Elaborare un Progetto di Vita: con chi, quando e dove?

Informazione, orientamento e accompagnamento alle persone con disabilità e famiglie al tempo della attuazione delle Leggi Delega previste dal PNRR

Claudio Castegnaro, | 11 luglio 2024

Quadro di riferimento

Il Decreto legislativo 62/2024, attuativo della Riforma in materia di disabilità prevista dal PNRR, è entrato in vigore il 30 giugno 2024. Riconosce il diritto di tutte le persone con disabilità di essere ascoltate e valutate al fine di poter decidere della propria vita, al pari degli altri. Il Decreto è intitolato "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato". Si tratta del terzo Decreto attuativo della Riforma[note]Il Decreto 62/2024 completa la rosa di provvedimenti normativi approvati a seguito della cosiddetta Legge Delega; in precedenza sono stati approvati il Dlgs 222/2023 "Disposizioni in materia di riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità, in attuazione dell'articolo 2, comma 2, lettera e), della legge 22 dicembre 2021, n. 227" e il Dlgs 20/2024 "Istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, in attuazione della delega conferita al Governo".[/note] che semplifica il sistema di accertamento dell'invalidità civile e introduce il "Progetto di vita". La Ministra Locatelli ha comprensibilmente dichiarato che "siamo davanti a una svolta epocale nella presa in carico della persona con disabilità"[note]Qui il comunicato ufficiale della Ministra per le disabilità diffuso il 15 maggio 2024[/note].

Si tratta di un provvedimento complesso che si articola secondo un calendario di progressiva attuazione, e quindi necessita di futuri passaggi applicativi. Molte norme ivi contenute sono da subito operative (ad esempio l'articolo 12 relativo all'"Aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento e di valutazione di base, a seguito dell'adozione delle classificazioni ICD e ICF"), mentre altre lo saranno in via sperimentale dal 1° gennaio 2025, limitatamente ai territori di nove province selezionate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (citiamo in particolare l'art. 18 "Progetto di vita", l'art. 28 "Budget di progetto" e l'art. 29 "Referente per l'attuazione del progetto di vita"). A decorrere **dal 1° gennaio 2026, il Decreto dovrà essere applicato su tutto il territorio nazionale** (si veda l'art. 40).

Relativamente alla rilevanza e innovatività dei contenuti del Decreto 62, ispirati chiaramente alla Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità e che si (ri)fondano su norme cardine del nostro ordinamento come la legge 104/1992, 328/2000, 67/2006 e 112/2016, rimandiamo a una prima analisi a cura di Maria Paola Monaco e Vincenzo Falabella, e ad approfondimenti e commenti tecnici, ad esempio pubblicati qui e qui.

Qualche dato statistico[note]Fonte: dati Istat, presentazione di Alessandro Solipaca al Festival dell'Economia di Trento, 26 maggio 2024.[/note] può aiutarci a focalizzare il futuro impatto del Decreto 62 guardando alla popolazione potenzialmente interessata. Il collettivo di persone con disabilità, stimato secondo un approccio biopsicosociale, tocca nel nostro Paese numeri considerevoli, in costante in crescita: 2.921.000 persone, di cui 1.326.000 ultra 65enni. Le persone istituzionalizzate sono circa 3.200 minori e 51.000 adulti. Il 33,5% delle persone con disabilità, nella fascia d'età 15-64 anni, risulta occupato, rispetto al 60,2% riferito alle persone senza limitazioni. Tale dato testimonia che esiste tuttora un enorme divario anche sui luoghi di lavoro che attende di essere colmato grazie a interventi e sostegni finalizzati alla parità e non discriminazione. Sappiamo che occupazione/lavoro e abitare sono due fattori fondamentali per l'inclusione di ognuno di noi, a maggior ragione se ci riferiamo a persone con limitazioni funzionali. Guardando ai dati della finanza pubblica, nel 2021 sono stati impegnati per l'assistenza alle persone con disabilità circa 30 miliari di euro, una quota corrispondente al 1,7% del PIL contro il 2,1% nella media UE27. Il 94,5% della spesa per la disabilità è erogata attraverso trasferimenti economici mentre tale quota scende all'86,8% se guardiamo di nuovo alla UE27. Anche in questo caso, emerge la necessità di individuare al più presto strategie e azioni coerenti se intendiamo migliorare la performance del sistema dei servizi per quanto riguarda l'inclusione e a raggiungere obiettivi sfidanti[note]Facciamo riferimento a quanto prefigurato nel Secondo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e dell'integrazione delle persone con disabilità e nella Strategia europea 2021-2030.[/note].

