

# La riforma alle porte: contenuti e prospettive dei decreti attuativi ex lege 227/2021

***Avv. Gianfranco de Robertis***

*Esperto giuridico della Segreteria Tecnica per le politiche in favore delle persone con disabilità presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri – Ministro per le disabilità*

# Da dove si è partiti

La legge delega n. 227/2021 ci chiedeva:

## 1) passare dal modello sanitario della disabilità al «modello dei diritti umani»

- guardando all'interazione tra la persona, pur con le sue limitazioni, e l'ambiente circostante (**modello bio-psico-sociale dell'ICF**);
- attivando interventi per garantire **l'esercizio dei diritti di tutti** (alla mobilità, all'accesso ai servizi) «**su base di uguaglianza con gli altri**» e non in via separata o differenziata;

## 2) semplificare il riconoscimento della condizione di disabilità con la c.d. «valutazione di base»;

## 3) riconoscere alla persona con disabilità il diritto a richiedere un progetto che sostenesse il suo percorso di vita, ossia il c.d. «progetto di vita»:

- **individuale**, definendo percorsi non standardizzati per il raggiungimento degli obiettivi di vita;
- **personalizzato**, declinando gli obiettivi di vita secondo le proprie attitudine, i propri desideri e talenti;
- **partecipato**, con il protagonismo della persona, supportata nell'espressione dei propri bisogni, desideri ed aspettative.

# La struttura dello schema di decreto legislativo sulla valutazione di base, multidimensionale e progetto di vita



**Valutazione di base come riconoscimento della condizione di disabilità da cui conseguono**

Diritti ed agevolazioni connessi alla condizione di salute caratterizzata da durature menomazioni delle funzioni e strutture corporee (oggi accertata dalla invalidità, sordità, cecità, sordocecità civile)

Diritto all'accomodamento ragionevole

Necessità di sostegno

Necessità di sostegno intensivo

Benefici oggi concessi ai sensi dell'art. 3. c. 1 Legge 104/92

Benefici oggi concessi ai sensi dell'art. 3. c. 3 Legge 104/92

**VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE**

**PROGETTO INDIVIDUALE DI VITA PARTECIPATO E PERSONALIZZATO**



# Valutazione di base

Un **unico procedimento in capo ad Inps** volto a riconoscere la condizione di disabilità, che:

- **sostituisce** quella prevista oggi per il riconoscimento della **condizione di «handicap»** (l. n. 104/1992), **pur permanendo tutti i benefici ad essa connessi**;
- **include gli attuali accertamenti** di invalidità civile, sordità e cecità civile, sordocecità, di disabilità ai fini scolastici e lavorativi;
- **individua:**
  - i presupposti per la concessione di assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa, prevista dai livelli essenziali di assistenza;
  - gli elementi utili alla definizione della condizione di non autosufficienza, nonché di disabilità gravissima, ad eccezione della condizione di non autosufficienza delle persone anziane;
  - i requisiti necessari per l'accesso ad agevolazioni fiscali, tributarie e relative alla mobilità, conseguenti all'accertamento dell'invalidità e ad ogni altra prestazione prevista dalla legge.

# Semplificazione, razionalizzazione e maggiore puntualità con la nuova valutazione di base



## RAZIONALIZZAZIONE

- 1) Riunificazione in un'unica visita di tutti gli attuali accertamenti, oltre quello del riconoscimento della condizione di disabilità.
- 2) **Valutazione più ampia rispetto agli attuali accertamenti legati semplicemente alla patologia in sé con un'analisi che individua anche l'intensità dei sostegni necessari.**
- 3) Superamento dell'attuale dicotomia tra accertamento di invalidità civile per i minori secondo le regole di cui alla legge n. 295/1990 e accertamento della condizione di disabilità in età evolutiva ai fini scolastici.
- 4) Ampliamento dei medici che possono inviare il certificato medico introduttivo.

