La Riforma per le disabilità è in dirittura di arrivo

Claudio Castegnaro, | 16 dicembre 2021

Le tematiche complesse collegate alla progettazione personalizzata - alla luce dei diritti sanciti dalla Costituzione e dalle leggi 104/1992, 328/2000, 112/2016, dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e dalla Strategia Europea 2021-2030 - risultano oggi al centro del dibattito, assieme alle possibilità di risposta del mondo dei servizi alle legittime richieste di accompagnamento e sostegno delle persone con disabilità e delle famiglie. Con lo slogan "niente su di noi senza di noi", coniato in seno al movimento internazionale sui diritti delle persone con disabilità, si rivendica oggi di partecipare in tutti i processi decisionali che riguardano la disabilità, in modo che venga considerato, a livello personale e collettivo, il punto di vista di coloro a cui le decisioni sono destinate[note]Cfr. www.labsus.org.[/note].

A partire dalla fine degli anni '60 sono state promulgate importanti e innovative norme[note]Tale sviluppo si nota chiaramente nella *timeline* contenuta nel Rapporto sullo Stato dei Diritti in Italia della Fondazione per la Sussidiarietà.[/note] e sono mutati gli approcci e le metodologie, tanto da far pensare alla necessità impellente di un cambio di paradigma. Messo nel cassetto il progetto di legge per il *Codice sulla Disabilità*, approvato dal Governo Conte I[note]Si veda l'articolo "Il Codice unico per le disabilità entra nell'agenda di Governo", pubblicato il 12 marzo 2019 sulla testata.[/note], il Disegno di Legge Delega di cui si discute in questi giorni origina dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), in particolare da quanto previsto dalla Missione 5 "Coesione e Inclusione", Componente 2.1 "Servizi sociali, disabilità e marginalità sociale", Riforma 1.1 "Legge quadro per le disabilità".

Come segnalato da Franco Pesaresi su questo sito, la riforma è finalizzata all'adozione di una disciplina organica che tuteli le persone con disabilità e, allo stesso tempo, a prevedere processi più efficienti di erogazione degli interventi e dei servizi, puntando a una rosa di obiettivi operativi:

- rafforzamento/qualificazione dell'offerta dei servizi sociali da parte degli Ambiti territoriali;
- semplificazione dell'accesso ai servizi sanitari e sociali;
- revisione delle procedure per l'accertamento delle disabilità;
- promozione dei progetti di vita indipendente;
- promozione delle unità di valutazione multidimensionale sui territori, in grado di definire progetti individuali e personalizzati anche attraverso l'implementazione territoriale dei Punti Unici di Accesso per le persone con Disabilità (PUA) quali strumenti per la valutazione multidimensionale.

Il Disegno di Legge Delega prodotto dal Governo Draghi è stato incardinato alla Camera dei Deputati il 2 novembre 2021. La Commissione Affari Sociali ha fatto propri degli importanti emendamenti e integrazioni, indicati dalle altre Commissioni, e recepito suggerimenti emersi nel confronto con gli stakeholder, i quali risultano evidenziati nel testo approvato.

La legge quadro non ha uno stanziamento derivante dal PNRR in quanto risulta già finanziata dalle risorse del Fondo disabilità e non autosufficienza creato con la Legge di bilancio 2020 che prevede, complessivamente, 800 milioni di euro per il triennio 2021-2023.

Il "perno" della Riforma

Premettiamo che occorrerà attendere l'approvazione della legge da parte del Senato - entro il 31 dicembre 2021 - e la successiva promulgazione dei decreti legislativi attuativi (entro 20 mesi). Oggi riconosciamo il valore delle norme inserite nel provvedimento e in particolare il ruolo fondamentale attribuito a uno strumento e all'esercizio di un diritto fondamentale di ogni persona con disabilità, peraltro già previsto dalla legge 328/2000. A mio parere, è questo il "perno" della Riforma. Gli articoli più interessanti contenuti nel Disegno di Legge Delega sono diversi, ma ruotano attorno al diritto per ogni persona con disabilità di costruire un **progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato** che segua la persona con continuità, anche nei passaggi tra un ciclo di vita e il successivo, senza quindi "cadute" assistenziali, e in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

L’articolo 2 del Disegno di Legge è corposo e oltre modo importante perché sancisce i principi e i criteri direttivi della delega richiesta dal Governo. Come si può leggere al comma 2, lettera c 7) :

> *7) prevedere che sia garantita comunque l’attuazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, al variare del contesto territoriale e di vita della persona con disabilità, mediante le risorse umane e strumentali di rispettiva competenza degli enti locali e delle regioni ai sensi della normativa vigente;*

Nel punto successivo viene stabilita l’importanza di mobilitare le risorse del territorio per rendere possibile soluzioni personalizzate con metodologie riferite a sistemi di welfare di comunità.