Per completare il quadro normativo, occorre considerare anche la seconda Riforma prevista dal PNRR, ovvero quella dedicata

agli anziani e alle persone non autosufficienti. Il Decreto Legislativo 29/2024, attuativo della Legge Delega 33/2023, introduce misure specifiche che dovrebbero prevenire la fragilità delle persone anziane, favorirne la salute e l'invecchiamento attivo. Si interviene sulle misure di sostegno per realizzare un sistema assistenziale unificato e procedure semplificate di accesso ai servizi per tutti gli over 65. Nel Decreto è prevista una clausola di salvaguardia particolarmente importante, ovvero un "principio di continuità" degli interventi per le persone con disabilità che diventeranno anziane (art. 33). Tale previsione dovrebbe ovviare a eventuali brusche interruzioni nei percorsi assistenziali e di presa in carico nei servizi e strutture territoriali, causate dal compimento del 65° anno di età.

Quali piste per il futuro

Intravedo alcune sfide cruciali per i prossimi mesi. Non avendo pretesa di esaustività, la prima riguarda la sperimentazione prevista a livello territoriale della Riforma; la seconda la modalità con la quale saranno individuate le priorità operative a livello regionale e locale per attuare la Riforma; la terza si gioca sul terreno della informazione/formazione e dell'orientamento delle persone con disabilità, dei familiari e dei caregiver (informali e formali che siano), ma anche degli operatori e delle comunità in senso lato.

La sperimentazione

La sperimentazione che coinvolgerà a partire dal 1° gennaio 2015 i territori delle province di Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste è veramente importante. La Riforma porta "in dote" un Fondo di 25 milioni di euro annui "per l'implementazione dei progetti di vita che prevedono l'attivazione di interventi, prestazioni e sostegni non rientranti nelle unità di offerta del territorio di riferimento" (art. 31 del Dlgs 62/2024). E' una buona notizia, finalmente si va oltre la mancanza di nuove risorse finanziarie, di cui spesso leggiamo, anche in considerazione che tali progetti possano attivare delle opportunità particolari non coperte attualmente dai LEA e dai LEPs.

A mio avviso, risulta necessario elaborare tempestivamente un disegno di valutazione ben strutturato e condiviso a livello di Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, all'interno del quale giocano un ruolo fondamentale le associazioni e federazioni delle persone con disabilità maggiormente rappresentative. Il Decreto 62 parla genericamente di "verifica degli esiti" della sperimentazione (art. 33 comma 3). Tale esercizio andrà meglio specificato all'interno di un Regolamento da adottare entro il 30 novembre 2024. Il timore è che una irrinunciabile azione di ricerca valutativa venga limitata a un'analisi di processo e ai cosiddetti *output*, magari di natura finanziaria, mentre non si spinga a considerare gli effetti sulla vita di beneficiari e familiari, ma anche sui contesti.

È chiaro che a livello territoriale non avverrà tutto subito, magicamente, con uno schiocco di dita. Anche a detta della Ministra Locatelli[note]L'intervento della Ministra Locatelli al Festival dell'Economia di Trento del 26 maggio 2024 è disponibile qui. [/note], è auspicabile che nel corso del 2025 la sperimentazione possa coinvolgere anche altri territori in vista dell'applicazione della Riforma su tutto il territorio nazionale. Le risorse per l'attuazione della Legge Delega ammontano a 350 milioni di euro, dei quali una buona parte (250 milioni) sono previsti per l'INPS che dovrà contrattualizzare i medici necessari per poter assicurare le procedure valutative di base.

Le priorità operative

La domanda chiave è riferita al "che fare"? Ovvero quali priorità è opportuno adottare a livello nazionale, regionale e locale. A quali situazioni personali, familiari e contestuali dare precedenza? Prevedendo che emergerà nei prossimi mesi, prepotentemente, la domanda di elaborare un progetto di vita da parte di persone con disabilità e famiglie, i servizi di primo e secondo livello e gli operatori dei Comuni, Ambiti Territoriali Sociali e Distretti sociosanitari dovranno comunque rispondere a legittime richieste e sollecitazioni esterne. Le risposte a tali domande non saranno semplici in quanto sappiamo come sia importante prefigurare un progetto appena possibile, senza attendere che i figli con disabilità diventino grandi ovvero si presentino situazioni cogenti o addirittura di emergenza.