## SEMPLIFICAZIONE

- 1) Superamento della doppia fase di valutazione: commissioni integrate Asl-Inps «in prima istanza» e successiva validazione di Inps
- 2) Semplificazione delle procedure per attivare la valutazione “di base”, facendo decorrere l'iter dall'invio telematico del certificato medico introduttivo, senza domanda amministrativa.
- 3) Previsione di termini certi (90 giorni) per la definizione dell'intero procedimento.
- 4) Riduzione del numero dei componenti delle commissioni e riallineamento tra quelli previsti per attuali commissioni di invalidità e quelle per i minori, senza rinunciare alle diverse specializzazioni.

## Dopo la valutazione di base la persona con disabilità può richiedere l'elaborazione del progetto di vita

Oltre che richiedere singoli interventi, agevolazioni e prestazioni già riconoscibili per la condizione di disabilità, la persona può attivare il procedimento per l'elaborazione di un **progetto di vita che permetta di coordinare i vari interventi e gli approcci.**

Al tempo stesso, con il progetto di vita si possono **integrare le varie risorse dei singoli ambiti di intervento, anche costruendo (con il c.d. budget di progetto) soluzioni integrate** tra vari attori, istituzionali e non, che possono garantire anche **interventi flessibili rispetto a quelli canonici** e meglio rispondenti ad eventuali specifiche esigenze emerse dalla valutazione multidimensionale .

# Il Progetto di vita ed i «piani/progetti» specifici

Ciascun sostegno servizio e/o azione o progetto specifico dovrà convergere verso gli obiettivi indicati nel più ampio Progetto di vita, garantendo il **completo coordinamento** e facendo confluire in tale documento tutte le informazioni utili e rilevanti.



**P.A.I. PROGETTO  
ASSISTENZA  
INDIVIDUALE**

Identifica una serie di azioni di supporto alla persona e alla famiglia.



**P.E.I. PIANO  
EDUCATIVO  
INDIVIDUALIZZATO**

“L’inclusione scolastica è attuata attraverso la definizione e la condivisione del Piano Educativo Individualizzato(PEI) quale parte integrante del progetto individuale ex art. 14 l. 328/00 (D. Lgs. n. 66/2017)



**P.D.T.A. PIANO  
DIAGNOSTICO  
TERAPEUTICO  
ASSISTENZIALE**

Tale strumento disciplina l'aspetto relativo alla presa in carico del paziente con disabilità con specifico riferimento all'ambito sanitario, garantendo uniformità a livello regionale.



**DOPO DI NOI;  
INTERGAZIONE L.  
112/2016**

E' una “sezione” del progetto individuale, che può introdurre particolari misure di sostegno, purché in coerenza con quanto indicato nel Progetto Individuale.



# Unità di valutazione multidimensionale per il progetto di vita

Sono **componenti necessari** dell'unità di valutazione multidimensionale:

- a) la persona con disabilità;
- b) l'esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, il tutore o l'AdS, se dotato di poteri;
- c) la persona che supporta la partecipazione;
- d) un assistente sociale, un educatore o un altro operatore dei servizi sociali territoriali;
- e) uno o più professionisti sanitari designati dalla Azienda Sanitaria o dal distretto sanitario;
- f) un rappresentante dell'istituzione scolastica nei casi di minori

Possono partecipare all'unità di valutazione multidimensionale, **su richiesta della persona con disabilità o chi la rappresenta**:

- a) il coniuge, un parente, un affine, una persona con vincoli di cui alla l. 76/2016 o il caregiver;
- b) un medico specialista o un medico di medicina generale o un pediatra di libera scelta o specialisti dei servizi sanitari o sociosanitari;
- c) un rappresentante di associazione, fondazione, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita anche del terzo settore;
- d) referenti dei servizi pubblici e privati presso i quali la persona con disabilità fruisce di servizi o prestazioni, anche informale.

# Fasi per arrivare ad un progetto di vita: profilo di funzionamento della persona, definizione degli obiettivi e dei conseguenti interventi

## Valutazione multidimensionale

Per programmare un buon progetto individuale si deve partire dalla valutazione dei profili di funzionamento della persona e delle sue autonomie all'interno dei vari ambiti sociali, stabilendo quindi, insieme alla persona con disabilità, su quali assi lavorare (obiettivi) per migliorare i vari domini della qualità della sua vita (ossia il benessere fisico, materiale ed emozionale, partecipazione, inclusione, sviluppo personale, relazioni interpersonali conoscenza dei propri diritti).

