreaming ha portato la Federazione verso il tentativo di rispondere a quasi tutte le domande poste nella speranza che a questo sforzo faccia seguito un ascolto delle istanze rappresentate.

Politiche di work-fare e piano straordinario della formazione

Domanda numero 1: una politica per creare nuovi e migliori posti di lavoro per le persone con disabilità deve partire da un approccio fondato sull'empowerment delle persone aspiranti lavoratori e lavoratrici. Bisogna rafforzare la loro capacità di costruire una effettiva spendibilità sul mercato del lavoro. Ciò passa attraverso una modifica dell'approccio caritatevole e risarcitorio del sistema di politiche e di norme che vengono attuate. E' indispensabile fornire strumenti adeguati: la richiesta del movimento associativo è nel perimetrare servizi adeguati alla mediazione tra domanda e offerta. Vi sono alcune buone pratiche da dover estendere nel paese: i servizi per l'integrazione lavorativa (Sil) modellati regionalmente in particolare in Veneto e che trovano buone applicazioni anche in Lombardia, Piemonte e Liguria dove sono nati. Questi oltre a sostenere le persone con disabilità nel loro percorso capacitante, si sono trasformati in una preziosa occasione per le imprese con cui hanno avuto l'opportunità di interagire. Spesso la competenza pubblica del Sil è affiancata dalle capacità di rete di entità del no-profit. E' evidente che dato il perdurante stigma di produttività che colpisce le persone con disabilità, è indispensabile tenere in piedi le forme di obbligo su cui è fondata la Legge 68/99 nonché le forme incentivanti per le imprese a partire dalle convenzioni fino alla fiscalizzazione degli oneri sociali per i nuovi assunti. Inoltre affinché vi sia un'effettiva parità tra imprese vanno riviste le modalità attuative degli esoneri e soprattutto delle diverse realizzazioni territoriali delle convenzioni. Proprio la territorialità rischia di rappresentare un limite per le aziende di grandi dimensioni che devono negoziare le convenzioni territorio per territorio.

Domanda numero 2: nelle relazioni industriali da tempo lamentiamo come il collocamento al lavoro delle persone con disabilità sia considerato una merce di scambio nelle negoziazioni contrattuali. Spesso gli obblighi derivanti dalla 68/99 e soprattutto la possibilità di collocamento di lavoratori disabili vengono espunte ricorrendo agli esoneri. La non discriminazione contro cui agisce la direttiva europea 78/2000 rappresenta una costante nelle contrattazioni. Riteniamo necessario che l'occupabilità e le pari opportunità così come disegnate nelle strategie dell'Unione Europea divengano politiche nel nostro Paese attraverso forme come il disability manager introdotto nella

legislazione statunitense nel 1992 con l'American Disability Act a firma di Bush senior. Tale soggetto agirebbe quale facilitatore nella contrattazione sindacale tanto quanto nella quotidianità a partire dai meccanismi di selezione del personale contribuendo a creare legami con il sistema all'avanguardia nel nostro Paese di integrazione nella scuola di ogni ordine e grado delle persone con disabilità. L'università italiana, ad esempio, sviluppa accesso e servizi per ben 10.000 studenti con disabilità.

Domanda numero 4: le politiche formative rappresentano il grande buco nero nel processo di emancipazione delle persone con disabilità: i corsi di formazione professionale raramente sono stati capaci di interpretare le potenzialità delle persone con disabilità nell'acquisizione di precise mansioni professionali. Col risultato di non rivelarsi spendibili nel mercato del lavoro. Deve essere incentivato il finanziamento di formazione professionale che non discrimini le persone con disabilità (così come determinato dall'Unione Europea all'art. 16 del Regolamento dei fondi strutturali 2007-2013) alle imprese che intendono aumentare la loro capacità produttiva specie nel mezzogiorno d'Italia dove vi è la larga parte della disoccupazione delle persone con disabilità (circa 400.000 su circa 600.000, dati Isfol 2008). Va incentivata anche la mobilità territoriale affinché al pari degli altri cittadini anche le persone con disabilità possano liberamente spostarsi nel territorio in cui trovano maggiori opportunità occupazionali adeguate alle loro attitudini e capacità.

