



DIREZIONE SANITARIA
SOS AREA DELLE CLASSIFICAZIONI

Trieste, 16 novembre 2021

Oggetto: Memoria ai fini dell'esame del disegno di legge C. 3347 Governo, recante "Delega al Governo in materia di disabilità" – dott.ssa Lucilla Frattura, Responsabile del Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali, martedì 16 novembre 2021, ore 16.30

Onorevoli Deputati!

Il disegno di legge in oggetto affronta alcuni temi rilevanti in favore delle persone con disabilità. In particolare propone una revisione e semplificazione delle modalità di accertamento della condizione di disabilità, la definizione di un processo valutativo complesso finalizzato al progetto personalizzato, l'informatizzazione del processo valutativo. Prevede inoltre di adottare la classificazione ICF.

Ringraziando di avermi invitato ad un'audizione informale, per l'opportunità che mi offre di inquadrare gli argomenti che porterò all'interno di un percorso professionale pluriennale espressamente dedicato ad affrontare le tematiche di cui alla proposta di legge e che brevemente riassumo.

Contestualizzazione delle competenze e dei ruoli istituzionali

L'Italia è presente nei processi internazionali di aggiornamento delle classificazioni internazionali, a titolarità OMS, con il suo **unico centro collaboratore per la Famiglia delle Classificazioni internazionali, attivo dal 2007 e di cui sono il direttore dal 2010**. Il centro (Direzione Centrale Salute Politiche Sociali e Disabilità della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia e Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina – ASUGI) supporta l'OMS e le istituzioni nazionali e regionali nello sviluppo, implementazione, formazione all'uso delle classificazioni delle Malattie (ICD), del funzionamento disabilità e salute (ICF) e della classificazione internazionale degli interventi sanitari (ICHI).

La **Regione Autonoma Friuli Venezia giulia ha ospitato a Trieste la riunione internazionale che ha licenziato ICF** prima della sua adozione formale da parte dell'Assemblea Mondiale della Sanità nel 2001.

In ambito OMS, mi occupo della **Classificazione ICF, partecipando con diritto di voto al processo internazionale di aggiornamento di tale classificazione**, avendo coordinato per quattro anni (dal 2016 al 2020) la commissione che manutene e aggiorna tale classificazione. Partecipo inoltre con diritto di voto al gruppo di consulenza su funzionamento e disabilità che in particolare affronta contenuti e modalità d'uso di ICF.

Rispetto alle tematiche affrontate dalla proposta di legge, preciso che fin dal 2007 mi sono occupata di concorrere alla **messa a punto una modalità valutativa della condizione di disabilità che tenesse**

presente la CRPD e la Classificazione ICF, in accordo con il Ministero della Salute e a quel tempo del Ministero degli affari sociali, nell'ambito di progettualità affidate al Centro collaboratore.

Su mandato della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, tra il 2010 e il 2015 ho coordinato la **progettazione, realizzazione e sperimentazione di un sistema valutativo del funzionamento basato su ICF che potesse generare un profilo di funzionamento basato su ICF e un set di indicatori di funzionamento (novità nel panorama internazionale e nazionale di uso di ICF) funzionali a monitorare la situazione di disabilità in tutte le età e gli esiti dei processi di presa in carico integrata sociosanitaria.** Tale sistema valutativo, operativo su web, denominato VilmaFABER, è stato usato su oltre 1000 assistiti del sistema sociosanitario del Friuli Venezia Giulia, della Liguria, di realtà transfrontaliere e di istituzioni sanitarie italiane di terzo livello, anche minori, permettendo di costruire la prima base dati italiana analizzabile e potenzialmente utilizzabile per definire un flusso informativo nazionale. I risultati ottenuti sono stati illustrati all'Organizzazione Mondiale della Sanità, al Ministero della Salute e all'Osservatorio Nazionale Disabilità.

Il protocollo valutativo sottostante il Sistema VilmaFABER ha ispirato la **messa a punto del protocollo valutativo previsto dalle linee guida messe a punto dal Ministero della Salute nell'ambito dei compiti affidatigli dal D.Lgs. 66/2017 tra il 2018 e il 2019.** Tale protocollo valutativo è stato predisposto nell'ambito del gruppo tecnico istituito dal Ministro della Salute ad aprile 2018 e di cui ho fatto parte in qualità di esperto del Ministero della Salute. Tra il 2019 e il 2020, su mandato del Ministero della Salute, con il mio team ho messo a punto un **sistema informativo di supporto all'accertamento della condizione di disabilità in età evolutiva** ai fini dell'inclusione scolastica valevole **per le commissioni mediche e per le unità di valutazione multidimensionale**, che tenesse presente il protocollo valutativo di cui alle linee guida D.Lg. 66/2017 (Sistema ACCEDI).