## Progettazione

In ragione degli obiettivi stabili e partendo anche dai sostegni e supporti (anche informali, come la famiglia) già esistenti, si possono ben calibrare e finalizzare le tipologie, il grado e l'intensità dei supporti da erogare e da coordinare.

## Budget di progetto

*Insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, da destinare al progetto di vita.*

Nello schema di decreto legislativo si chiarisce che l'attuazione del progetto di vita è sostenuta dal budget di progetto, **la cui predisposizione è effettuata secondo i principi della co-programmazione, della co-progettazione con gli enti del terzo settore, dell'integrazione e dell'interoperabilità nell'impiego delle risorse e degli interventi pubblici e, se disponibili, degli interventi privati.**

Il budget di progetto quindi è caratterizzato da flessibilità e dinamicità al fine di integrare, ricomporre, ed eventualmente riconvertire, l'utilizzo di risorse pubbliche, private ed europee.

## Costruzione flessibile, dinamica ed integrata del budget di progetto

Il budget non può essere la sola spesa risultante da coprire con finanziamenti spot ora dell'uno ora dell'altro servizio, ma deve caratterizzarsi come **un grande paniere di risorse (non solo economiche) a cui le varie Amministrazioni mettono a disposizione tali risorse, anche per pensare l'attivazione di un servizio non rientrante nelle canoniche unità di offerta.**

È il caso per esempio, della costruzione di un servizio di trasporto extracomunale per studenti universitari con disabilità, visto che in genere molte università non prevedono anche un trasporto fuori dal territorio comunale in cui ha sede l'università; in tal caso, per ipotesi, l'università potrebbe mettere a disposizione il pulmino (che già utilizza con proprio autista per il trasporto intracomunale degli studenti con disabilità), un'associazione di volontariato l'autista (già coperta di per sé da idonea assicurazione) e l'accompagnatore può essere l'assistente personale pagato con progetti per la vita indipendente approvato dall'Ambito/Regione di riferimento, così da superare i limiti (comunali) del trasporto universitario tout court. Tra l'altro, si ricorda che le amministrazioni pubbliche possono sempre concludere tra loro accordi per disciplinare lo svolgimento in collaborazione di attività di interesse comune (vedasi articolo 15 della legge n. 241/1990) ovvero protocolli di intesa, qualora una delle parti sia un privato.

# Superamento del sistema dei singoli finanziamenti

L'innovazione di portata “rivoluzionaria” del budget di progetto, quale definizione quantitativa e qualitativa delle risorse, sta nella messa in compartecipazione dagli attori che a vario titolo ruotano attorno alla persona.

In tale maniera **si supera l'attuale organizzazione del sistema dei servizi alla persona finora strutturata per settori rigidamente definiti** come silos verticali e non interoperabili (universitario, per la vita indipendente, ecc.), ognuno dei quali **destinatario di singoli flussi finanziari** per ciascun servizio/prestazione/attività, secondo un set da decenni pre-ordinato e pre-impostato, verso infinite variabili di interventi delle progettazioni personalizzate che richiedono forti incrementi di flessibilità.

Così si ri-orientano i sostegni (esattamente quelli individuati come necessari dalla valutazione multidimensionale) con un'efficacia anche trasversale tra vari ambiti (università, sociale, volontariato, per rimanere all'esempio di cui sopra), anche con interventi del tutto nuovi e **una chiara prospettiva della sostenibilità nel tempo del progetto stesso**, non legato a singoli ed estemporanei finanziamenti o attivazioni di servizi.



## Progetto di vita e percorsi per il «durante noi, dopo di noi»

La legge n. 112/2016 ha introdotto nuove ed innovative misure di supporto al percorso di sviluppo della adultità e di progressivo distacco dall'originario nucleo familiare.

Però nessuna misura può essere finanziata con risorse a valere sul Fondo Nazionale costituito con la Legge n. 112/2016 non sia coerente con **il PREVENTIVO progetto individuale redatto ai sensi dell'articolo 14 Legge n. 328/00**, che, partendo dalla valutazione dei bisogni, delle aspettative e dei desideri della persona, individui, per qualità, quantità ed intensità, i supporti e sostegni, formali e informali, che servano per migliorare la qualità di vita della persona con disabilità, avendo cura di coordinarli tra loro per valorizzarne l'efficacia.