Domanda numero 5: un'ulteriore deregolamentazione del sistema di collocamento può essere considerata a patto che non generi discriminazioni. Il rischio che paventiamo, qualora non vi sia una chiara clausola antidiscriminatoria ed un vincolo alle pari opportunità, è nella residualità dei servizi pubblici ai quali le persone con disabilità verrebbero consegnate in via esclusiva.

Domanda numero 6: aumentare i programmi di formazione professionale delle imprese è un percorso imprescindibile, senza però evitare di valutare la loro incapacità di utilizzare i programmi Fse ed altro già esistenti. Le imprese hanno utilizzato scarsamente i fondi a loro destinati e quando l'hanno fatto, sono stati evitati accuratamente obblighi di assunzione dimostrando un limite nel considerare la formazione professionale come possibile veicolo di reclutamento. E' necessario trovare nuove forme di costruzione di progetti di formazione in cui l'ente di programmazione agisca sempre più come facilitatore rendendo un servizio all'impresa. Per quanto riguarda le persone con disabilità il meccanismo quasi del tutto assente nel Paese è il vocational training dove riscoprire inequivocabilmente il lavoro manuale che darebbe opportunità di occupazione alle persone con disabilità intellettiva e relazionale e persone con esperienza di malattia psichiatrica che costituiscono gran parte dei lavoratori disabili disoccupati. L'attività di vocational training va concertata anche con le organizzazioni datoriali degli artigiani, dei commercianti, della piccola meccanica e dell'agricoltura ovvero le piccole e medie aziende perlopiù non obbligate all'assunzione per la Legge 68/99. Tale fascia produttiva ha già dimostrato maggiore flessibilità nell'accoglienza di un lavoratore con tali disabilità come dimostrato da buone pratiche nel turismo, nell'agricoltura, nel commercio, e persino negli studi professionali. Ovviamente vanno studiati incentivi che non discriminino le Pmi dalle più grandi imprese che usufruiscono dei benefici della Legge 68/99.

La ricerca biomedica

Domanda numero 7: moltissime disabilità derivano da patologie considerate rare se a ciò ci riferiamo con gli standard internazionali di un caso su 50.000. Per tale ragione la quasi totalità delle condizioni di disabilità non sono oggetto di programmi pubblici di ricerca biomedica di base e

applicata. A tal proposito va ribaltato l'assioma che i programmi di ricerca siano centrati su dati epidemiologici numericamente più elevati per riscoprire l'emergenza sociale di talune situazioni nonché il carico assistenziale che la disabilità grave e gravissima porta nelle famiglie, nelle comunità e sulla responsabilità pubblica. Tra le priorità avvertiamo l'esigenza di sottolineare alcuni criteri di valutazione:

- la progressività degenerativa della patologia perdipiù legata ad un'insorgenza in fase neonatale, scolastica o lavorativa della persona (malattie neurodegenerative, della retina etc);
- la gravità della condizione biologica che consente scarse possibilità di empowerment individuale (stati vegetativi, gravi cerebrolesioni acquisite, etc);
- l'allarme sociale percepito nella popolazione (sindromi artistiche, malattie dismetaboliche etc.).

Domanda numero 8: seguendo la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ed i suoi principi tra i quali vi è la piena partecipazione delle persone con disabilità e delle organizzazioni che le rappresentano, si ritiene di dover effettuare un passo importante verso un audit civico, e non solo tecnico. Oltre alla valutazione di centri accademici, dovrebbe essere istituito un vero e proprio collaudo civico da consegnare alle organizzazioni di cittadinanza e della società civile che rappresentano le persone coinvolte in uno specifico progetto di ricerca.

Domanda numero 11: sempre seguendo la Convenzione Onu, l'Art. 15 'Libertà da tortura o da trattamento o punizione crudele, inumano o degradante' sancisce che:

1. Nessuna persona dovrà subire torture o trattamento o punizione crudele, inumano o degradante. In particolare, nessuno dovrà subire senza il libero consenso di lui o di lei a sperimentazioni mediche o scientifiche.
2. Gli Stati Parte prenderanno ogni efficace misura legislativa, amministrativa, giudiziaria o di altra natura per impedire che persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, subiscano tortura o trattamento o punizione crudele, inumano o degradante.