> *8) assicurare che, su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta, l’elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato coinvolga attivamente anche gli enti del Terzo settore, attraverso forme di coprogrammazione e co-progettazione ai sensi degli articoli 55 e 56 del codice del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.*

Senza risorse e senza coinvolgimento dei territori è molto difficile garantire sostenibilità ai progetti. Ecco perché nei progetti di vita individuali personalizzati e partecipati possono essere ricomprese misure finalizzate alla vita indipendente e al durante e dopo di noi, come si legge nell’articolo 2, comma 2, lettera c 12) e 13). I progetti vanno infatti sostenuti **da budget di salute** (o di progetto) capaci di ricomporre le risorse disponibili e attivabili, ma anche di *riconvertire* risorse attualmente allocate per coprire i costi delle degenze in strutture sociosanitarie.

> *12) prevedere che, nell’ambito del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato diretto ad assicurare l’inclusione e la partecipazione sociale, compreso l’esercizio dei diritti all’affettività e alla socialità, possano essere individuati sostegni e servizi per l’abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle persone con disabilità in età adulta, favorendone la De istituzionalizzazione e prevenendone l’istituzionalizzazione, come previsto dall’articolo 8 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e dall’articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, anche mediante l’attuazione coordinata dei progetti delle missioni 5 e 6 del PNRR e attraverso le misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112;*
>
> *13) prevedere eventuali forme di finanziamento aggiuntivo per le finalità di cui al numero 12) e meccanismi di riconversione delle risorse attualmente destinate all’assistenza nell’ambito di istituti a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità e alla vita indipendente.*

A tali previsioni, si possono presentare dei limiti soggettivi. Elaborare un progetto di vita individuale personalizzato e partecipato assieme a persone con disabilità intellettiva grave e/o con limitazione funzionali importanti sul piano comunicativo non è impossibile, ma occorrono specifici percorsi, metodi e professionalità qualificate. Si veda, ad esempio, l’esperienza di Fondazione Sospiro di Cremona.

> *Tutte le persone inserite all’interno dei servizi della Fondazione Sospiro hanno un Fascicolo Personale all’interno del quale è presente un progetto ed un programma individualizzato. Nell’ambito delle residenze del polo per l’età adulta tale progetto assume le caratteristiche del progetto di vita. Tale progetto viene costruito grazie ad un attento bilancio ecologico che vede coinvolti, oltre alla equipe di cura, anche il disabile, attivamente interrogato mediante l’assessment*

*delle proprie preferenze e valori, i familiari e le figure di sostegno giuridico. Il progetto di vita, che ha in genere una validità attorno ai cinque anni, rappresenta la cornice di significato entro cui vengono inscritte le specifiche azioni e gli obiettivi che compongono il programma di intervento individualizzato, che rappresenta un documento che cerca di declinare nell'ambito di un anno solare, parte dell'itinerario contento nel progetto di vita.[note][*https://www.fondazionesospiro.it/il-programma-riabilitativo-ed-il-progetto-di-vita *(sito visitato il 3 dicembre 2021)][/note]*

Per garantire un livello ottimale e omogeneo di capacità di risposta dei servizi, occorre quindi presidiare fin da ora il potenziamento organizzativo dei Punti Unici di Accesso e di qualificazione professionale delle équipe territoriali attraverso opportuni interventi formativi.

Collegamenti e ancoraggi

I contenuti della riforma sono collegati a ulteriori azioni contemplate nel PNRR: si veda in particolare l'investimento per sostenere i percorsi di autonomia per persone con disabilità, finanziato con un fondo di 500 milioni di euro, per il quale saranno chiamati a progettare i Comuni, singoli o in associazione, coordinati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e in collaborazione con le Regioni. Gli interventi che verranno realizzati saranno finalizzati a migliorare la qualità di vita delle, rinnovando gli spazi domestici e mettendo a disposizione soluzioni abitative e di lavoro grazie all'utilizzo delle tecnologie digitali.

Inoltre, possiamo attendere un fruttuoso ancoraggio a un importante dispositivo normativo, prossimo anch'esso all'approvazione parlamentare. Mi riferisco al Disegno di Legge di Bilancio 2022 nel quale, all'articolo 43, si prevede delega formale ai Ministeri affinché i progetti di vita indipendente e i progetti per il Dopo di Noi siano realizzati quali livelli essenziali delle prestazioni da assicurare su tutto il territorio nazionale. In accordo a quanto previsto dal Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2021-2023[note]Cfr. l'intervento di Angelo Marano, Direttore Generale per la lotta alla povertà e per la programmazione sociale, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, alla Conferenza Nazionale sulla Disabilità del 13 dicembre 2021.[/note].