Ho inoltre coordinato il team del Centro collaboratore che ha predisposto **a fine 2020 una nuova traduzione in italiano di ICF**, contenente tutti gli aggiornamenti approvati dall'OMS e pubblicati sul suo sito, facendo sì che esista una versione aggiornata della classificazione, attualmente consegnata al Ministero della Salute in quanto predisposta nell'ambito di un progetto mirato, **necessaria per la sua adozione formale da parte dell'Italia e per ogni suo eventuale utilizzo nei processi valutativi**, come previsto dal disegno di legge.

Ho inoltre coordinato il team di **traduzione del Manuale WHODAS 2.0**, strumento di misura della disabilità dell'OMS, che potrebbe essere utile per semplificare i processi di accertamento della disabilità.

Dal 2020 coordino il gruppo di lavoro 1 dell'Osservatorio nazionale disabilità, in rappresentanza del Ministero della Salute, con il mandato di affrontare i temi: definizione di disabilità e valutazione della condizione di disabilità, definizione di accomodamento ragionevole, inquadramento del processo decisionale supportato e multidiscriminazione.

Ho, infine, supportato il Ministero della Salute **nell'analisi del disegno di legge.**

In questa audizione informale, avendo a disposizione un tempo limitato, concentrerò le mie osservazioni su, **adozione di ICF, valutazione della disabilità e modifica della L.104/92**

Fattori a favore - L'adozione formale di ICF segnerebbe uno spartiacque epocale tra come è stata usata la classificazione finora in Italia e come potrebbe essere usata. Nei vent'anni di esistenza di ICF, la classificazione, che rappresenta uno standard internazionale per raccogliere, analizzare e scambiare informazioni sullo stato di salute della popolazione, non è stata formalmente adottata dal nostro paese, che non ne ha definito modalità e casi d'uso, non ha organizzato la formazione all'uso, non ha istituito un flusso informativo e un debito informativo nazionali pari a quello che esiste per le cause di morte, codificate con ICD-10 (Classificazione internazionale delle malattie) e per le Schede di dimissione ospedaliera, codificate con ICD-9-CM.

Adottare formalmente ICF comporta, pertanto, per l'autorità italiana a cui compete farlo (dovrebbe essere il Ministero della Salute) definire come verrà usata e predisporre tutte le azioni di accompagnamento per poterlo fare con qualità e comparabilità.

Nella messa a punto del protocollo valutativo per i soggetti in età evolutiva di cui al D.lgs. 66/2017, abbiamo convenuto con il Ministero della Salute che si trattava del primo utilizzo formale di ICF regolato da linee guida nazionali. Tale utilizzo ha privilegiato l'uso di concetti e costrutti senza ricorrere ad un processo formale di codifica delle informazioni raccolte. Tale decisione non comporta un uso di serie b di ICF, ma assicura di raccogliere le informazioni nello stesso modo in modo da poterle codificare in automatico come previsto dal Sistema VilmaFABER. Significativo è inoltre aver chiaro che l'uso di ICF serve alla formulazione del giudizio medico-legale nella valutazione di base e alla formulazione degli accomodamenti ragionevoli nel progetto personalizzato. Queste indicazioni dovrebbero essere alla base di un'adozione corretta, consapevole e regolata di ICF in Italia nel processo di accertamento e monitoraggio della condizione di disabilità.

Elementi da considerare – Nel processo valutativo di base si prevede di predisporre un profilo di funzionamento basato su ICF. Tale previsione comporta una modifica:

1. delle informazioni in input (non basta il certificato medico introduttivo per fare domanda di accertamento), delle modalità operative di una commissione medica e del tempo necessario ad una valutazione del funzionamento medico-legale (che deve operare secondo una metodologia standard e riproducibile, basata anche su un sistema informativo di supporto)
2. del giudizio medico-legale
3. del verbale.