Per comprendere il nostro approccio, riportiamo un'analisi sulle questioni di bioetica e disabilità. Attraverso un documento pubblicato da un'importante rivista scientifica, alcuni medici olandesi (dove è ammessa per legge l'eutanasia) avevano sostenuto la soppressione di bambini nati con la spina bifida (Protocollo di Groningen), dietro motivazioni analoghe a quelle sollevate oggi in Gran Bretagna: alleviare le sofferenze dei genitori e prevenire costi di assistenza elevati. E questa posizione favorevole all'infanticidio di neonati con disabilità aveva avuto autorevoli supporti culturali da vari esperti e luminari di bioetica e di medicina. Citiamo solo alcuni esempi di queste incredibili prese di posizione. Wim Rietdijk, medico e filosofo olandese: «Si dovrebbe uccidere quel bambino che si scopra avere difetti fisici o mentali prima o dopo la nascita». Bob Edwards, inglese, embriologo di fama mondiale: «Sarà presto una colpa per i genitori avere un bambino che rechi il pesante fardello di una malattia genetica». Peter Singer, filosofo, professore di bioetica: «Non sembra del tutto saggio aumentare ulteriormente il drenaggio di già limitate risorse, incrementando il numero dei bambini con disabilità». Proprio Singer ha teorizzato che in un mondo dove le risorse sono sempre più scarse, esse vanno investite per i sani e non per i "malati". Si tratterebbe infatti di una trasformazione profonda dei valori su cui si è costruito il mondo fino ad ieri, per definire chi meriti di essere tenuto in vita. Se è il mercato che determina i valori del mondo perché stupirsi che la vita delle persone con disabilità venga valutata antieconomica e quindi soppressa? Non è un caso che da qualche anno alcune associazioni di persone con disabilità e i loro familiari lancino segnali di forte preoccupazione sui rischi di ulteriori discriminazioni e violazioni

di diritti umani che le pratiche di biomedicina stanno sviluppando. Gli *screening prenatali* orientati all'interruzione selettiva delle gravidanze "socialmente indesiderabili", le *promesse di terapie geniche* che eliminino le malattie, senza conoscere le implicazioni di una modificazione del DNA, fino all'*eutanasia delle persone con disabilità adulte*, rappresentano nel campo della bioetica una delle più grandi minacce per i diritti umani delle persone con disabilità in questo millennio. Ha cominciato nel 1995 Inclusion International, la Federazione mondiale delle famiglie di persone con ritardo mentale e difficoltà di apprendimento, occupandosi della Convenzione sul Genoma Umano del Comitato Internazionale sulla Bioetica dell'Unesco. Ha continuato nel 2000 DPI (Disabled Peoples' International - Regione Europea), con l'organizzazione di un seminario mondiale nel Regno Unito, sul tema *Bioetica e disabilità. Una questione di diritti umani* e con la definizione di una Dichiarazione Europea su Genetica e Disabilità, elaborata direttamente dalle persone disabili di cinque Paesi continentali, attraverso un progetto finanziato dalla Commissione Europea (per tutto ciò si veda al sito www.dpitalia.org). A queste associazioni hanno fatto seguito posizioni preoccupate dell'IFHSB (la Federazione europea delle associazioni di spina bifida e idrocefalo) e l'EDF (European Disability Forum), con due Risoluzioni sugli screening prenatali e sul diritto alla vita, quest'ultima in corso di approvazione. Il dibattito verte su una semplice domanda: chi decide per il diritto alla vita delle persone con disabilità? I medici si arrogano la competenza di valutare la bassa qualità della vita delle persone con disabilità, partendo solo da considerazioni mediche, spesso distorte. In realtà la qualità della vita delle persone con disabilità - come quella di qualsiasi persona - non dipende dalla sua condizione soggettiva, bensì dal livello di inclusione della società che le accoglie e dalle risorse che mette a loro disposizione (istruzione, ausili, servizi e così via). Nella maggioranza dei casi la persona con disabilità riceve vari svantaggi, dalla società che non pensa che ci siano *viaggiatori in sedia a rotelle, impiegati non vedenti, studenti sordi* ecc. In più, la qualità della vita di una persona con disabilità dipende dai comportamenti, dai sostegni e dalle risorse della famiglia, dall'ambiente di vita, dalle differenti istituzioni responsabili ad intervenire e, quando adulto, dalla stessa persona con disabilità. Le medesime ragioni, dunque, da cui dipende la qualità della vita di ogni persona. E quindi è solo un pregiudizio attribuire una modesta qualità della vita alle persone con disabilità. Partendo però da questo pregiudizio, alcuni medici stanno veicolando l'idea che si possa decidere sull'eutanasia di queste persone. La persona con disabilità potrà vivere pesanti o lievi limitazioni alla libertà di muoversi, pesanti o lievi discriminazioni nelle regole sociali e/o istituzionali che lo includono o lo escludono, ma la qualità della sua vita non sarà automaticamente inferiore alla qualità della vita di altre persone. La disabilità, secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), è data dall'interazione tra le persone con disabilità e le barriere ambientali, inclusi gli atteggiamenti e le immagini discriminatorie che la società produce. La nuova genetica umana, e le ideologie culturali e politiche che la sostengono, lavora direttamente contro questa definizione e promuove il concetto che la persona con disabilità sia, né più né meno, *la sua stessa disabilità*. Una medicalizzazione della disabilità, questa, che incrementa la discriminazione e conferisce sostegno al massiccio impegno finanziario solo per la ricerca sulla genetica umana, a scapito delle azioni contro gli ambienti fisici e sociali disabilitanti. Sono gli effetti negativi dell'interazione con questo ambiente a produrre disabilità, non le nostre disabilità, siano esse di origine genetica o, come nella gran maggioranza dei casi, causate da *malattia, incidente o conflitto armato*. Le persone con disabilità non si oppongono certo alla ricerca medica quando lo scopo è una cura o il lenimento del dolore. Molte persone con disabilità oggi sono vive solo grazie al progresso scientifico in generale e alle scoperte mediche in particolare, ragion per cui è importante promuoverne e sostenerne il progresso, laddove esso apporti benefici per tutti. E tuttavia vorremmo vedere la ricerca diretta al miglioramento della qualità delle nostre vite, non a negarci l'opportunità di vivere. Ci opponiamo,