Infatti, qualsiasi intervento deve essere personalizzato ed in coerenza con il progetto di vita della persona.

N.B. Qualora si finanzino interventi che coinvolgono più persone con disabilità, occorrerà quindi considerare i progetti individuali dei singoli ed il possibile coordinamento rispetto all'ipotesi progettuale messa in campo.

## Fase di sperimentazione/Entrata a regime della riforma

**Nel 2025** si avvierà una sperimentazione sia per la valutazione di base sia per la valutazione multidimensionale volta all'elaborazione del progetto di vita.

Con specifici decreti da emanarsi entro il 30 novembre 2024 si individueranno i territori in cui effettuarle, secondo il principio di differenziazione geografica tra nord, sud e centro Italia, e di differenziazione di dimensioni territoriali.

**A partire dal 1° gennaio 2026** la riforma avrà pieno regime su tutto il territorio nazionale.

# Approfondimenti



## Quando adottare l'accomodamento ragionevole?

L'accomodamento ragionevole soccorre nei casi in cui l'applicazione delle disposizioni di legge non ne garantisca l'effettivo, pieno e tempestivo esercizio.

L'accomodamento ragionevole va attivato in via sussidiaria e non sostituisce e né limita il diritto al pieno accesso alle prestazioni, servizi e sostegni riconosciuti dalla legislazione vigente.

Esempio: vi è il diritto della persona in carrozzina di accedere su base di uguaglianza con gli altri al treno, attraverso una banchina a raso, ma fino a quando questa non è realizzata occorre provvisoriamente garantire almeno l'accesso al treno con un elevatore.

# Supporti per la partecipazione della persona con disabilità e la sua presa di decisioni

Il principio di autodeterminazione e di partecipazione attiva della persona con disabilità **nell'intero procedimento di valutazione multidimensionale, di redazione e di monitoraggio del progetto di vita** è assicurato con l'adozione di strategie e, nei limiti delle risorse disponibili, anche mediante l'utilizzo di strumenti, finalizzati a facilitare la comprensione delle fasi del procedimento e di quanto proposto per supportare l'adozione di decisioni e la manifestazione dei desideri, aspettative e scelte, anche attraverso la migliore interpretazione possibile degli stessi.

La partecipazione e le scelte devono essere garantite anche nel caso in cui la persona con disabilità sia soggetta a misure di protezione giuridica con le garanzie previste dal codice civile.

La persona con disabilità può **anche** essere supportata da **una persona che faciliti l'espressione delle sue scelte e l'acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita**. Tale persona può essere scelta dalla persona con disabilità o tra i componenti istituzionali dell'UVM o anche tra altre persone di propria fiducia.

