

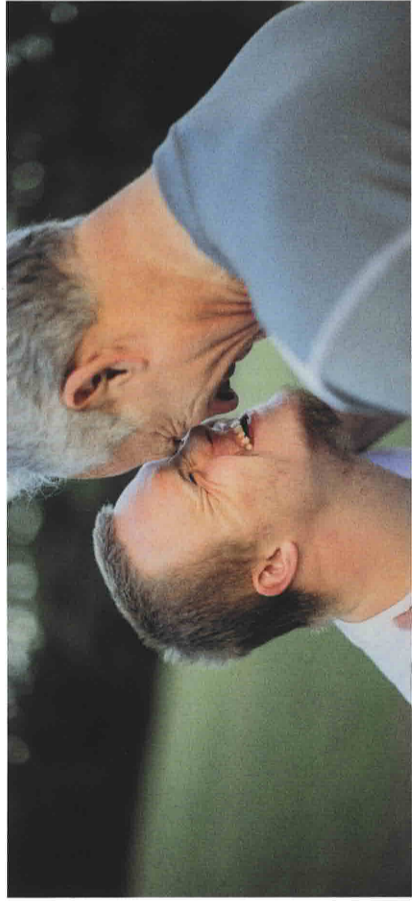
Inclusione sociale dei cittadini disabili (LP 6)

Il Governo ha assunto impegni rilevanti sui temi dell'inclusione e della coesione sociale (LP 6 del Programma di Governo): protezione dei diritti della persona, rimozione delle disuguaglianze, piena partecipazione alla vita politica sociale e culturale del Paese. È significativo che in tale contesto, e non, come solitamente è accaduto, nei passaggi dedicati alle politiche sanitarie, il programma dedichi specifiche e prioritarie attenzioni alle persone con disabilità: razionalizzazione della normativa in materia di sostegno alla disabilità, sviluppo di modelli che facilitino la mobilità e l'accessibilità, definizione e valorizzazione del ruolo del caregiver, promozione di politiche non meramente assistenziali orientate all'inclusione sociale e al pieno esercizio della cittadinanza attiva.

Se a tutto ciò si aggiunge un altrettanto inedito prologo, rappresentato dall'incontro che il Presidente del Consiglio incaricato svolse prima della costituzione del Governo, si può capire perché siano nate ampie aspettative nelle Associazioni e negli enti di terzo settore che si occupano di tutela e promozione dei diritti e di gestione di servizi.

Aspettative generate anche però dall'antica e notevole distanza che ancora si misura tra quanto previsto e quanto concretamente realizzato. Occorre infatti dire che il nostro Paese è obiettivamente dotato di un quadro normativo avanzato. Un riferimento su tutto: il Secondo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità (DPR 12 ottobre 2017) presenta un articolato repertorio di analisi, proposte programmatiche e linee di intervento che descrivono le azioni legislative, amministrative e operative necessarie ad allineare il Paese alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dallo Stato Italiano con Legge 18/2009. Le otto linee di intervento contenute nel DPR descrivono con dettaglio le azioni da avviare, tra cui linee di intervento 2) quelle rivolte alle politiche, ai servizi e ai modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società, e quindi esattamente il quadro degli obiettivi declinati nel Programma di Governo. Anche solo scorrendo i titoli delle 6 azioni previste in questa linea di intervento (contrasto all'isolamento, alla segregazione e per la deistituzionalizzazione; promozione dell'abitare in autonomia e della domiciliarità; condivisione e diffusione di principi e strumenti di progettazione personale e loro applicazione, ecc.) appare evidente la consapevolezza circa la necessità di compiere una profonda revisione delle finalità e del funzionamento del sistema di protezione sociale che, brutalmente sintetizzata, possiamo declinare nel seguente modo: le politiche, i servizi e i sostegni devono promuovere inclusione sociale, devono basarsi e svilupparsi su base personalizzata, favorendo e promuovendo l'autodeterminazione delle persone che devono essere messe nella condizione di poter scegliere dove, come e con chi vivere (art. 19 Convenzione ONU).

In altri termini, occorre ripensare l'idea stessa di intervento, non più inteso come luogo entro cui svolgere interventi che si sviluppano prevalentemente nell'ambito del paradigma funzionale, ma - anche - divenire luogo riconosciuto e parte integrante della comunità territoriale e che per questo deve

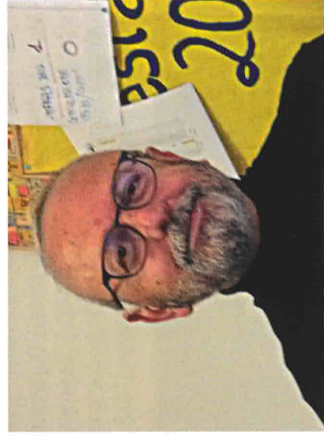


due principi di fondo: il principio di autodeterminazione della persona e il principio dell'accomodamento ragionevole, ovvero della ricerca individualizzata delle soluzioni per rispettare il diritto di partecipazione alla vita comunitaria su basi di uguaglianza" (UNI 11010 - Introduzione).