invece, alla "pulizia genetica", guidata dal profitto e dall'efficacia sociale, pervasa di pregiudizio contro le persone con disabilità e condotta in nome della cura o del trattamento. Se fino a ieri le persone con disabilità erano escluse e segregate (come avviene ancora nella gran parte dei Paesi del mondo), venivano uccise in forme tribali o istituzionali, e questo sembrava un trattamento legittimo e umano, oggi la loro voce è diventata tanto chiara e forte da far approvare dalle Nazioni Unite la Convenzione per i loro Diritti, che vieta ogni forma di discriminazione, promuove l'eguaglianza delle opportunità e tutela i loro diritti umani. Oggi finalmente esiste uno strumento legale per far sì che le risorse della società siano indirizzate a garantire l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Non suona paradossale che proprio ora che riusciamo a far riconoscere i nostri diritti ad una parte della società, non potendo più essere esclusi nelle vecchie forme, ci si schieri esplicitamente per la nostra soppressione fisica? Davvero la "paura del diverso" (che fa scaturire fantasmi contro gli immigrati, contro le religioni, contro le culture che non appartengono alla nostra storia e tradizione) produce queste aberrazioni? Davvero la difesa dei propri privilegi e stili di vita può far arrivare a pensare di sopprimere chi li pone in discussione e vuole estenderli a tutti i cittadini? Oggi che nel dibattito bioetico alcuni parlano di noi come se fossimo solo oggetti, di cui fare quello che si vuole, è importante che le persone con disabilità e i loro familiari combattano queste aberrazioni sul nascere. Bisogna dire la nostra, portare in primo piano i nostri diritti e le nostre opinioni. Anche in questo campo è sempre più valido lo slogan/diritto *Niente su di Noi senza di Noi*.