Tali modifiche sono state previste dalle linee guida predisposte dal Ministero della Salute ai sensi del D.Lgs 66/2017 (che ha già modificato la legge 104/92 in tale direzione). Tale decreto ha attribuito (articolo 5, comma 6) al Ministero della salute il compito di definire le Linee guida contenenti:

- a) i criteri, i contenuti e le modalità di redazione della certificazione di disabilità in età evolutiva, ai fini dell'inclusione scolastica, tenuto conto della Classificazione internazionale delle malattie (ICD) e della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) dell'OMS;
- b) i criteri, i contenuti e le modalità di redazione del Profilo di funzionamento, tenuto conto della classificazione ICF dell'OMS.

Le linee guida sono valide solo per i soggetti in età evolutiva e prevedono di guidare sia le commissioni mediche sia le UVM nella redazione dei tre documenti previsti: il certificato medico-diagnostico funzionale, la scheda di descrizione della restrizione di partecipazione, il profilo di funzionamento propedeutico al piano educativo individualizzato. Essendo frutto di lungo lavoro e di molteplici confronti inter-istituzionali e con le società scientifiche, potrebbero essere sicuramente la base per un loro adattamento al nuovo processo valutativo previsto dal progetto di legge. Si tratterebbe pertanto di conoscerle nel dettaglio e di esaminarne la fattibilità per tutta la popolazione che accederà al nuovo processo valutativo. Si tratterà inoltre di definire come devono essere considerate le persone già titolari di riconoscimenti medico-legali e della rivedibilità di tali riconoscimenti con nuove “regole” valutative e decisionali.

Tuttavia, anche se tutti i livelli coinvolti fossero d'accordo nel procedere in tale direzione, il fatto che nella nuova proposta di legge si disponga che alla base del giudizio medico-legale ci sia un profilo di funzionamento basato su ICF introduce alcune problematiche che ci inducono a suggerire di rivedere questa disposizione anche mettendo a disposizione ulteriori elementi di analisi.

In sintesi:

1. La descrizione del funzionamento basata su ICF è sempre multidimensionale. Non è pertanto corretto ritenere che solo la valutazione a carico delle UVM debba essere multidimensionale.
2. Tale descrizione del funzionamento prevede di analizzare come quelli che ICF definisce fattori contestuali (fattori personali e fattori ambientali) impattano sulla gravità delle compromissioni delle funzioni e delle strutture del corpo, sulle attività e sulla partecipazione di una persona con problemi di salute.
3. L'analisi delle interazioni dei fattori contestuali con la persona con problemi di salute a livello del corpo biologico e del corpo sociale varia nel tempo al variare dei problemi di salute e dei fattori contestuali.
4. E' auspicabile che una persona con disabilità con un progetto personalizzato (che in ottica ICF non è altro che un insieme di fattori ambientali che dovrebbero risultare facilitatori nell'esperienza della persona) veda diminuire la disabilità come definita da ICF, ovvero veda diminuire gli aspetti negativi dell'interazione tra la persona con problemi di salute e i fattori contestuali di quella stessa persona.
5. Il profilo di funzionamento presenta l'analisi dell'impatto dei fattori contestuali sulle funzioni e strutture del corpo, sulle attività e sulla partecipazione di una persona con problemi di salute. La sua predisposizione deve essere guidata da un protocollo valutativo uniforme e da sistema informativo di supporto.

Richiedere nel momento medico-legale una descrizione del funzionamento da cui discende il riconoscimento di condizione di disabilità significa prevedere di rivedere tale condizione in TUTTI i casi e con una certa frequenza, in quanto la descrizione del funzionamento e della disabilità può variare nel tempo al variare non solo dei problemi di salute (già considerati negli attuali processi valutativi e alla base della rivedibilità del giudizio medico-legale) ma dei fattori contestuali, protagonisti espliciti della valutazione della condizione di disabilità. Infatti, se la persona sarà titolare di un progetto personalizzato e avrà a disposizione i servizi, gli interventi e gli accomodamenti ragionevoli di cui necessita, la gravità della condizione di disabilità dovrebbe auspicabilmente modificarsi: in altre parole, è auspicabile che un progetto personalizzato migliori le condizioni di disabilità. Se così non fosse, andrebbe sicuramente modificato. Questo comporterebbe una necessaria nuova sessione medico-legale che vada a confermare o a modificare la valutazione di condizione di disabilità.

La verifica dell'efficacia del progetto personalizzato deve essere necessariamente fatta nel momento del processo affidato alle UVM e ai servizi territoriali. E' necessario, infatti, prevedere la valutazione dei risultati raggiunti in modo utile a riformulare il progetto o a riconfermare le risorse già messe in campo dimostrate efficaci.

