

Approvata la Legge delega sulla disabilità (I^a parte)

La valutazione della disabilità e il progetto di vita personalizzato

Franco Pesaresi, | 17 gennaio 2022

L'approvazione della Legge delega sulla disabilità

Nella seduta del 20 dicembre 2021, il Parlamento ha approvato all'unanimità la [legge n. 227/2021](#) recante una delega al Governo in materia di disabilità. La legge-delega rappresenta l'attuazione di una delle riforme previste dalla Missione 5 "Inclusione e Coesione" del PNRR.

Il Governo è delegato ad adottare, entro 20 mesi, uno o più decreti legislativi per la revisione ed il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità, nel rispetto dei principi e criteri indicati nella legge stessa.

La finalità perseguita è quella di garantire alla persona con disabilità il riconoscimento della propria condizione, anche mediante una valutazione della stessa congruente, trasparente ed agevole, tale da consentire il pieno esercizio dei suoi diritti civili e sociali ivi inclusi i diritti alla vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa, nonché l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari previsti e di ogni altra relativa agevolazione, per promuovere l'autonomia della persona con disabilità e il suo vivere su base di pari opportunità con gli altri, nel rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione.

Vengono individuati otto ambiti, all'interno di ciascuno dei quali sono previsti specifici principi e criteri direttivi, riguardanti:

1. la definizione della condizione di disabilità;
2. l'accertamento della disabilità e la revisione dei suoi processi valutativi di base;
3. la valutazione multidimensionale della disabilità, la realizzazione del progetto personalizzato e di vita indipendente;
4. l'informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione;
5. la riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità;
6. l'istituzione di un Garante nazionale delle disabilità;
7. il potenziamento dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità istituito presso la Presidenza del Consiglio dei ministri;
8. le procedure volte alla determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni.

In questo primo articolo vediamo i primi tre temi.

I contenuti della Legge delega

Ridefinizione della condizione di disabilità

1. Viene prevista l'adozione di una **definizione di disabilità** coerente con l'articolo 1, comma 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)[note]A questo proposito si rammenta che l'articolo 1, comma 2 della CRPD stabilisce che "Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri".[/note].

2. La Legge prevede l'**adozione della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)**, e dei correlati strumenti tecnico-operativi di valutazione ai fini della descrizione della disabilità congiuntamente alla Classificazione internazionale delle malattie (ICD), dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e ad ogni altra eventuale scala di valutazione disponibile e consolidata nella letteratura scientifica e nella pratica clinica.
3. La norma prevede l'adozione di una definizione di **profilo di funzionamento** coerente con la Classificazione ICF e con le disposizioni della CRPD e che tenga conto della Classificazione ICD.
4. La legge-delega prevede l'introduzione nella legge n. 104/1992 della **definizione di accomodamento ragionevole**, prevedendo adeguati strumenti di tutela coerenti con le disposizioni della CRPD[*note*]Ai sensi dell'articolo 2 della CRPD per "accomodamento ragionevole" si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongono un onere sproporzionato o eccessivo e che vengono adottati, ove ve ne sia necessità, in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali. È ad esempio l'adattamento di un posto di lavoro con strumenti e strategie per garantire il diritto al lavoro in un luogo ordinario, non in un laboratorio protetto. [*note*].

Questo primo ambito della Legge-delega si preoccupa di ridefinire una serie di concetti strategici attorno al tema della disabilità da cui poi ne dovrebbero derivare una serie di conseguenze nei processi di valutazione, di definizione dei percorsi assistenziali e di esercizio dei diritti. Si provvede innanzitutto alla ridefinizione della condizione di disabilità, del profilo di funzionamento e di accomodamento ragionevole tenendo conto del CRPD, adottando nel contempo l'ICF quale sistema di classificazione della disabilità e della salute.