La povertà assoluta

Domanda numero 12: recuperare il concetto della povertà assoluta non può trasformarsi in un ulteriore fattore discriminante per le persone con disabilità e per le loro famiglie. In un recente intervento, Amartya Sen cita la ricerca sui tassi di povertà nel Regno Unito di Wiebke Kuklys, dalla quale si evince che il 17,9 per cento degli individui vive con un reddito sotto la soglia di povertà, mentre se l'attenzione si sposta sulle famiglie con un membro con disabilità la percentuale sale al 23,1 per cento. Se a ciò si aggiunge la necessità di colmare per quanto più possibile gli svantaggi creati dalla sua disabilità, la percentuale sale al 47,4. Insomma, in uno stato la cui ricchezza è poco superiore a quella dell'Italia, con una spesa di welfare diversa di pochi decimali sul prodotto interno lordo, la povertà dipendente dalle capacità incide per le persone con disabilità del 240 per cento in più rispetto alla popolazione generale.

Le possibili considerazioni su questi dati sono innumerevoli. Per scelta prioritaria, optiamo per la carenza di politiche di inclusione sociale fondate sulle capacità e sulle potenzialità individuali (*empowerment*). Si devono tenere di conto i fattori che possono generare rischi di povertà relativa ma anche di povertà assoluta. La disabilità è oggettivamente tra queste. Da ciò si evince che il quadro per la partecipazione alla spesa va rivisto. Una persona con disabilità complessa non in grado di rappresentarsi da sola rappresenta l'interruzione del ciclo naturale di solidarietà tra generazioni: è nei fatti una persona che in larga misura è assistita dalla propria famiglia e contestualmente non rappresenterà mai una risorsa nell'assistenza dei propri genitori quando anch'essi presenteranno condizioni di non autosufficienza.

Inoltre a fronte di una capacità lavorativa residua queste persone vengono regolarmente discriminate sia nell'accesso che nel mantenimento del posto di lavoro e nell'avanzamento di carriera. Si tratta quindi di comprendere che costoro in larga misura non producono reddito né per il proprio sostentamento né per quello del nucleo familiare in cui vivono.

Per una persona con disabilità motoria grave l'assistenza individuale ed autogestita è un prerequisito per la sua libertà ancor più che l'accessibilità. Infatti senza assistenza personale non si può alzare dal letto od uscire di casa, precondizioni rispetto alla possibilità di accedere al sistema

educativo e conseguentemente ad una professione. Anche per una persona con disabilità motoria grave esiste una grave discriminazione nell'accesso all'occupazione, al mantenimento del posto di lavoro e all'avanzamento di carriera.

Per tutte queste considerazioni l'impianto normativo di cui agli artt. 8, 9 e 10 della legge 104/92 e delle modifiche apportate con la legge 162/98, è stato ritenuto dal legislatore universalismo non selettivo. In larga parte del Paese, Regioni e Comuni hanno escluso dall'ambito applicativo dell'Isee i servizi e le prestazioni di cui alla legge 162/98. La mancanza del decreto attuativo del dlgs 130/00, oltre a vanificare lo sforzo di alcune comunità di garantire la vita indipendente o l'assistenza h24 per i più gravi, mette in discussione l'idea stessa di indipendenza e di emancipazione.

A tal proposito riteniamo che debbano essere esclusi i servizi e le prestazioni di cui agli artt. 8, 9 e 10 della legge 104/92 e successive modificazioni dall'ambito applicativo dell'Isee. Per le prestazioni di carattere residenziale, riteniamo applicabile lo strumento di partecipazione alla spesa sul reddito individuale, data la possibilità che la persona con disabilità erediti patrimoni dalla propria famiglia. Basandosi sui dati a disposizione, riteniamo che la platea dei beneficiari di tale provvedimento non raggiunga le 300.000 unità.

Domanda numero 13: per l'inclusione sociale delle persone con disabilità vanno programmate, attuate e monitorate politiche dirette ad eliminare ogni forma di segregazione e di discriminazione. Di queste il reddito minimo e suoi possibili istituti eredi rappresentano solo una parte marginale: è centrale rimuovere gli ostacoli che si frappongono tra la persona con disabilità e la possibilità di produzione di reddito. Salvo casi limitati, le persone con disabilità auspicano di divenire produttori di benessere per sé, per la propria famiglia e per la comunità in cui vivono. Che le forme di sostegno al reddito abbiano natura di temporaneità è anche la richiesta delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro famigliari. D'altro canto la stessa pensione di invalidità è connotata da tali caratteristiche. Non rappresenta però in alcun modo un reddito minimo vitale poiché ammonta a 236 euro al mese. Il primo atto pertanto è di adeguarla alle pensioni sociali minime di 516 euro mensili.