In fase medico-legale, l'accertamento della condizione di disabilità potrebbe limitarsi a individuare la platea di beneficiari in modo coerente alla definizione di persona con disabilità di cui all'art.1 della CRPD.

Tale definizione include nella platea delle persone con disabilità, le persone con long-term impairment (tradotto impropriamente con "durature menomazioni") che may (possono) hinder (compromettere) la piena partecipazione in presenza di barriere di diversa natura.

Da questo punto di vista, scopo del momento medico-legale sarebbe quello di accertare esclusivamente la presenza di long-term impairments non tanto delle barriere, poiché la sola presenza di long-term impairments di per sé espone tali persone alla possibilità di restrizione di partecipazione. Il momento medico-legale, pertanto, dovrebbe accertare che la persona si trovi in questa situazione di possibile restrizione di partecipazione legata al fatto che nella vita reale è possibile incontrare barriere che possono compromettere la piena partecipazione. Il riconoscimento di persona con disabilità ai sensi della CRPD sarebbe pertanto basata sulla valutazione del rischio possibile di restrizione di partecipazione che hanno persone con long-term impairments.

Modifiche della legge 104/92

Introdurre la definizione di persone con disabilità della CRPD e la definizione di disabilità (e di funzionamento) di ICF all'interno della legge 104/92 modifica radicalmente l'attuale definizione della platea dei beneficiari della legge. Comporta di definire con chiarezza quando le persone si trovano in condizioni di disabilità gravi ai sensi dell'art.3 comma 3 della medesima legge modificata come prospettato. Infatti, in ottica ICF, la gravità della disabilità comporta che le stesse compromissioni di funzioni e strutture del corpo, lo svolgimento delle attività e la partecipazione siano notevolmente problematiche per effetto di effetti barriera o di insufficienti effetti facilitatori dei fattori contestuali di quella persona. Paradossalmente, una persona potrebbe essere in condizioni di grave disabilità sia quando non è presa in carico (neanche dal SSN) e non ha pertanto terapie, ausili, agevolazioni, servizi e interventi a disposizione, sia quando è titolare di un progetto personalizzato inefficace. Sia chiaro, verificare questo è essenziale e deve essere fatto. Una persona con "disabilità grave" nel senso ICF rappresenta un "codice rosso" per la presa in carico. Tuttavia, accertare un "codice rosso" nel processo medico-legale a mio avviso è scorretto: nessun cittadino italiano passa per una commissione medica quando ha un gravissimo incidente stradale ed è multi-traumatizzato. Eppure è "un codice rosso" per il pronto soccorso ed entra nel circuito terapeutico-riabilitativo. Il momento medico-legale, invece, accerta che quel cittadino si trova in una situazione tale da poter accedere a quanto non è di carattere universalistico ma è riservato a quelli che si trovano in quella determinata situazione (oggi "incapacità lavorativa", "situazione di handicap").

La riflessione fatta dal Gruppo 1 dell'OND

Il gruppo 1 dell'OND è stato concorde nella necessità di semplificare il processo accertativo, di introdurre la valutazione del funzionamento e della disabilità basata su ICF e sui diritti umani funzionale alla definizione e monitoraggio del progetto personalizzato. Tuttavia non ha ritenuto funzionale modificare la L.104/92 quanto far convergere tutte le procedure accertative correnti verso l'accertamento di persona in condizione di disabilità ai sensi della legge 18/2009. Il minimo comune denominatore è stato considerato l'accertamento del long-term impairment, che deve essere chiaramente definito attraverso un processo consensuale nazionale. Ciò comporterebbe che l'accertamento di persona in condizione di disabilità ai sensi della legge 18/2009 possa essere richiesto contestualmente agli altri riconoscimenti vigenti e semplificherebbe il percorso successivo della persona così riconosciuta ai fini dell'individuazione degli adattamenti ragionevoli, indipendentemente che intenda o no sottoporsi alla valutazione prevista per la predisposizione del progetto personalizzato (che non tutte le persone con disabilità intendono richiedere o necessitano).

Rimanendo a disposizione per ulteriori approfondimenti e considerazioni di merito, ringrazio dell'attenzione.



*Dott.ssa Lucilla Frattura
Responsabile Centro collaboratore italiano
per la Famiglia delle Classificazioni Internazionali*