L'accertamento della disabilità e la revisione dei suoi processi valutativi di base

1. Viene prevista **una valutazione di base** della disabilità **distinta da una successiva valutazione multidimensionale** fondata sull'approccio bio-psico sociale, attivabile dalla persona con disabilità o da chi la rappresenta, previa adeguata informazione sugli interventi, sostegni e benefici cui può accedere, finalizzata al progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e assicurando l'adozione di criteri idonei a tenere nella dovuta considerazione le differenze di genere.
2. La legge-delega prevede che **la valutazione di base** accerti la condizione di disabilità e la necessità di sostegno, di sostegno intensivo o di restrizione della partecipazione della persona ai fini dei correlati benefici e istituti. Al fine di semplificare gli aspetti procedurali ed organizzativi viene prevista l'unificazione in un'unica procedura del processo valutativo di base di tutti gli accertamenti previsti dalla legislazione vigente[*note*]Accertamenti di cui alla legge n. 104/1992, accertamenti afferenti all'invalidità civile, alla cecità civile, alla sordità civile, alla sordocecità, valutazioni propedeutiche all'individuazione degli alunni con disabilità , accertamento della disabilità ai fini dell'inclusione lavorativa, concessione di assistenza protesica, sanitaria, riabilitativa, valutazioni utili alla definizione del concetto di non autosufficienza e valutazioni relative al possesso dei requisiti richiesti per l'accesso ad agevolazioni fiscali, tributarie e della mobilità e di ogni altro accertamento dell'invalidità previsto dalla normativa vigente.[*note*] confermando e garantendo le specificità e le autonome rilevanze delle diverse forme di disabilità. La valutazione di base verrà affidata ad un unico soggetto pubblico con competenza esclusiva medico-legale. La finalità è quella di garantire un'omogenea valutazione su tutto il territorio nazionale, e di realizzare, anche a fini deflattivi del contenzioso giudiziario, una semplificazione e razionalizzazione degli aspetti procedurali e organizzativi del processo valutativo di base. A tale scopo potranno essere previsti procedimenti semplificati di riesame o di rivalutazione, in modo che siano assicurati tempestività, efficienza, trasparenza e sia riconosciuta la tutela e la rappresentanza della persona con disabilità, garantendo la partecipazione delle associazioni di categoria, in tutte le fasi della procedura di accertamento della condizione di disabilità.
3. La Legge-delega prevede che, con decreto del Ministro della salute, si provveda al progressivo **aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento dell'invalidità** previste dal decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992[*note*]Il citato decreto ministeriale sanità 5 febbraio 1992 ha approvato la tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti. La tabella è organizzata per gruppi anatomico-funzionali, ad ogni menomazione è assegnata un codice e per ciascuna menomazione è indicata in alternativa o una percentuale fissa oppure due valori di riferimento, il minimo ed il massimo. Da notare però che il valore fisso spesso rappresenta esso stesso un valore di riferimento che può essere ridotto o aumentato in rapporto alla condizione specifica del soggetto in esame secondo appropriate logiche medico-legali. Nel DM 05/02/1992, oltre alla tabella, vi sono due sezioni, sostanzialmente contenenti istruzioni ulteriori sulle modalità di valutazione. In particolare, nella

seconda sezione, denominata “indicazioni per le valutazioni funzionali”, vengono precisate le modalità di inquadramento delle infermità per ciò che riguarda le cosiddette “classi funzionali”, ampiamente utilizzate nella tabella.[/note].

4. Viene prevista **la separazione dei percorsi valutativi** per le persone anziane da quelli previsti per gli adulti e da quelli previsti per i minori.
5. La Legge-delega prevede **un efficace e trasparente sistema di controlli sull'adeguatezza delle prestazioni rese**, garantendo l'interoperabilità tra le banche di dati già esistenti, prevedendo anche specifiche situazioni comportanti l'irriducibilità nel tempo, fermi restando i casi di esonero già stabiliti dalla normativa vigente.

In questo secondo ambito di interventi della Delega dedicato all'accertamento della disabilità si opera un'ampia trasformazione del sistema attuale con l'idea guida di unificare e semplificare i percorsi. Vengono previsti due livelli di accertamento della disabilità: una valutazione di base della disabilità distinta da una successiva valutazione multidimensionale. La valutazione di base viene unificata in un unico processo indipendentemente dalla tipologia di disabilità e dalla normativa di riferimento ed affidata ad un unico soggetto pubblico medico-legale a cui compete l'esercizio delle procedure valutative. Non va invece in direzione dell'unificazione dei percorsi la previsione della separazione dei percorsi valutativi per le persone anziane da quelli previsti per gli adulti e da quelli previsti per i minori. Completa opportunamente questa sezione, la previsione dell'aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento dell'invalidità previste dal decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992 e di un sistema efficace e trasparente di controlli sull'adeguatezza delle prestazioni rese.