Domanda numero 14: come già detto le persone con disabilità, data l'esclusione sociale, che subiscono rappresentano la categoria più a rischio di povertà assoluta se le loro famiglie interrompono l'assistenza per incapacità (i genitori divengono troppo anziani) o perché muoiono. La tematica del cosiddetto "durante noi" e "dopo di noi" rappresenta motivo di emergenza sociale dato che le famiglie percepiscono la loro provvisorietà e l'assoluta mancanza di politiche in tal senso.

I servizi di cura per l'infanzia

Domanda numero 15: le politiche per l'infanzia raramente tengono conto della disabilità. Infatti assistiamo ad una recrudescenza delle forme di istituzionalizzazione dei bambini con disabilità. E' necessario attivare processi di inclusione nelle politiche per l'infanzia pubbliche e private con forme di incentivazione alle istituzioni pubbliche e private di cura per l'infanzia e di sostegno attraverso la valorizzazione e l'istituzionalizzazione dei sostegni tra pari quali il volontariato familiare e la consulenza alla pari.

Domanda numero 16: il sistema di indicatori di qualità deve tenere conto dei bisogni e dei diritti dei bambini con disabilità recuperando buone pratiche sviluppate in Italia e in Europa. La flessibilità del sistema di cura per l'infanzia implica una clausola anti discriminatoria.

Assistenza primaria e medicina generale

Domanda numero 17: per quanto riguarda la disabilità vi sono due caratteristiche che devono entrare nel lessico regolamentativo dei servizi e delle prestazioni dei medici di base:

1. la piena accessibilità ai loro studi attualmente non obbligati;
2. il collegamento con lo specialista di scelta della persona/famiglia, con la struttura riabilitativa che lo ha in carico, e con i servizi territoriali socio-assistenziali e socio-sanitari competenti.

Il medico di medicina generale deve poter disporre di tutte le informazioni necessarie rispetto alla persona che ha in carico. Le nuove tecnologie possono rappresentare la soluzione ideale con il “dossier informatico”, una cartella clinica del territorio che contiene tutte le informazioni non coperte da privacy. Al medico di base, poi, potrebbero essere trasferite competenze dal medico specialista per la prescrizione ripetitiva di diagnosi, terapie, ausili e protesi. Si può anche ipotizzare una funzione rispetto alle certificazioni di invalidità, handicap e disabilità.

Domanda numero 18: nella formazione dei medici di medicina generale va sviluppata una specifica area obbligatoria di aggiornamento circa la conoscenza delle disabilità e dei diritti. Solo attraverso una maggiore informazione vi potrà essere il cambiamento dell'approccio dal modello medico che vede le persone con disabilità come malati, a quello biopsicosociale fondato sui diritti e sulle opportunità. In tale ambito risiede la possibilità di costruire una relazione fondata sul riconoscimento della dignità intrinseca delle persone con disabilità da parte del medico di base. Solo così si ricostruisce una relazione ed una comunicazione più umana.

Il modello di integrazione socio-sanitario

Domanda numero 19: l'esperienza del nostro Paese dimostra senza alcun dubbio che sia le persone con disabilità ex art. 14 Legge 328/2000 sia le persone anziane ex art. 15 Legge 328/2000 preferiscono evitare lo sradicamento dal proprio contesto familiare e sociale. Pertanto l'articolazione delle responsabilità pubbliche più prossima è il distretto socio-sanitario. I casi di malfunzionamento della presa in carico da parte del distretto risiedono nella mancanza di integrazione tra politiche e amministrazioni pubbliche. A ciò si pone rimedio esclusivamente attraverso l'attivazione di progetti individuali e/o budget di salute autodeterminati (scelti liberamente dalle persone o dalle famiglie quando non in grado di compiere scelte autonomamente), la cui somma rappresenta il vero piano per l'integrazione socio-sanitaria. Per far ciò va modificato il sistema di accesso alle prestazioni trasformando l'antico approccio risarcitorio e assicurativo proprio dell'invalidità, per passare al modello bio-psico-sociale di cui all'Icf (International Classification of Functioning and Disability, Oms 2001) in via di sperimentazione con un progetto del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali curato dal Centro Collaboratore dell'Oms (l'Agenzia per i Servizi Sanitari Regione Friuli Venezia Giulia). Tale modalità: eviterebbe la moltiplicazione delle valutazioni per l'accesso ai benefici di legge ed ai percorsi assistenziali producendo un'indubbia semplificazione per i cittadini con disabilità e per la pubblica amministrazione; produrrebbe un sistema di presa in carico in grado di identificare le funzioni e strutture corporee, la possibile performance e i fattori ambientali che impediscono il pieno sviluppo della persona umana; genera i fattori determinanti in grado di definire gli impegni assistenziali e di tutte le politiche di welfare; implica la definizione del progetto individuale che poi diventa il vero orientatore della spesa e restituisce alla domanda potere sull'offerta. La Fish ha prodotto una proposta di riforma del sistema di accesso ai servizi che trasforma l'attuale modalità in una vera e propria presa in carico.