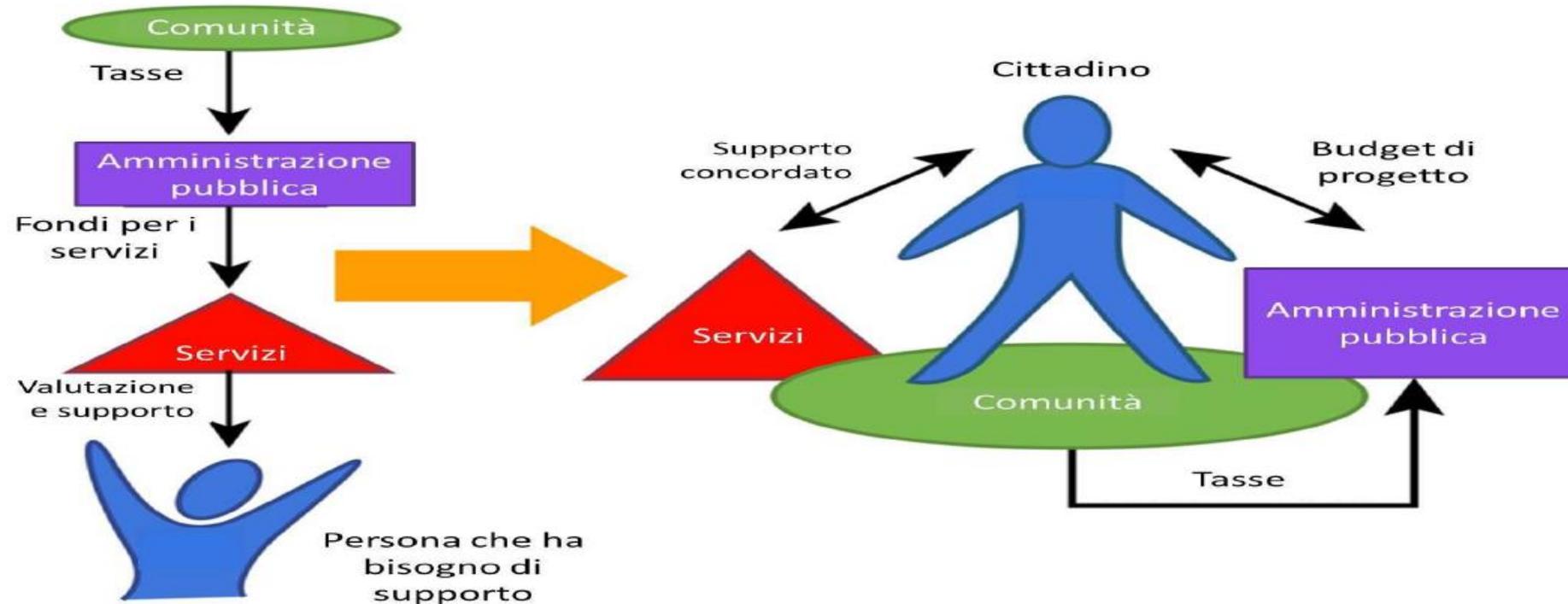
L'attività di supporto della persona comprende l'adozione di tutte le strategie utili nell'acquisizione delle scelte, anche attraverso la migliore interpretazione della volontà e delle preferenze.

## Progetti di vita quali strumenti di emersione di bisogni e aspettative per le programmazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie

Se su un territorio si avessero già definiti progetti individuali ex articolo 14 Legge n. 328/00 si avrebbe un'esatta indicazione sia dei bisogni di supporto sia di come debbano essere strutturati i supporti, orientando di conseguenza le scelte strategiche nella programmazione degli interventi ed anche la relativa allocazione delle risorse.

Per esempio, si ponga il caso che su un dato territorio vi siano tre persone con disabilità che necessitano di una soluzione alloggiativa fuori dal proprio nucleo familiare d'origine e ciascuna di esse, pur dichiarando alla P.A. tale necessità, si veda poi non concludere un progetto con l'indicazione semmai di un convivenza assistita con altre persone, sol perché in quel momento tale Ente non sia a conoscenza di simili necessità da parte di altre persone (semmai di altre circoscrizioni). L'astenersi dall'indicare nel progetto la necessità di tale intervento e la quantificazione di risorse utili a determinare i supporti per un co-housing non faranno mai emergere tale necessità né tanto meno far incrociare tali esigenze.

Occorre passare da un sistema di comunità che destina dei servizi alla persona con disabilità che li aspetta ad un sistema in cui la persona con disabilità, parte della comunità, costruisce il suo progetto condividendo i supporti e costruendo insieme alle pubbliche amministrazioni il budget



## Tendenziale meccanismo utilizzato nella rilevazione dei bisogni del territorio

Spesso invece il sistema si perpetua per anni nella medesima maniera, perché nella programmazione si prendono in considerazione esclusivamente i dati inerenti i servizi già erogati (numero di prestazioni, numero di utenti, ecc.) e non già invece i bisogni rilevati e non soddisfatti (al massimo per tale punto si considerano le liste di attesa su alcuni servizi).

Spesso ciò è alimentato da due fenomeni:

- 1) la generale perplessità da parte delle persone con disabilità e/o di chi le supporta nel richiedere nuovi o diversi interventi, più consoni alle proprie aspettative, desideri, scelte;
- 2) il tendenziale atteggiamento della Pubblica Amministrazione di ricondurre le richieste all'interno delle risposte precostituite da anni nel territorio.



***Sii il cambiamento che vuoi vedere nel mondo***

**Mahatma Gandhi**