La norma (che nella fase di inchiesta pubblica ha per la prima coinvolto gruppi di persone con disabilità intellettiva, grazie al lavoro di traduzione in linguaggio accessibile compiuto da ANFFAS Onlus) assume due obiettivi prioritari:

- il primo, più diretto, indicando scelte operative per la revisione dell'impostazione e del funzionamento dei servizi alla persona;
- il secondo, indiretto, ma strategicamente rilevante, proporre elementi operativi per ripensare i criteri di accreditamento dei servizi alla persona, integrando gli standard strutturali e gestionali e livelli di performance con i "fondamentali" della Convenzione ONU.

La norma (che figura tra le poche realizzazioni compiute tra il primo e il secondo Programma di Azione biennale) è da intendere come strumento concreto a disposizione dei decisori pubblici, sia a livello statale che regionale, per contribuire a correlare tra loro i flussi di spesa con gli obiettivi di qualità della vita delle persone, agendo non in termini di tagli, ma di qualificazione e razionalizzazione della spesa pubblica.



Marco Faini
Consulente di Anffas Nazionale
Già componente gruppo di lavoro UNI

Note

¹ Solo per citarne alcune: le esperienze regionali in FVG, in Campania, in E.Romagna e in Lombardia sul budget di progetto; le centinaia di progetti territoriali di Vita Indipendente finanziati con le risorse del FNA; l'esperienza del centro studi per i diritti e la vita indipendente dell'Università di Torino, le sperimentazioni in atto da alcuni anni nei servizi ANFFAS per la messa a sistema di piattaforme informatiche di definizione dei sostegni e di progettazione personalizzata (progetto Matrix)

Sostegno alla disabilità (LP 6)

L'Erte Italiano di Normazione è da tempo impegnato in un'attività di sostegno alla disabilità che passa attraverso l'attenzione, la proposizione e l'attuazione di azioni normative a supporto dello sviluppo di ausili tecnici per disabili. L'attività della Commissione "Tecnologie biomediche" UNI nel campo della disabilità ha un ampio respiro temporale, a partire dall'attivazione di un gruppo di esperti che dal 2008 hanno partecipato, in sede UNI, CEN e ISO, ai lavori di normazione nel campo degli ausili tecnici per disabili. L'esigenza di partecipare alle attività di normazione è sentita dai produttori italiani di carrozzine manuali ed elettroniche, sollevatori, montascale, come pure di calzature ortopediche e ausili per la mobilità urbana, che sviluppano prodotti innovativi per il mercato interno e internazionale. Diversi sono i fattori che hanno spinto a una partecipazione attiva - tuttora in corso - che ben si accorda con le strategie di sviluppo espresse dal programma di governo nel nostro Paese. Gli operatori devono affrontare certificazioni e normative talvolta disomogenee anche a livello europeo. Vi è la necessità di inserire i prodotti in liste approvate dai sistemi sanitari nazionali di diversi Paesi, o addirittura di loro approvazione in sistemi come il FDA americano. Non certo ultimo aspetto, occorre essere capaci di cogliere le opportunità di sviluppo in mercati con grandi potenzialità e, al contempo, di non facile accesso, come quello cinese.

La partecipazione ai comitati tecnici CEN/TC 293 "Assistive products and accessibility" e ISO/TC 173 "Assistive Products" si è rivelata fondamentale per monitorare e proporre strumenti normativi a supporto della certificazione di prodotti di punta del settore italiano (quali: calzature ortopediche predisposte, carrozzine manuali personalizzate, carrozzine elettroniche e verticalizzanti, sistemi di propulsione universale applicabili a carrozzine manuali). I produttori italiani di ausili hanno sostenuto l'attività di normazione anche con la predisposizione di prototipi, utilizzati - in collaborazione con i ricercatori dell'Università di Padova - per validare le procedure di verifica di resistenza statica, a fatica e a impatto delle carrozzine manuali ed elettroniche. I valori di prova adottati dalla ISO 7176-8 per le prove su carrozzine sono stati validati attraverso prove di rilevazione in campo, compa-