L'ulteriore nodo è sul "come procedere", ossia con quali dispositivi, strumenti, attenzioni precedere. Cito come esempio emblematico il budget di progetto (dispositivo previsto dall'art. 28 del Decreto 62) che, senza necessarie ed esplicite coperture a livello normativo nazionale e/o regionale, finirà per trovare ostacoli insormontabili nel tentativo di riconvertire almeno una parte di risorse sociosanitarie oggi strettamente vincolate all'assistenza offerta nelle strutture diurne e residenziali "tradizionali".

È quindi opportuno che si elaborino delle linee guida rivolte a responsabili e referenti di servizio che consentano alle figure con funzioni di case-management, tutoring e coaching, di essere puntualmente a fianco dei beneficiari.

Ulteriore auspicio è rivolto alle possibilità di integrazione delle nuove norme, a livello programmatorio e gestionale, con quanto previsto dal PNRR – in particolare l'investimento 1.2 - e dal Piano nazionale Inclusione e Lotta alla Povertà 2021-2027, grazie al quale usciranno a breve degli Avvisi per il *capacity building* rivolti agli Ambiti Territoriali Sociali[note]Riguardo all'attuazione del Piano Nazionale Inclusione e Lotta alla Povertà 2021-27 si veda la pagina istituzionale [/note].

Informazione, formazione e orientamento

La Riforma in materia di disabilità potrà essere attuata solo se verrà promossa e realizzata una rivoluzione anche sul piano culturale, a partire dalle stesse persone con disabilità, che tocchi le famiglie, gli operatori del sistema di servizi a livello territoriale e le comunità di appartenenza. Questo elemento è tenuto in alta considerazione da progettazioni a livello locale che si sono dimostrate capaci di promuovere e gestire un cambiamento a livello sociale, anche grazie a quanto è stato messo in campo in epoca Covid per garantire continuità ai percorsi di accompagnamento. L'avvio della sperimentazione sul Progetto di Vita chiede radicali cambiamenti al sistema pubblico, ma anche al mondo della cooperazione sociale e quindi dei gestori dei servizi per le persone con disabilità, come descritto da Marco Bollani e Stefano Granata[note]Intervista a Marco Bollani e Stefano Granata intitolata "Progetto di Vita, le sei sfide per la cooperazione sociale", pubblicata su Vita il 25 maggio 2024.[/note].

Ci vuole inoltre (buona) informazione e orientamento. A chi rivolgersi per poter elaborare il proprio progetto di vita? Il Decreto 62 individua nella Unità di Valutazione di Base il soggetto che può trasmettere il certificato della condizione di disabilità e avviare così il procedimento per l'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato. La Riforma in materia di disabilità non contiene tuttavia specifiche norme sulla realizzazione di *Punti Unificati di Accesso*. È auspicabile che un servizio di riferimento a bassa soglia possa essere rappresentato dai PUA previsti dal Decreto 29/2024 sui quali si è sviluppato un ampio dibattito[note]Cfr. il contributo di Maurizio Motta pubblicato su welforum.it.[/note], da funzioni specialistiche all'interno della Case della Comunità, ovvero da altri servizi realizzati a livello regionale: mi riferisco, ad esempio, ai Punti Insieme in Toscana, ai Centri per la Vita Indipendente in Lazio, Campania e Lombardia[note]Per la Lombardia si veda la legge regionale 6 dicembre 2022, n. 25 "Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità[/note].

Vorrei concludere con alcuni spunti liberamente tratti da una formazione online su queste tematiche[note]Cfr. gli interventi di Matteo Schianchi e Giovanni Merlo nel webinar "Il progetto di vita? Secondo noi si fa così!" tenutosi il 6 giugno 2024[/note] con l'intento di provare a costruire, progressivamente, una mappa concettuale basata sulla relazione tra operatori e persone con disabilità. Il progetto di vita deve parlare di progetto esistenziale e non (solo) di gestione di una esistenza, in quanto occorre dare spazio all'imprevisto, ad eventuali sperimentazioni, ed errori, come nella vita di ogni persona. Il progetto di vita serve a far emergere la voce delle persone con disabilità e delle altre persone e professionisti importanti per le loro vite, compresi i familiari. È vitale partire da aspettative, preferenze e desideri della persona con disabilità per puntare a garantire il maggior grado di libertà possibile e realizzare un cambiamento. E considerare anche necessità, possibilità, risorse disponibili/attivabili, opportunità, in modo che il progetto di vita rappresenti un diritto per tutte le persone con disabilità.