Domanda numero 20: le pratiche migliori di continuità assistenziale sono rappresentate da esperienze fondate su una programmazione che tiene conto della domanda e pertanto dei dati epidemiologici, e su una pianificazione partecipata dai cittadini e dalle organizzazioni che li rappresentano per evitare il ripetersi di scelte che prediligono l'orientamento delle risorse verso servizi e prestazioni segreganti. Quando ciò accade è necessario che il livello superiore istituzionale attivi i poteri sostitutivi quale garanzia dei diritti costituzionali di pieno sviluppo della persona umana. A tal fine è indispensabile definire i livelli essenziali sia sanitari che sociali in quantità e qualità necessaria come baluardo del diritto soggettivo perfetto.

Domanda numero 21: i percorsi di vita indipendente presuppongono:

- a) un intervento pubblico che garantisca un budget assistenziale personalizzato sufficiente così come avviene in Gran Bretagna, Olanda ed in gran parte dei paesi nord-europei;
- b) la trasformazione dell'attuale rapporto di sudditanza con il gestore delle risorse e l'erogatore del servizio in uno nuovo che restituisca al soggetto assistito la capacità di contrattazione;
- c) la considerazione sistematica che il soggetto regolatore, quello gestore e l'erogatore sono solo facilitatori dell'empowerment della persona;
- d) la necessità dell'attivazione di servizi di mediazione di supporto (peer counseling) alle persone per realizzare una piena contrattualità con l'erogatore o il soggetto addetto all'erogazione sul modello dei centri per la vita indipendente attivati in Nord Europa e Nord America;
- e) l'eliminazione di ogni forma di partecipazione alla spesa dato che i servizi di assistenza diretta e indiretta (ex Legge 162/98) rappresentano un prerequisito per le persone con disabilità per poter accedere all'educazione ed alla conseguente possibilità di produzione di reddito per sé stessi, per la propria famiglia e per trasformarsi da assistito a contribuente per l'intera collettività.

La famiglia diventa soggetto di questa nuova contrattualità quando la persona assistita non è in grado di compiere scelte autonomamente (vedi modello della Regione Sardegna).

Il privato sociale ed in particolare quello non profit composto da persone con disabilità e/o familiari può essere il soggetto che risponde al punto d) dell'elenco riportato qui sopra. Inoltre il privato sociale non profit che attualmente svolge la funzione di erogatore deve evolvere la sua natura e la sua capacità per rispondere adeguatamente a vecchi bisogni, in particolare delle persone con disabilità più grave, secondo una nuova contrattualità che le persone/famiglie devono essere messe in condizione di esprimere (vedi modello della Regione Sardegna). I servizi e le prestazioni devono essere connotate quindi da inclusività rendendo residuale un sistema che attualmente predilige il semplice "sollevio" per le famiglie. Pertanto devono poter svolgere attività di abilitazione verso una possibile occupazione, e quando ciò si dovesse rivelare impraticabile, verso la qualificazione della socializzazione con il territorio in cui si vive praticando anche attività di "lavoro sociale" (sul modello praticato a Genova e in alcuni territori del Veneto).

Il volontariato invece deve essere esclusivamente un motore di relazione umana per la costruzione di una rete amicale che consente una socializzazione umanizzante. Ogni altra funzione gli è impropria e dannosa per la persona. Inoltre si configura come lavoro sottopagato. Solo un'eccezione è in fase di sperimentazione in Lombardia con un progetto i cui attori sono Fondazione Cariplo, Ciessevi (Centro servizi del volontariato di Milano) e Ledha (Fish della Lombardia), col fine di istruire volontari per svolgere l'attività di 'amministratore di sostegno' ex Legge 09.01.2004 n° 6.