La valutazione multidimensionale della disabilità, la realizzazione del progetto personalizzato e di vita indipendente

1. La norma approvata prevede che la valutazione multidimensionale sia svolta attraverso l'istituzione e l'organizzazione di **Unità di valutazione multidimensionale** che devono essere composte in modo da assicurare l'integrazione degli interventi di presa in carico, di valutazione e progettazione in ambito sociosanitario e socio-assistenziale. A questo proposito si prevedono modalità di coordinamento tra le Amministrazioni coinvolte per l'integrazione della programmazione nazionale sociale e sanitaria. La valutazione multidimensionale deve provvedere a definire il profilo di funzionamento (tenendo conto di IDF e ICD) e del progetto di vita personalizzato.
2. La norma prevede che la valutazione multidimensionale assicuri **l'elaborazione di un progetto di vita personalizzato e partecipato**, sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta. Tale progetto individua i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, anche promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali. Tale progetto di vita è diretto a realizzare gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, puntando a migliorarne le condizioni personali e di salute, nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, anche individuando le barriere ed i facilitatori che incidono sui contesti di vita. Dovrà essere assicurato il rispetto dei principi al riguardo sanciti dalla CRPD, indicando gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere attivati per la realizzazione del progetto e che sono necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona nei diversi ambiti della vita, a superare le condizioni di emarginazione nei diversi contesti di riferimento, inclusi quelli lavorativi e scolastici, nonché quelli culturali, sportivi e relativi a ogni altro contesto di inclusione sociale. Il progetto di vita personalizzato deve indicare anche l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, volte a dare attuazione alla progettazione. Dovranno anche essere stabilite le ipotesi in cui lo stesso, in tutto o in parte, possa essere autogestito con obbligo di rendicontazione secondo i criteri predefiniti nel progetto stesso. La norma assicura che, su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta, l'elaborazione del progetto di vita personalizzato e partecipato coinvolga attivamente anche gli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione. La norma prevede infine che, nell'ambito del progetto di vita personalizzato diretto ad assicurare inclusione e 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 deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione, anche mediante l'attuazione coordinata dei progetti delle Missioni 5 e 6 del PNRR e attraverso le misure previste dalla legge n. 112 del 2016 (“Dopo di Noi”).

3. La norma assicura **l'adozione degli accomodamenti ragionevoli necessari a consentire l'effettiva individuazione ed espressione della volontà dell'interessato** e la sua piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili, al fine di garantire alla persona con disabilità, anche quando sia soggetta a una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità, la piena partecipazione alla valutazione multidimensionale, all'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e all'attuazione dello stesso con modalità tali da garantire la soddisfazione della persona interessata.
4. La Legge-delega prevede l'individuazione nel progetto personalizzato di **figure professionali con il compito di curare la realizzazione del progetto** (case manager), monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e i suoi referenti familiari, ferma restando la facoltà di autogestione del progetto da parte della persona con disabilità.
5. La Legge-delega prevede eventuali forme di **finanziamento aggiuntivo** per le finalità dirette al **reperimento di figure professionali specializzate** per l'attuazione del progetto e meccanismi di riconversione delle risorse attualmente destinate alla istituzionalizzazione a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità e alla vita indipendente.

Questo terzo ambito di intervento della Legge-delega è concentrato sulla valutazione multidimensionale e sulla conseguente redazione del progetto di vita personalizzato. Viene definita la composizione della unità valutativa multidimensionale (UVM) ed i suoi compiti fra i quali spiccano quelli di realizzare il Profilo di funzionamento ed il Progetto di vita personalizzato. Il progetto di vita personalizzato deve essere realizzato ed aggiornato perseguendo gli obiettivi della persona disabile e, a richiesta, coinvolgendo nella sua realizzazione gli enti del 3° settore. Il Progetto di vita personalizzato va realizzato promuovendo la pratica del budget di salute e l'individuazione del case manager. In questa ridefinizione della composizione della UVM e dei suoi compiti diventa strategico un innalzamento della qualità dell'integrazione socio-sanitaria che viene genericamente previsto.

Bibliografia

- Camera dei Deputati, [Delega al Governo in materia di disabilità](#) A.C. 3347 e abb.-A, Schede di lettura n. 498/1, 6712/2021.
- Castegnaro C., [“La Riforma per le disabilità è in dirittura di arrivo”](#), *Welforum.it*, 16 dicembre 2021.
- [Legge 22 dicembre 2021, n. 227, Delega al Governo in materia di disabilità.](#)
- Pesaresi Franco, [“Approvata la Legge-delega sulla disabilità”](#), *FrancoPesaresi-Welfare*, 27/12/2021.