È opportuno evidenziare che il Disegno di Legge Delega in materia di disabilità non contempla espressamente il riordino complessivo di misure, assegni e contributi economici. Tale obiettivo è rimandato a future fasi di programmazione. Rimane, secondo me, un passaggio necessario da affrontare, riflettendo in primis sull'efficacia e appropriatezza di misure rilevanti come l'indennità di accompagnamento, sulla quale sono state avanzate numerose proposte di riforma[note]Fra le proposte di riforma ne citiamo due: il rapporto di ricerca *Costruiamo il Welfare dei Diritti*, cap. 5, *Riformare l'assistenza ai non autosufficienti: verso la dote di cura,* coordinato da Irs e Capp UniMoRe e pubblicato da Prospettive Sociali e Sanitarie; *Una proposta di riforma dell'Indennità di Accompagnamento,* curata dal Laboratorio di Politiche Sociali del Politecnico di Milano.[/note], considerando le potenzialità del dispositivo budget di salute.

I contributi dall'Osservatorio nazionale e dalle associazioni delle persone con disabilità

L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ha contribuito alla stesura del Disegno di Legge Delega. Lo testimonia lo stesso coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico. Secondo Giampiero Griffo si è arrivati a "un risultato importante, un'occasione da non perdere".

Le organizzazioni delle persone con disabilità e dei familiari, a partire dalle federazioni Fish e Fand, hanno espresso apprezzamento per i contenuti del Disegno di Legge Delega, avanzando osservazioni puntuali e proposte di emendamenti. Tra le dichiarazioni degli esponenti associativi riportiamo quella del presidente Vincenzo Falabella "*Accogliamo con soddisfazione l'approvazione da parte della Camera del Disegno di Legge Delega sulla disabilità, ciò che segna un ulteriore passo avanti verso un nuovo approccio al mondo delle disabilità, fatto di interventi pensati per porre al centro le persone con disabilità, nella loro pienezza di desideri, ambizioni e relazioni*".

Ledha, la componente associativa lombarda della Fish, rileva l'assenza di una previsione di riforma del sistema istituzionale dei servizi riabilitativi, semiresidenziali e residenziali che rappresentano la risposta oggi prevalente - anche in termini di impiego delle risorse - ai bisogni delle persone con disabilità con necessità di forte sostegno. Nonché, l'esigenza di definire e implementare una strategia di deistituzionalizzazione, come espressamente previsto dal PNRR. L'Associazione chiede di modificare l'articolo 2, esplicitando in modo chiaro che "*il progetto di vita deve orientare in modo vincolante l'utilizzo delle risorse economiche e il funzionamento dei servizi disponibili a supporto del raggiungimento degli obiettivi indicati dalla persona nel suo progetto*". Questo è infatti il cambiamento atteso rispetto alla situazione odierna, dove sono invece i progetti delle persone con disabilità a doversi adeguare ai vincoli, anche di carattere organizzativo, del sistema dei servizi e delle prestazioni[note]Vedi qui[/note].

Prospettive

Le prospettive sono state evocate a più voci in occasione della **VI Conferenza Nazionale sulla Disabilità** tenutasi online il 13 dicembre 2021. Qui è possibile rivedere gli interventi e i lavori preparatori. La Ministra Erika Stefani ha partecipato attivamente a tutto il percorso, supportata dall'Ufficio per le Politiche a favore delle Persone con Disabilità. La Ministra ha chiuso i lavori con un forte richiamo alla necessaria collaborazione inter-istituzionale tra Stato, Regioni ed Enti locali e alla coprogettazione con gli enti del terzo settore. Il ruolo del Ministro per le Disabilità è proprio quello di sensibilizzare i colleghi del Governo affinché gli ostacoli si possano progressivamente superare, a partire dalla condizione di disomogeneità a livello locale nelle modalità e capacità di accompagnamento, produzione e offerta di servizi. Dalla Conferenza è emersa la necessità di una politica pubblica strutturata e trasversale che sappia mettere a frutto, in modo complessivo e intergrato, gli interventi e le ingenti risorse a disposizione. Ad esempio è stato approvato il riparto di 100 milioni di euro del Fondo per l'Inclusione delle Persone con Disabilità. Abbattere le barriere architettoniche è un obiettivo rilevante, ma ancor più meritano attenzioni quelle di natura culturale. Da parte di ANCI è stata rimarcata l'utilità di un Tavolo composito e partecipato a livello centrale, nel quadro di un *Nuovo Patto sulle disabilità* tra Stato, Regioni ed Enti Locali. La Ministra Stefani ha affermato che i decreti attuativi della Legge Delega saranno elaborati assieme agli stakeholder e ai soggetti e istituzioni intervenuti nella Conferenza.

Superato il *Secondo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, pubblicato in Gazzetta Ufficiale con il Decreto del Presidente della Repubblica del 12 ottobre 2017, le Istituzioni sono chiamate a elaborare, coerentemente con le novità normative che entreranno in vigore nei prossimi mesi, il nuovo Programma di Azione biennale.