I fondi privati

Domanda numero 22: vi è una prima considerazione: il sistema assistenziale è sottofinanziato e necessita di ingenti risorse. La Fish sostiene anzitutto la necessità di ricorrere alla fiscalità generale o ad una tassa di scopo che dia vita ad un Fondo specifico sul modello di quanto discusso ed approvato nella Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati nella XIV Legislatura. Il Fondo dovrebbe essere garanzia dell'esigibilità dei Liveas ex art. 22 Legge 328/00 per le persone di cui all'art 14 e 15 della stessa norma.

Qualora questo percorso non venga più praticato, vi è un'ulteriore considerazione: l'incremento delle persone in condizioni di disabilità è dovuto all'aumento delle aspettative di vita di persone anziane nella fase finale della vita per patologie insorte o semplicemente per età, come riportato nel Libro Verde. In maniera lungimirante il legislatore con la Legge 328/00 proprio con gli articoli 14 e 15 distingue tra persone con disabilità che devono essere incluse nella scuola e nel lavoro, e persone anziane il cui progetto di vita è centrato sulla qualità assistenziale e relazionale. La stessa legge all'art 24 nel tentativo mai compiuto di rivedere l'istituto dell'indennità di accompagnamento, formula un'ipotesi di differenziazione tra le due aree di intervento. Se prendiamo i dati 2007 sulle indennità di accompagnamento si scopre che su circa 900.000 prestazioni solo 300.000 sono erogate a persone sotto i 65 anni. E per di più questi trattamenti non hanno una crescita esponenziale. Emerge quindi chiaramente un quadro diverso da quanto immaginato: gli interventi pubblici alle persone con disabilità ex art 14 legge 328/00 sono possibili anche se fondati sulle mere risorse esistenti se mirate e riconvertite da soluzioni istituzionalizzanti.

Qualora si ritenga indispensabile procedere all'introduzione di fondi privati, reputiamo che ogni strategia debba rispettare alcune caratteristiche:

- a) la non discriminazione per le persone con disabilità e considerato che esse sono discriminate nell'accesso al reddito oppure nell'avanzamento in carriera che determina un miglioramento della situazione reddituale, le forme assicurative private qualora previste devono essere integrate da un intervento pubblico così come accade in Olanda ed in altri Paesi del Nord Europa (vedi Sanità, una Spa modello olandese, di Giampaolo Galli e Alberto Mingardi, Sole24ore del 9/9/2008 <http://www.brunoleoni.it/nextpage.aspx?codice=7064>);
- b) non si devono creare sistemi di differenti livelli qualitativi di prestazioni garantendo l'universalismo a cui il nostro sistema si ispira;
- a) le risorse familiari possono essere considerate un patrimonio da tutelare dall'assalto di enti gestori pubblici e privati come attualmente avviene attraverso il sistema di partecipazione alla spesa (Isee), e possono contribuire a qualificare la qualità assistenziale e del progetto di vita della persona solo ed esclusivamente quando privato della cura familiare;
- b) le risorse familiari così considerate devono essere impiegate per forme di mutualità che prediligono le comunità di prossimità.

Domanda numero 23: per le persone con disabilità di cui all'art. 14 ex L. 328/00 è complicato immaginarsi che fondi assicurativi privati siano in grado di generare pacchetti data la scarsa possibilità reddituale oggettiva. Quanto alle persone disabili anziane di cui all'art. 15 ex L. 328/00 è indispensabile ipotizzare nuove forme di finanziamento. Per garantire l'universalità è necessario che tali fondi siano basati sull'obbligatorietà della sottoscrizione e sulla progressività della contribuzione tale da non creare importanti differenze nella possibilità di erogazione di servizi in termini quantitativi e qualitativi. Va quindi garantita una forte regolamentazione pubblica in grado di intervenire a fianco delle risorse pubbliche nei servizi del territorio pubblici, accreditati (profit e non profit) e privati. Se di integrazione di risorse si tratta, è indispensabile adottare regole condivise garanti dei diritti delle persone.