rate con prove di resistenza al banco, confrontandoli poi con i risultati di diversi laboratori di ricerca in USA, Francia, Svezia. Da tutto questo, derivano diversi vantaggi, per le imprese e, più in generale, per l'economia del nostro Paese: vi sono una nuova preparazione culturale e una maggiore capacità nell'adeguamento alle regole tecniche del mercato, puntando al riconoscimento delle stesse certificazioni nei diversi Paesi. A ciò, indubbiamente, si aggiungono visibilità e qualificazione in sede internazionale. Per i cittadini, gli utenti disabili, tali vantaggi si traducono nella disponibilità di prodotti *Made in Italy* innovativi, sicuri, con prestazioni elevate e i cui costi possono a buona ragione essere assunti a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Il contributo italiano alle attività di normazione internazionale nel settore delle carrozzine è stato riconosciuto anche con la scelta di un rappresentante italiano, per due mandati, come *Chairman* del sottocomitato ISO/TC 173 SC1 "Wheelchairs". In questo periodo sono state sviluppate le norme di riferimento per la caratterizzazione meccanica di carrozzine (ISO 7176-8, ISO 7176-14) e di cuscini antidecubito (ISO 16840-3, ISO 16840-8 a titolo di esempio). L'attività normativa si è però estesa anche allo studio di carrozzine a postura variabile che hanno peculiari problematiche di stabilità statica e dinamica e di resistenza all'utilizzo ripetuto, diventata norma 7176-30. In questo contesto, un'importante iniziativa, in corso, si colloca in perfetta corrispondenza con gli obiettivi del Governo (LP 6) che si propongono di "sviluppare modelli che facilitino la mobilità e accessibilità" e di "promuovere lo sviluppo tecnologico e le ricerche più innovative" (LP 7, *Green economy*). Si tratta dell'attività di normazione nell'ISO/TC 173 SC1 WG1 "Test methods" proposta e portata avanti dall'UNI, in accordo con i produttori italiani, che riguarda le "Pivot drive wheels", ovvero i propulsori universali elettrici (chiamati comunemente "ruotini") applicabili alla carrozzina manuale per aumentare la mobilità al chiuso e all'aperto delle persone con disabilità. UNI si è fatto promotore della stesura di una norma specifica che consenta di certificare questi dispositivi per consentire l'utilizzo in sicurezza senza modificare gli innegabili vantaggi per la mobilità urbana indipendente (riduzione dell'uso dell'automobile, capacità di spostamento e viaggio in autonomia), motivo per cui sono un prodotto in rapidissima espansione. Gli aspetti tecnici della verifica di affidabilità e resistenza alle sollecitazioni tipiche di utilizzo sono stati affrontati a partire dalle esperienze di produttori, ricercatori e utilizzatori italiani e sono inclusi nella bozza di norma che, a breve, sarà circolata per l'approvazione a livello mondiale. Tale norma potrà essere determinante ai fini della certificazione di un prodotto così sensibile per la vita quotidiana di soggetti con disabilità e soprattutto per la sua corretta inclusione nei processi di riconoscimento e di assunzione a carico dei dispositivi da parte del Servizio Sanitario Nazionale. Sarà inoltre un contributo importante per la valorizzazione delle competenze nazionali e, soprattutto, per la riduzione dei rischi derivanti dall'utilizzo di prodotti di importazione incontrollata che non garantiscono adeguate caratteristiche di qualità e sicurezza.

Un'altra corrispondenza con le linee programmatiche del Governo in termini di tutela della salute dei cittadini e dei lavoratori è data dalla partecipazione italiana a comitati europei e internazionali attivi nell'ambito dell'ergonomia (ISO/TC 159 e CEN/TC 122). In questa direzione, UNI sostiene anche la partecipazione attiva nel coordinamento di gruppi di normazione internazionali ISO/TC 168, orientati alla normazione di protesi passive e attive per la deambulazione, nonché di dispositivi per la riabilitazione attiva e passiva, ancora una volta orientati alla corretta progettazione e realizzazione di dispositivi che svolgano - in sicurezza e senza controindicazioni ergonomiche - le azioni di ausilio alla deambulazione per anziani e persone con disabilità acquisite. Per concludere: le attività di normazione tecnica e standardizzazione rispondono all'obiettivo di "parlare e riconoscere" termini e valori tecnici comuni, di offrire riferimenti precisi, condivisi e aggiornati, agli operatori, ai professionisti e ai cittadini tutti. In questo senso, sarebbe auspicabile, anche da parte degli organismi del nostro Stato, una valorizzazione dei riferimenti di norma tecnica nell'attività legislativa e amministrativa (un esempio: quello della classificazione standard degli ausili, UNI EN ISO 9999). Va detto che l'obiettivo citato assume un particolare rilievo, nel contesto della imminente applicazione del Regolamento Europeo MDR 2017/745, della prossima attivazione della banca dati europea EUDAMED, della codifica UDI dei dispositivi medici, per garantirne trasparenza e tracciabilità.

Nicola Petrone
Professore Associato
Università di Padova

Sandro Storelli
Responsabile Settore Biomedicale
CNA Padova